



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

MIRELLA FRANCYNE OLIVEIRA BARATA

**“EU APRENDI QUE ELE PRECISA DE MAIS ATENÇÃO DO QUE EU”**

**Os significados de ser irmão de uma criança com transtorno do espectro autista**

Recife

2018

MIRELLA FRANCYNE OLIVEIRA BARATA

**“EU APRENDI QUE ELE PRECISA DE MAIS ATENÇÃO DO QUE EU”**

**Os significados de ser irmão de uma criança com transtorno do espectro autista**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.  
**Área de Concentração:** Educação e Saúde  
**Linha de Pesquisa:** Educação em Saúde

**Orientadora:** Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Recife

2018

Catálogo na Fonte  
Bibliotecária: Mônica Uchôa - CRB4-1010

B226e      Barata, Mirella Francyne Oliveira.  
              "Eu aprendi que ele precisa de mais atenção do que eu" os significados  
              de ser irmão de uma criança com transtorno do espectro autista / Mirella  
              Francyne Oliveira Barata. – 2018.  
              106 f.: il.; quad.; 30 cm.

              Orientadora: Daniela Tavares Gontijo.  
              Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.  
              Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente.  
              Recife, 2018.

              Inclui referências, apêndices e anexos.

              1. Transtorno autístico. 2. Relações familiares. 3. Relações entre irmãos.  
              I. Gontijo, Daniela Tavares (Orientadora). II. Título.

618.92                      CDD (23.ed.)                      UFPE (CCS2018-317)

**MIRELLA FRANCYNE OLIVEIRA BARATA**

**“EU APRENDI QUE ELE PRECISA DE MAIS ATENÇÃO DO QUE EU”**

**Os significados de ser irmão de uma criança com transtorno do espectro autista**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Saúde da Criança e do Adolescente.

**Área de Concentração:** Educação e Saúde

**Linha de Pesquisa:** Educação em Saúde

**Aprovada em:** 24/04/2018

**BANCA EXAMINADORA**

**PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> MARIA WANDERLEYA DE LAVOR CORIOLANO MARINUS**  
**Examinador Interno- Depto. De Enfermagem- UFPE**

**PROF. DR. IVO DE ANDRADE LIMA FILHO**  
**Examinador Externo- Depto. De Terapia Ocupacional- UFPE**

**PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> VERA LÚCIA DUTRA FACUNDES**  
**Examinador Externo- Depto. De Terapia Ocupacional - UFPE**

## AGRADECIMENTOS

A Deus pela permissão que mais um plano Dele se cumprisse na minha vida. Sem sua força eu não teria conseguido. Quão bom foi ter o Seu conforto nos dias difíceis.

A minha família, em especial aos meus pais, que têm me incentivado incessantemente na minha qualificação profissional, pois entendem o meu amor pela minha profissão. Muito obrigada por plantarem no meu coração o desejo de sempre me superar no que eu me propor a fazer. Aos meus irmãos que dividem comigo a difícil, prazerosa e essencial tarefa de ser irmão, como retrato nesse trabalho. Muito obrigada por aguentarem os estresses diários e pelos momentos de companheirismo que vivemos juntos. Amo vocês.

A minha profa. Orientadora, que me acolheu no momento especial e apostou suas fichas em mim. Sem dúvidas Paulo Freire teria orgulho de conhecer a educadora que ele tanto inspirou. Dani, muito obrigada por todos os momentos de aprendizado que você me proporcionou seja para a academia ou para a vida. Obrigada pela paciência na condução de cada decisão e por ter embarcado nesse tema comigo.

Aos meus amigos e irmãos das duas igrejas, que compartilharam comigo o verdadeiro significado de ser igreja. Ter vocês na caminhada, a torna mais leve e cheia de Deus. Muito obrigada por se alegrarem comigo e torcerem em cada etapa alcançada. Eu sempre terei um coração disposto para agradecer todo o carinho que vocês têm por mim. Amo cada um que se faz presente nos meus dias.

As minhas amigas do trabalho. Deus não poderia ter sido mais gracioso ao me dar pessoas tão especiais para que eu pudesse vivenciar o incrível mundo da Terapia Ocupacional . Kamilla, Mayara, Renata, Leilane , Cláudia e Kátia, gratidão por todas as trocas com os pacientes, por todos os ensinamentos que me passam diariamente mesmo sem perceber. Obrigada por fazer das nossas relações muito mais do que apenas profissional. Saibam que me orgulho de cada conquista que temos juntas e tenho certeza que Deus tem muito mais para as nossas vidas. E o que seria do grupo Avançar sem os maridos de vocês e dos nossos pais? Muito obrigada por cada mãozinha nos dada com tanto amor.

As amigas que a Terapia Ocupacional me deu. Muito obrigada por lutar junto comigo para expandir a nossa tão amada profissão. Gratidão por se orgulhar e se alegrar por cada conquista. É recíproco. Esse mestrado também é para vocês. Que possamos juntas levar alegria onde

houver tristeza e esperança onde a fé faltar; que as famílias possam encontrar abrigo para os dias difíceis.

As amigas que Deus me deu no mestrado. Não esperava criar laços tão verdadeiros em tão pouco tempo. Rafaela, Raíne, Elizabeth e Jocastra, vocês me mostraram que isso é capaz. Muito obrigada por vivenciarem junto comigo esse novo mundo. Foi incrível também por vocês. As demais colegas de sala, muito obrigada por tornarem nossa turma a melhor turma do programa.

As queridas professoras da minha banca que aceitaram vivenciar esse mundo do autismo comigo. Profa. Wanderleya, muito obrigada por me acompanhar desde o começo da disciplina; como eu disse, o seu olhar fez toda a diferença no desenrolar da minha dissertação. Profa. Vera, nunca esqueço quando conversamos ainda no final da graduação, que ainda teríamos possibilidade de trabalharmos juntas. Que alegria que esse tempo chegou e como foi essencial para mim cada orientação e acolhimento. Gratidão. Profa. Ana Márcia, muito obrigada por aceitar se juntar à nós agora e por toda a motivação que me foi dada.

## RESUMO

A família se constitui por relações de interdependência, uma vez que um evento diferente na mesma é sentido por todo o núcleo familiar, o que quer dizer que no geral, o sofrimento e/ou a alegria de um membro costuma repercutir na vida de todos os outros seja de forma direta ou indireta. Estudos que relacionam o impacto do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na família abordam de forma geral, e alguns retratam que o sentimento do irmão raramente é apontado. Com isso, dialogar sobre o cuidado à todos os membros da família, em especial ao irmão da criança com TEA, fortalece a rede de cuidados da criança com o transtorno, uma vez que possibilita a atenção integral à família. O objetivo do presente trabalho foi compreender os significados de ser irmão de uma criança com TEA. Pesquisa social exploratória qualitativa, da qual participaram de 15 famílias (pais e/ou responsáveis e irmãos de crianças com autismo), recrutadas em três instituições do município do Recife, que atendem crianças com TEA. A coleta foi dividida em dois momentos : 1- Coleta de dados com os pais e/ou responsáveis, realizada através de uma entrevista estruturada com o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) e de um questionário de caracterização da família; 2- Coleta de Dados com as crianças a partir da combinação de duas técnicas : desenho e narrativa da imagem produzida e uma entrevista semiestruturada. Na análise de dados do PEDI utilizou-se os escores brutos e contínuos do instrumento, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Estes dados foram utilizados para contextualizar os resultados qualitativos. Os dados provenientes das narrativas do desenho e da entrevista foram submetidos a análise de conteúdo temática, resultando em quatro categorias: percepções sobre a criança com autismo; percepções sobre o contexto familiar; relações entre irmãos; importância do cuidado ao irmão típico. Em suma, os resultados apontaram as percepções que os entrevistados têm acerca das dificuldades e capacidades de seus irmãos com autismo e de como estas impactam no comportamento do mesmo (os prejuízos na comunicação, no brincar, no interesse nas relações com os pares); relataram também como se dão as relações familiares e, em especial, com seus irmãos com TEA, sendo muitas vezes comentadas como relações que envolvem tristeza, sofrimento, mas ao mesmo tempo resiliência e compreensão; e de como o papel de cuidador também recai sobre o irmão típico; na ultima categoria discutimos sobre a possibilidade de prestar atenção aos irmãos de crianças com autismo, na perspectiva da educação em saúde afim de estar atento aos sinais que os mesmos apresentam. Por fim, reiteramos a necessidade de novos estudos na área a fim de que sejam realizados investimentos em estratégias de atenção aos irmãos de crianças com autismo.

**Palavras-chave:** Transtorno autístico. Relações familiares. Relações entre irmãos.

## **ABSTRACT**

The family is constituted by relationships of interdependence, since a different event in it is felt throughout the family nucleus, which means that in general, the suffering and / or happiness of a member usually reverberates in the life of all others either directly or indirectly. Studies that relate the impact of Autistic Spectrum Disorder (ASD) on the family cover in a general way and some show that the brother's feelings are rarely pointed out. With this, dialoguing about care for all family members, especially the child's brother with ASD, strengthens the child's care network with the disorder considering that it enables the integral care to the family. The aim of the present study was to understand the meanings of being a sibling of a child with ASD. It was a qualitative exploratory social research involving 15 families (parents and / or guardians and siblings of children with autism) recruited from three institutions in the city of Recife which attend children with ASD. The data acquisition was divided into two moments: 1 - Data collection with parents and / or guardians. That was conducted through a structured interview the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) and a family characterization questionnaire; 2- Data Collection with children using a combination of two techniques: drawing and narrative of the produced image and a semi-structured interview. In the PEDI data analysis, the raw and continuous scores of the instrument were used in the areas of self-care, mobility and social function. Those data were used to contextualize the qualitative results. The data from the narratives of the drawing and the interview were submitted to the analysis of thematic content resulting in four categories: perceptions about the child with autism; perceptions about the family context; sibling relationships; importance of care to the typical sibling. In summary, the results pointed out the perceptions that the interviewed have about the difficulties and abilities of their siblings with autism and how it impacts their behavior (communication, play, interest in peer relationships); these results have also reported how family relationships happen especially with their siblings with ASD which are often commented as relationships involving sadness and suffering, but at the same time resilience and understanding; still, how the role of caregiver also falls on the typical brother; in the last category we discussed the possibility of paying attention to the siblings of children with autism, from the perspective of health education in order to be alert to the signs they might present. Finally, we reiterate the need for new studies in the area that provide investments on strategies to care for siblings of children with autism.

**Keyword:** Autistic Disorder. Family Relations. Sibling Relations.

## **LISTA DE QUADROS**

|                                                                                         |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1 - Número de crianças participantes por instituição.....                        | 35 |
| Quadro 2- Caracterização Sociodemográfica das Famílias dos Participantes do Estudo..... | 36 |
| Quadro 3- Resultados da Avaliação Funcional das Crianças com TEA .....                  | 39 |
| Quadro 4- Categorias temáticas .....                                                    | 41 |

## SUMÁRIO

|            |                                                                                                                                                                      |           |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b>   | <b>INTRODUÇÃO.....</b>                                                                                                                                               | <b>12</b> |
| <b>2</b>   | <b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>                                                                                                                                    | <b>15</b> |
| <b>2.1</b> | <b>O Transtorno do Espectro Autista ( TEA).....</b>                                                                                                                  | <b>15</b> |
| <b>2.2</b> | <b>Família e TEA.....</b>                                                                                                                                            | <b>18</b> |
| <b>2.3</b> | <b>Relação entre irmãos .....</b>                                                                                                                                    | <b>21</b> |
| <b>2.4</b> | <b>Ser irmão de uma criança com necessidades especiais.....</b>                                                                                                      | <b>22</b> |
| <b>2.5</b> | <b>Família e cuidado em saúde .....</b>                                                                                                                              | <b>23</b> |
| <b>2.6</b> | <b>Políticas de atenção à saúde da criança com transtorno do espectro autista.....</b>                                                                               | <b>25</b> |
| <b>3</b>   | <b>MÉTODOS .....</b>                                                                                                                                                 | <b>27</b> |
| <b>3.1</b> | <b>Abordagem de estudo.....</b>                                                                                                                                      | <b>27</b> |
| <b>3.2</b> | <b>Cenário.....</b>                                                                                                                                                  | <b>27</b> |
| <b>3.3</b> | <b>Participantes do estudo.....</b>                                                                                                                                  | <b>27</b> |
| <b>3.4</b> | <b>Coleta de Dados .....</b>                                                                                                                                         | <b>28</b> |
| <b>3.5</b> | <b>Análise de Dados.....</b>                                                                                                                                         | <b>32</b> |
| <b>3.6</b> | <b>Aspectos éticos.....</b>                                                                                                                                          | <b>33</b> |
| <b>3.7</b> | <b>Problemas metodológicos.....</b>                                                                                                                                  | <b>34</b> |
| <b>4</b>   | <b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>                                                                                                                                   | <b>35</b> |
| <b>4.1</b> | <b>Caracterização geral dos participantes do estudo.....</b>                                                                                                         | <b>35</b> |
| <b>4.2</b> | <b>Percepções sobre a criança com autismo.....</b>                                                                                                                   | <b>41</b> |
| <b>4.3</b> | <b>Percepções sobre o contexto familiar.....</b>                                                                                                                     | <b>48</b> |
| <b>4.4</b> | <b>Relações entre irmãos .....</b>                                                                                                                                   | <b>54</b> |
| <b>4.5</b> | <b>Importância do cuidado ao irmão típico.....</b>                                                                                                                   | <b>59</b> |
| <b>5</b>   | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                                                                                                                                    | <b>62</b> |
|            | <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                                                                                                                             | <b>64</b> |
|            | <b>APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE ( PARA A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS.....</b>                                             | <b>74</b> |
|            | <b>APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE (PARA OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS, REFERENTE À LIBERAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO DO FILHO NA PESQUISA).....</b> | <b>76</b> |
|            | <b>APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TALE.....</b>                                                                                               | <b>78</b> |
|            | <b>APÊNDICE D- INSTRUMENTO PARA CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA.....</b>                                                                                                   | <b>80</b> |

|                                                                            |            |
|----------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>APÊNDICE E - ROTEIRO DE ENTREVISTA.....</b>                             | <b>83</b>  |
| <b>APÊNDICE F- MODELO DE CARTA DE ANUÊNCIA ENVIDA ÀS INSTITUIÇÕES.....</b> | <b>84</b>  |
| <b>APÊNDICE G- ARTIGO À SUBMETER.....</b>                                  | <b>85</b>  |
| <b>ANEXO A- PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY- PEDI.....</b>    | <b>102</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio global do desenvolvimento que se caracteriza pela disfunção nas áreas da comunicação, interação social, e comportamento, sendo estes, os sinais essenciais para mensuração do grau de severidade do transtorno. O espectro engloba também a possibilidade de desenvolver estereotípias/ ecolalias. Tais características podem ser observadas antes mesmo dos 3 primeiros anos de vida, porém é aconselhado definir o diagnóstico apenas após os 4 anos de idade (APA, 2013; ARAÚJO *et al*, 2012; VERHOEFF, 2013 ).

Entre tantas demandas que envolvem o processo de diagnóstico do TEA , a discussão sobre a família tem um papel fundamental, uma vez que esta é, na maioria dos casos, a maior fonte de suporte no tratamento das crianças com o referido transtorno. Neste contexto, a família pode ser caracterizada tanto como um agente protetor, quanto de risco, a depender da forma como lida com esta nova realidade (MATSUKARA; MINATEL, 2014; RIBEIRO *et al*, 2013).

De uma forma geral, a crise familiar é comum nos primeiros meses após o diagnóstico, uma vez que a família terá que aprender a lidar com a “desconstrução” do filho idealizado e se empoderar de estratégias que poderão facilitar o desenvolvimento global desta criança e da própria família. Mesmo com todas as dificuldades, as crianças com TEA se mantêm bem, uma vez que não têm, no geral, a capacidade de perceber amplamente o quadro que estão vivenciando. Em contrapartida, a família na qual a criança está inserida, é permeada por uma série de modificações estressantes e intensas, que podem influenciar desde as condições financeiras até as relações familiares (RIBEIRO, 2012; SILVA; RIBEIRO, 2012; VIEIRA; FERNANDES, 2013).

A família é constituída por relações interdependentes, de modo que quando um membro passa por alguma modificação, todo o núcleo “sofre” alguma consequência. Neste sentido, a chegada de um novo membro, em especial, outra criança, modifica todo o ambiente. Assim o primeiro filho, que até então dominava o território, passa a ter que aprender a lidar com um novo papel: o de ser irmão; esta nova função implica em dividir a atenção, o cuidado, o tempo dos pais, as brincadeiras, o espaço físico, etc. Não é difícil imaginar o conflito que esta, ainda criança, deve passar ao perceber que não é mais a única que recebe atenção integral. Por isso, a necessidade de compreender o significado que essa vivência com um irmão com autismo provoca na vida da criança considerada típica (ALMEIDA; SILVA, 2015; NARAVUCAS *et al*, 2010; MATSUKURA; MINATEL, 2014; YAMASHIRO, 2013) .

Estas modificações podem ser ainda mais intensas quando o irmão mais novo apresenta algum tipo de limitação. Além dos pais, os irmãos mais velhos também passam pela fase de desconstrução do irmão perfeito. Juntos, os membros destas famílias precisam buscar novas alternativas de conviverem com a criança que apresenta tais dificuldades, de modo que consigam trabalhar os sentimentos que o momento provoca (ALMEIDA; SILVA, 2015; ARAÚJO *et al*, 2012; VIEIRA; FERNANDES, 2013; ).

Sobre estas modificações, existem algumas variáveis que podem estar envolvidas na dinâmica das famílias de crianças com TEA quando se considera especificamente o irmão típico. Elas englobam a ordem de nascimento dos irmãos; a relação dos pais com ambos os filhos e dos próprios irmãos entre si; o relacionamento dos irmãos com outros familiares; o vínculo que um irmão tem com os amigos do outro; os papéis que os pais exercem na casa e também a perspectiva do irmão típico sobre como é viver com um irmão que tem dificuldades (LEITE, 2013; VIEIRA e FERNANDES, 2013).

Eis a difícil tarefa que os pais são expostos: auxiliar o filho mais velho a lidar com essa explosão de novidades e, em paralelo, cuidar das necessidades do filho mais novo, que ainda serão descobertas a cada dia. É possível encontrar diversos estudos que relacionam o impacto do TEA na família, como os realizados por Gaia (2014), Matsukura e Minatel (2014), Ribeiro (2012), Silva e Chaves (2015), entre outros.

Em resumo, todos abordam o contexto da família de forma geral, contudo, Vieira e Fernandes (2013) apontam que o sentimento do irmão raramente é abordado; e no contexto do TEA, a temática é ainda menos explorada. Ao partir da lógica que o cuidado deve ser direcionado, não somente à criança com TEA mas também à todos os membros da família, dialogar sobre os significados de ser irmão de uma criança que apresenta limitações fortalece a rede de cuidados da criança com dificuldade; e auxilia a ampliar o olhar sobre este irmão, que também necessita de cuidados.

Este estudo foi originado através do desejo de a pesquisadora estudar acerca da família de crianças com autismo. Ainda na graduação estudou sobre as relações entre irmãos gêmeos com autismo e, a fim de continuar na linha do cuidado à família, em especial aos irmãos, surgiu a necessidade de compreender como eram estas relações quando um dos irmãos tinha autismo e outro era considerado típico. Logo após, com a prática profissional, surgiu a possibilidade de intervir junto às crianças e a constatação de que se a família não participar do processo, em vão seriam as intervenções.

Em especial, o irmão típico de um paciente com autismo da pesquisadora aumentou o interesse pelo tema e despertou a necessidade sobre o cuidado também com ele e com os demais irmãos de crianças com autismo. O desejo se deu pelo fato de este irmão típico sempre acompanhar a criança com autismo nos atendimentos de terapia ocupacional da pesquisadora, no seu ambiente de trabalho. Este deixava claro o quanto gostaria de estar “brincando” no lugar do seu irmão; em alguns momentos, inclusive, o mesmo era chamado a participar do atendimento e era perceptível o quanto era importante aquele tempo que passava com a terapeuta e com seu irmão.

Neste sentido, este trabalho teve como objetivo geral compreender os significados de ser irmão de uma criança com TEA. Especificamente se propõe a identificar o entendimento da criança típica sobre a condição do seu (sua) irmão (irmã) com TEA; caracterizar as relações estabelecidas entre a criança típica e o(a) irmão com TEA e compreender os sentimentos expressos por uma criança típica em relação a ser irmão(a) de uma criança com TEA.

Em relação à estrutura do trabalho, o mesmo foi realizado em três capítulos. O primeiro capítulo aborda a revisão de literatura, na qual foi aprofundada sobre a temática apresentada; neste também foi inserido os conceitos da teoria sistêmica familiar, que aborda sobre os papéis de cada membro da família e sua contribuição no equilíbrio das relações intrafamiliares; também apresentamos a relação da família e os cuidados em saúde. .

No capítulo seguinte, foi exposto o percurso metodológico, na qual foi descrito a abordagem do estudo, o cenário, comentado sobre os participantes do estudo e os critérios para a participação; assim como quais foram as técnicas de coleta e análise de dados. Ainda foram relatados sobre os aspectos éticos e as limitações metodológicas para a realização do mesmo. No terceiro capítulo foi apresentado os resultados e discutidos através da perspectiva da teoria sistêmica familiar e educação em saúde. Nas considerações finais, último capítulo da dissertação, foram realizadas reflexões sobre o processo e também do que foi encontrado a partir do mesmo.

Espera-se que este trabalho contribua para a percepção, por parte dos profissionais de saúde e demais setores da comunidade acerca dos significados de ser irmão de uma criança com autismo, a fim de estimular que estratégias de atenção sejam oferecidas à estas crianças.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 O transtorno do espectro autista

Os estudos sobre o transtorno foram iniciados por Leo Kanner, psiquiatra austríaco, em 1943. O que hoje é nomeado Transtorno do Espectro Autista, o médico denominava distúrbios autísticos de contato, uma vez que ele reconhecia os sinais de autismo apenas como parte do quadro clínico de pacientes com esquizofrenia. No entanto, com o avançar dos anos e pesquisas, por volta dos anos 1978, Michael Rutter, propôs um cenário mais estruturado, possibilitando que o “autismo” fosse classificado no Dicionário de Saúde Mental, na versão III, dentro dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs) (BRASIL, 2013; RIBEIRO, 2012; VERHOEFF, 2013)

Durante este processo de construção de conhecimentos, foram propostas diferentes nomenclaturas, como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância ou transtorno de asperger. Por fim, foi definido como Transtorno do Espectro Autista, a partir da nova atualização do Dicionário de Saúde Mental na sua 5ª versão (APA, 2013; BRASIL, 2013; LEMOS *et al*, 2014; VERHOEFF, 2013).

A etiologia do TEA ainda é desconhecida, mas existem estudos que apontam a maior probabilidade de ser um transtorno de base genética (CONSTATINO *et al*, 2010; MECCA *et al*, 2011; RIBEIRO *et al*, 2013). Contudo, Hallmayer *et al* (2011) sugeriram que pode existir uma importante influência do ambiente no desenvolvimento do mesmo. Estudo americano estimou que cerca de 2% das crianças estejam incluídas no espectro e que, se ampliarmos os olhares para outros distúrbios do desenvolvimento, este número passa a ser de 1 em cada 6 crianças que apresentam alguma dificuldade (transtorno do déficit de atenção/hiperatividade; deficiência intelectual; distúrbios da fala/ linguagem, etc) (MARKOWITZ *et al*, 2015).

Baseado no Censo de 2000, foi estimado que no Brasil 1 em cada 160 crianças nascidas, tenha o diagnóstico de TEA; e que existam cerca de 500 mil pessoas (entre adultos e crianças) com o mesmo transtorno, o que torna este um dos mais crescentes transtornos observados na infância. Os dados apontam também que mais crianças do sexo masculino apresentam o transtorno, com uma proporção, aproximada de 4 meninos para cada 1 menina. A ONU revelou também que existem de 2 a 113 casos de crianças com o transtorno a cada 10.000 habitantes, podendo chegar a uma proporção de 1 caso para cada grupo de 50 crianças (BRASIL, 2014; GUEDES, 2015).

O TEA é caracterizado como transtorno que inclui dificuldades persistentes na comunicação e interação social; bem como o desenvolvimento de padrões restritos e repetitivos do comportamento. As manifestações do quadro poderão variar de acordo com o grau de severidade, idade cronológica, intensidade da estimulação, contexto em que a criança está inserida, entre outros fatores (APA, 2013; SANINI *et al*, 2013; SILVA; CHAVES, 2015).

No que se refere às alterações da comunicação e interação social, estima-se que as mais recorrentes no TEA, são: falha na reciprocidade emocional, que se expressa desde dificuldade para estabelecer uma conversa à redução de interesses, emoção ou afeto; falha na atenção compartilhada e em iniciar ou responder às interações sociais. Diminuição ou ausência do comportamento verbal, do contato visual, da linguagem corporal ou das expressões faciais também são sinais que podem ser observados, assim como a incapacidade em ajustar o comportamento para a diversos contextos sociais ou mesmo participar de uma brincadeira (LEMOS *et al*, 2014; PAPACEK, 2012; SILVA; CHAVES, 2015)

Em se tratando dos padrões restritos e repetitivos do comportamento, é característico, em crianças com TEA, o desenvolvimento de movimentos motores estereotipados, assim como o uso de objetos e até da fala de forma também estereotipada (alinhamento de brinquedos, ecolalia); inflexibilidade, surgimento de pequenos rituais na realização de quaisquer atividades. Surgem também as alterações no processamento sensorial, apresentando hiper ou hiporresposta a estímulos sensoriais (APA, 2013; SILVA; RIBEIRO, 2012; SILVA; CHAVES, 2015; VERHOEFF, 2016).

No entanto as manifestações supracitadas serão compatíveis com a severidade, ou seja, o grau do TEA com o qual a criança foi diagnosticada. Neste sentido, o DSM-V abarca apenas três níveis de classificação a fim de tornar mais simples a linguagem e consenso sobre este transtorno. Ele pode ser classificado em leve, moderado ou grave; tendo como base a intensidade do prejuízo na comunicação e interação social e nos padrões restritos e repetitivos do comportamento (APA, 2013).

No geral, pessoas com TEA leve - os de alto funcionamento-, apresentam linguagem mais fluente, no entanto, pobre comunicação e interação social; podem ter inteligência acima da média; pensamento inflexível; tendem a ser mal sucedidos na capacidade de fazer amigos, contudo costumam ser mais independentes que os demais níveis. Os que recebem o diagnóstico de TEA moderado geralmente apresentam as mesmas dificuldades, contudo de forma mais acentuada; neste grau, observa-se com mais intensidade o desenvolvimento de sequelas cognitivas, estereotípias e ecolalias, momentos de agressividade; a linguagem está mais prejudicada, podendo haver um repertório curto de palavras. Nas pessoas com TEA grave -

assim como as com TEA moderado - os sinais estão mais evidentes, além de ser mais recorrente a agressão/auto-agressão; a linguagem apresenta-se mais incompreensível (APA, 2013).

Retomando a questão da interação e participação social da criança com TEA, sabe-se que esta habilidade é, no geral, a mais prejudicada no transtorno. Porém um dos fatores que pode facilitar a interação social da criança com TEA e seus pares, além do auxílio dos adultos e um ambiente favorável, é o nível cognitivo e comportamento adaptativo da mesma. No geral, crianças de alto funcionamento (e que não possuem agravo cognitivo), conseguem se relacionar com menos dificuldade do que crianças que possuem maior comprometimento cognitivo e comportamento adaptativo reduzido (CAMARGO; BOSA, 2012; SANINI *et al*, 2013).

Contudo, é necessário chamar a atenção para o fato de que nem sempre as interações sociais estabelecidas, inclusive pelas crianças com um grau mais leve do transtorno, englobam as bases e subjetividades da relação social. Ou seja, mesmo em uma brincadeira com seus pares, as crianças com TEA, frequentemente esbarram na dificuldade em compreender a intenção do outro e que existe um par; manter a atenção compartilhada; iniciar ou explorar brincadeiras simbólicas com o outro e se satisfazer com a ação (LEMOS *et al*, 2014; SANINI *et al*, 2013).

Mesmo com as possíveis perdas subjetivas da interação social, o estereótipo da criança com TEA criado a partir da imagem que se tem daquela que vive apenas no seu mundo, que fica se balançando, se agredindo, ou agredindo o próximo, deve ser quebrado, pois as experiências que a criança com TEA tem com o meio e com o outro, favorecem e possibilitam que a mesma vivencie momentos transformadores para seu desempenho social. Uma vez que as habilidades sociais são aprendidas, em sua maior parte com o outro, permitir que a criança com TEA esteja inserida em contextos que favoreçam várias oportunidades de trocas sociais, possibilita que esta ação seja menos conflituosa para a mesma (CAMARGO; BOSA, 2012; LEMOS *et al*, 2014; SANINI *et al*, 2013).

## **2.2 Família e o transtorno do espectro autista**

Estudos apontam, frequentemente, a relação da dinâmica familiar com a temática do TEA, uma vez que esta é a ponte entre a criança e o mundo em que ela está inserida. A partir da família é possível o desenvolvimento de padrões comportamentais da criança, bem como a criação de vínculos, conceitos e valores essenciais para a infância e toda a vida. Neste sentido, a família é o primeiro grupo social que a criança está inserida, sendo responsável pelo apoio emocional e oferta de estímulos (SILVA; RIBEIRO, 2012; SOARES *et al*, 2011).

Muito além da tristeza por não ter o filho como idealizava, os familiares, em especial os pais, sofrem com o medo de não conseguirem proporcionar o cuidado adequado; assim como temem pela forma como a sociedade cuidará desta criança; anseiam pelas alternativas de atendimentos “garantidas” pelos serviços de saúde; e temem que seu filho não consiga se desenvolver e ser independente (GAIA, 2014; MATSUKURA; MINATEL, 2014; RIBEIRO, 2012).

Deve-se ressaltar ainda que há sobrecarga familiar, tendo em vista a demanda de cuidados que requer uma criança com TEA. Esta pode fragilizar a saúde mental dos demais membros. A família pode se sentir despreparada e, por vezes, o medo e o desconhecimento podem enfraquecer as relações interfamiliares. Todavia quando se tornam aliados do tratamento e passam a reconhecer as potencialidades no seu filho, os genitores poderão ser decisivos para o desenvolvimento do mesmo (GAIA, 2014; PEREIRA, 2011; SILVA; RIBEIRO, 2012).

Muitos dos fatores, já citados, influenciam no aumento do estresse das famílias que convivem com uma criança com autismo. Famílias que apresentam uma criança com TEA podem ter um ambiente familiar em sofrimento, uma vez que, na maioria dos casos, se isolam de suas relações sociais e vínculos empregatícios para poderem oferecer melhor atenção ao filho; passam a viver com o peso de um diagnóstico, e com uma nova rotina de cuidados; entre outros. Com isto, o estresse familiar pode estar relacionado desde a dificuldades financeiras à prejuízos na qualidade de vida (RIBEIRO, 2012; SILVA; RIBEIRO, 2012; VIEIRA; FERNANDES, 2013).

Existem diversas perspectivas teóricas que auxiliam a compreensão da dinâmica familiar entre elas, a Teoria Sistêmica Familiar. Sistema remete à perspectiva de rede, de contexto, e essas são umas das principais funções do pensamento sistêmico sobre a família: compreender essas relações de modo que seja possível pensar sobre a inter-relação e interdependência de todos os membros. Neste sentido, pensar nos papéis que cada sujeito da família exerce é discutir de forma sistêmica (BARROS *et al*, 2012; ORTH, 2005).

A palavra sistema significa “colocar junto”; neste sentido, a teoria sistêmica estrutural foi proposta afim de que pudesse estudar através de uma ótica mais interacionista entre os sujeitos de um grupo, seja ele um núcleo familiar, ou sociedade como um todo. Trazida por vários autores, surgiu na década de 40 e chegou ao Brasil na década de 70, através de Marilene Grandesso, Maria José Esteves de Vasconcellos, entre outros. Nasce da perspectiva da física, que compreendia o mundo em constante interação (MELO *et al*, 2012; ORTH, 2005).

Ao assumir que cada elemento possui sua função no grupamento familiar; a perda de um dos membros, bem como o ganho de um novo sujeito ou mesmo o fato de um tomar para si o papel do outro, deve interferir em toda a dinâmica, consequentemente na saúde ou doença emocional da família. Essa visão sistêmica foi planejada para a família, mas reflete as relações sociais. Logo, pensar em família também significa trazer essa discussão para os contextos sociais que esta faz parte, uma vez que a vida comunitária também influencia e é influenciada pelo funcionamento familiar (MELO *et al*, 2012; ORTH, 2005).

Família pode ser definida ainda como um sistema aberto com relação direta com a comunidade e com duas tendências principais: a tendência à homeostasia, através da qual é possível manter o equilíbrio do grupamento familiar; e a tendência para a transformação, processo que possibilita que a família se reorganize frente às mudanças e crises que enfrentarão ao longo de suas experiências. Há famílias que possuem maior capacidade homeostática e menor tendência para a transformação; estas, possivelmente, terão maiores dificuldades psicológicas e chances de sofrimento, caso haja algum evento indesejado/inesperado (SOUZA, 2014).

O funcionamento familiar é baseado nas relações entre os membros e estas interações são fundamentais para o processo de desenvolvimento mútuo da família e da criança. Desta forma, o desenvolvimento da criança é percebido também como fruto das interações dos contextos que ela participa. Estas interações, que permeiam o sistema familiar, são extremamente significativas. Neste sentido, se um acontecimento afeta um membro da família, tem impacto e é refletido em todos os outros membros (DIAS, 2011; SOUZA, 2014).

A família tem se transformado ao longo dos anos, sendo movida por acontecimentos da história, da religião, da economia, o que caracteriza seu potencial dinâmico e corrobora para a existência de diversas estruturas familiares na sociedade. Em algumas se valoriza os hábitos mais tradicionais e, em outras, os novos hábitos e modelos de famílias são adotados (SOUZA, 2014).

O núcleo familiar possui duas funções: interna e externa. A primeira, como já foi discutido, tem o dever de promover o desenvolvimento e proteção de seus membros; já a segunda, é responsável pela transmissão de cultura, condutas sociais, etc. Para que a mesma consiga cumprir com todas as funções, é necessário que os membros estejam sintonizados e com sentimento de pertencimento do grupo; bem como, se sintam acolhidos e integrantes do sistema (DIAS, 2011; MELO *et al*, 2012; SOUZA, 2014).

Na perspectiva sistêmica, cada sujeito é parte de vários subsistemas (individual, conjugal, parental ou fraternal). Logo, a família deve ser vista como uma estrutura hierárquica, através dos subsistemas que a compõe. Estes regulam o relacionamento entre os próprios membros da família, ao passo que são responsáveis pelas normas, regras e acordos familiares. Para além dos subsistemas internosexistem também os suprassistemas, que são referentes aos contextos externos, como vizinhança, comunidade, sociedade (ALARCÃO, 2006).

O subsistema individual é referente ao próprio indivíduo e às funções que ele desempenha no grupo familiar/ nos outros sistemas. O conjugal é formado por dois adultos que se unem e resolvem constituir a família; eles devem ser os responsáveis por estabelecer as regras, os limites. O parental é formado pelos adultos do subsistema conjugal e ambos têm a tarefa de educar e proteger as crianças, estabelecendo regras e fronteiras bem delimitadas que permitam o acesso da criança aos pais, sem que haja uma interferência no conjugal. Por fim, existe o subsistema fraternal, aquele que se refere aos irmãos; este é observado como a primeira oportunidade de socialização (ALARCÃO, 2006).

O bom funcionamento destes subsistemas requer adesão às normas delimitadas, bem como organização. A importância de compreender o funcionamento familiar se dá pela necessidade de perceber o que, de fato é importante para a família; qual tendência é mais identificada na mesma; que regras eles se encaixam e à quais obedecem, para que qualquer intervenção familiar leve em consideração esses fatores (ALARCÃO, 2006; DIAS, 2011; MELO *et al*, 2012).

Entre os laços mais estreitos e duradouros do grupamento familiar, está a relação entre os irmãos. Ao discorrer sobre as funções dos irmãos, é possível relatar que eles modelam as vidas uns dos outros e preparam para o que viverão com os pares adultos no futuro. Os primeiros relatos das influências que os irmãos exerciam entre si, surgiram através dos psiquiatras, que perceberam que muitos de seus pacientes eram irmãos de pessoas com algum tipo de deficiência. A partir de então, estes irmãos também passaram a ser grupo de risco para problemas no desenvolvimento. Este fato resgata a discussão sobre a teoria sistêmica uma vez que, como discutido, uma ação em um membro da família, afeta todos os outros (NUNES *et al*, 2008).

Ainda na perspectiva da teoria sistêmica, muitos irmãos de crianças com algum tipo de deficiência vivenciam as mesmas preocupações que os pais vivenciam. Constantemente se perguntam o porquê da deficiência do irmão, do comportamento por vezes “estranho”; do por

quê os pais gastam mais tempo com o seu irmão, e não com ele; medo de também ficar com alguma deficiência ou de não ter uma relação normal com seu irmão; insegurança de como vai contar para os amigos sobre a dinâmica da sua família; receio de ser comparado, entre outros aspectos (NUNES *et al*, 2008).

### **2.3 Relação entre irmãos**

Apesar de existirem famílias com mais de dois filhos, a maioria dos trabalhos foca na relação de dois irmãos e como é para o irmão mais velho, a chegada de um novo membro na família. O relacionamento entre irmãos é iniciado antes mesmo do nascimento do irmão mais novo. Já na gestação, o vínculo começa a ser criado e muitas vezes, o irmão mais velho começa a experimentar seu novo papel, mesmo que ainda não tenha conseguido perceber toda a mudança que enfrentará na sua rotina. Posteriormente, esta relação pode ser considerada como uma das mais intensas e contraditórias da configuração familiar (ALMEIDA, 2014; GOUDIE *et al*, 2013; MATSUKURA; MINATEL, 2013; YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013).

O filho, agora mais velho, precisará compreender que a atenção, o cuidado, o ambiente, os pais e tantas outras particularidades terão que ser compartilhados com o seu irmão. A possibilidade de não ser mais o centro das atenções, pode gerar sofrimento nesta criança e trazer dificuldades na saúde emocional e comportamental da mesma. Assim, trata-se de um elo que pode carregar sentimentos contraditórios como competitividade, ciúmes, rivalidade, afeto, companheirismo e solidariedade. Neste momento, a criança deve passar por um processo de reajuste psíquico para aprender a lidar com este novo cenário (ALMEIDA, 2015; PAPACEK, 2012).

Apesar de um possível estresse que esta parceria pode causar a ligação entre irmãos é uma das mais essenciais para o desenvolvimento mútuo. A partir desta, é possível que um influencie na vida do outro. O modelo que um representa para o outro e até os inevitáveis duelos podem provocar ensinamentos essenciais para o bom convívio na sociedade, que permearão para toda a vida, tais como: desenvolver o espírito de liderança, a noção de cuidado com o outro, admiração, amar, ceder, compartilhar, respeitar os limites do outro, saber buscar o seu espaço, aceitar as diferenças e etc (ARAÚJO *et al*, 2012; LEITE, 2013; VIEIRA; FERNANDES, 2013).

O relacionamento entre irmãos sofre modificações por toda a vida. Como já mencionado, no início pode ser uma relação conflituosa; entretanto com o passar dos anos,

especialmente se as idades forem próximas, os irmãos, em geral, tornam-se grandes parceiros, uma vez que passam a compartilhar as brincadeiras, brinquedos, os mesmo objetos pessoais e até mesmo o quarto. Na adolescência essa ligação pode ser colocada um pouco de lado, uma vez que ambos procurarão grupos específicos ao buscar sua independência. Já na idade adulta, na maior parte dos casos, esses laços são fortalecidos novamente e os irmãos percebem no outro um grande aliado (ALMEIDA; SILVA, 2015; GOUDIE *et al*, 2013; LEITE, 2013).

## **2.4 Ser irmão de uma criança com necessidades especiais**

A chegada de mais um membro na família, especificamente a de uma outra criança, é marcada por múltiplos sentimentos, que podem se conflituosos e /ou prazerosos conforme discutido anteriormente. Quando este novo filho, e também irmão, apresenta algum tipo de dificuldade ou limitação, estas sensações podem ser ainda mais intensas, inclusive para o primogênito (GAIA, 2014; MATSUKURA; MINATEL, 2014; YAMASHIRO, MATSUKURA, 2013).

A dificuldade que um filho venha a apresentar, pode gerar atitudes capazes de refletir nos comportamentos dos outros. Por toda a angústia, sofrimento e medo de frustrar algum dos filhos, em especial o que apresenta alguma limitação, os genitores podem abrir mão de impor limites, quando necessário; ensinar atividades básicas do dia a dia; negligenciar os cuidados com o irmão saudável e ou “típico”, podendo gerar neste, um ciúme, por vezes justificável (ARAÚJO *et al*, 2012; LEITE, 2013; BRASIL, 2011).

Em toda relação existem pontos positivos e negativos que devem ser exaltados. No caso de crianças que têm irmãos com algum tipo de doença, deficiência ou dificuldade, não poderia ser diferente. É possível perceber que estas crianças podem apresentar maior maturidade quando comparadas com outras da mesma idade, pode haver também um aumento da responsabilidade, altruísmo, tolerância, empatia, noção de importância da família, assim como maior autoconfiança e independência. Em contrapartida, pode haver um aumento da frustração, perda de algumas etapas importantes da infância (até pelo novo papel de cuidador que muitos irmãos precisam lidar), tristeza e ansiedade (ALMEIDA; SILVA, 2015; ARAÚJO *et al*, 2012; PAPACEK, 2012 ).

Já existem estudos que abordam a dinâmica do cotidiano do irmão de crianças com Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, Câncer e outras doenças crônicas. Todos apontam a necessidade do cuidado direcionado também à este irmão, e chamam a atenção para a

necessidade de estudos mais aprofundados (ALMEIDA, 2014; ALMEIDA; SILVA, 2015; LEITE, 2013; NAVARAUSCKAS *et al*, 2010).

Em se tratando de crianças que se enquadram no TEA, características bem peculiares do transtorno podem interferir na ligação entre os irmãos. A dificuldade que uma criança com TEA apresenta em estabelecer e manter um vínculo pode ser a maior barreira para o fortalecimento das relações entre os irmãos. Os aspectos comportamentais e emocionais da criança com TEA também podem ser fonte de bloqueio para a consolidação do afeto e proximidade desses irmãos. Por isto, ensinar ao irmão considerado típico estratégias de enfrentamento e também como quebrar e/ ou enfraquecer estas barreiras podem ser alguns caminhos em uma intervenção familiar (ARAÚJO *et al*, 2012; CAMARGO; BOSA, 2012; LEMOS *et al*, 2014) .

Em especial, se o irmão da criança com TEA ainda não for capaz de compreender toda a dinâmica em que está inserido, os sentimentos de solidão, rejeição, medo podem ser mais recorrentes (ARAÚJO *et al*, 2012 ; YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013). Porém como observado por Yamashiro e Matsukura (2013), em um estudo realizado em São Paulo, com irmãos que apresentavam entre 10 e 17 anos, de crianças com TEA, é possível que estes irmãos consigam superar com mais facilidade as dificuldades quando o suporte materno e familiar são mais intensificados. Outros fatores também corroboram para maior adaptação dos irmãos à toda essa perspectiva: a resiliência que cada um apresenta, o significado que cada irmão dá à deficiência e como a família trata esse significado, como também a disponibilidade de outros suportes (BATISTA *et al*, 2016).

No geral, autores concordam que os irmãos de crianças com autismo apresentam funcionamento semelhante ao de crianças que não têm irmãos com algum tipo de deficiência; porém revelam que muitos deles apresentam problemas de comportamento, como timidez, dificuldade na interação social, ansiedade e até algum tipo de prejuízo cognitivo. No entanto, observa-se também, que famílias onde a criança com autismo apresenta um quadro mais leve, estes irmãos apresentam menos problemas de adaptação e no comportamento (MARTINS; BONITO, 2015).

## **2.5 Família e cuidado em saúde**

O cuidar envolve a responsabilização pela demanda de outro e existe desde o nascimento até a morte, sendo normalmente atrelado ao respeito, ao afeto e à empatia

(BOFF,2017). Na família, este cuidado é realizado na maioria das vezes pelos genitores, através dos cuidados diários e demonstrações de carinho. Desta forma, estar atento às interações de cuidado das famílias é estratégia importante na educação em saúde.

A educação em saúde parte do pressuposto do que é significativo ao sujeito e sugere que as transformações aconteçam de acordo com suas análises críticas das situações vivenciadas. Neste sentido, é considerada como um processo de produção de saberes onde qualquer indivíduo tem o direito à participação no Sistema Único de Saúde (SUS) (PAGANI, *et al*, 2013; VASCONCELOS, 2013).

Produzir saberes diz respeito à provocar diálogos entre várias percepções diferentes , afim de construir um novo saber. Isto só será possível a partir da compreensão de que o conhecimento se constrói a partir da reflexão prática. Este movimento deve ser permeado de respeito, na certeza de que nenhum saber é superior ao outro, mas que todos se complementam (PAGANI, *et al*, 2013; VASCONCELOS, 2013).

O conceito de saúde vem se transformando ao longo dos anos. O que antes ter saúde significava a ausência de doença; hoje em dia, essa percepção se ampliou para além da saúde física, sendo levados em consideração também os aspectos do modo de viver dos sujeitos, bem como a qualidade de vida dos mesmos. Neste sentido, da mesma forma observam-se concepções diferentes. Algumas correntes mais conservadoras alegam que existe apenas um detentor do saber, e que este é o responsável por replicar as informações às demais pessoas. Neste olhar, não se levam em consideração as vivências e cultura de cada indivíduo, família e/ou comunidade(PAGANI, *et al*, 2013; VASCONCELOS, 2013).

Em oposição a este modo de pensar, existe a educação em saúde que considera que o saber é bem mais do que o conhecimento intelectual. Assim, a educação em saúde se propõe a dialogar sobre os sentimentos, pensamentos, as reflexões e garante que todos os sujeitos envolvidos decidam sobre seus objetivos de aprendizagem. Quando se opta por trabalhar com educação em saúde, vários desafios são impostos, entre eles a possibilidade de cuidar e também ser cuidado; de ensinar e também ser ensinado. Requer também a compreensão sobre os movimentos sociais, a participação e o controle social, e a forma como os profissionais podem se incluir no cotidiano das pessoas, famílias e comunidade para serem agentes da transformação (ALMEIDA *et al*, 2016; PAGANI, *et al*, 2013; VASCONCELOS, 2013).

Sendo todo profissional de saúde um educador potencial, agregar conhecimentos sobre a forma de realizar educação em saúde, uma vez que esta favorece maior autonomia e

empoderamento do sujeito para participar ativamente no seu processo terapêutico ou de algum membro da família, se faz essencial.

Especialmente nas relações familiares, a comunicação entre família e profissionais faz toda a diferença no processo de enfrentamento às situações que serão vivenciadas. Buscar os sentimentos e percepções da família sobre a doença ou sobre o impacto de um transtorno, como o TEA, podem ser norteadores para o profissional que se propõe a trabalhar com educação em saúde (ALMEIDA *et al*, 2016; SEMENSATO; BOSA, 2013).

A comunicação empática pode ser empregada, afim de minar uma das muitas preocupações das famílias: a de serem julgados ou responsabilizados pelo diagnóstico do seu filho. Assim como garante maior possibilidade de a família como um todo se sentir cuidada e apoiada por aqueles onde, muitas vezes, são as únicas fontes de esperança: os profissionais (ALMEIDA *et al*, 2016; SEMENSATO; BOSA, 2013).

## **2.6 Políticas de atenção à criança com transtorno do espectro autista**

O autismo vem sendo amplamente discutido nacionalmente e internacionalmente. No Brasil, este debate demorou um pouco a ser iniciado. Porém no final do século XX com a aprovação da lei da reforma psiquiátrica e surgimento dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os estudos pré-existentes sobre os transtornos mentais ganharam forças e com o surgimento da primeira política pública de atenção para pessoas com transtornos mentais, no início do século XXI, os olhares foram voltados de forma mais especializada para a população com autismo (BRASIL, 2014; OLIVEIRA *et al* 2016).

Desta forma, a construção da atual política pública para o autismo foi originada em virtude do empenho de dois grupos fundamentais: de um lado, os pais e familiares, as associações; do outro, os trabalhadores e gestores da atenção psicossocial. O governo instituiu a *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*, em 2012, onde visa a atenção não somente às pessoas com autismo, mas também aos seus familiares. E, para efetivação desta atenção integral, a política ressalta a necessidade da forte articulação entre a rede do SUS, em todos os níveis de assistência, os serviços de proteção social e educação (BRASIL, 2014).

Esta política foi originada da lei nº 12.764/12 (Lei Berenice Piana), onde se torna claro, para fins legais, que o indivíduo diagnosticado com autismo é considerado pessoa com

deficiência. Este fato é crucial para a garantia dos direitos à inclusão escolar, ao benefício de prestação continuada, e também inserção nos serviços de saúde especializados. A política, em concernência com a lei, também objetiva proporcionar orientações e acompanhamento aos familiares (BRASIL, 2014; OLIVEIRA *et al* 2016).

Em se tratando da assistência oferecida às crianças com autismo, bem como à sua família, a rede SUS conta com a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) que estabelece os pontos de atenção para o atendimento de pessoas com problemas mentais. Esta é composta tanto por CAPS; Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT); Centros de Convivência e Cultura ; Unidades de Acolhimento (UAs) e os leitos de atenção integral (em hospitais gerais e nos CAPS).

Com as altas demandas que a rede SUS engloba associado à impossibilidade de o setor sanitário resolver sozinho às mesmas, surge a necessidade de envolver a comunidade na construção do sistema de saúde. Uma vez que o processo de saúde-doença envolve também questões de saneamento básico, habitação, água, fome, escolhas de hábitos de vida, educação, dialogar com setores que ultrapassam os limites das Unidades Básicas de Saúde (UBSs) coloca-se à saúde o desafio da intersetorialidade (WARSCHAUER; CARVALHO, 2014).

Após a criação da lei e política nacional, os serviços ampliaram os atendimentos à esta população. Hoje se vê um movimento de maior inclusão nas escolas. Porém ainda há um longo caminho a ser discutido em como garantir com mais eficiência os direitos que estas pessoas possuem.

### **3 MÉTODOS**

#### **3.1 Abordagem de estudo**

O presente estudo se caracteriza como uma pesquisa social exploratória qualitativa. A pesquisa exploratória tem como objetivo possibilitar a familiarização do tema ainda pouco conhecido, ou explorado (GIL, 2008).

Segundo Minayo (2015 p. 21) “a pesquisa qualitativa é fundamentada em um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”.

#### **3.2 Cenário**

A pesquisa foi desenvolvida em centros de referência no atendimento da criança com Transtorno do Espectro Autista, na cidade do Recife-PE (modelo da carta de anuência no apêndice 01). Os dados foram coletados no período de dezembro de 2016 a Agosto de 2017.

De uma forma geral, as instituições atendem crianças que apresentam alguma deficiência física e/ou transtornos mentais.

A instituição 1 oferece atendimento multidisciplinar, para pessoas com deficiência , desde a prevenção à reabilitação; nela também é prestado apoio educacional especializado; é caracterizado por ser uma organização social. A instituição 2 é um serviço de menor porte, que se caracteriza por prestar atendimento com a abordagem comportamental, através da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), apenas para crianças com TEA; é uma associação sem fins lucrativos, composta por pais e parentes de pessoas com diagnóstico de autismo. A instituição 3 é CAPS, parte da rede de atenção psicossocial e também oferece intervenções multidisciplinares para crianças e adolescentes que apresentam sofrimento psíquico ou transtorno mental.

#### **3.3 Participantes do estudo**

Os dados foram coletados com quinze famílias divididas em dois grupos de participantes: os pais e/ou responsáveis e os irmãos das crianças com TEA. Para atingir os objetivos da pesquisa, foram traçados critérios de inclusão e exclusão para selecionar os participantes do estudo.

### Critérios de inclusão e exclusão

- Grupo 1- pais

Foram definidos como critérios de inclusão para a participação dos pais na pesquisa:

- a) ser mãe ou pai/cuidador(a) familiar de uma criança com TEA com idade entre 6 e 10 anos
- b) possuírem um ou mais filhos mais velho(s) do que a criança com TEA com idade até 12 anos incompletos ;
- c) aceitarem participar do estudo e autorizarem a participação do filho típico no mesmo.

Como critérios de exclusão para participação no estudo definiu-se:

- a) pais ou mães que aceitassem participar do estudo, mas não autorizassem a participação do filho típico

- Grupo 2- crianças

Foram critérios para participação do estudo:

- a) serem irmãos de crianças com TEA;
  - b) serem os irmãos mais velhos com distância máxima de 3 anos entre os mesmos a fim de garantir uma maior interação deste com a criança com TEA;
  - c) conviverem diariamente com o irmão com TEA;
  - d) terem até 12 anos de idade.
- Ao longo do processo, foram realizadas algumas modificações nos critérios de inclusão/exclusão, a serem apresentados na seção de problemas metodológicos.

### **3.4 Coleta de dados**

Foi realizado contato prévio com as instituições que atendem as crianças e, após a aprovação pelo Comitê de Ética, foi iniciada a pesquisa. Foi solicitado às equipes das instituições que facilitassem a comunicação entre pesquisadora e famílias, a fim de que fossem apresentados os objetivos do trabalho e os procedimentos de coleta de dados. Após os pais aceitarem participar do estudo, foi solicitado aos mesmos que assinassem o TCLE para a sua participação (**Apêndice C**), o TCLE autorizando a participação do filho (**Apêndice D**).

Também foi entregue à criança o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) **(Apêndice E)** para que a mesma pudesse conhecer a pesquisa e escolher se desejava participar.

Em seguida, a pesquisadora combinou previamente com as famílias datas e horários para que o (a) cuidador participasse da entrevista e também para a realização da coleta de dados com a criança (conforme descrito a seguir). De acordo com a disponibilidade e desejo da família, as entrevistas foram realizadas em ambiente domiciliar ou nos horários em que as crianças com TEA já estivessem em atendimento nos serviços para evitar deslocamentos extras para a família.

Apenas uma família contatada não aceitou participar do estudo. As demais foram muito solícitas e interessadas em aderir ao grupo. Muitas famílias preferiram que as entrevistas acontecessem no domicílio, sendo estes momentos ricos para a percepção (mesmo que mínima) de seus cotidianos.

A coleta foi dividida em dois momentos.

#### *Coleta de Dados com os Pais*

A criança com TEA pode apresentar diversos acometimentos funcionais que podem impactar de forma diferente na possibilidade e qualidade da interação estabelecida com o irmão, ou seja, o irmão de uma criança com TEA com comprometimento grave tem possibilidades de interação com estes, diferente de um irmão com criança com TEA leve. Neste sentido, identificou-se a necessidade de caracterizar o nível de limitação funcional da criança com TEA para que os dados obtidos com os irmãos destas, pudessem ser contextualizados a realidade vivenciada pelas crianças em seu cotidiano. Esta caracterização foi realizada através do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)**(Anexo 1)**.

Técnica:

Os dados foram coletados através de entrevista conduzida por questões sociodemográficas e pelo instrumento PEDI.

#### **Questionário de caracterização familiar(Apêndice A)**

Na caracterização da família, buscou-se informações referente: por quem é constituída a família; profissão da pessoa entrevistada; renda familiar; dados de caracterização da criança com TEA e questões relacionadas ao momento do diagnóstico (idade em que a criança teve o diagnóstico).

### Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) (**Anexo B**)

O PEDI é um instrumento de avaliação infantil, que possui o objetivo de fornecer uma descrição detalhada do desempenho funcional da criança classificando-o em três áreas funcionais: autocuidado, mobilidade e função social. Fornece também, dados acerca do quão independente a criança é ou se precisa da intervenção de cuidadores, bem como se utiliza alguma modificação no ambiente para facilitar seu desempenho. Geralmente é um teste aplicado em crianças com incapacidades/dificuldades físicas, porém já se encontram na literatura, pesquisas com aplicação em crianças com retardo mental. É recomendado para crianças entre 6 meses e 7 anos e 6 meses de idade. No entanto, o mesmo pode ser utilizado com crianças um pouco mais velhas, contanto que o desempenho funcional delas seja compatível com a faixa etária supracitada (MANCINI, 2005; PAICHECO *et al*, 2010).

Neste contexto, o instrumento mostra-se adequado para o uso em crianças com TEA em virtude dos diferentes níveis de comprometimentos funcionais. O instrumento foi traduzido e adaptado no Brasil, do original norte-americano “PediatricEvaluationofDisabilityInventory” seguindo todos os critérios e procedimentos descritos na literatura, que incluíram as etapas de tradução, adaptação cultural e desenvolvimento de normas brasileiras. Seus dados normativos, que constituíram a amostra de padronização brasileira, foram obtidos através de 276 crianças da Região Metropolitana de Belo Horizonte (MANCINI, 2005; PAICHECO *et al*, 2010).

O teste consiste em três partes. A primeira mensura o repertório de habilidades funcionais das crianças em três dimensões: autocuidado, mobilidade e função social. A área de autocuidado é composta por 73 itens referentes à alimentação, higiene pessoal, uso do toalete, vestuário e controle esfinteriano. A mobilidade é investigada por meio de 59 itens, que avaliam as transferências, locomoção em ambiente externo e interno, e uso de escadas. Já na função social, os 65 itens existentes são relativos à compreensão, expressão, resolução de problemas, jogo social interativo, interação com colegas, brincadeiras, auto-informação, orientação temporal, tarefas domésticas, autoproteção e função comunitária. Nessa primeira parte, para cada item é atribuída a pontuação ‘um’ se a criança consegue realizar a atividade ou a pontuação ‘zero’ se não consegue, sendo o escore total o somatório dos pontos (MANCINI, 2005).

A segunda parte é referente à quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador na execução das atividades nas mesmas dimensões (autocuidado, mobilidade e função social) e esta é pontuada em uma escala ordinal que varia de 5, se a criança é independente, a 0, se a criança necessitar de assistência total. A terceira parte do PEDI avalia as adaptações no ambiente utilizadas pela criança nas mesmas atividades funcionais (MANCINI, 2005).

### Coleta de Dados com as Crianças

Para a coleta de dados com as crianças foi realizada a combinação de duas técnicas de coleta de dados. Esta combinação se justifica pela necessidade que as crianças apresentam de serem observadas através de outras técnicas, uma vez que Minayo (2010) afirma que elas se comunicam de diversas formas, sendo necessária a utilização de recursos da comunicação simbólica, verbal e não verbal (MINAYO, 2010).

Foram utilizadas as técnicas do desenho e narrativa e entrevista semi-estruturada.

#### *Desenho e narrativa da imagem construída:*

Segundo Wechslere Nakano (2012, p. 8) “Desenhar e falar sobre o desenho é uma técnica extremamente potente já nos momentos iniciais de contato com a criança, pois permite ir estabelecendo elos importantes entre o profissional que deseja conhecer a criança e esta que começa a revelar a dinâmica do seu psiquismo para um adulto, até então, estranho a ela”.

#### *Entrevista semiestruturada:*

Este tipo de entrevista se fundamenta em um roteiro de questões norteadoras que dão cobertura ao interesse da pesquisa. No geral, ela parte de questionamentos que são justificados por teorias e hipóteses referentes ao estudo e que podem permitir novas hipóteses, à medida que o entrevistado emitir as respostas (DUARTE, 2005).

No momento inicial da entrevista foi solicitado que a criança fizesse o desenho de sua família. Após a realização do desenho, a pesquisadora foi questionando explicação do desenho e iniciando a entrevista, de forma cautelosa. Foram disponibilizados papel e lápis de cor para a execução do mesmo. O processo foi gravado em equipamento digital e as observações da pesquisadora sobre a coleta de dados foram registradas em diário de campo. O desenho foi utilizado apenas como meio para criação de vínculo pesquisadora-entrevistado, não sendo objeto de análise.

Para a realização da entrevista foi utilizado um roteiro semiestruturado (**Apêndice F**), com as seguintes perguntas norteadoras : 1- O que você se lembra da época que seu irmão nasceu? ; 2- O que seus familiares falam para você sobre o seu irmão? ; 3- Seu irmão é parecido com outras crianças da idade dele ? Por quê? ; 4- O que vocês geralmente fazem em família? ; 5- O que você e seu irmão fazem juntos ?; 6- Como seus pais tratam você e seu irmão? E as outras pessoas da família? ; 7- Como é ser irmão de \_\_\_\_\_?; 8- Você gostou da nossa

conversa ?; 9- Se tivesse uma pessoa que pudesse conversar com você sobre seus sentimentos , você iria gostar ? por quê?.

O processo de adesão das crianças foi melhor do que esperávamos. Nenhuma das crianças recusou participar do estudo. Para a maioria, os pais já tinham explicado que as mesmas iam “brincar” com uma tia. Para que a timidez fosse minimamente reduzida, a entrevistadora utilizou da estratégia do desenho; desta forma, não só a criança e adolescente se sentiam mais à vontade, quando o vínculo era iniciado.

A entrevista com o irmão da criança com TEA foi realizada sem a presença dos pais , para evitar alguma interferência na resposta. Neste momento algumas crianças e adolescentes se mostraram mais introspectivas, outras com demanda de fala bem evidente. Nenhuma criança e adolescentes autorizados pelos responsáveis se negou a participar do estudo e algumas conseguiram estabelecer rapidamente o vínculo com a pesquisadora.

### **3.5 Análise de Dados:**

#### *Análise dos dados provenientes do PEDI*

O instrumento possibilita diferentes tipos de escores. Os escores brutos, que representam a somatória dos pontos de cada dimensão, podem ser transformados em um escore normativo, de acordo com a tabela disponível no manual, permitindo assim a comparação do desempenho alcançado pelos participantes, com o que é esperado para sua idade. Dessa forma, um escore normativo no intervalo entre 30 e 70 está dentro dos padrões esperados (MANCINI, 2005). A transformação para o escore normativo permite a comparação dos resultados entre os grupos de diferentes faixas etárias, uma vez que, nesse escore, o fator idade da criança está controlado.

Neste estudo utilizaram-se os escores das habilidades funcionais da criança, a saber: o autocuidado, a mobilidade, e a função social. Estes dados serão utilizados para contextualizar a análise dos dados qualitativos.

#### *Análise dos Dados Qualitativos:*

Os dados provenientes da entrevista foram submetidos a análise de conteúdo temática. Conforme proposto por Gomes (2015), este tipo de análise, é composto por três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados/ Inferência/ Interpretação. Inicialmente é necessário fazer uma leitura compreensiva do material; o foco é o aprofundamento. Na segunda parte, faz-se a exploração do material, a análise propriamente

dita. Por fim, é elaborada uma síntese interpretativa. Não foram analisados os conteúdos provenientes especificamente dos desenhos; os mesmos foram fundamentais para nortear uma conversa e estabelecer o vínculo de forma menos invasiva.

Para auxiliar no processo de codificação na fase de exploração, com a elaboração das ideias centrais e posteriormente a construção dos núcleos de sentido, foi utilizado o programa Atlas.ti for Windows (versão 8.0). Trata-se de uma ferramenta que auxilia o/a pesquisador/a a organizar o conjunto de dados produzidos, substituindo processos manuais, entretanto, sua aplicação e os dados dela resultantes dependem exclusivamente da ação do/a pesquisador/a. A partir de sua utilização é possível ao/a pesquisador/a segmentar o material em unidades de significado (códigos), e os interligar estabelecendo relações entre conceitos, temas etc. (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

### 3.6 Aspectos éticos

Os dois momentos (tanto as entrevistas com os pais, quanto as realizadas com as crianças e adolescentes) aconteceram em um espaço reservado na unidade e/ou nas casas das famílias (também em locais reservados, com a criança e ou o adolescente) , de modo que as famílias se sentissem à vontade para participar.

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil para posterior avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFPE e aprovado, sobre número do parecer: **1906154**. Após a aprovação, foi iniciada a coleta de dados nas instituições, bem como apresentado aos responsáveis pela pesquisadora um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) para a sua participação no estudo; o TCLE autorizando a participação do irmão e também foi entregue à criança o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

O risco que o estudo apresentou foi o constrangimento em responder as perguntas. Contudo, foi garantida aos participantes a possibilidade de interrupção na entrevista, caso estivesse desconfortável.

Os benefícios da pesquisa contaram com a possibilidade de oferecer o cuidado ao irmão da criança com TEA, por meio de uma compreensão mais aprofundada sobre as relações familiares de crianças com TEA, auxiliando profissionais de áreas interdisciplinares a potencializar intervenções nesse campo. Ela também possibilita o desenvolvimento de novas pesquisas na área. E ainda pode servir como ferramenta para a criação de ações voltadas para o tema do estudo.

Este estudo está em conformidade com os seguintes preceitos de anonimato dos sujeitos incluídos; consentimento, por escrito do responsável pela criança e/ou adolescente e da criança e/ou adolescente, após ter sido convenientemente informado a respeito da pesquisa; participação voluntária, não havendo nenhum tipo de prejuízo ou penalização; garantia a todos os participantes de se retirarem da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo financeiro, moral, físico ou social.

### **3.7 Problemas metodológicos**

Para a realização do estudo, algumas dificuldades foram encontradas no meio do caminho. A primeira delas foi a dificuldade em atingir as 30 famílias propostas no projeto. Este fato se deu, principalmente, por boa parte das famílias contatadas possuírem apenas o filho com o TEA. Contudo, constatamos que não se tornou limitante uma vez que o estudo tem abordagem qualitativa e conseguimos obter a saturação teórica. Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), amostragem por saturação teórica é utilizada para definir o tamanho final da amostra em um estudo, a partir da constatação de que os dados coletados apresentam redundância ou repetição

Dentre as poucas famílias que possuíam mais de um filho, uma quantidade ainda menor tinham filhos mais novos que as crianças com TEA. Este fato corroborou para decisão de alterar alguns critérios de inclusão/exclusão. Desta forma, consideramos como critérios de inclusão o participante ser da mesma idade ou mais velho do que seu irmão com TEA; bem como, ter permissão dos seus responsáveis para participar do estudo. Seriam excluídos os participantes que tivessem alguma deficiência ou transtorno que dificultasse sua participação na pesquisa.

## 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Caracterização geral dos participantes do estudo

O quadro 1 apresenta a caracterização das instituições participantes do estudo e, conforme explanado abaixo, embora houvessem 130 crianças com TEA em atendimento nos serviços, poucas famílias atendiam aos critérios de inclusão do estudo, principalmente em decorrência do filho com TEA ser filho único.

As características sociodemográficas das famílias participantes, são apresentadas no quadro 2

**Quadro 1. Número de crianças participantes por instituição. Recife, 2017.**

| LOCAL         | Nº DE CRIANÇAS ASSISTIDAS PELO SERVIÇO | Nº DE CRIANÇAS COM TEA | Nº DE FAMÍLIAS QUE FORAM CONTACTADAS | Nº DE CRIANÇAS QUE ATENDIAM AOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO | Nº DE RECUSAS | Nº DE CRIANÇAS QUE PARTICIPARAM DO ESTUDO |
|---------------|----------------------------------------|------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------------|---------------|-------------------------------------------|
| INSTITUIÇÃO 1 | 145                                    | 42                     | 41                                   | 8                                                     | 0             | 8                                         |
| INSTITUIÇÃO 2 | 30                                     | 30                     | 30                                   | 2                                                     | 0             | 2                                         |
| INSTITUIÇÃO 3 | 144                                    | 58                     | 48                                   | 6                                                     | 01            | 5                                         |
| TOTAL         | 319                                    | 130                    | 119                                  | 16                                                    | 01            | 15                                        |

**Fonte:** Elaborado pela autora

Participaram da pesquisa 15 crianças/adolescentes, a maioria do sexo masculino com idade variando de 6 anos a 14 anos. Entre as famílias participantes, chama a atenção o número pequeno de famílias que têm mais de um filho. A maioria tem apenas o filho com autismo. No presente estudo, das 119 famílias contatadas, apenas 35 alegaram ter mais outro filho, além da criança com Autismo. Destes, apenas 16 se encaixavam nos critérios de inclusão e uma família recusou a participação.

**Quadro 2. Caracterização Sociodemográfica das Famílias do Estudo. Recife, 2017.**

| CRIANÇA ENTREVISTADA                   | COMPOSIÇÃO FAMILIAR      | RENDA FAMILIAR                 | ADULTO ENTREVISTADO E SITUAÇÃO PROFISSIONAL | NÍVEL DE ESCOLARIDADE DO ADULTO ENTREVISTADO | IRMÃO COM TEA (SEXO/IDADE) | IDADE DO DIAGNÓSTICO DO IRMÃO |
|----------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| Participante 1<br>Masculino/ 13 anos   | Pai, Mãe, 2 filhos       | Mais do que 3 salários mínimos | Mãe Desempregada                            | Superior Completo                            | Masculino/<br>11 anos      | 2 anos 5 meses                |
| Participante 2<br>Feminino/ 9 anos     | Pai, Mãe, 3 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino/<br>06 anos      | 2 anos                        |
| Participante 3<br>Masculino/ 12 anos   | Mãe, 2 filhos, Avó       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>11 anos      | 1 ano                         |
| Participante 4<br>Masculino /10 anos   | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Pai Desempregado                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>8 anos       | 2 anos 6 meses                |
| Participante 5<br>Masculino/ 10 ANOS   | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Pai Desempregado                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>8 anos       | 2 anos 6 meses                |
| Participante 6<br>Masculino/ 10 ANOS   | Pai, mãe, 3 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Pai Desempregado                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>10 anos      | 2 anos e 6 meses              |
| Participante 7<br>Feminino / 10 anos   | Pai, Mãe , 2 filhos      | Até 3 Salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino<br>10 anos       | 4 anos                        |
| Participante 8<br>Masculino/ 9 anos    | Pai, Mãe , 2 Filhos, Avó | 1 Salário Mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental completo                         | Masculino<br>7 anos        | 2 anos e 6 meses              |
| Participante 9<br>Masculino/ 14 anos   | Pai, Mãe, 2 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino<br>11 anos       | 4 anos                        |
| Participante 10<br>Feminino/ 13 anos   | Pai, Mãe, 2 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino<br>10 anos       | 4 anos                        |
| Participante 11<br>Masculino/ 10 anos  | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino<br>8 anos        | 7 anos                        |
| Participante 12<br>Masculino/ 9 anos   | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino<br>8 anos        | 7 anos                        |
| Participante 13<br>Feminino / 10 anos  | Mãe, padrasto, 2 filhos  | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino<br>10 anos       | 3 anos                        |
| Participante 14<br>Feminino/ 8 anos    | Mãe, 3 filhos            | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Feminino<br>6 anos         | 1 e 6 meses                   |
| Participante 15<br>Masculino / 13 anos | Mãe, 3 filhos            | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Feminino<br>6 anos         | 1 e 6 meses                   |

**Fonte:** Elaborado pela autora

Em relação aos dados sociodemográficos observou-se que a composição familiar composta pelo núcleo completo (pai, mãe e filhos), na maioria das famílias. Referente à renda mensal, predominou o quantitativo de apenas um salário mínimo em oito famílias.

A composição familiar dos participantes chama a atenção em virtude do contraste de alguns estudos que abordam sobre o divórcio após o nascimento de uma criança com dificuldades. Nestes, os autores retratam o abandono do pai por não saber como lidar com o filho; ou mesmo a ausência na criação, recaindo apenas sobre a genitora a obrigação do cuidado, na maioria dos casos. Apesar de, no presente estudo, o núcleo familiar se configurar por pai, mãe e filhos, é necessária a compreensão que, nos dias atuais, esta composição não necessariamente é a real. Hoje, muitas famílias são formadas por pais e filhos; mães e filhos; avós e netos e assim, sucessivamente. Ao ter cada membro um papel específico na constituição familiar, é importante a percepção que muitas vezes, na falta de um integrante, outro assume o papel que lhe cabe (DIAS,2011; NUNES; BORSA, 2011; SOUZA, 2014) .

O pai, muito para além de provedor, tem uma função crucial de promover o afeto e de ser referência na construção da personalidade do seu filho, visto que geralmente ele é o primeiro transmissor da autoridade social. Nos casos onde a mãe precisa ocupar o papel paterno, é compreensível que outra área do sistema familiar possa apresentar algum prejuízo, uma vez que os papéis que cada pessoa ocupa são interligados e interdependentes. Apesar das dificuldades que muitas famílias possam encontrar no dia a dia, sejam elas sociais, emocionais, entre outras, ter a família como suporte é essencial no desenvolvimento do indivíduo(DIAS,2011; NUNES; BORSA, 2011).

O nível de escolaridade predominante dos responsáveis e cuidadores principais da criança foi ensino médio ou fundamental completo, sendo apenas uma pessoa com graduação concluída. Estas pessoas foram, em sua maioria, as mães; sendo que apenas três crianças com autismo, tinham como cuidadores principais, os seus pais. Destaca-se que todos os cuidadores entrevistados relataram que estão desempregados, principalmente, em virtude do cuidado com o filho com TEA. Alguns comentaram sobre a dificuldade de encontrar emprego, mas expressaram que mesmo que tivessem a oportunidade, não poderiam assumir, em detrimento dos responsáveis que envolviam o cuidado do filho com autismo.

O impacto do diagnóstico pode atingir todo o sistema familiar. Mesmo nas famílias nas quais os recursos financeiros são maiores, a rotina com a criança que requer cuidados específicos, pode resultar em sobrecarga e com ela, a pouca qualidade de vida; bem como pouco

tempo para cuidar da vida pessoal e também laboral. Em geral, as genitoras, comumente as cuidadoras principais, não têm outra escolha a não ser viverem para suprir as necessidades do seu filho em todos os aspectos; e não é raro que estas abram mão de suas vidas em favor do seu filho com autismo, corroborando com os achados do presente estudo (RIBEIRO, 2012; SOUZA, 2014).

Mesmo com toda abdicação que muitas mães realizam, em favor da família e do seu filho com TEA, o conhecimento sobre quais caminhos serão necessários percorrer com seu filho, é essencial. Para além do cuidar em ambiente domiciliar, as crianças com autismo precisam de alternativas de cuidado e intervenções específicas, cuja efetividade se relaciona diretamente com a garantia de maior acesso aos serviços de saúde, bem como à disponibilidade do sistema educacional, de lazer; desta forma, o olhar mais atento da família pode ser crucial para a busca de abordagens terapêuticas corretas. Portanto, a educação e o nível de escolaridade, podem fazer a diferença na tomada de decisão de por onde buscarem as melhores alternativas, mesmo com poucos recursos financeiros (MATSUKURA; MINATEL, 2014; SOUZA, 2014).

Também foi possível coletar dados sobre a criança com TEA, a respeito da idade, sexo e com quantos anos recebeu o diagnóstico. No geral, a maior parte teve diagnóstico precoce, nos quatro primeiros anos de vida; sendo que apenas uma criança teve seu diagnóstico tardio (aos 7 anos). Dentre os participantes do estudo, apenas duas crianças tinham irmãos com autismo do sexo feminino, sendo a maior parte dos irmãos com TEA do sexo masculino.

Apesar de a maior parte das mães, cuidadoras principais, terem nível de escolaridade baixo, observou-se que a maioria das crianças teve o diagnóstico precoce, antes dos 3 anos de idade. Este fato pode ter acontecido pelo maior esclarecimento da população sobre o transtorno. Segundo as Diretrizes de Atenção à Criança com TEA (2015), esta faixa etária é a melhor para a obtenção do diagnóstico, uma vez que é a idade na qual o cérebro apresenta maior neuroplasticidade, possibilitando melhor prognóstico, se realizado tratamento adequado. Assim como a proporção mundial, em relação ao sexo, é maior no sexo masculino; no nosso estudo, apenas duas crianças com autismo eram do sexo feminino (APA, 2013).

Após serem coletados os dados sociodemográficos com as famílias dos participantes, as mesmas eram solicitadas a responderem ao PEDI, com dados do filho com TEA. A partir dos resultados do instrumento, extraímos informações funcionais das crianças com TEA que ajudam a contextualizar os relatos dos irmãos típicos (Quadro 3).

**Quadro 3. Resultados da Avaliação Funcional das Crianças com TEA (PEDI). Recife, 2017.**

| IRMÃO COM TEA | AUTOCUIDADO  |                  | MOBILIDADE   |                  | FUNÇÃO SOCIAL |                  |
|---------------|--------------|------------------|--------------|------------------|---------------|------------------|
|               | Escore Bruto | Escore Normativo | Escore Bruto | Escore Normativo | Escore Bruto  | Escore Normativo |
| Irmão 1       | 69           | 32,5             | 65           | 53,6             | 39            | <u>20,5</u>      |
| Irmão 2       | <u>22</u>    | <u>10</u>        | 52           | <u>10</u>        | <u>19</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 3       | 31           | <u>10</u>        | <u>17</u>    | <u>10</u>        | <u>17</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 4       | 31           | <u>13,5</u>      | <u>17</u>    | 53,6             | <u>17</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 5       | 39           | <u>13,5</u>      | 59           | 53,6             | <u>15</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 6       | 50           | <u>21,3</u>      | 59           | 53,6             | 35            | <u>14,5</u>      |
| Irmão 7       | 72           | 48,1             | <u>29</u>    | 53,6             | 40            | <u>21,6</u>      |
| Irmão 8       | <u>20</u>    | <u>10</u>        | <u>15</u>    | <u>10</u>        | <u>12</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 9       | <u>20</u>    | <u>11,2</u>      | <u>15</u>    | 53,6             | <u>12</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 10      | 67           | 30,5             | 59           | 53,6             | <u>25</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 11      | 30           | <u>10</u>        | 59           | 53,6             | <u>19</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 12      | 30           | <u>10</u>        | 59           | 53,6             | <u>19</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 13      | <u>20</u>    | <u>10</u>        | 54           | <u>10</u>        | <u>03</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 14      | <u>23</u>    | <u>10</u>        | 42           | <u>10</u>        | <u>16</u>     | <u>10</u>        |
| Irmão 15      | <u>23</u>    | <u>10</u>        | 42           | <u>10</u>        | <u>16</u>     | <u>10</u>        |

**Fonte:** Elaborado pela autora

**Legenda:** Em destaque- scores abaixo do esperado, de acordo com os padrões normativos.

Considerando que os escores normativos da PEDI apontam que crianças com níveis funcionais padrão, devem apresentar entre 30 e 70 pontos nos escores para um desempenho esperado de uma criança de 7 anos, quase todos os irmãos com TEA apresentam níveis funcionais bem abaixo da média, mesmo tendo idade superior. Os dados apontam que a área de melhor desempenho funcional foi a de mobilidade para a maioria das crianças.

Por se tratar de um transtorno psíquico, não é esperado que as pessoas que têm o autismo, apresentem atrasos motores significativos, a não ser nas situações nas quais o transtorno venha associado com um retardo mental grave que prejudique a cognição, a tal ponto

que não seja possível compreender e planejar a marcha. Mesmo nestes casos, a dificuldade é mais cognitiva do que motora. Neste sentido, explica-se os melhores resultados para a área de mobilidade, na PEDI, dos irmãos com autismo (APA, 2013).

No autocuidado, observa-se que somente três crianças apresentam padrão funcional de acordo com o esperado. Contudo, ressalta-se que este padrão é estimado para crianças com sete anos de idade, sendo que estas crianças com TEA do nosso estudo que pontuaram maiores scores nesta área funcional tinham mais de 10 anos.

De acordo com a PEDI, autocuidado é caracterizada pela independência na realização de atividades do cotidiano, como: trocar de roupas, tomar banho, alimentar-se, realizar higiene pessoal, entre outras atividades básicas. No entanto, para tais, é necessário bom desempenho cognitivo e abstração para serem executadas, assim como habilidades percepto-sensoriais bem desenvolvidas. Muito embora as crianças com autismo, com graus mais leves, consigam desempenhar tais tarefas (algumas com supervisão), as crianças com graus mais severos demoram um pouco mais para se tornarem independentes nesta área (APA, 2013; REYNOLDS *et al*, 2011).

Os dados referentes à função social refletem a grande limitação das crianças neste aspecto, uma vez que quase todas as crianças tem escore normativo de 10 pontos para este item. Quando se analisa o escore bruto deste domínio essa limitação fica mais clara. O escore bruto é o somatório de todos os itens pontuados em cada escala sendo possível a pontuação máxima de 73 para a área de autocuidado, 59 para mobilidade e 65 para função social.

Considerando que no autismo, uma das principais características, é a dificuldade na interação social, os dados do estudo podem ser justificados pelos próprios sinais do transtorno. Neste sentido, para esta área, a PEDI engloba compreensão de comandos, interação com crianças, brincar, respostas sociais; tarefas que são difíceis de serem desempenhadas pela criança com TEA, por toda a dificuldade de apresentar interesse pelo outro ou mesmo pela abstração que muitas não desenvolvem para compreender o que vem do próximo (APA, 2013; VITORINO, 2014).

Os irmãos são os responsáveis pelas primeiras interações sociais, e esse déficit de desempenho na função social pode impactar na relação da criança com TEA e seu irmão. Estas podem ser permeadas de situações não esperadas e/ou não compreendidas no contexto em análise. Entre outras, o não interesse pela relação ou a não compreensão da brincadeira proposta

para criança com TEA, por parte do irmão típico podem fazer parte do cotidiano destes, gerando algum tipo de frustração nas crianças sem autismo, por não vivenciarem a fraternidade como imaginariam que fosse.

Após a aplicação do PEDI, foi realizada a última etapa, com a criança típica. Nesta fase era solicitado que a criança realizasse um desenho (que ilustram as divisões de seção deste texto) e, a partir dele, era iniciada uma entrevista. O processo de análise dos dados resultou em 4 categorias temáticas (quadro 4).

**Quadro 4. Categorias temáticas originadas através da análise dos dados das entrevistas. Recife, 2017.**



**Fonte:** Elaborado pela autora

#### **4.2 Percepções sobre a criança com autismo**

A primeira categoria expressa como os irmãos típicos compreendem o comportamento de uma criança com o referido transtorno, a partir da dinâmica que vivenciam diariamente com o irmão com TEA. Nesta perspectiva, os participantes do estudo abordaram o que entendiam do comportamento dos seus irmãos, suas dificuldades e capacidades; bem como sobre como enxergavam o brincar do seu irmão com TEA; e as diferenças do seu irmão com TEA e outras crianças da mesma idade. Além disso, alguns participantes relataram sobre importância das intervenções em saúde direcionadas para a criança com o transtorno.

*P 08: é uma criança que tem que ter muito cuidado, que ela não sabe de nada[...]*

*E: você que me disse que ele tinha deficiência... mas o que é deficiência?*

*P 11: uma pessoa com doença, mas eu não sei muito bem.*

O TEA pode ser compreendido pelos membros da família a partir de diversas percepções, sendo positivas ou negativas. Entre estas, o contexto e a forma que é conversada com os mesmos, sobre o diagnóstico e quais as possíveis repercussões, podem ser os principais agentes de impacto em todo o processo ou um meio para melhor aceitação e superação das dificuldades (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015).

Entre as crianças que percebiam com mais facilidade que os irmãos tinham dificuldade no comportamento, estas atribuíam às limitações dos seus irmãos ao autismo. Quando solicitadas a falarem sobre o que seria o transtorno, as explicações foram realizadas a partir de como os participantes percebiam os seus irmãos. Neste contexto, foi possível observar que eles relataram alguns dos sinais e sintomas do TEA: a dificuldade com os barulhos intensos; o prejuízo na linguagem, comunicação (compreensão/expressão); os comportamentos estereotipados (movimentos repetitivos, ecolalias) e algumas vezes agressivos; o pouco contato visual/ social que eles fazem. Porém algo que chamou a atenção foi a recorrência de participantes que referem que crianças com autismo não sabem de nada; são aprendizes; ou são como bebês.

*E : mas o que é autismo?*

*P 07: é não entender. Não ... é entender, mas não conseguir falar*

*P 11: [...] o que eu sei é que eles não olham no olho da pessoa, né?!*

Outros integrantes do estudo também percebiam que seu irmão tinha algum tipo de dificuldade. Desta forma, caracterizavam o comportamento de seus irmãos com os termos “Especial”, “Deficiente”, “Estranho” e “Diferente”.

*P 08: é uma criança especial misturado com outra que não pode ouvir sons fortes*

A comunicação entre os membros da família na existência de uma criança com dificuldades, em especial com autismo, é fundamental para que os irmãos compreendam a dinâmica onde estão inseridos. Este entendimento permitirá maior apoio entre os integrantes da

família para que possam se ajudar mutuamente, a fim de minimizar o sofrimento dos irmãos e da família como um todo. Neste sentido, para além de nomear o transtorno, não entender o que acontece com seu irmão que apresenta determinadas características e realiza ações específicas, em virtude do transtorno que possui, pode ser fonte geradora de sofrimento para a criança típica. Como relatado anteriormente, os principais mensageiros desta informação, são os seus responsáveis (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015; MATSUKURA; MINATEL, 2014;).

Esta falta de compreensão pode levar à dificuldade de saber como lidar com a dificuldade do irmão. Porém, as barreiras que os pais encontram para receberem o diagnóstico e compreenderem suas repercussões, muitas vezes também reflete em dificuldade para falar sobre o assunto com seus filhos. Desta forma, o grupo de profissionais que assiste o filho com TEA, deve ter como uma de suas atribuições, a de oferecer a orientação de como levar a temática para os demais membros da família sem gerar maiores anseios. No entanto, é possível que a própria equipe se sinta despreparada, o que indica a necessidade de melhorar a formação destes profissionais que necessitam cuidar da família como um todo.

Uma das observações mais frequentes dos irmãos típicos foi sobre como seus irmãos com autismo brincam. Sendo o brincar uma das principais atividades desempenhadas pelas crianças, esse tema perpassa todas as categorias neste estudo, no entanto, nesta, foca-se apenas como as crianças vêem o brincar do seu irmão com autismo, uma vez que esta percepção traz concepções sobre o transtorno. Desta forma, os participantes comentaram sobre três características desse brincar: o não brincar ou brincar sozinho; o brincar não funcional (brincadeiras não convencionais), associado ao excesso de tecnologia e a criança com TEA que consegue brincar com as demais crianças.

Muitos participantes relataram que seu irmão não brincava ou não sabia brincar. Neste sentido, há relatos de crianças que trouxeram que seus irmãos não gostavam de brincar ou que preferiam brincar sozinhos pelo pouco interesse que este irmão tem em interagir com as outras crianças. Em alguns momentos foi relatado o sofrimento de algumas crianças por não verem seu irmão realizando esta atividade.

*P 09: hoje ele se enjoou do carrinho; aí depois rolou a onda de ficar jogando bola. Aí ele foi se acostumando e agora enjoou de tudo de novo.*

*P 11: tem vezes que eu me sinto mal porque (o irmão) não tá brincando;  
e ele não gosta das brincadeiras que a gente faz*

O brincar é uma atividade essencial na vida da criança, sendo uma atividade essencial para o desempenho de papéis sociais. Com o brincar, as crianças podem vivenciar não apenas o que é real, uma vez que este vai além de utilizar o que está perceptível. Os jogos de simbolismo; as brincadeiras compartilhadas, que ensinam os limites do outro; as relações de vínculo, tudo perpassa na brincadeira. Brincando coletivamente, a interação é estimulada e novos aprendizados sobre a socialização são proporcionados. Neste sentido, é possível que as crianças construam e compartilhem significados, gestos, sentimentos, responsabilidades, valores e condutas sociais (PASTORE; BARROS, 2015).

A partir de toda a subjetividade que o brincar também inclui, fica mais fácil de compreender o porquê de muitas crianças com autismo não realizarem esta tarefa com independência ou funcionalidade. Sendo uma das maiores dificuldades da criança com autismo, a capacidade de abstração, entrar no mundo imaginativo da brincadeira é bem difícil para elas, uma vez que estas necessitam que a brincadeira seja mais concreta para que seja compreendida (KLINGER; SOUZA, 2015; MARTINS; GOES, 2013).

Na perspectiva de atenção às famílias de crianças com TEA, dialogar com os irmãos típicos sobre o que acontece com seus irmãos com autismo, é essencial para a compreensão destes. Possibilitar que eles percebam que o não interesse em brincar junto não é falta de carinho, e sim uma dificuldade ocasionada pelo transtorno, pode minimizar os sentimentos de rejeição, tristeza e maiores repercussões negativas. Neste sentido, o apoio de uma equipe sensível às demandas pode fazer a diferença na resiliência dessas crianças.

Em outros discursos, os participantes percebiam que seus irmãos brincavam, porém não de modo convencional. Muitos trouxeram a forma diferente, algumas vezes perigosa, e não funcional que a criança com TEA costuma brincar, como: brincar com pedras; no sol quente; brincar com a barriga; brincar de morder; o não interesse por brinquedos, como as demais crianças; as brincadeiras que envolviam risco, por não terem noção do perigo.

*P 12 : [...]e ela vai, pega o gato, tenta arranhar...essas coisas.*

*P05: [...] porque i05 brinca de pedrae as outras não*

*E: e as outras crianças brincam de quê?*

*P05: de brinquedo”*

Uma vez que os interesses das crianças com autismo são restritos e repetitivos, é comum que esta característica perpassasse também no brincar. Desta forma, muitos brincam com atividades repetitivas; brincadeiras não criativas e estereotipadas. Ou seja, a maior parte das crianças com autismo apresenta brincar pouco funcional e/ou construtivo para o desenvolvimento da mesma (KINGER e SOUZA, 2015; MARTINS; GOES, 2013).

Para a maioria destas crianças, o brincar necessita de mediação para seja realizado de forma funcional. Neste sentido, quem surge como primeiro mediador principal é mãe e depois os irmãos. Porém, mediar esta atividade nem sempre é fácil ou possível, pois não parte do interesse da criança com TEA. Com esta dificuldade em compartilhar o brincar com seu irmão, as crianças sem autismo podem se sentir rejeitadas, ou solitárias, apresentar maiores níveis de estresse (MARTINS e GOES, 2013; KINGER e SOUZA, 2015)

Um último aspecto abordado desta categoria se refere às percepções da criança sobre as diferenças e semelhanças de uma criança com autismo e sem autismo. Sobre este aspecto, a maior parte dos entrevistados tem a percepção de que seus irmãos se distanciam do que é esperado para uma criança, de acordo com os padrões de desenvolvimento e comportamento.

Quando perguntados se percebiam semelhanças e diferenças do irmão com TEA com outras crianças da mesma idade, as crianças se limitaram a apontar que existe a semelhança na aparência física.

*P 15: porque ela é uma criança normal. Ela vê, ela fala, ela tem cabelo, tem unha, tem perna.*

Por outro lado, algumas crianças também apontaram que seus irmãos com TEA eram semelhantes a outras crianças que também estudavam com eles em salas especiais. Nestas salas todos os alunos apresentam alguma deficiência e/ou transtorno.

*E: ele faz as mesmas coisas que as crianças da idade dele fazem?*

*P 06: unhum.. As crianças da sala dele (sala especial) gostam de música e ele também gosta de música, então eles fazem muita amizade [...]*

Conforme apontado nos dados, quando questionados sobre a percepção de uma possível diferença do irmão com TEA de outras crianças, um grupo de participantes espontaneamente associou diferença somente com a aparência física; este fato também aconteceu em um estudo

realizado com irmãos de crianças com síndrome de down (PEREIRA-SILVA, 2003). Contudo, vale ressaltar que esta síndrome é marcada por alterações fenotípicas; sendo assim a percepção de que existem diferenças físicas, é positiva, pois demonstra que os irmãos percebem algumas características da síndrome. Já no autismo, as diferenças físicas não são muito relevantes, uma vez que se trata de um transtorno de base comportamental.

Nesta perspectiva, chama-se a atenção para como nós adultos percebemos as diferenças de forma diferente das crianças. Para Araújo e colaboradores (2014), o conceito sobre diferença se constrói socialmente nos primeiros anos de vida da criança de acordo com o lugar em que a mesma está inserida, bem como através da forma como os pais e/ou responsáveis lidam com esta temática. No entanto, a criança percebe a diferença, à princípio de forma muito concreta (como aconteceu no estudo com algumas crianças); porém, com as interações escolares, e vivências com outros meios sociais, a subjetividade começa a ser formada e o pensamento crítico se iniciando.

Com isto, a necessidade de favorecer a educação em saúde para estas que estão em constante transformação. Enquanto equipe de saúde é importante estar atento à relevância de possibilitar ações educativas que prezem pelo respeito à diversidade e dialoguem sobre as formas de combate ao preconceito e exclusão social, seja de crianças com autismo ou de demais casos considerados como minorias.

Além das questões do brincar e das semelhanças e diferenças anteriormente apresentadas, surgiram relatos de comportamento agressivo por parte do irmão com TEA. É importante relatar como um diferencial com outras crianças, a dificuldade dos participantes em falarem sobre isso; sendo que alguns não conseguiam olhar para a entrevistadora neste momento e uma criança, inclusive, externou que não gostava de falar sobre isso.

*P 14: que ela é muito agressiva; que ela não é como as outras meninas*

*E: por quê você não acha sua irmã parecida com as outras meninas?*

*P 14: porque ela não fala muito, ela é agressiva*

*E: e o que ela faz quando está agressiva?*

*P 14: ela dá-le*

*E: ela dá em quem?*

*P 14: pode ser em qualquer pessoa*

Dois estudos realizados por McIntyre e Quintero (2010) e Rao e Beidel (2009) referem que irmãos de crianças com autismo tendem a ter mais probabilidades de apresentarem dificuldades comportamentais e /ou doenças emocionais, quando comparados aos irmãos de

crianças que não apresentam nenhuma dificuldade. No entanto, no nosso estudo, apesar de algumas crianças se posicionarem mais introspectivas, observa-se que este comportamento foi percebido na menor parte das mesmas, corroborando com estudos que alegam que as crianças que têm irmãos com necessidades especiais, podem se tornar crianças mais empáticas, mais tolerantes, menos grosseiras e com mais senso de laços familiares e com tendência de alta capacidade de resiliência (ALMEIDA, 2015; ARAÚJO *et al*, 2012; YAMASHIRO; MATSUKURA, 2015).

A resiliência, por sua vez, é a capacidade de lidar de forma positiva e construtiva com as adversidades da vida, superá-las e sair fortalecido. Para Anjos e Asfora (2016), todas as pessoas nascem predispostas a serem resilientes, sendo esta habilidade desenvolvida através das experiências vividas. Complementando o que estes autores definem, Angst (2009) relata que a resiliência envolve fatores de risco e de proteção. Os de proteção estão ligados às relações parentais satisfatórias, disponibilidade de fontes de apoio social, autoimagem positiva, crença ou religião; os de risco, por sua vez, podem estar relacionados à precariedade dos fatores de proteção.

Muito embora algumas crianças consigam superar os desafios e serem resilientes, outras demonstram sentimento de sofrimento. Estes muitas vezes se expressam nas salas de aula, no rendimento escolar; na baixa participação social destes irmãos; no aumento do número de casos de depressão e baixa autoestima. Neste sentido, é necessário estar atento aos sinais em todos os contextos que estas crianças estão inseridas, por parte da equipe que acompanha a criança com TEA, ou mesmo pela escola e família (ARAÚJO *et al*, 2012; GOITEIN; CIA, 2011).

Por fim, nesta categoria as crianças relataram a importância do tratamento da criança com TEA e como isso é relevante para o sistema familiar. Este tópico foi abordado por três crianças que demonstraram alegria em ver seu irmão se desenvolvendo. Uma das crianças, durante a entrevista se emocionou e falou sobre o orgulho de ver a evolução do aprendizado do seu irmão.

*P01: ele era mais agitado, não mexia em quase nada; não mexia em celular, tablete. Agora com o tratamento ele já tá mexendo aí, já sabe pedir as coisas...*

*... acho que é porque você consegue ver uma criança assim até para ajudar você. Tipo: você está num momento triste e ver um sorriso dele, é muito bom, dá orgulho.*

Neste sentido, os atendimentos oferecidos ao irmão com TEA, tanto no domicílio, quanto em ambientes especializados no cuidado à criança com autismo, se fazem essenciais. Em geral, o suporte que é garantido à criança com o transtorno, muitas vezes repercute em toda a dinâmica familiar; uma vez que os papéis são interdependentes. O menor sofrimento e maior desenvolvimento desta criança podem colaborar para melhor funcionamento familiar, uma vez que esta se constitui como um sistema (DIAS, 2011; NUNES; BORSA, 2011; YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013).

#### **4.3 Percepções sobre as relações familiares**

Na segunda categoria foram alocados os conteúdos referentes às percepções das crianças sobre o seu contexto familiar. No geral, os participantes apontaram as atividades que mais realizam em família, também as que mais gostam; comentaram sobre o cotidiano, o que os pais pedem que eles façam em virtude do seu irmão e como compreendem suas relações familiares.

Em relação às atividades mais realizadas em família, com exceção de uma criança, que relatou que não fazia nada com sua família, todas as demais demonstraram que tinham algum momento de lazer em família. Sair para passear e brincar foram os momentos mais comentados pelas crianças.

**P08:** *bom, minha família... a gente brinca de família, brinca de jogo, brincamos com ele, brincamos juntos*

**P01:** *domingo a gente vai tudo junto para a igreja*

As relações familiares são marcadas por implicações importantes para a criança. Em especial quando se aborda sobre estas interações em famílias com crianças que possuem alguma deficiência, pouco se fala sobre o lazer como potencializador do desenvolvimento infantil. Ao adentrarmos em um grupo da família, que são os irmãos dessas crianças com autismo, por exemplo, muitas vezes o lazer não é reconhecido como um momento importante (MESSA *et al*, 2015; TONINI, 2011).

O conceito de lazer tem sido ampliado e engloba o brincar, a possibilidade de escolher atividades que lhe causam prazer, também a promoção da qualidade de vida e cidadania.

Neste contexto, priorizar essas ocasiões pode ser uma forte estratégia de suporte para todos os membros das famílias (MESSA *et al*, 2015; TONINI, 2011).

“Brincar, praticar esportes e se divertir” já foram garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente como direito desde 1990 (BRASIL, 2008). No entanto, oportunizar essas vivências para as crianças que convivem em dinâmicas familiares intensas, em virtude de terem irmãos com TEA e/ou outras deficiências e transtornos se torna um desafio. Difícil também é priorizar que estes momentos façam parte do dia a dia da criança que tem o TEA. Muitas vezes, as famílias já estão tão habituadas com a rotina de terapias, escolas, cuidados diários com os filhos que o lazer já não faz mais parte nem para os pais (PASTORE; BARROS, 2015; MESSA *et al*, 2015; TONINI, 2011).

Desta forma, possibilitar que os genitores reflitam sobre os benefícios do lazer e do brincar para todos os membros da família pode ser uma das atribuições das equipes que acompanham as crianças nos serviços de saúde; bem como estimular a reflexão de que não apenas os tratamentos clínicos são relevantes para a criança com TEA.

Assim, prolongar discussões nos espaços que estas crianças permeiam diminuem a perpetuação das dificuldades em trabalhar intersetorialmente. Logo, ter a educação como uma das aliadas neste processo, pode ser forte estratégia para a obtenção de bons resultados.

Além da criança que alegou não fazer nada; o relato de outra criança, que afirma que arrumar a casa é sua tarefa principal chama a atenção por ter sido comentado no momento em que a entrevistadora questionava sobre o lazer. Destaca-se que na PEDI a área de autocuidado encontra-se dentro da faixa padrão, porém com a pontuação mínima para este critério (score 31), o que contribui para a necessidade que alguns participantes terem que auxiliarem também nos afazeres domésticos.

#### **P04:** *a gente arruma a casa...*

Assim como para esta criança do estudo, as chances de vivenciar o lazer muitas vezes são trocadas pela necessidade de cuidar da criança com TEA ou contribuir com as atividades domésticas. Tanto os responsáveis, quanto muitos irmãos que não possuem autismo vivenciam essa realidade. É natural que estes se solidarizem e/ou sejam solicitados a dividir desde cedo o cuidado com o irmão que apresenta autismo. Não foi visto na literatura autores que comentem sobre o fato de este cuidado ser atribuído apenas ao fato de todo irmão mais velho ser responsável por cuidar de seu irmão mais novo. Desta feita, todos os estudos que falam a respeito do tema, atribuem ao fato muitas vezes essas crianças serem incluídas

precocemente no processo de adultização (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015; NUNES; BORSA, 2011; MARTINS; BONITO, 2015).

É comum observar que este processo se dá de forma genuinamente espontânea pelos pais e não com o intuito de privar seus filhos de algo; muitos, inclusive não têm essa compreensão de que existem papéis que cabem a sujeitos diferentes. O cuidado centrado na família e não apenas na criança com TEA, pode minimizar os riscos de sofrimento por algum membro da família que esteja fazendo além do que lhe cabe na estrutura familiar; ou mesmo facilitar que novas estratégias de enfrentamento sejam criadas pelos mesmos (ORTH, 2005; MELO *et al*, 2012).

Em relação ao cotidiano e como são os cuidados dos pais com eles e com os irmãos com autismo, algumas crianças têm discursos ambivalentes, pois em determinados momentos das entrevistas alegam que existe a mesma dedicação e atenção. Todavia, as mesmas crianças referem depois que percebem que os pais priorizam o cuidado do seu irmão com autismo.

Quanto ao caráter complexo e dinâmico do fenômeno em estudo, duas crianças falaram que os familiares tratam de forma “normal”, mas não conseguiram aprofundar o significado do que seria “normal”. As outras crianças relataram que o relacionamento com os pais e outras pessoas da família era bom. Esta associação é realizada quando os respectivos familiares fazem algo para elas, como por exemplo, alguma refeição; também ao cuidado que têm pelas mesmas; ou mesmo quando brincam juntos.

*“P 08: ... minha mãe e meu pai não têm muito tempo para mim; minha avó também, porque ela fica fazendo as coisas dela, fica dormindo. Mas minha mãe tem que fazer comida, lavar prato. Só sobra eu e o tio”.*

*“P10: pela diferença é o mesmo amor, a mesma coisa, mas é um pouco de atenção mais para ele, mas eu também recebo atenção do mesmo jeito, não sinto falta disso não”.*

A família surge espontaneamente pelo desenvolvimento da vida humana. No entanto, o afeto e o carinho são construídos com o tempo na maioria das famílias. Estas relações fraternais, onde o amor, o respeito, o carinho e o cuidado fazem parte do cotidiano fortalecem mutuamente os membros do sistema familiar. Neste sentido, a forma como os pais expressam esses sentimentos por seus filhos, sejam eles com autismo ou não podem interferir no dia a dia dos mesmos (NORONHA; PARRON, s/a; MARIANO, 2016; SIBEONI *et al*, 2017).

Como visto nas falas dos participantes, muitas vezes o cuidado em excesso para com a criança com autismo, por ela exigir mais, pode confundir os sentimentos das crianças sem autismo e dificultar que elas entendam que esta necessidade de uma atenção maior não diminui o amor que os pais têm por elas, mas que faz parte do processo. A forma com que os genitores demonstram o carinho por seus filhos pode ser crucial para que vínculos de confiança sejam estabelecidos e fortalecidos diariamente (NORONHA; PARRON, s/a; MARIANO, 2016).

Um discurso, em especial, chamou a atenção. Era o de uma criança que, em um mesmo quintal, morava a sua mãe, seus dois irmãos (um com autismo) e seu pai em uma casa; e na outra, morava sua avó. Para não ver sua mãe brigando com seu irmão, ele preferiu morar com sua avó. Seu relato é marcado de tensão, o olhar sempre baixo, ele afirma que:

***P11:** minha mãe fica gritando com i11 porque ele fica aperreando o juízo dela , aí eu prefiro ficar lá, para não levar grito também... e aqui é muita gritaria.*

De igual modo, quando a criança não sente o acolhimento da família, bem como suas demonstrações de amor, carinho e afeto, fugir da demanda, pode lhe parecer um caminho menos difícil de traçar. Quando um membro do sistema familiar está desequilibrado, os outros podem sofrer as consequências; e o ambiente também é passível de adoecer (DIAS, 2011).

Qualquer sujeito que não está bem emocionalmente esbarra na dificuldade de acolher, quando ele necessita também desse acolhimento. Neste sentido, o olhar sobre a família deve recair também sobre os pais que, no geral, assumem o papel de cuidadores principais. Lidar com as expectativas frustradas de um filho idealizado que depende de todas as suas forças para ter uma boa qualidade de vida, conciliar as demandas dos demais filhos e vida pessoal, pode não ser tão simples quanto para as outras famílias (MELO *et al*, 2012).

Também foi questionado às crianças como elas viam a forma como os pais lidavam com os seus irmãos com autismo. Os entrevistados relataram, no geral, que os seus familiares tratavam seu irmão bem, com carinho, amor, atenção, cuidado. Um relatou que sua mãe grita, em alguns momentos, com seu irmão (a mesma que referiu apanhar e que acreditava ser para o bem). Dois pontos ainda foram abordados, os quais dizem respeito à inclusão destas crianças com autismo na família e a forma como eles percebem que seu irmão recebe mais atenção.

Sobre as crianças que reconhecem que seus familiares se relacionam com seus irmãos com autismo de forma afetuosa, chama-se a atenção para o fato de que estes relatam que o vínculo é igual com ambos os irmãos. Novamente o cuidado é associado a ser bem tratado.

**P 13:** *tratam bem ele, ajudam a ir ao banheiro, dá comida*

Alguns entrevistados conseguiam perceber que, em alguns momentos, a atenção era maior para seu irmão com autismo porque o mesmo precisava de maiores cuidados. Em relação à este olhar, por vezes diferenciado, ao irmão com o transtorno, os integrantes também falaram que a família tratava igual, mas que era preciso explicar mais as informações ao seu irmão com TEA, por exemplo.

**P 10:** (...) *porque eu percebi que meus pais diziam que ele precisava de mais atenção porque ele é autista; precisa de maior cuidado, aí eu aprendi que ele precisa de mais atenção do que eu*

**P 09:** *tratam igual, só que i09 tem uma moralzinha à mais, né?!*

**P02:(...)** *igual à eu, só que eles tratam explicando*

No nosso estudo, constatamos que as crianças percebem que há uma abordagem diferenciada para com o irmão com autismo. Esta percepção também foi relatada por dois estudos realizados na França e nos Estados Unidos. Em ambos os estudos, os autores afirmam que é natural que eles constatem que em alguns momentos estarão em segundo plano; assim como muitas vezes eles mesmos se colocarão neste papel de auxiliador. No entanto, a forma como este fato é colocado pela família pode ser agente facilitador na resiliência destas crianças (SIBEONI *et al*, 2017; SMITH *et al*, 2015).

Assim como os autores que realizaram os estudos acima, o nosso estudo também retrata a dificuldade que temos, enquanto múltiplos setores, em perceber o irmão típico como parte do cuidado integral à família da criança com TEA. Neste sentido, possibilitar que as famílias atentem para a necessidade de cuidado ao filho típico, de acordo com suas especificidades, pode fazer parte de atividades preventivas dos vários contextos que esta criança está inserida, o que não desresponsabiliza a equipe que auxilia a criança com TEA.

Por fim, foi trazido um assunto por duas crianças em faixas etárias maiores, sobre inclusão da criança com TEA no contexto familiar. Neste sentido, uma das crianças referiu

que recordava da dificuldade que a família tinha em aceitar que seu filho tinha autismo e como a família geral excluía seu irmão, por ele ter autismo. Por outro lado, outra criança afirma que na sua família ninguém é “contra seu irmão”, mas que todos se apoiam.

**P 10:** *recordo muitas vezes a dificuldade da minha família dentro de casa de aceitar o que ele era...*

*... é como se excluísse ele das coisas por ele ser autista*

*E: quem excluía?*

**P10:** *em geral, a família*

**P 01:** *ninguém é contra que ele é autista; todo mundo se entende, se apoia*

Nem sempre os discursos sobre inclusão são compatíveis, uma vez que acolher vai além de colocar uma pessoa com deficiência. Neste sentido, falar sobre inclusão é conversar sobre a dificuldade em incluir as pessoas que necessitam de mais atenção. Não só nas escolas, mas no seio familiar, na comunidade, na sociedade; mascarar muitas vezes encobre as possibilidades de explorar com qualidade os espaços que deveriam ser fontes de reflexão, transformação (NASCIMENTO; CRUZ, 2014; VARGAS; SCHMIDT, 2017).

Também foi questionado às crianças se os pais/familiares falam com elas sobre o irmão com TEA.

Neste sentido, o que se percebe, congruente à primeira categoria, é que a maioria das crianças sabe que seu irmão tem alguma dificuldade a partir também das falas dos pais. Quando questionados sobre o que seus pais falavam sobre seus irmãos, os entrevistados comentaram que os mesmos afirmavam que seu irmão era especial, autista, ou mesmo que ele era uma criança que “não entendia”. Essa fala de dificuldade de compreensão dos acontecimentos pelo irmão com TEA era associada pelos pais a recomendação de que por isto a criança não podia bater e nem brigar com seu irmão com TEA.

**P 08:** *eles falam que ele é especial, que eu não posso bater nele.*

**P 15:** *eles dizem que ela é autista*

Nesta mesma linha, algumas crianças relataram que seus pais solicitam que eles tenham mais cuidados com os irmãos por eles serem “especiais”. Neste sentido, muitas crianças também afirmaram que seus pais pediam que, muitas vezes, eles abrissem mão do que queriam

fazer para satisfazer as vontades da criança com TEA. À exemplo, algumas crianças relatam que só podem brincar com um brinquedo quando seu irmão está dormindo; ou mesmo que os pais colocam a culpa sempre no irmão típico por algo ter acontecido de errado.

*E: e como você se sente quando seus pais colocam a culpa em você*

**P 08:** *eu me sinto, tipo: “foi ele , mãe, foi ele”*

Assim como vimos na primeira categoria, os primeiros formadores de opinião na vida da criança são os pais; os mesmos ensinam até simplesmente com suas atitudes. Smith (2015), Matsukara e Minatel (2014) e Ribeiro (2014) abordam que a forma como os pais conversam com seus filhos sobre o diagnóstico do seu irmão, e muito além de definições, dialogam sobre como podem enfrentar juntos, possibilita que estes irmãos encarem com menos sofrimento as situações.

Desta forma, empoderar estas famílias de quais ferramentas lançar mão nos diálogos podem ser cruciais para que os pais consigam envolver o irmão sem autismo no papel que lhe cabe, o de irmão, de criança. Estar atento que estes também necessitam dos mesmos direitos que seus irmãos com autismo, poderiam evitar que as relações entre irmãos os fossem menos desiguais, ou seja, poderiam ser mais justas e equiparadas. A sensação de ser tratado diferente pelos pais, pode gerar problemas emocionais, baixa autoestima, sentimentos de rejeição e, por vezes, solidão (ALMEIDA *et al*, 2016; MATSUKARA ; MINATEL, 2014; RIBEIRO, 2014; SMITH, 2015).

#### **4.4 Relações entre irmãos**

Nesta categoria são apresentados os conteúdos específicos sobre a sua relação com o irmão com TEA. Os entrevistados quando questionados sobre o que mais faziam junto com o irmão, relataram sobre o brincar e os tipos de cuidados que têm com seu irmão com TEA.

No grupo de participantes existem crianças que falam que brincam com seus irmãos com autismo e na mesma entrevista se contradizem; os que, de fato, conseguem e gostam de brincar com seus irmãos com autismo; e os que não conseguem brincar com o irmão com transtorno porque este não gosta de brincar junto; e também há os que não se interessam pela brincadeira do irmão com TEA.

Entre os que relataram que brincam com seus irmãos, jogos eletrônicos e/ou desenhos em televisão e computador foram os mais comentados como preferidos entre os irmãos. Contudo, também houveram relatos que gostavam de brincar de jogar bola, de carrinho, de correr, de se esconder.

**P 10:** *eu brinco com ele de musica de galinha pintadinha*

**P15:***um.. eu brinco com ele com os brinquedos que tem lá no quarto... a gente fica assistindo um programa que ele gosta, sempre de noite ele assiste*

Ratificando a importância do brincar para o desenvolvimento das crianças com autismo e também dos irmãos típicos, destaca-se que este se dá em maior proporção quando realizado através de brincadeiras e atividades que promovam a criatividade, a ideação, estimulem as habilidades motoras e práxicas. No entanto, o que se observa nos estudos que apontam sobre o brincar compartilhado desses irmãos, é que os tipos de brincadeiras que conseguem envolver a criança com autismo em uma atividade com seu irmão, em sua maioria, são brincadeiras que incluam algum equipamento eletrônico (MARCOWITZ, 2015; SIBEONI *et al*, 2017; SMITH, 2016).

Neste contexto, entendendo que o brincar construtivo importante para o desenvolvimento da criança vai além do que brincadeiras com equipamentos eletrônicos, discutir formas de como facilitá-lo junto às interações entre esses irmãos são tarefas essenciais para os profissionais que acompanham a criança com TEA. Possibilitar que os pais, assim como toda a rede de assistência, percebam que são agentes importantes nesse processo, também pode facilitar a intervenção da equipe.

Outros entrevistados afirmaram não brincar com seu irmão com autismo, pois consideram que seu irmão não brinca ou não gosta de brincar com ele. Estes relatam que seu irmão prefere ficar com o celular ou assistindo desenho; ou se chamar para brincar, ele se estressa com facilidade. Algumas crianças referem ainda que antes o irmão com TEA gostava de brincar junto, mas que acredita que ele tenha enjoado, não compartilha mais os brinquedos;

**P 01:** *brincar juntos, a gente não brinca muito. Porque assim, quando eu tento chamar: “bora brincar”, ele fica vendo filme. Aí, geralmente quando eu vou chamar ele, ele não quer; mas, às vezes, eu consigo chamar a atenção dele e aí a gente brinca*

**E:** *e o que é que você mais gosta de fazer com ele?*

**P03:** *brincar com ele, mas ele não brinca não comigo não*

Esta dificuldade em engajar nas brincadeiras propostas pelo irmão típico podem se dar por causa do grau de severidade do autismo que a criança possui e , conseqüentemente, por seu baixo interesse em participar das relações sociais, mesmo que seja com seu irmão. O baixo desempenho em brincadeiras que envolvam o simbolismo, o subjetivo, a criatividade, a compreensão, as regras sociais, também são apontadas como um dos fatores associados às barreiras para o brincar entre os irmãos (ALMEIDA, 2015; GOUDIE *et al*, 2013; LEITE, 2013).

Em consonância com o que foi relatado acima , quando relacionado o PEDI ao núcleo de sentido do brincar, observa-se que, tanto os participantes que afirmaram brincar junto com seu irmão (porém, com equipamentos eletrônicos), quanto os que relataram que seu irmão não gostava de brincar com ele, têm resultados dos scores aproximados. Estes apresentam pontuações maiores para as áreas de mobilidade ou autocuidado, contudo a área de função social que retrata melhor a questão do brincar encontra-se baixa para todas as crianças que relataram brincar ou não com o irmão com TEA.

A partir do exposto, os entrevistados foram estimulados a falarem o que acham quando seu irmão não apresenta o interesse de brincar com ele. Houveram relatos de idealização de um irmão que pudesse compartilhar as brincadeiras na vida diária.

**P 09:** *Deve ser bom brincar com o irmão do cara, jogar bola*

**P 08:** *Ele era acostumado a fazer as coisas que eu gostava; tipo, brincar de carro, enjoou; ele fazia guerra de bolas comigo, mas hoje não faz mais. Eu gostava dele quando ele era mais pequeno.*

Possibilitar que os irmãos típicos compreendam que seu irmão com autismo não quer brincar com ele porque tem uma dificuldade e que não é necessariamente sua culpa, pode demandar um bom tempo de investimento em cuidado e atenção à esta criança que só tinha o desejo de desempenhar o papel de irmão. estas compreensão pode ser oportunizada através de estratégias de educação em saúde e orientação à família (ARAÚJO *et al*, 2012; CARDOSO; FRANÇOSO, 2015; MARTINS e BONITO, 2015).

As mesmas idealizações que os pais projetam no filho, os irmãos também vislumbram para o seu parceiro; aquele que iria brincar junto, compartilhar os momentos de diversão. Sentimento de tristeza, decepção, falta de compreensão e frustração, também podem fazer parte do cotidiano dos irmãos que não têm autismo por planejarem um irmão que não consegue dar conta dos seus desejos (ARAÚJO *et al*, 2012; CARDOSO e FRANÇOSO, 2015).

Além do brincar, as crianças citam atividades relacionadas ao cuidado do irmão como uma das atividades que mais fazem juntos. Muitas crianças relataram que cuidam do irmão com o transtorno para seus pais realizarem outras atividades. Trocar a fralda, lavar o sapato e roupa, arrumar o cabelo, olhar o irmão para a mãe ir ao mercado, foram ações citadas quando o participante foi questionado sobre o que mais fazia junto com seu irmão. Sobre estes, ressalta-se que dos treze integrantes que comentaram sobre cuidar do irmão, sete tinham irmãos que apresentaram baixos scores no desempenho funcional do autocuidado.

**P 13:** *às vezes eu arrumo ela; às vezes eu lavo a roupa dela; às vezes eu lavo o sapatinho dela; penteio o cabelo dela*

Como relatado na categoria anterior, este processo de cuidado com o seu irmão com autismo, acontece de forma natural. Existe o pedido por parte dos pais, mas muitos também se voluntariam a este papel. Assim como no nosso estudo, outros autores também afirmam que as crianças entrevistadas não apresentam sofrimento de forma direta por assumirem o papel de cuidador. Contudo, é inegável a carga de estresse que esta função carrega indiretamente e este pode ser fonte de tristeza, cansaço, sobrecarga (ARAÚJO *et al*, 2012; MARTINS; BONITO, 2015; SIBEONI *et al*, 2017).

Alguns entrevistados comentam ainda que são cobrados também a darem uma atenção maior ao seu irmão em vários momentos ou renunciarem o que gostariam de fazer para atender alguma necessidade do seu irmão com autismo.

**P 01:** *Às vezes eu saio para brincar com meus amigos, mas eu também tenho que ficar para brincar com ele, para dar uma atenção especial para ele*

Contudo, esta obrigação em ter que cuidar do seu irmão com autismo, foi um relato observado na maior parte dos entrevistados. Na maioria dos casos, essa informação não era passada com expressão de raiva ou de sobrecarga pelo entrevistado; mas como parte de uma rotina que foi estabelecida.

**E:** *e quando ele foge o que tua família te fala*

**P 09:** *manda eu ir atrás dele e diz: um vai pra aqui, outro vai pra ali e outro vai pra cima*

**P 13:***para eu tomar cuidado com ele. Para cuidar dele muito bem e dar o remédio a ele quando minha mãe sai para algum lugar*

O que pode ser percebido também é a ambivalência dos sentimentos: compreensão, aceitação, alegria, tristeza. Como relatado acima, muitas crianças se colocam no papel de cuidadoras, seja por gostar ou mesmo por tentar agradar os pais, na busca de uma atenção maior. Esta percepção também foi retratada por Sibeoni *et al* (2017), Martins e Bonito (2015) e Araújo (2012) no qual os mesmos relatam que, de uma forma geral, a maioria dos irmãos típicos recebe bem essa função. Estas crianças se sentem satisfeitas em poder ajudar no crescimento e desenvolvimento do seu irmão; as outras que têm a percepção mais sensível sobre o cotidiano se entristecem por perceberem o contexto em que esse cuidado aparece. Contudo este cuidado pode fazer parte do cotidiano de qualquer irmão mais velho, porém pode se tornar mais difícil para os irmãos de criança com TEA devido a forma com que estas se comportam.

Finalmente, as crianças foram convidadas a se expressarem sobre o que sentem por serem irmãos de crianças com autismo. Alguns afirmam que é normal ser irmão de uma criança com dificuldades, por se tratar do seu irmão ou apenas alegam ser normal. Outros alegam que é bom, porque têm um irmão para brincar porque gosta das vezes que o irmão dá carinho; ou mesmo para não ficar sozinho, mas que também que se sentem tristes.

**P 11:** *é normal porque é meu irmão; é como ser irmão do outro.*

**P 15:** *é normal, como toda criança*

**P 09 :** *é legal, mas às vezes dá um estresse no cara que o cara não consegue.. mas eu entendo*

Sobre estes sentimentos que perpassam as relações dos irmãos de crianças com autismo, assim como acontece com os irmãos de crianças com outras deficiências como síndrome de Down e paralisia cerebral, o que se destaca é que para estas crianças, ter irmãos com deficiência ou transtorno parece ser bom. Contudo, a medida do tempo em que vão amadurecendo, vão percebendo que é bom, porém cheio de desafios. Nestes casos, não é raro detectar que a idealização de um irmão perfeito surja como forma de fugir da realidade (ALMEIDA, 2015; ARAUJO, 2014; YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013).

Esta fuga se expressou em nosso trabalho, também, a partir da idealização que alguns participantes demonstravam em ter outro irmão ou um irmão sem dificuldades.

**P08:** *bom .. eu queria que meu irmão fosse igual à mim, mas só que ele não foi, então eu só fico imaginando se eu trocasse meu irmão pelo meu primo*

**P13:** *queria que ele fosse como eu, para brincar, conversar e tal. Às vezes fico imaginando como seria se I13 não fosse especial*

Como observado em todas as categorias, os participantes do estudo trouxeram relatos fortes e coerentes com seus cotidianos. Neste sentido, ser empático aos sentimentos dos irmãos de crianças com autismo pode possibilitar maior fortalecimento emocional para lidar com as situações dessa dinâmica que estão envolvidos. Segundo Semesnsato e Bosa (2013), a comunicação empática por parte dos profissionais pode minar as sensações que fragilizam o sujeito, como o medo, a tristeza, percepção de abandono, entre outros.

#### **4.5 Importância do cuidado ao irmão típico**

Esta categoria aborda a importância de serem adotadas estratégias de cuidado também ao irmão sem transtorno, tendo em vista a complexidade de fatores que estão envolvidos em todo o seu cotidiano, como relatados nas categorias anteriores e retoma um pouco dos sentimentos destas crianças que surgiram ao longo do trabalho. Assim, os entrevistados relataram “se gostaram ou não de terem participado da entrevista; assim como eram questionados se gostariam de ter uma pessoa para que ele tivesse a possibilidade de conversar sobre seus sentimentos e sobre o seu dia a dia. Além da fala das crianças, os registros do diário de campo referentes a entrevista fornecem subsídios que permitiram discutir aspectos relacionados com a expressão das crianças e a necessidade de escuta deste público.

Sobre os sentimentos dos os irmãos das crianças com autismo, percebemos que muitos se sentem tristes por não compartilhar momentos de brincadeiras ou por verem que seu irmão tem alguma dificuldade. No entanto, vimos o quanto também conseguem compreender que de fato o seu irmão com TEA necessita de maiores cuidados; o quanto a resiliência foi marcante para que eles tivessem essa percepção.

Quando perguntado se o participante gostou de participar da pesquisa, em unanimidade, todos alegaram ter gostado do momento. Muitos falaram que gostaram porque a entrevista foi sobre algo que eles gostam de falar, ou porque foi divertido; uma criança falou ainda que teve que sair da psicóloga, mas que é bom falar do que sente; outra criança gostou também porque,

no geral, as pessoas conversam mais com seu irmão (se referindo aos profissionais que assistem o mesmo).

**P11:** *porque tu me perguntou e me deixou falar o que eu nunca falei na minha vida*

**E:** *as outras pessoas (profissionais da instituição) conversam com você também?*

**P 09:** *conversam mais com (o irmão).*

Assim como observado nas falas acima, Oliveira e colaboradores (2016) comentam sobre a importância da fala. Para os seguintes autores, este momento é permeado de confiabilidade, responsabilização por parte de quem escuta sobre o problema vivenciado, acolhimento e esperança. Neste sentido, vivenciar momentos que possibilitam a fala, podem ser essenciais para um desenvolvimento com menos sofrimento não só para a criança com autismo, mas também para seu irmão típico. Contudo, estes espaços podem ser promovidos não apenas por profissionais de saúde especializados, uma vez que estes temas podem ser abordados em múltiplos contextos onde estas crianças estejam inseridas, a fim de que seja possível um diálogo para além da saúde. Desta forma, há a necessidade de que não apenas a equipe de saúde que apoia a criança com autismo esteja atenta às demandas de cuidado ao irmão típico.

Estas percepções também são abordadas na maioria dos estudos que tratam sobre o irmão da criança com autismo e os contextos que eles estão inseridos (SIBEONI *et al*, 2017; SMITH *et al*, 2015; VIEIRA; FERNANDES, 2013). Assim como comentado em todas as categorias, possibilitar estes espaços de prevenção e cuidado ao irmão típico, pode fazer parte da rotina das escolas; assim como da atenção básica, com estratégias de educação em saúde; e quando necessário, também de equipes especializadas que acolham as demandas de sofrimento do irmão da criança com TEA.

Ao serem questionadas se gostariam ou não de ter algum profissional que conversasse mais vezes com elas, treze crianças falaram que iam gostar, duas disseram que não sabiam se iam gostar e uma já disse que não ia gostar, pois tem vergonha de falar.

Entre as crianças que falaram que iriam gostar de conversar, estas afirmaram que era importante porque é “legal” contar as coisas que acontecem; também porque ia ser bom brincar de alguma coisa; porque gosta de conversar ou mesmo porque era o momento de interagir com alguém. Outros não sabiam explicar muito bem o porquê de gostarem.

**P 13:** *porque pelo menos eu ia ter uma pessoa para me entender*

Entre as crianças que falaram que não sabiam se iam gostar ou que não gostariam , algumas relataram timidez . No entanto, uma das crianças aponta que existem assuntos que tem coisas que só se falam em família.

**P 08:** *por causa que eu só compartilho com a minha família porque foi ela que me criou*

**P 10:** *mas às vezes eu gosto de ficar mais reservada*

**P 09:** *porque uma pessoa que eu não conhecia, dá vergonha*

Em relação a forma de expressão das crianças observa-se que todos mudaram o semblante ao longo da entrevista. À medida do tempo em que falavam sobre seus cotidianos, os participantes se permitiam chorar, sorrir e se sentirem minimamente cuidados pela possibilidade da escuta.

Durante a entrevista percebeu-se diferentes atitudes como: a introspecção, a timidez e a leveza com que tratavam do assunto. A introspecção e a timidez foram observados na maioria dos participantes e se caracterizavam pela dificuldade em olhar nos olhos da entrevistadora, pela cabeça baixa na maioria da entrevista, e mesmo pela redução do tom de voz. Em contrapartida, foram observadas apenas duas crianças que encararam a entrevista de forma descontraída e sem tensão no olhar. Destas, é necessário comentar que uma realizava acompanhamento psicológico desde o momento em que seu irmão teve o diagnóstico.

O corpo fala e esta linguagem não mente. Estar atento às mensagens que os irmãos das crianças com autismo passam, mesmo sem precisarem falar verbalmente, no cotidiano enquanto equipe pode ser o diferencial para estes se sentirem parte importante neste processo. Percebendo que ao longo do trabalho um dos temas mais comentados pelos participantes foi a dificuldade no brincar em vários contextos, seria este o ponto de partida para os profissionais cuidarem destas crianças ?

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo se propôs a levantar reflexões importantes acerca de um tema pouco discutido: os significados que perpassam a experiência de ser irmão de uma criança com autismo. Observa-se que pouco se discute sobre os irmãos típicos, uma vez que a atenção recai, em sua maioria, às crianças que possuem alguma deficiência ou transtorno. A partir disto, o trabalho surgiu na perspectiva de auxiliar novas pesquisas na área, bem como para chamar a atenção para esta população por parte dos dispositivos de saúde.

Ao tentar compreender os significados que perpassam as experiências das crianças que possuem um irmão com autismo, tínhamos o pressuposto que encontraríamos discursos marcados por tristeza e angústia. Esses apareceram de forma intensa mas concomitante à presença da resiliência diante das situações vivenciadas.

O brincar apareceu como norteador na maioria dos discursos das crianças, sendo um tema que permite que os irmãos típicos ampliem a percepção de que seu irmão tem algum dificuldade. Sobre isto, os participantes relataram o dilema que é compreender o porquê de seu irmão não sentir interesse nas relações com o mesmo e nem em brincar com brincadeiras convencionais muitas vezes e os sentimentos de tristeza que isso provoca.

Com todas as demandas que uma criança com autismo requer, a maioria dos participantes da pesquisa, percebia que seu irmão necessitava de mais atenção do que ele, e que isto muitas vezes já era a realidade deles. Estes discursos, nem sempre eram realizados com leveza pelos irmãos típicos, mas sim com a maturidade e compreensão de quem necessitou amadurecer um pouco antes do tempo. Isto porque, entre outros fatores, o papel de cuidador é nítido como recai na maioria das crianças que foi entrevistada. Contudo este cuidado pode existir em outras famílias que não tem necessariamente uma outra criança com autismo, mas sim, uma mais nova, onde o irmão mais velho naturalmente pode exercer um papel de cuidador; porém esta função pode ser ainda mais difícil para estes irmãos de crianças com TEA, em virtude do que já foi discutido.

Desta forma, constatamos que as percepções do brincar entre as crianças típicas e seus irmãos com autismo são ambivalentes em alguns momentos; por vezes os participantes relatam que brincam com seus irmãos, e em outros momentos alegam que não. Dentre os que alegam que brincam em conjunto, maior parte refere que o brincar é estabelecido por meio dos equipamentos eletrônicos.

Por fim, dialogamos sobre a importância do cuidado integral à família da criança com autismo e ao irmão típico, como consequência deste olhar holístico. Assim a importância de estar atento aos aspectos socioemocionais do irmão típico, considerando o desenvolvimento integral.

Neste sentido, é possível reafirmar a importância de estudos que corroborem com maiores investimentos em práticas educativas de enfrentamento às situações do cotidiano de lidar com uma criança com autismo, entendendo que os irmãos destas são integrantes fundamentais na estrutura familiar. Assim, investir no fortalecimento de pesquisas que abordem estratégias de prevenção e educação em saúde ao irmão de uma criança com autismo, bem como à todos os membros da família, pode facilitar a maior percepção de crianças típicas que estejam em risco.

O presente estudo também trouxe importantes reflexões para a pesquisadora sobre o desenvolvimento de pesquisas com crianças uma vez que possibilitou dar voz à estas que, normalmente são colocadas em segunda prioridade; assim como permitiu a vivência com diferentes linguagens para acessar o conteúdo que as mesmas têm a dizer.

Assim, chegamos ao fim de um trabalho de crescimento primeiramente pessoal, pois foi impactante lidar com depoimentos tão emocionantes; para além deste fato, foi incrível ser surpreendida com a riqueza de detalhes que eles expressaram sobre os seus sentimentos em poucas palavras e, às vezes só com os olhares. Sem dúvidas não serei a mesma terapeuta daqui para frente. Sim, foi um aprendizado para a vida.

## REFERÊNCIAS

ALARCÃO, M. **(Des) Equilíbrios Familiares**. (3.<sup>a</sup> Ed.). Coimbra: Quarteto, 2006.

ALMEIDA, B.R; SILVA, N. L.P. A convivência com um irmão com síndrome de Down. **PsicologiaemPesquisa** , UFJF, vol9(1), pag 10-19, Janeiro-Junho de 2015.

ALMEIDA, E.R; MOUTINHO, C.B; LEITE, M.T.S.Family health nurses' teaching practice in the health education development. **Interface** ,Botucatu, vol 20, pag389-401, 2016.

ALMEIDA,B.R.**Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. 2014.150 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Pós Graduação em Psicologia,Universidade Federal de Juiz de Fora.

American Psychiatry Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders- DSM-5. 5th.ed. Washington: **American PsychiatricAssociation**, 2013.

ANGST, R. Psicologia e resiliência: Uma revisão de literatura. **Psicol. Argum**, vol 27, pag253-260, jul/set 2009.

ANJOS,E.M; ASFORGA,C.M.A personalidade resiliente: uma conceptualização teórica.**International Journal of Developmental and Educational Psychology**, vol.2, n 1, pag 151-156, 2016.

ARAÚJO, L.D; SANTOS, A.L.S.F; ROSA, A; GOMES, M.C. O estágio curricular como práxis pedagógica: representações sociais acerca da criança com deficiência físico-motora entre estudantes de Fisioterapia. **Interface**, Botucatu, vol 18, 2014.

ARAÚJO, R.R; SILVA, J.R.S; 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**, São Paulo, vol.12, n.1, p. 9-15, 2012.

BATISTA, B.R; DUARTE, M; CIA, F. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol21, pag3091-3099, 2016.

BOFF, L. **Saber cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2017.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer/Instituto Ronald McDonald.**Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2 ed.Rev. Ampl, Rio de Janeiro: INCA, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília-DF, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Pragmáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo/** Ministério da Saúde, secretaria de atenção à saúde, Departamento de Ações pragmáticasEstratégicas.- Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**, Câmara dos Deputados, Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. DOU de. 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF. CANDAU, V. M. Direitos humanos, educação e interculturalidade: as tensões entre igualdade e diferença. In: Revista Brasileira de. Educação, v. 13, n. 37, p. 45-56, 2008.

CAMARGO, S.P.H; BOSA, C.A. Competência Social, Inclusão Escolar e Autismo: Um Estudo de Caso Comparativo. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, vol. 28 n. 3, pag 315-324, Jul-Set 2012.

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, Jul./Dez, 2015.

CONSTANTINO, J.N, ZHANG, Y; FRAZIER, T; ABBACCHI A.M, LAW, P. Sibling recurrence and the genetic epidemiology of autism. **Am J Psychiatry**, vol 167, pag1349-1356, 2010.

DIAS, M. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica- o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, vol19, pag139-156, 2011.

DUARTE, J. **Entrevista em profundidade**. In.: DUARTE, J; BARROS,A. (org). Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. São Paulo: Atlas, p.62-83, 2005.

FONTANELLA, B. J. B., RICAS, J. & TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, vol 24, n. 1, pag 17-27, 2008.

GAIA, C. Autismo infantil: proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais. **Rev. Margens Interdisciplinar**, vol 8, n 10, 2014.

GUEDES, N.P.S. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, vol 31, n 3, pag 303-309, Jul-Set 2015.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5ed, São Paulo: Atlas, 2008.

GOITEIN, P.C; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, vol 15, n 1, pag 43-51 Jan/Jun 2011.

GOUDIE, A; HARVERCAMP, S; JAMIESON, B; SAHR, T. Assessing Functional Impairment in Siblings Living With Children With Disability. **Pediatrics**, vol 132, n 2, August 2013.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In.: **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2015, p. 79-108.

HALLMAYER, J; CLEVELAND, S; TORRES, A; PHILLIPS, J; COHEN, B; TORIGOE, T; MILLER, J; FEDELE, A; COLLIN, J; SMITH, K; LOTSPEICH, L; COREN, L.A; OZONOFF, S; LAJOCHERE, C; GREYER, J.K; RISCH, N. Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. **ArchGenPsychiatry**, vol 68, n 76, pag 1095-1102, 2011.

KLINGER, E.F; SOUZA, A.P.R. Análise clínica do brincar de crianças do espectro autista. **Revista Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, vol 27, n 1, (2015).

LEITE, T.H.C.B. **Convivendo com o câncer infanto-juvenil: representação do irmão saudável acerca da doença**. 2013. 121 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente)- Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal de Pernambuco, 2013.

LEMO, E.L.M; SALOMÃO, N.M.R; RAMOS, C.S.A. Inclusão de Crianças Autistas: um Estudo sobre Interações Sociais no Contexto Escolar. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 20, n. 1, pag 117-130, Jan.-Mar., 2014.

MANCINI, M.C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.

MARIANO, A.B.P. **As mudanças no modelo familiar tradicional e o afeto como pilar de sustentação destas novas entidades familiares**. 2016.

MARKOWITZ, A.L; REYES, C; EMBACHER, R.A; SPEER, L.L; ROIZEN, N; FAZIER, T.W. Development and psychometric evaluation of a psychosocial quality-of-life questionnaire for individuals with autism and related developmental disorders. **JournalsPermissions**, 2013.

MARTINS, R.M.L; BONITO, I. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. **Journal of Child and Adolescent Psychology**, Lisboa, vol 6, 2015.

MATSUKURA, T.S; MINATEL, M.M. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. **Rev Ter Ocup**, Univ São Paulo, vol 25, pag 126-34, maio/ago 2014.

MECCA, T.P; BRAVO, R.B; VELLOSO, R.L; SCHWARTZMAN, J.S; BRUNONI, D; TEIXEIRA, M.C.T.V. Rastreamento de sinais e sintomas de transtornos do espectro do autismo em irmãos. **Rev Psiquiatr**, Rio Gd Sul, vol 33, pag 116-120, 2011.

MELO, M.C.B; BARROS, E.N; CAMPELLO, M.C.V.A; FERREIRA, L.Q.L; ROCHA, L.L.C; SILVA, C.I.M.G; SANTOS, N.T.F. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v 18, n 1, pag 73-89, abr 2012.

MESSA, A.A; A,C.O; F,C.S; P,E.C.G; YASUI, E.M; AGUIAR, L.G; FELIPE, M.C.G.C; PEREIRA, R.A.B; GARCIA, R.R. BLACOSVI-ASSIS, S.M. **Lazer familiar**: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência. 2015.

MCINTYRE, Laura Lee; QUINTERO, Nicole. Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. **Focus AutismOtherDevDisabl**, Oregon, vol 25, n 1, pag 37–46, 2010.

MINATEL, M. M; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. **Rev Ter OcupUniv São Paulo**, vol25, pag126-34, maio/ago2014 .

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 34. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.

NASCIMENTO, F.F; CRUZ, M.L.R.M. Da realidade à inclusão: uma investigação acerca da aprendizagem e do desenvolvimento do/a aluno/a com transtornos do espectro autista – TEA nas séries iniciais do I segmento do ensino fundamental. **Polyphonia**, vol25/2, jul./dez. 2014.

NAVARAUSCKAS, H.B; SAMPAIO, I.B; URBINI, M.P; COSTA, R.C.V. “Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estudos de Psicologia I**, Campinas, vol 27, pag 505-513 I, outubro - dezembro 2010.

NORONHA, M.M.S; PARRON, S.F. **A evolução do conceito de família**. s/a.

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** ,vol 24, n 1, pag 037-044, 2008.

NUNES, C.C; BORSA, J.C. Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicol. Argum**, vol29, pag31-39, jan./mar. 2011.

ORTH, A.P. **A dependência química e o funcionamento familiar à luz do pensamento sistêmico.** 2005.159F. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Programa de Pós Graduação e Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PAGANI, R; NASCIMENTO, D.D.G; QUEVEDO, M.P; OLIVEIRA, F.R. **Capacitação de Profissionais dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) do Mato Grosso do Sul.** Campo Grande, Mato Grosso do Sul, 2013.

PAICHECO, R; DI MATTEO, J; CUCOLICCHIO, S; GOMES, C; SIMONE, M.F; ASSUMPÇÃO JR, F.B. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): aplicabilidade no diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento e retardo mental. **Med Reabil**, vol29, pag 9-12, 2010.

PAPACEK, A. M. **"I will tell you about playing with my brother, but not about his autism":** Perceptions of social interaction from the voice of child who has a sibling identified with Autism Spectrum Disorder .2012. Tese (Doutorado em filosofia)-College of Education. Arizona State University, Tempe, AZ.

PASTORE, M. N.; BARROS, D. D. A cultura do brincar e a socialização infantil: percepções sobre o ser criança numa comunidade moçambicana. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, vol 23, n 3, pag 599-609, 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L. **Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares.**2003. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal.

PEREIRA, C.C.V. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. **Facene/Famene**, vol 9, 2011.

RAO, P.A; BEIDEL, D.C. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. **Behavior modification**, vol 33, n 4, pag437-451, jul 2009.

REYNOLDS, S; BENDIXEN, R.M; LAWRENCE,T; LANE, S.J. A pilot study examining activyparticipation , sensory responsiveness, and competence in children with high functioning autismo spectrum disorder. **J. AutismDevDesord**, vol41, pag1496- 1506,2011.

RIBEIRO, I.P; FREITAS, M; OLIVA, N.T .AS Perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular. **Nascer e Crescer** ,vol22, n1, pag19-24, 2013.

RIBEIRO,N.M.F.**Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo**. 2012. 32F. Dissertação(Mestrado em Medicina)- Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.

SAMPAIO, D. Terapia Familiar Sistémica: Um Novo Conceito, Uma Nova Prática. **Acta Medica Portuguesa**, vol5, pag67-70, 1984.

SAMPIERI,R.H; COLLADO, C.F; LUCIO, M.P.B. **Amostragem na pesquisa qualitativa**. In: SAMPIERI, R.H; COLLADO, C.F; LUCIO, M.P.B. Metodologia de Pesquisa. 5ª ed. Porto Alegre: Penso, pag 414- 446, 2013.

SANINI, C; SIFUENTES,M; BOSA, M.A. Competência Social e Autismo: O Papel do Contexto da Brincadeira com Pares. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, vol 29, n 1, pag 99-105, Jan-Mar 2013.

SEMENTSATO, M.R; BOSA, C.A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico.**RevistaEducaçãoEspecial**,vol 26, n 47, pag 651-664, set./dez 2013.

SIBEONI,J; CHAMBON, L; POMMEPUY,N; RAPPAPORT,C; RECAH-LEVY, A. Psychiatric care of children with autism spectrum disorder – What do their siblings think about it? A qualitativestudy. **Autism**, pag1–12, 2017.

SILVA, R.S; CHAVES, E.F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Revista de Psicologia**, São Paulo, vol 17, n 26, pag 35-45, 2015.

SILVA, E.B.A; RIBEIRO, M.F.M. Aprendendo a ser mãe de uma criança com Autismo. **Estudos**, Goiânia,vol39, n 4, pag 579-589, out./dez. 2012.

SOARES, A. H.R; MARTINS, A.J; LOPES, M.C.B; BRITTO, J.A.A; OLIVEIRA, C.Q; MOREIRA, M.C.N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica.**Ciênc. saúde coletiva**,vol16, n7, pag3197-3206, 2011.

SOUZA, M.J.R. **Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social**. 2014. 113f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Pós Graduação em Psicologia da Educação. UNIVERSIDADE DO ALGARVE.

SMITH, L.O; ELDER,J.H; STORCH,E.A; ROWE,M..A. Siblings of individuals with autismo. **JournalofIntellectualDisabilityResearch**, vol59 , n 1, jan 2015.

TONINI, G.T. **Em busca do tesouro perdido: o acesso de pessoas com deficiência ao lazer como direito social**. 2011.220 F. Tese(Doutorado em Educação Física)-Centro de Educação Física e Desportos,Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

VARGAS, R.M; SCHMIDT, C. Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. **Acta Scientiarum. Education**, Maringá, vol 39, n 2, pag 207-214, Abr-Jun, 2017.

VASCONCELOS, E.M. Redefinindo as práticas de Saúde a partir de experiências de Educação Popular nos serviços de saúde. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, vol 8, 2013.

VERHOEFF, B. Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. **History of Psychiatry**, vol24, 2013.

VIERA, C.B.M; FERNANDES, F.D.M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. **CoDAS**, vol25, pag120-27, 2013.

VITORINO, M.S. **Perfil funcional e sensorial de crianças com autismo** : implicações para a terapia ocupacional. UFPE, 2014

WESCHLER, S. M; NAKANO, T. C. O desenho infantil: forma de expressão cognitiva, criativa e emocional. São Paulo: **Casa do Psicólogo**, 2012.

YAMASHIRO, J.A; MATSUKURA, T.S. Irmãos mais velhos de crianças. **Rev. Ter. Ocup.** Univ. São Paulo, vol24, pag87-94, maio/ago 2013.

**APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE( PARA A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS NA PESQUISA)**

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário da pesquisa intitulada “ O significado de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sob responsabilidade da pesquisadora Mirella Francyne Oliveira Barata (email: mirellabarata@hotmail.com). A pesquisa conta com a orientação de Daniela Tavares Gontijo.

Caso haja alguma dúvida no presente termo, solicitar a explicação para a pesquisadora. Ao ser esclarecido, se concordar e aceitar participar da pesquisa, favor assinar ao final das duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

O objetivo do estudo é compreender os significados de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista . Para isso, será realizado no primeiro momento, uma entrevista com os pais e/ou responsáveis, com o preenchimento de um questionário sobre o seu filho com Autismo. Posteriormente, será solicitado autorização para uma entrevista com o irmão da criança com autismo. Este momento deverá ser lúdico com a construção de desenhos no papel ou tablete.

O risco que o estudo pode apresentar é o constrangimento em responder as perguntas . Contudo, é garantido que o (a) senhor(a) poderá interromper e deixar a entrevista , caso seja desconfortável.

Os benefícios da pesquisa contam a possibilidade oferecer o cuidado e ao irmão da criança com TEA. E também de poder facilitar o desenvolvimento de novas pesquisas na área. E ainda pode servir como ferramenta para a criação de ações voltadas para o tema do estudo.

Garantimos que as informações passadas na pesquisa serão sigilosas, e serão apresentadas apenas no meio científico sendo preservado os nomes de todos os participantes. As gravações realizadas nesta pesquisa ficarão armazenadas em computador pessoal, pelo período mínimo de cinco anos. O (a) senhor (a) não pagará nada nem receberá nenhuma quantia em dinheiro para participar desta pesquisa.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS – 1o Andar, sala 4 – Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 21268588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

---

Assinatura do Pesquisador

#### CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “O Significado de ser irmão de uma crina com Transtorno do Espectro Autista”, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido(a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para os meus pais ou responsável legal.

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

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar.

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE  
(PARA OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS, REFERENTE À LIBERAÇÃO DA  
PARTICIPAÇÃO DO FILHO NA PESQUISA)**

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE  
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Solicitamos a autorização para convidar o(a) seu (sua) filho(a) (ou o menor que está sob sua responsabilidade) para participar como voluntário da pesquisa intitulada “ O significado de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sob responsabilidade da pesquisadora Mirella Francyne Oliveira Barata (email: mirellabarata@hotmail.com). A pesquisa conta com a orientação de Daniela Tavares Gontijo.

Caso haja alguma dúvida no presente termo, solicitar a explicação para a pesquisadora. Ao ser esclarecido, se concordar e aceitar participar da pesquisa, favor assinar ao final das duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

O objetivo do estudo é compreender os significados de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista . Para isso, será realizado no primeiro momento, uma entrevista com os pais e/ou responsáveis, com o preenchimento de um questionário sobre o seu filho com Autismo. Posteriormente, será solicitada autorização para uma entrevista com o irmão da criança com autismo. Este momento deverá ser lúdico com a construção de desenhos no papel ou tablete.

O risco que o estudo pode apresentar é o constrangimento em responder as perguntas . Contudo, é garantido que o (a) senhor(a) poderá interromper e deixar a entrevista , caso seja desconfortável.

Os benefícios da pesquisa contam a possibilidade oferecer o cuidado e ao irmão da criança com TEA. E também de poder facilitar o desenvolvimento de novas pesquisas na área. E ainda pode servir como ferramenta para a criação de ações voltadas para o tema do estudo.

Garantimos que as informações passadas na pesquisa serão sigilosas, e serão apresentadas apenas no meio científico sendo preservado os nomes de todos os participantes. As gravações realizadas nesta pesquisa ficarão armazenadas em computador pessoal, pelo período mínimo de cinco anos. O (a) senhor (a) não pagará nada nem receberá nenhuma quantia em dinheiro para participar desta pesquisa.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida

da Engenharia s/n – Prédio do CCS – 1o Andar, sala 4 – Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 21268588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

---

Assinatura do Pesquisador

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável por \_\_\_\_\_, autorizo a sua participação no estudo “estudo “O Significado de ser irmão de uma crina com Transtorno do Espectro Autista”, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido(a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para o (a) menor em questão.

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

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar.

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TALE**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “ O significado de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)”, sob responsabilidade da pesquisadora Mirella Francyne Oliveira Barata (email: mirellabarata@hotmail.com). A pesquisa conta com a orientação de Daniela Tavares Gontijo. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos compreender o significado de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 6 a 12 anos de idade e você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no local onde seu irmão é ajudado por alguns profissionais; mas se você se sentir melhor, poderemos fazer na sua casa. Na pesquisa faremos desenhos no papel ou no tablete sobre sua família. O uso do material é seguro , mas é possível que você tenha vergonha de desenhar e conversar com a pesquisadora. Caso isso aconteça , você pode avisar que não quer mais fazer os desenhos. Não terá problema algum. Você também pode pedir para seus pais entrarem em contato conosco , caso tenha alguma dúvida depois, através do seguinte contato : (mirellabarata@hotmail.com)

Mas há coisas boas em participar dessa pesquisa. Você poderá ajudar a explicar como são as relações entre você e seu irmão com autismo; poderá também nos mostrar como ajudar vocês, que são os irmãos das crianças com autismo.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar os nomes das crianças que participaram.

---

Assinatura do Pesquisador

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, \_\_\_\_\_, Identidade n. (caso possua) \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “O Significado de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista”, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido(a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para os meus pais ou responsável legal.

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

Assinatura do (a) menor \_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar.

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE D- INSTRUMENTO PARA CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA**

**Nome :**

**Idade:**

**Data de nascimento :**

**Profissão :**

**Tempo que passa com a criança com TEA em um dia típico de semana :**

- **Grau de Parentesco com as crianças:**

- ( ) Pai
- ( ) Mãe
- ( ) Tio/Tia
- ( ) Avô/ Avó
- ( ) Outros

- **Quantas pessoas moram na sua casa?**

- ( ) Menos do que 3 pessoas
- ( ) 3 pessoas
- ( ) 4 pessoas
- ( ) 5 pessoas
- ( ) Mais do que 5 pessoas

- **Por quem a família é constituída?**

- **Qual a renda aproximada da família?**

- ( ) 1 salário mínimo
- ( ) Até 3 salários mínimos
- ( ) Mais do que 3 salários mínimos

- **Nível de Escolaridade ?**

- ( ) Nenhum
- ( ) Fundamental Completo
- ( ) Ensino Médio Completo
- ( ) Ensino Superior Completo
- ( ) Pós-Graduação Completa

- **Situação Profissional**

- ( ) Desempregado
- ( ) Autônomo
- ( ) Empregado

( ) Menos do que um salário mínimo

- **Sobre a criança com TEA:**

- Sexo :                                      Idade:
- Com quantos anos teve o diagnóstico ?

## **APÊNDICE E- ROTEIRO DE ENTREVISTA**

### **1. O que você se lembra da época que seu irmão nasceu ?**

- Reação ao nascimento do irmão
- Sentimentos vividos com a chegada de outra criança

### **2. O que os seus familiares falam para você sobre o seu irmão ?**

- Conteúdo
- Percepção do que é o TEA

### **3. Seu irmão é parecido com outras crianças da idade dele? Por quê ?**

- Percepção dos sinais do TEA
- Percepção do impacto dos sinais do TEA no cotidiano
- Relações de cuidado que envolvem o irmão

### **4. O que vocês geralmente fazem em família ?**

### **5. O que você e seu irmão fazem juntos ?**

- Relação entre os irmãos
- Tipo de brincadeiras (ou não) que os mesmos costumam ter
- Dificuldades
- Sentimentos

## **APÊNDICE F - MODELO DE CARTA DE ANUÊNCIA ENVIADA ÀS INSTITUIÇÕES**

Declaramos para os devidos fins, que aceitamos a pesquisadora Mirella Francyne Oliveira Barata, a desenvolver o seu projeto de pesquisa **SIGNIFICADOS DE SER IRMÃO DE UMA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**, que está sob a orientação da Prof. Daniela Tavares Gontijo cujo objetivo é Compreender os significados de ser irmão de uma criança com Transtorno do Espectro Autista, nesta unidade.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Recife, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_.

---

**NOME DO PRESIDENTE**

**NOME DA INSTITUIÇÃO QUE AUTORIZOU A REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

## **APÊNDICE G- ARTIGO À SUBMETER**

### **SENTIMENTOS ENVOLVIDOS NAS RELAÇÕES DE CRIANÇAS TÍPICAS E SEUS IRMÃOS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

#### **RESUMO**

O presente estudo objetivou compreender como se dá a relação de crianças com seus irmãos com transtorno do espectro autista (TEA).

Pesquisa qualitativa realizada com 15 crianças irmãs de crianças com TEA, cujos dados coletados através de entrevista semiestruturada foram submetidos a análise de conteúdo temática resultando em duas categorias : relações entre irmãos e importância do cuidado ao irmão típico. As crianças apontam questões relacionadas ao brincar e ao cuidado do irmão como cenários da construção da relação com este, trazendo percepções ambivalentes sobre estas experiências. Os dados apontam a importância do desenvolvimento de estratégias de cuidado direcionadas para a criança típica

**Descritores:** Transtorno autístico. Relações familiares. Relações entre irmãos.

#### **INTRODUÇÃO**

Os estudos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foram iniciados por Leo Kanner, psiquiatra austríaco, em 1943. O que hoje é nomeado Transtorno do Espectro Autista, o médico denominava distúrbios autísticos de contato, uma vez que ele reconhecia os sinais de autismo apenas como parte do quadro clínico de pacientes com esquizofrenia <sup>1,2</sup>. No entanto, com o avançar dos anos e pesquisas, por volta dos anos 1978, Michael Rutter, propôs um cenário mais estruturado, possibilitando que o “autismo” fosse classificado no Dicionário de Saúde Mental, na versão III, dentro dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs) <sup>3</sup>.

Durante este processo de construção de conhecimentos, foram propostas diferentes nomenclaturas, como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância ou transtorno de asperger <sup>3,4</sup>. Por fim, foi

definido como Transtorno do Espectro Autista, a partir da nova atualização do Dicionário de Saúde Mental na sua 5ª versão <sup>5,3</sup>.

Mesmo com as possíveis perdas subjetivas da interação social, o estereótipo da criança com TEA criado a partir da imagem que se tem daquela que vive apenas no seu mundo, se balançando, se agredindo, ou agredindo o próximo, deve ser quebrado, pois as experiências que a criança com TEA têm com o meio e com o outro, favorecem e possibilitam que a mesma vivencie momentos transformadores para seu desempenho social <sup>6</sup>. Uma vez que as habilidades sociais são aprendidas, em sua maior parte com o outro, permitir que a criança com TEA esteja inserida em contextos que favoreçam várias oportunidades de trocas sociais, possibilita que esta ação seja menos conflituosa para a mesma <sup>4,7</sup>.

Estudos apontam, frequentemente, a relação da dinâmica familiar com a temática do TEA, uma vez que esta é a ponte entre a criança e o mundo em que ela está inserida <sup>8</sup>. A partir da família é possível o desenvolvimento de padrões comportamentais da criança, bem como a criação de vínculos, conceitos e valores essenciais para a infância e toda a vida. Neste sentido, a família é o primeiro grupo social que a criança está inserida, sendo responsável pelo apoio emocional e oferta de estímulos <sup>9</sup>.

Entre os laços mais estreitos e duradouros do grupamento familiar, está a relação entre os irmãos. Ao discorrer sobre as funções dos irmãos, é possível relatar que eles modelam as vidas uns dos outros e preparam para o que viverão com os pares adultos no futuro. Os primeiros relatos das influências que os irmãos exerciam entre si, surgiram através dos psiquiatras, que perceberam que muitos de seus pacientes eram irmãos de pessoas com algum tipo de deficiência. A partir de então, estes irmãos também passaram a ser grupo de risco para problemas no desenvolvimento<sup>10</sup>.

Apesar de um possível estresse que esta parceria pode causar a ligação entre irmãos é uma das mais essenciais para o desenvolvimento mútuo. A partir desta, é possível que um influencie na vida do outro<sup>1</sup>. O modelo que um representa para o outro e até os inevitáveis duelos podem provocar ensinamentos essenciais para o bom convívio na sociedade, que permearão para toda a vida, tais como: desenvolver o espírito de liderança, a noção de cuidado com o outro, admiração, amar, ceder, compartilhar, respeitar os limites do outro, saber buscar o seu espaço, aceitar as diferenças e etc <sup>10</sup>.

O relacionamento entre irmãos sofre modificações por toda a vida. Como já mencionado, no início pode ser uma relação conflituosa; entretanto com o passar dos anos,

especialmente se as idades forem próximas, os irmãos, em geral, tornam-se grandes parceiros, uma vez que passam a compartilhar as brincadeiras, brinquedos, os mesmo objetos pessoais e até mesmo o quarto<sup>11</sup>. Na adolescência essa ligação pode ser colocada um pouco de lado, uma vez que ambos procurarão grupos específicos ao buscar sua independência. Já na idade adulta, na maior parte dos casos, esses laços são fortalecidos novamente e os irmãos percebem no outro um grande aliado.

Muitos irmãos de crianças com algum tipo de deficiência vivenciam as mesmas preocupações que os pais vivenciam. Constantemente se perguntam o porquê da deficiência do irmão, do comportamento por vezes “estranho”; do porquê os pais gastam mais tempo com o seu irmão, e não com ele; medo de também ficar com alguma deficiência ou de não ter uma relação normal com seu irmão; insegurança de como vai contar para os amigos sobre a dinâmica da sua família; receio de ser comparado, entre outros aspectos<sup>11</sup>.

Já existem estudos que abordam a dinâmica do cotidiano do irmão de crianças com Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, Câncer e outras doenças crônicas. Todos apontam a necessidade do cuidado direcionado também à este irmão, e chamam a atenção para a necessidade de estudos mais aprofundados<sup>10,11</sup>.

Em se tratando de crianças que se enquadram no TEA, características bem peculiares do transtorno podem interferir na ligação entre os irmãos. A dificuldade que uma criança com TEA apresenta em estabelecer e manter um vínculo pode ser a maior barreira para o fortalecimento das relações entre os irmãos. Os aspectos comportamentais e emocionais da criança com TEA também podem ser fonte de bloqueio para a consolidação do afeto e proximidade desses irmãos. Por isto, ensinar ao irmão considerado típico estratégias de enfrentamento e também como quebrar e/ou enfraquecer estas barreiras podem ser alguns caminhos em uma intervenção familiar<sup>4</sup>.

Em especial, se o irmão da criança com TEA ainda não for capaz de compreender toda a dinâmica em que está inserido, os sentimentos de solidão, rejeição, medo podem ser mais recorrentes<sup>4</sup>. Porém como observado por Yamashiro e Matsukura (2013), em um estudo realizado em São Paulo, com irmãos que apresentavam entre 10 e 17 anos, de crianças com TEA, é possível que estes irmãos consigam superar com mais facilidade as dificuldades quando o suporte materno e familiar são mais intensificados. Outros fatores também corroboram para maior adaptação dos irmãos à toda essa perspectiva: a resiliência que cada um apresenta, o

significado que cada irmão dá à deficiência e como a família trata esse significado, como também a disponibilidade de outros suportes (BATISTA *et al*, 2016).

Com isto, tivemos como objetivo do estudo compreender como se dá a relação de crianças com seus irmãos com transtorno do espectro autista.

## **METODOLOGIA**

O presente estudo se caracteriza como uma pesquisa social exploratória qualitativa.<sup>12</sup>

A pesquisa foi desenvolvida em 3 centros de referência no atendimento da criança com Transtorno do Espectro Autista, na cidade do Recife-PE. Os dados foram coletados no período de dezembro de 2016 a Agosto de 2017.

Para participar do estudo as crianças deveriam atender aos seguintes critérios de inclusão: serem irmãos de crianças com TEA; serem os irmãos mais velhos; conviverem diariamente com o irmão com TEA e terem até 14 anos de idade.

Inicialmente coletou-se com os pais informações sociodemográficas sobre a família e o irmão com TEA a fim de contextualizar os achados da coleta de dados com as crianças

A entrevista com as crianças foi conduzida a partir de um roteiro semiestruturado que continua questões referentes as percepções destas sobre o irmão com TEA e seus comportamentos, o cotidiano familiar e a relações fraternais. Anteriormente à realização da entrevista propriamente dita, foi proposto as crianças a realização de desenhos e narrativa sobre este com a finalidade de facilitar a interação da pesquisadora com as crianças.

As entrevistas foram gravadas em equipamento digital e as observações da pesquisadora sobre a coleta de dados foram registradas em diário de campo.

Os dados provenientes da entrevista foram submetidos a análise de conteúdo temática. Conforme proposto por Gomes<sup>12</sup>, este tipo de análise, é composto por três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados/ Inferência/ Interpretação. Para auxiliar no processo de codificação na fase de exploração, , foi utilizado o programa Atlas.ti for Windows (versão 8.0).

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil para posterior avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFPE e aprovado, sobre este número de parecer: **1906154.**

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram coletados em três instituições de referência ao atendimento a crianças com TEA. Conforme observado no quadro 1 , embora houvessem 130 crianças com TEA em atendimento nos serviços, poucas famílias atendiam aos critérios de inclusão do estudo, principalmente em decorrência do filho com TEA ser filho único.

**Quadro 1. Número de crianças participantes por instituição. Recife, 2017.**

| LOCAL         | Nº DE CRIANÇAS ASSISTIDAS PELO SERVIÇO | Nº DE CRIANÇAS COM TEA | Nº DE FAMÍLIAS QUE FORAM CONTACTADAS | Nº DE CRIANÇAS QUE ATENDIAM AOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO | Nº DE RECUSAS | Nº DE CRIANÇAS QUE PARTICIPARAM DO ESTUDO |
|---------------|----------------------------------------|------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------------|---------------|-------------------------------------------|
| INSTITUIÇÃO 1 | 145                                    | 42                     | 41                                   | 8                                                     | 0             | 8                                         |
| INSTITUIÇÃO 2 | 30                                     | 30                     | 30                                   | 2                                                     | 0             | 2                                         |
| INSTITUIÇÃO 3 | 144                                    | 58                     | 48                                   | 6                                                     | 01            | 5                                         |
| TOTAL         | 319                                    | 130                    | 119                                  | 16                                                    | 01            | 15                                        |

**Fonte:** elaborada pela autora

Entre as famílias participantes, chama a atenção o número pequeno de famílias que têm mais de um filho. A maioria tem apenas o filho com autismo. No presente estudo, das 119 famílias contatadas, apenas 35 alegaram ter mais outro filho, além da criança com Autismo. Destes, apenas 16 se encaixavam nos critérios de inclusão e uma família recusou a participação.

**Quadro 2. Caracterização Sociodemográfica das Famílias do Estudo. Recife, 2017.**

| CRIANÇA ENTREVISTADA                   | COMPOSIÇÃO FAMILIAR      | RENDA FAMILIAR                 | ADULTO ENTREVISTADO E SITUAÇÃO PROFISSIONAL | NÍVEL DE ESCOLARIDADE DO ADULTO ENTREVISTADO | IRMÃO COM TEA (SEXO/IDADE) | IDADE DO DIAGNÓSTICO DO IRMÃO |
|----------------------------------------|--------------------------|--------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| Participante 1<br>Masculino/ 13 anos   | Pai, Mãe, 2 filhos       | Mais do que 3 salários mínimos | Mãe Desempregada                            | Superior Completo                            | Masculino/<br>11 anos      | 2 anos 5 meses                |
| Participante 2<br>Feminino/ 9 anos     | Pai, Mãe, 3 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino/<br>06 anos      | 2 anos                        |
| Participante 3<br>Masculino/ 12 anos   | Mãe, 2 filhos, Avó       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>11 anos      | 1 ano                         |
| Participante 4<br>Masculino/10 anos    | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Pai Desempregado                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>8 anos       | 2 anos 6 meses                |
| Participante 5<br>Masculino/ 10 ANOS   | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Pai Desempregado                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>8 anos       | 2 anos 6 meses                |
| Participante 6<br>Masculino/ 10 ANOS   | Pai, mãe, 3 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Pai Desempregado                            | Médio Completo                               | Masculino/<br>10 anos      | 2 anos e 6 meses              |
| Participante 7<br>Feminino / 10 anos   | Pai, Mãe , 2 filhos      | Até 3 Salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino<br>10 anos       | 4 anos                        |
| Participante 8<br>Masculino/ 9 anos    | Pai, Mãe , 2 Filhos, Avó | 1 Salário Mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental completo                         | Masculino<br>7 anos        | 2 anos e 6 meses              |
| Participante 9<br>Masculino/ 14 anos   | Pai, Mãe, 2 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino<br>11 anos       | 4 anos                        |
| Participante 10<br>Feminino/ 13 anos   | Pai, Mãe, 2 filhos       | Até 3 salários mínimos         | Mãe Desempregada                            | Médio Completo                               | Masculino<br>10 anos       | 4 anos                        |
| Participante 11<br>Masculino/ 10 anos  | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino<br>8 anos        | 7 anos                        |
| Participante 12<br>Masculino/ 9 anos   | Pai, Mãe, 3 filhos       | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino<br>8 anos        | 7 anos                        |
| Participante 13<br>Feminino / 10 anos  | Mãe, padrasto, 2 filhos  | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Masculino<br>10 anos       | 3 anos                        |
| Participante 14<br>Feminino/ 8 anos    | Mãe, 3 filhos            | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Feminino<br>6 anos         | 1 e 6 meses                   |
| Participante 15<br>Masculino / 13 anos | Mãe, 3 filhos            | 1 salário mínimo               | Mãe Desempregada                            | Fundamental Completo                         | Feminino<br>6 anos         | 1 e 6 meses                   |

**Fonte:** elaborada pela autora

Em relação aos dados sociodemográficos observou-se que a composição familiar composta pelo núcleo completo (pai, mãe e filhos), na maioria das famílias. Referente à renda mensal, predominou o quantitativo de apenas um salário mínimo.

A composição familiar dos participantes chama a atenção em virtude do contraste de alguns estudos que abordam sobre o divórcio após o nascimento de uma criança com dificuldades. Nestes, os autores retratam o abandono do pai por não saber como lidar com o filho; ou mesmo a ausência na criação, recaindo apenas sobre a genitora a obrigação do cuidado, na maioria dos casos <sup>14</sup>. Apesar de, no presente estudo, o núcleo familiar se configurar por pai, mãe e filhos, é necessária a compreensão que, nos dias atuais, esta composição não necessariamente é a real <sup>11</sup>. Hoje, muitas famílias são formadas por pais e filhos; mães e filhos; avós e netos e assim, sucessivamente. Ao ter cada membro um papel específico na constituição familiar, é importante a percepção que muitas vezes, na falta de um integrante, outro assume o papel que lhe cabe <sup>15</sup>.

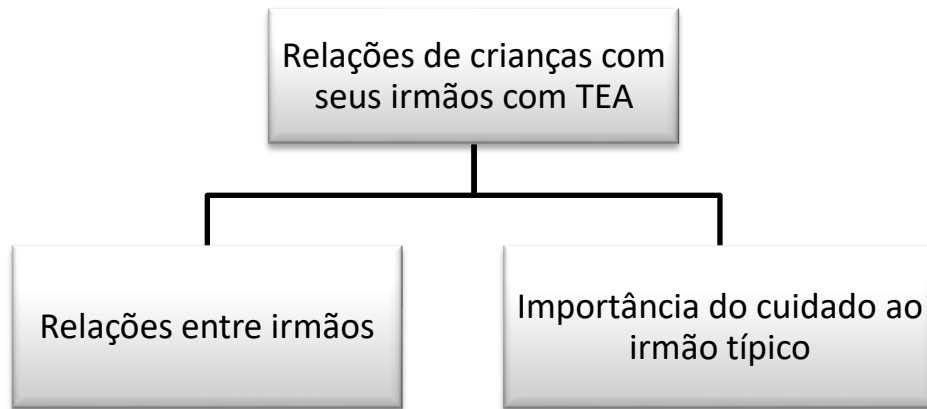
O nível de escolaridade do responsável e cuidador principal da criança foi ensino médio ou fundamental completo, sendo apenas uma pessoa com graduação concluída. Estas pessoas foram, em sua maioria, as mães; sendo que apenas três crianças com autismo, tinham como cuidadores principais os seus pais. Destaca-se que todos os cuidadores entrevistados relataram que estão desempregados, principalmente, em virtude do cuidado com o filho com TEA. Alguns comentaram sobre a dificuldade de encontrar emprego, mas expressaram que mesmo que tivessem a oportunidade, não poderiam assumir, em detrimento do filho com autismo.

O impacto do diagnóstico pode atingir todo o sistema familiar. Mesmo nas famílias nas quais os recursos financeiros são maiores, a rotina com a criança que requer cuidados específicos, pode resultar em sobrecarga e com ela a pouca qualidade de vida; bem como pouco tempo para cuidar da vida pessoal e também laboral <sup>1</sup>. Em geral, as genitoras, comumente as cuidadoras principais, não têm outra escolha a não ser viverem para suprir as necessidades do seu filho em todos os aspectos; e não é raro que estas abram mão de suas vidas em favor do seu filho com autismo, corroborando com os achados do presente estudo <sup>15</sup>.

Também foi possível coletar dados sobre a criança com TEA, a respeito da idade, sexo e com quantos anos recebeu o diagnóstico. No geral, a maior parte teve diagnóstico precoce, nos quatro primeiros anos de vida; sendo que apenas uma criança teve seu diagnóstico tardio (aos sete anos). Dentre os participantes do estudo, apenas duas crianças tinham irmãos com autismo do sexo feminino, sendo a maior parte dos irmãos com TEA do sexo masculino.

A análise dos dados provenientes da entrevista com as crianças resultou em duas categorias temáticas (quadro 3).

**Quadro 3. Categorias temáticas originadas através da análise dos dados. Recife, 2017.**



**Fonte:** elaborada pela autora

### **Relações entre irmãos**

Os entrevistados quando questionados sobre o que mais faziam junto com o irmão, relataram sobre o brincar e os tipos de cuidados que têm com seu irmão com TEA.

No grupo de participantes existem crianças que falam que brincam com seus irmãos com autismo e na mesma entrevista apresentam ideias ambivalentes; os que, de fato, conseguem e gostam de brincar com seus irmãos com autismo; e os que não conseguem brincar com o irmão com transtorno porque este não gosta de brincar junto; e também há os que não se interessam pela brincadeira do irmão com TEA.

Entre os que relataram que brincam com seus irmãos, jogos eletrônicos e/ou desenhos em televisão e computador foram os mais comentados como preferidos entre os irmãos. Contudo, também houveram relatos que gostavam de brincar de jogar bola, de carrinho, de correr, de se esconder.

**P 10:** *eu brinco com ele de musica de galinha pintadinha*

**P15:** *um.. eu brinco com ele com os brinquedos que tem lá no quarto... a gente fica assistindo um programa que ele gosta, sempre de noite ele assiste*

Ratificando a importância do brincar para o desenvolvimento das crianças com autismo e também dos irmãos típicos, destaca-se que este se dá em maior proporção quando realizado através de brincadeiras e atividades que promovam a criatividade, a ideação, estimulem as habilidades motoras e práxicas<sup>16</sup>. No entanto, o que se observa nos estudos que apontam sobre o brincar compartilhado desses irmãos, é que os tipos de brincadeiras que conseguem envolver a criança com autismo em uma atividade com seu irmão, em sua maioria, são brincadeiras que incluam algum equipamento eletrônico<sup>17,18</sup>.

Outros entrevistados afirmaram não brincar com seu irmão com autismo, pois consideram que seu irmão não brinca ou não gosta de brincar com ele. Estes relatam que seu irmão prefere ficar com o celular ou assistindo desenho; ou se chamar para brincar, ele se estressa com facilidade. Algumas crianças referem ainda que antes o irmão com TEA gostava de brincar junto, mas que acredita que ele tenha enjoado, não compartilha mais os brinquedos;

**P 01:** *brincar juntos, a gente não brinca muito. Porque assim, quando eu tento chamar: “bora brincar”, ele fica vendo filme. Aí, geralmente quando eu vou chamar ele, ele não quer; mas, às vezes, eu consigo chamar a atenção dele e aí a gente brinca*

**E:** *e o que é que você mais gosta de fazer com ele?*

**P03:** *brincar com ele, mas ele não brinca não comigo não*

Esta dificuldade em engajar nas brincadeiras propostas pelo irmão típico podem se dar por causa do grau de severidade do autismo que a criança possui e, consequentemente, por seu baixo interesse em participar das relações sociais, mesmo que seja com seu irmão<sup>19</sup>. O baixo desempenho em brincadeiras que envolvam o simbolismo, o subjetivo, a criatividade, a compreensão, as regras sociais, também são apontadas como um dos fatores associados às barreiras para o brincar entre os irmãos<sup>20,21</sup>.

A partir do exposto, os entrevistados foram estimulados a falarem o que acham quando seu irmão não apresenta o interesse de brincar com ele. Houveram relatos de curiosidade de saber como seria ter um irmão que brincasse junto e de “preferência” pelo irmão quando este era mais novo pois brincavam mais.

**P 09:** *Deve ser bom brincar com o irmão do cara, jogar bola*

**P 08:** *Ele era acostumado a fazer as coisas que eu gostava; tipo, brincar de carro, enjoou; ele fazia guerra de bolas comigo, mas hoje não faz mais. Eu gostava dele quando ele era mais pequeno.*

Possibilitar que os irmãos típicos compreendam que seu irmão com autismo não quer brincar com ele porque tem uma dificuldade e que não é necessariamente sua culpa, pode demandar um bom tempo de investimento em cuidado e atenção à esta criança que só tinha o desejo de desempenhar o papel de irmão <sup>22,23,24</sup>. Neste sentido, a importância orientações específicas para estas crianças a fim de que consigam criar estratégias de enfrentamento a estas situações.

As mesmas idealizações que os pais projetam no filho, os irmãos também vislumbram para o seu parceiro; aquele que iria brincar junto, compartilhar os momentos de diversão <sup>22</sup>. Sentimento de tristeza, decepção, falta de compreensão e frustração, também podem fazer parte do cotidiano dos irmãos que não têm autismo por planejarem um irmão que não consegue dar conta dos seus desejos <sup>23</sup>.

Além do brincar, as crianças citam atividades relacionadas ao cuidado do irmão como uma das atividades que mais fazem juntos. Muitas crianças relataram que cuidam do irmão com o transtorno para seus pais realizarem outras atividades. Trocar a fralda, lavar o sapato e roupa, arrumar o cabelo, olhar o irmão para a mãe ir ao mercado, foram ações citadas quando o participante foi questionado sobre o que mais fazia junto com seu irmão. Sobre estes, ressalta-se que dos treze integrantes que comentaram sobre cuidar do irmão, sete tinham irmãos que apresentaram baixos scores no desempenho funcional do autocuidado.

**P 13:** *às vezes eu arrumo ela; às vezes eu lavo a roupa dela; às vezes eu lavo o sapatinho dela; penteio o cabelo dela*

Como relatado na categoria anterior, este processo de cuidado com o seu irmão com autismo, acontece de forma natural. Existe o pedido por parte dos pais, mas muitos também se voluntariam a este papel. Assim como no nosso estudo, outros autores também afirmam que as crianças entrevistadas não apresentam sofrimento de forma direta por assumirem o papel de cuidador <sup>22,24</sup>. Contudo, é inegável a carga de estresse que esta função carrega indiretamente e este pode ser fonte de tristeza, cansaço, sobrecarga, 2015 <sup>17</sup>.

Alguns entrevistados comentam ainda que são cobrados também a darem uma atenção maior ao seu irmão em vários momentos ou renunciarem o que gostariam de fazer para atender alguma necessidade do seu irmão com autismo.

**P 01:** *Às vezes eu saio para brincar com meus amigos, mas eu também tenho que ficar para brincar com ele, para dar uma atenção especial para ele*

Contudo, esta obrigação em ter que cuidar do seu irmão com autismo, foi um relato observado na maior parte dos entrevistados. Na maioria dos casos, essa informação não era passada com expressão de raiva ou de sobrecarga pelo entrevistado; mas como parte de uma rotina que foi estabelecida.

**E:** *e quando ele foge o que tua família te fala*

**P 09:** *manda eu ir atrás dele e diz: um vai pra aqui, outro vai pra ali e outro vai pra cima*

**P 13:** *para eu tomar cuidado com ele. Para cuidar dele muito bem e dar o remédio a ele quando minha mãe sai para algum lugar*

O que pode ser percebido também é a ambivalência dos sentimentos: compreensão, aceitação, alegria, tristeza. Como relatado acima, muitas crianças se colocam no papel de cuidadoras, seja por gostar ou mesmo por tentar agradar os pais, na busca de uma atenção maior. Esta percepção também foi retratada por Sibeoni <sup>17</sup>, Martins e Bonito <sup>24</sup> e Araújo <sup>22</sup> onde os mesmos relatam que, de uma forma geral, a maioria dos irmãos típicos recebe bem essa função. Estas crianças se sentem satisfeitas em poder ajudar no crescimento e desenvolvimento do seu irmão; as outras que têm a percepção mais sensível sobre o cotidiano se entristecem por perceberem o contexto em que esse cuidado aparece. Contudo este cuidado pode fazer parte do cotidiano de qualquer irmão mais velho, porém pode se tornar mais difícil para os irmãos de criança com TEA devido a forma com que estas se comportam.

Finalmente, as crianças foram convidadas a se expressarem sobre o que sentem por serem irmãos de crianças com autismo. Alguns afirmam que é normal ser irmão de uma criança com dificuldades, por se tratar do seu irmão ou apenas alegam ser normal. Outros alegam que é bom, porque têm um irmão para brincar porque gosta das vezes que o irmão dá carinho; ou mesmo para não ficar sozinho, mas que também que se sentem tristes.

**P 11:** *é normal porque é meu irmão; é como ser irmão do outro.*

**P 15:** *é normal, como toda criança*

**P 09 :** *é legal, mas às vezes dá um estresse no cara que o cara não consegue.. mas eu entendo*

Contudo, a medida do tempo em que vão amadurecendo , vão percebendo que é bom, porém cheio de desafios. Nestes casos, não é raro detectar que a idealização de um irmão perfeito surja como forma de fugir da realidade <sup>25, 26, 27</sup> .Esta fuga se expressou em nosso trabalho, também, a partir da idealização que alguns participantes demonstravam em ter outro irmão ou um irmão sem dificuldades.

**P08:** *bom .. eu queria que meu irmão fosse igual à mim, mas só que ele não foi, então eu só fico imaginando se eu trocasse meu irmão pelo meu primo*

**P13:** *queria que ele fosse como eu, para brincar, conversar e tal. Às vezes fico imaginando como seria se I13 não fosse especial*

Os participantes do estudo trouxeram relatos fortes e coerentes com seus cotidianos. Neste sentido, ser empático aos sentimentos dos irmãos de crianças com autismo pode possibilitar maior fortalecimento emocional para lidar com as situações dessa dinâmica que estão envolvidos. Segundo Semesnsato e Bosa <sup>28</sup> , a comunicação empática por parte dos profissionais pode minar as sensações que fragilizam o sujeito, como o medo, a tristeza, percepção de abandono, entre outros.

### **Importância do cuidado ao irmão típico**

A partir da análise dos dados observou-se a importância de serem adotadas estratégias de cuidado também ao irmão sem transtorno, dentro do que compete ao papel de irmão. Assim, os entrevistados relataram se gostaram ou não de terem participado da entrevista; assim como eram questionados se gostariam de ter uma pessoa para que ele tivesse a possibilidade de conversar sobre seus sentimentos e sobre o seu dia a dia. Além da fala das crianças, os registros do diário de campo referentes a entrevista fornecem subsídios que permitiram discutir aspectos relacionados com a expressão das crianças e a necessidade de escuta deste público.

Quando perguntado se o participante gostou de participar da pesquisa, em unanimidade, todos alegaram ter gostado do momento. Muitos falaram que gostaram porque a entrevista foi sobre algo que eles gostam de falar, ou porque foi divertido; uma criança falou ainda que teve que sair da psicóloga, mas que é bom falar do que sente; outra criança gostou também porque,

no geral, as pessoas conversam mais com seu irmão (se referindo aos profissionais que assistem o mesmo).

**P11:** *porque tu me perguntou e me deixou falar o que eu nunca falei na minha vida*

**E:** *as outras pessoas (profissionais da instituição) conversam com você também?*

**P 09:** *conversam mais com (o irmão).*

Assim como observado nas falas acima, Weschler e Nakano <sup>29</sup> comentam sobre a importância da fala e da escuta qualificada. Para os seguintes autores, este momento é permeado de confiabilidade, corresponsabilização por parte de quem escuta sobre o problema vivenciado, acolhimento e esperança. Neste sentido, vivenciar momentos que possibilitam a fala, pode ser importante para um desenvolvimento com menos sofrimento não só para a criança com autismo, mas também para seu irmão típico.

Entre as crianças que falaram que iriam gostar de ter uma pessoa para conversar, estas afirmaram que era importante porque é “legal” contar as coisas que acontecem; também porque ia ser bom brincar de alguma coisa; porque gosta de conversar ou mesmo porque era o momento de interagir com alguém. Outros não sabiam explicar muito bem o porquê de gostarem.

**P 13:** *porque pelo menos eu ia ter uma pessoa para me entender*

Entre as crianças que falaram que não sabiam se iam gostar ou que não gostariam, algumas relataram timidez. No entanto, uma das crianças apontam que existem assuntos que tem coisas que só se falam em família.

**P 08:** *por causa que eu só compartilho com a minha família porque foi ela que me criou*

**P 10:** *mas às vezes eu gosto de ficar mais reservada*

**P 09:** *porque uma pessoa que eu não conhecia, dá vergonha*

Em relação a forma de expressão das crianças observa-se que todos mudaram o semblante ao longo da entrevista. À medida do tempo em que falavam sobre seus cotidianos, os participantes se permitiam chorar, sorrir e se sentirem cuidados pela possibilidade da escuta.

Durante a entrevista percebeu-se diferentes atitudes como: a introspecção, a timidez e a leveza com que travam do assunto. A introspecção e a timidez foram observados na maioria dos participantes e se caracterizavam pela dificuldade em olhar nos olhos da entrevistadora, pela cabeça baixa na maioria da entrevista, e mesmo pela redução do tom de voz. Em contrapartida, foram observadas apenas duas crianças que encararam a entrevista de forma descontraída e sem tensão no olhar. Destas, é necessário comentar que uma realizava acompanhamento psicológico desde o momento em que seu irmão teve o diagnóstico.

Estas percepções também são abordadas na maioria dos estudos que tratam sobre o irmão da criança com autismo e sua rede de cuidados <sup>17, 18, 30</sup>. Possibilitar estes espaços de cuidado ao irmão típico, deve fazer parte da rotina de cuidados à saúde da família como um todo, por parte da equipe terapêutica da criança com TEA. No entanto, é necessário que sejam observadas as necessidades do mesmo, uma vez que em dadas situações, orientações sobre como lidar com esta rotina podem ser suficientes para algumas destas crianças.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo se propôs a levantar reflexões importantes acerca de um tema pouco discutido: como se dá as relações de crianças típicas com seus irmãos que têm autismo. Observa-se que pouco se discute sobre as crianças que não têm dificuldade, uma vez que a atenção recai, em sua maioria, às crianças que possuem alguma deficiência ou transtorno. A partir disto, o trabalho surgiu na perspectiva de auxiliar novas pesquisas na área, bem como para chamar a atenção para esta população por parte dos dispositivos de saúde.

Observamos que as percepções do brincar entre as crianças típicas e seus irmãos com autismo são ambivalentes em alguns momentos; por vezes os participantes relatam que brincam com seus irmãos, e em outros momentos alegam que não. Dentre os que alegam que brincam em conjunto, maior parte refere que o brincar é estabelecido por meio dos equipamentos eletrônicos. Nesta categoria também, discutimos sobre a adultização precoce que muitos destes participantes sofrem ao serem cobrados que cuidem do seu irmão com autismo. Vimos que, na maioria dos casos, este é um processo natural, mas que causa repercussões no dia a dia dos mesmos.

Por fim, dialogamos sobre a importância do cuidado integral ao irmão típico, na última categoria. Sabendo que o irmão típico faz parte do sistema familiar e como tal, deve ser igualmente respeitado, ratificamos a necessidade de que novas estratégias de pensar em família sejam criadas sob a ótica do irmão típico. Isto não implica, necessariamente, que esta população seja incluída nos serviços especializados, mas sim observadas e monitoradas como membro de importante da família.

## REFERÊNCIAS

1. Ribeiro,NMF. Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo. (Dissertação). Porto; 2012.
2. VERHOEFF, B. Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of Psychiatry*, vol 24, 2013.
3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Pragmáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Brasília : Ministério da Saúde, 2013.
4. Araújo RR, Silva JRS, D'antino, MEF. Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, vol.12, n.1, p. 9-15, 2012.
5. American Psychiatry Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.
6. Camargo SPH, Bosa CA. Competência Social, Inclusão Escolar e Autismo: Um Estudo de Caso Comparativo. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília,vol. 28 n. 3, pag 315-324, Jul-Set 2012.
7. Sanini, C, Sifuentes M, Bosa MA. Competência Social e Autismo: O Papel do Contexto da Brincadeira com Pares. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, vol 29, n 1, pag 99-105, Jan-Mar 2013.
8. Silva EBA, Ribeiro, MFM. Aprendendo a ser mãe de uma criança com Autismo. *Estudos*, Goiânia,vol 39, n 4, pag 579-589, out./dez. 2012.
9. Soares AHR, MARTINS AJ, Lopes MCB, Britto, JAA, Oliveira, CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva*, vol 16, n7, pag 3197-3206, 2011.
10. Nunes CC, Borsa JC. Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicol. Argum*, vol 29, pag 31-39, jan./mar. 2011.

11. Almeida BR, Silva NLP. A convivência com um irmão com síndrome de Down. *Psicologia em Pesquisa*, UFJF, vol 9(1), pag 10-19, Janeiro-Junho de 2015.
12. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5 ed, São Paulo: Atlas, 2008.
13. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In.: *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 2015, p. 79-108.
14. Dias M. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica- o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, vol 19, pag 139-156, 2011.
15. Souza MJR. Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social. 2014. 113f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Pós Graduação em Psicologia da Educação. UNIVERSIDADE DO ALGARVE.
16. Markowitz AL, Reyes C, Embacher RA, Speer LL, Roizen N, Fazier TW. Development and psychometric evaluation of a psychosocial quality-of-life questionnaire for individuals with autism and related developmental disorders. *Journals Permissions*, 2013.
17. Sibeoni J, Chambon L, Pommepuy N, Rappaport C, Recah-Levy A. Psychiatric care of children with autism spectrum disorder – What do their siblings think about it? A qualitative study. *Autism*, pag1–12, 2017.
18. Smith LO, Elder JH, Storch EA, Rowe MA. Siblings of individuals with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 59, n 1, jan 2015.
19. Goudie A, Harvercamp S, Jamieson B, Sahr T. Assessing Functional Impairment in Siblings Living With Children With Disability. *Pediatrics*, vol 132, n 2, August 2013.
20. Leite THCB. Convivendo com o câncer infanto-juvenil: representação do irmão saudável acerca da doença. 2013. 121 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente)- Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal de Pernambuco, 2013.
21. Araújo RR, Silva JRS, D’Antino MEF. Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, vol.12, n.1, p. 9-15, 2012.
22. Cardoso MF, Françoze MFC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*, Santa Maria, vol. 41, n. 2, p.87-98, Jul./Dez, 2015.
23. Martins RML, Bonito I. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. *Journal of Child and Adolescent Psychology*, Lisboa, vol 6, 2015.

24. Almeida BR, Silva NLP. A convivência com um irmão com síndrome de Down. *Psicologia em Pesquisa*, UFJF, vol 9(1), pag 10-19, Janeiro-Junho de 2015.
25. Araújo LD, Santos ALSF, Rosa A, Gomes MC. O estágio curricular como práxis pedagógica: representações sociais acerca da criança com deficiência físico-motora entre estudantes de Fisioterapia. *Interface*, Botucatu, vol 18, 2014.
26. Yamashiro JÁ, Matsukura TS.. Irmãos mais velhos de crianças. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, vol 24, pag 87-94, maio/ago 2013.
27. Semensato MR, Bosa CA. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, vol 26, n 47, pag 651-664, set./dez 2013.
28. Weschler SM, Nakano TC. O desenho infantil: forma de expressão cognitiva, criativa e emocional. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.
29. Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*, vol 25, pag 120-27, 2013.

PEDI Research Group, c/o Stephen M. Haley, Department of Rehabilitation Medicine, New England Medical Center Hospital # 75K/R, 750 Washington St, Boston, MA 02111 - 1901. Phone (617) 636-5031. Fax (617) 636-5513.

**Parte I: Habilidades funcionais**
**Área de Auto-Cuidado**

 (Marque cada item correspondente:  
 escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

**A: TEXTURA DOS ALIMENTOS**

- 1- Come alimento batido/amassado/coado
- 2- Come alimento moído/granulado
- 3- Come alimento picado/em pedaços
- 4- Come comidas de texturas variadas

**B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS**

- 5- Alimenta-se com os dedos
- 6- Pega comida com colher e leva até a boca
- 7- Usa bem a colher
- 8- Usa bem o garfo
- 9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios

**C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER**

- 10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo
- 11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
- 12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa usando as 2 mãos
- 13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa usando 1 mão
- 14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem

**D: HIGIENE ORAL**

- 15- Abre a boca para a limpeza dos dentes
- 16- Segura escova de dente
- 17- Escova os dentes, porém sem escovação completa
- 18- Escova os dentes completamente
- 19- Coloca creme dental na escova

**E: CUIDADOS COM OS CABELOS**

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
- 21- Leva pente ou escova até o cabelo
- 22- Escova ou penteia o cabelo
- 23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo

**F: CUIDADOS COM O NARIZ**

- 24- Permite que o nariz seja limpo
- 25- Assoa o nariz com lenço
- 26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado
- 27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado
- 28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado

**G: LAVAR AS MÃOS**

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas
- 30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las
- 31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão
- 32- Lava as mãos completamente
- 33- Seca as mãos completamente

**H: LAVAR O CORPO E A FACE**

- 34- Tenta lavar partes do corpo
- 35- Lava o corpo completamente não incluindo a face
- 36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
- 37- Seca o corpo completamente
- 38- Lava e seca a face completamente

**I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE**

- 39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa
- 40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho
- 41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho
- 42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar
- 43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as

**J: FECHOS**

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimentas
- 45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão
- 46- Abre e fecha colchete de pressão
- 47- Abotoa e desabotoa
- 48- Abre e fecha o fecho de correr (ziper) separando e fechando colchete/ botão

**K: CALÇAS**

- 49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir
- 50- Retira calças com elástico na cintura
- 51- Veste calças com elástico na cintura
- 52- Retira calças, incluindo abrir fechos
- 53- Veste calças incluindo fechar fechos

**L: SAPATOS / MEIAS**

- 54- Retira meias e abre os sapatos
- 55- Calça sapatos/sandálias
- 56- Calça meias
- 57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro
- 58- Amarra sapatos (prepara cadarço)

**M: TAREFAS DE TOALETE**

(roupas, uso do banheiro e limpeza)

- 59- Auxilia no manejo de roupas
- 60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
- 61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
- 62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
- 63- Limpa-se completamente depois de evacuar

**N: CONTROLE URINÁRIO**

(escore =1 se a criança já é capaz)

- 64- Indica quando molhou fraida ou calça
- 65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
- 66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
- 68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite

**O: CONTROLE INTESTINAL**

(escore =1 se a criança já é capaz)

- 69- Indica necessidade de ser trocado
- 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
- 71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 72- Faz distinção entre urinar e evacuar
- 73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

**Somatório da Área de Auto-Cuidado:**

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

## Área de Mobilidade

(Marque o correspondente para cada item;  
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)**A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO**

- 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto
- 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho
- 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho
- 4- Senta e levanta de privada própria para adulto
- 5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços

| incapaz | capaz |
|---------|-------|
| 0       | 1     |
|         |       |
|         |       |
|         |       |
|         |       |

**B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS**

- 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto
- 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio
- 8- Senta e levanta de cadeira mobília baixa/infantis
- 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto
- 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO**

- 11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro
- 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução
- 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução
- 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro
- 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS**

- 11b- Sobe e desce do banco do ônibus
- 12b- Move-se com ônibus em movimento
- 13b- Desce a escada do ônibus
- 14b- Passa na roleta
- 15b- Sobe a escada do ônibus

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS**

- 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço
- 17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama
- 18- Sobe e desce de sua própria cama
- 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO**

- 20- Entra no chuveiro
- 21- Sai do chuveiro
- 22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão
- 23- Abre e fecha box/cortinado
- 24- Abre e fecha torneira

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)**

- 25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão
- 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio
- 27- Anda sem auxílio

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)**

- 28- Move-se pelo ambiente mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)
- 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade
- 30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)
- 31- Move-se entre ambientes sem dificuldade
- 32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA/CARREGA OBJETOS**

- 33- Muda de lugar intencionalmente
- 34- Move-se concomitantemente com objetos pelo chão
- 35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma mão
- 36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos
- 37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos

| incapaz | capaz |
|---------|-------|
| 0       | 1     |
|         |       |
|         |       |
|         |       |
|         |       |

**I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS**

- 38- Anda, mas segura em objetos, adulto ou aparelhos de apoio
- 39- Anda sem apoio

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |

**J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)**

- 40- Move-se por 3 - 15 m (comprimento de um 1-5 carro)
- 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carro)
- 42- Move-se por 30 - 45 m
- 43- Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)
- 44- Move-se por 45m ou mais sem dificuldade

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES**

- 45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)
- 46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)
- 47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)
- 48- Sobe e desce rampas ou inclinações
- 49- Sobe e desce meio-fio

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**L: SUBIR ESCADAS**

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)
- 51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)
- 52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)
- 53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)
- 54- Sobe conjunto de lances de escada sem dificuldade

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**M: DESCER ESCADAS**

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- 55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)
- 56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada
- 57- Desce parte de um lance de escada (ereto) completo (12-15 degraus)
- 58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)
- 59- Desce conjunto de lances de escada sem dificuldade

| 0 | 1 |
|---|---|
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |
|   |   |

**Somatório da Área de Mobilidade:**

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

## Área de Função Social

(Marque o correspondente para cada item;  
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

## A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA

- 1- Orienta-se pelo som
- 2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar
- 3- Reconhece 10 palavras
- 4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis
- 5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos

## B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS

- 6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares
- 7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas
- 8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está
- 9- Compreende comando de dois passos, utilizando-se se/então, antes/depois, primeiro/segundo, etc.
- 10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito mas de uma forma diferente

## C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO

- 11- Nomeia objetos
- 12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas
- 13- Procura informação fazendo perguntas
- 14- Descreve ações ou objetos
- 15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

## D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA

- 16- Usa gestos que têm propósito adequado
- 17- Usa uma única palavra com significado adequado
- 18- Combina duas palavras com significado adequado
- 19- Usa sentenças de 4-5 palavras
- 20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples

## E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA

- 21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo
- 22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado
- 23- Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo
- 24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)
- 25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

## F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)

- 26- Mostra interesse em relação a outros
- 27- Inicia uma brincadeira familiar
- 28- Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada dica que é sua vez
- 29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira
- 30- Durante a brincadeira a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia

## G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)

- 31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros
- 32- Interage com outras crianças em situações breves e simples
- 33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança
- 34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida
- 35- Brinca de jogos de regras

## H: BRINCADEIRA COM OBJETOS

- 36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção
- 37- Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz-de-conta
- 38- Agrupa materiais para formar alguma coisa
- 39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece
- 40- Inventa sequências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

## I: AUTO-INFORMAÇÃO

- 41- Diz o primeiro nome
- 42- Diz o primeiro e último nome
- 43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família
- 44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto
- 45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

## J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL

- 46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia
- 47- Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana
- 48- Tem conceitos simples de tempo
- 49- Associa um horário específico com atividades/eventos
- 50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

## K: TAREFAS DOMÉSTICAS

- 51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes
- 52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes
- 53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- 54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- 55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

## L: AUTO-PROTEÇÃO

- 56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas
- 57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes
- 58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança
- 59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos
- 60- Atravessa rua movimentada com segurança na ausência de um adulto

## M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA

- 61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente
- 62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente
- 63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários
- 64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão
- 65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência

## Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

PEDI - 4

## Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

## Área de Auto-Cuidado

- A. Alimentação:** Come e bebe nas refeições regulares; *não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.*
- B. Higiene Pessoal:** Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.
- C. Banho:** Lava e seca o rosto e mãos, toma banho; *não inclui: entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.*
- D. Vestir - parte superior do corpo:** Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; *não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.*
- E. Vestir - parte inferior do corpo:** Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; *não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.*
- F. Banheiro:** Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; *não inclui: transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.*
- G. Controle Urinário:** Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.
- H. Controle Intestinal:** Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.

|                                                                                                                                                                                                    | Assistência do Cuidador |            |        |          |        |       | Modificações |        |              |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|------------|--------|----------|--------|-------|--------------|--------|--------------|-----------|
|                                                                                                                                                                                                    | Independente            | Supervisão | Mínima | Moderada | Máxima | Total | Nenhuma      | Grande | Reabilitação | Extensiva |
|                                                                                                                                                                                                    | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.</i>                                                             | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.                                                                                                                     | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| C. Banho: Lava e seca o rosto e mãos, toma banho; <i>não inclui: entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.</i>                                          | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; <i>não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.</i> | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; <i>não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.</i>                                   | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; <i>não inclui: transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.</i>   | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.                                                                                              | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |
| H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.                                                                                        | 5                       | 4          | 3      | 2        | 1      | 0     | N            | C      | R            | E         |

Soma da área de Auto-Cuidado

Frequências

## Área de Mobilidade

- A. Transferências no banheiro /cadeiras:** cadeira-de-rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.
- B. Transferências no carro/ônibus:** mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.
- C. Mobilidade na cama/transferências:** subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.
- D. Transferências no chuveiro:** entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. *Não inclui preparar para o banho.*
- E. Locomoção em ambiente interno:** 15 metros; *não inclui abrir portas ou carregar objetos.*
- F. Locomoção em ambiente externo:** 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (*não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas*).
- G. Escadas:** subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus)

|                                                                                                                                                                                                                               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|                                                                                                                                                                                                                               | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| A. Transferências no banheiro /cadeiras: cadeira-de-rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.                                                                                                   | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| B. Transferências no carro/ônibus: mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.                                           | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| C. Mobilidade na cama/transferências: subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.                                                                                                                      | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| D. Transferências no chuveiro: entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. <i>Não inclui preparar para o banho.</i>                                                                                  | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; <i>não inclui abrir portas ou carregar objetos.</i>                                                                                                                              | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo ( <i>não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas</i> ). | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| G. Escadas: subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus)                                                                                                                                                                | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |

Soma da área de Mobilidade

Frequências

## Área de Função Social

- A. Compreensão funcional:** Entendimento das solicitações e instruções.
- B. Expressão funcional:** Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.
- C. Resolução de problemas em parceria:** Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).
- D. Brincar com companheiro:** Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.
- E. Segurança:** Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e tráfego.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.                                                                                                                                                                                                                                          | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.                                                                                                                                           | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas). | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.                                                                                                                                                                                                       | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |
| E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e tráfego.                                                                                                                                                                              | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 | N | C | R | E |

Soma da área de Função Social

Frequências