

IMPACTO DA PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FRATRIA: PERCEÇÃO DOS IRMÃOS E PAIS

Patrícia Alexandra Trigueira Miranda

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientação: Professora Doutora Maria Xavier Araújo

Dezembro, 2015



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Patrícia Alexandra Trigueira Miranda

**IMPACTO DA PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FRATRIA:
PERCEÇÃO DOS IRMÃOS E PAIS**

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica
e da Saúde

Trabalho realizado sob a orientação da Professora: Doutora Maria Xavier Araújo

Porto, dezembro de 2015

AGRADECIMENTOS

Como em qualquer trabalho realizado, nada se consegue sozinho por isso agradeço:

Em primeiro lugar e porque sem elas nada seria possível, a todas as famílias que se disponibilizaram e abriram a porta das suas casas e dos seus corações, apesar da dificuldade em falar e em irem buscar certas coisas que já estavam arrumadas nas gavetinhas. O meu sincero obrigado! Aprendi, cresci e tornei-me numa melhor pessoa por terem partilhado comigo tudo aquilo que partilharam.

A todas as pessoas que me ajudaram e deram a conhecer estas famílias fantásticas.

À Dra. Maria Xavier Araújo, no papel de minha orientadora, por todos os conhecimentos, pela disponibilidade, acessibilidade, paciência, atenção e dedicação que sempre apresentou.

À minha mãe, ao meu pai, à minha irmã, ao meu cunhado e à minha avó, por estarem sempre presentes, por toda a dedicação, confiança, força, amizade e amor puro e principalmente por acreditarem em mim. Obrigada por tudo o que fizeram e fazem por mim, vocês são o meu pilar.

Ao meu namorado por todo o apoio incondicional, amor, paciência e valorização que me confiou e confia em todos os momentos.

A todos os amigos que estiveram sempre disponíveis para me ouvir e me dar ânimo e motivação nos momentos em que teimavam em não estar presentes.

Agradeço assim a todas estas pessoas magníficas por me ajudarem, quer direta ou indiretamente, a construir este projeto.

RESUMO

As perturbações do espectro do autismo (PEA) têm um enorme impacto não só no funcionamento global da família, como mais especificamente na fratria. Os poucos estudos existentes que se focam nas vivências dos irmãos são quantitativos, não acedendo à forma global como as famílias significam e lidam com estes impactos.

Assim, o presente estudo pretendeu compreender o impacto da PEA na fratria e a forma como a família e os irmãos lidaram e lidam com esta problemática, desde a reação inicial até ao momento atual, a partir dos discursos e significados construídos por ambos, procurando ainda identificar necessidades de apoio e/ou recursos da família. Adicionalmente, pretendeu-se perceber se há convergência entre as conceções parentais e dos irmãos. Este estudo exploratório, de natureza compreensiva, usou uma metodologia qualitativa, a partir da realização de 18 entrevistas semiestruturadas, 9 ao pai/mãe e 9 a um/a irmã/o (≥ 12 anos). A recolha da amostra foi feita através de informantes privilegiados sob forma de uma amostragem bola-de-neve. Iniciou-se com pais de crianças e jovens acompanhados no Agrupamento de Escolas Infante D. Henrique. Os dados recolhidos foram analisados seguindo o procedimento da *Grounded Theory*.

Os resultados apontam para experiências contrastantes entre pais e filhos no que toca à reação ao diagnóstico (choque versus aceitação). Em termos da dinâmica familiar, os irmãos funcionam como mecanismos de autorregulação, ora contrariando a superproteção parental ora apoiando os pais no seu papel. As narrativas são na sua maioria de famílias resilientes (capazes de transformar a fúria em carinho, a frustração em competência). As dificuldades mais abordadas são as repercussões na vida social, o estigma e a necessidade de mais tempo e atenção por parte dos pais. Os irmãos são descritos pelos pais como “pessoas melhores” (mais sensíveis e responsáveis). Apesar dos irmãos não relatarem dificuldades em lidar com o irmão com PEA, a maioria relatou sentir necessidade de um espaço terapêutico para as suas próprias questões.

Os resultados deste estudo poderão ter implicações clínicas, no sentido de fornecer uma compreensão sistémica mais alargada sobre o impacto das PEA na famílias e mais especificamente nos irmãos, de forma a serem concebidas intervenções dirigidas aos irmãos ou aos pais, com vista ao bem-estar ou qualidade de vida dos filhos sem PEA.

ABSTRACT

The Autistic Spectrum Disorders (ASD) have a huge impact not only on the overall functioning of the family as specifically in the phratry. The few studies that focus on the experiences of the brothers are quantitative, not accessing the global mean how families and deal with these impacts.

This study aims to understand the impact of the PEA on the phratry and how the family and the brothers have dealt and deal from the initial reaction to the present moment, with this problem, from the speeches and meanings constructed by both looking also identify needs for support and/or family resources. In addition, it was intended to see if there is convergence between parental conceptions and brothers. This exploratory study of understanding nature, used a qualitative methodology, based on the performance of 18 semi-structured interviews, 9 the father/mother and a brother/sister o (≥ 12 years). The sample collection was performed by privileged informants form a sample-ball snow. It began with parents of children and young people accompanied the Infante D. Henrique School Group. The collected data were analyzed following the procedure of *Grounded Theory*.

The results point to contrasting experiences between parents and children regarding the reaction to the diagnosis (shock versus acceptance). In terms of family dynamics, the brothers work as self-regulation mechanisms, sometimes contradicting parental overprotection now supporting parents in their role. The narratives are mostly families of resilient (able to turn the fury in affection, frustration in competence). The most discussed difficulties are the repercussions in social life, stigma and the need for more time and attention from parents. The brothers are described by parents as "best people" (more sensitive and responsible). Although the brothers do not report difficulties in dealing with the brother with ASD, some feel the need for a therapeutic space for their own issues.

The results of this study may have clinical implications, in order to provide a broader systemic understanding of the impact of ASD in families and more specifically in the brothers, to be designed interventions for siblings or parents in order to wellness or quality of life of children without ASD.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	13
CAPÍTULO 1: PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO	14
1.1 Definição e evolução conceptual do conceito de autismo	14
CAPÍTULO 2: FAMÍLIA A PARTIR DA ABORDAGEM SISTÉMICA	17
2.1 A família enquanto sistema com os seus subsistemas	17
2.1.1 A família e o seu ciclo vital	18
2.2. Famílias com um filho com Necessidades Educativas Especiais (NEE)	22
2.3 Famílias com um filho com PEA	26
2.3.1 Impacto da PEA nos subsistemas individual, conjugal e parental	26
2.3.2 Formas de coping familiar	28
2.4. Impacto da PEA no subsistema fraternal	32
2.4.1 Diferentes formas de coping por parte da fratria	36
PARTE II: ESTUDO EMPÍRICO	39
CAPÍTULO 3: MÉTODO	40
3.1 Definição do problema, objetivo e questões de investigação	40
3.2. Fundamentação do método: metodologia qualitativa	41
3.3. Participantes	43
3.3.1. Recrutamento	43
3.3.2. Caraterização da amostra	43
3.4. Procedimento de recolha de dados	49
3.4.1 Instrumentos utilizados	49
3.4.2 Consentimento Informado	49
3.4.3 Questionário sociodemográfico	49
3.4.4 Entrevistas para pais e irmãos	50
3.5. Procedimento de análise de dados	52
3.6 Questões de rigor e de validade	55
CAPTULO 4: RESULTADOS DO ESTUDO	56
4.1 Perspetiva dos irmãos sem pea	57
4.1.1 Irmão com PEA	57
4.1.2 Relação com o irmão	59

4.1.3 Impacto da PEA na vida do irmão	63
4.1.4 Características do próprio	65
4.1.5 Funcionamento familiar	66
4.1.6 Síntese	71
4.2 Perspetiva dos pais	73
4.2.1 O filho com PEA na perspetiva do irmão sem PEA	73
4.2.2 Relação entre irmãos	74
4.2.3 Impacto da PEA na vida do filho sem PEA	77
4.2.4 Características do filho sem PEA pelos pais	79
4.2.5 Funcionamento familiar	80
4.2.6 Síntese	85
4.3. Comunalidades e contrastes entre perceções	87
4.3.1 Conceção sobre a PEA e sobre o irmão/filho com PEA	87
4.3.2 Relação com o irmão	87
4.3.3 Impacto da PEA na vida do irmão	88
4.2.4 Características do próprio	88
4.2.5 Funcionamento familiar	89
CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	90
5.1. Discussão dos resultados	90
5.2. Limitações e sugestões para estudos futuros	99
PARTE III: CONCLUSÕES	102
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	106
ANEXOS	117
Anexo 1: Consentimento Informado Irmão	118
Anexo 2: Consentimento Informado Pai/Mãe	120
Anexo 3: Questionário Sociodemográfico	122
Anexo 4: Guião de entrevista semiestruturada para o irmão	125
Anexo 5: Guião de entrevista semiestruturada para o pai/mãe	129
Anexo 6: Dados sociodemográficos	132
Anexo 7: Comunalidades e contrastes entre perceções	136
Anexo 8: Exemplos da categorização dos dados	143

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Adaptação do ciclo de vida da família com uma criança com NEE	23
Tabela 2: Tópicos, questões e pistas de exploração dos guiões	51
Tabela 3: Exemplo da codificação dos dados	55
Tabela 4: Categorias e Subcategorias da perceção dos irmãos sem PEA	56
Tabela 5: Categorias e Subcategorias da perceção dos pais.....	57
Tabela 6: Síntese dos dados relativos à perceção do irmão sem PEA	72
Tabela 7: Síntese dos dados relativos à perceção do pais	86

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Distribuição dos irmãos sem PEA	44
Figura 2: Distribuição dos pais participantes	45
Figura 3: Número do agregado familiar	45
Figura 4: Estado civil das 9 famílias	46
Figura 5: Acompanhamento psicológico dos membros da família	46
Figura 6: Nível de qualidade de vida das famílias	47
Figura 7: Nível de adaptação da família às dificuldades.....	47
Figura 8: Distribuição da idade dos irmãos com PEA	48
Figura 9: Idade do diagnóstico do membro com PEA	48

LISTA DE SIGLAS

APPDA: Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

CID: Classificação Internacional de Doenças

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

NEE: Necessidades Educativas Especiais

PEA: Perturbação do Espectro do Autismo

“Digo que não há uma criança deficiente: há uma criança que, por não ser como as outras, é um mistério. Dizem que são menos inteligentes do que as outras. O que é que elas significam? Que há diferentes formas de inteligência. Ouço coisas como: se a Terra fosse povoada apenas por pessoas normais e inteligentes, a vida seria impossível. Porque a vida seria parecida com um estádio, onde cada um tentaria ser o primeiro. Mas, graças a essas crianças, há coisas que valorizamos, como o sonho, a inutilidade, a poesia. Porque de certa maneira elas são poetas, já que não estão integradas ao nosso mundo moderno: não vivem, por exemplo, tentando ganhar dinheiro. Vivem no sonho. Creio que o surrealismo é próximo do que essas crianças são. Há poemas surrealistas que poderiam ter frases ditas por crianças deficientes. É o que quero dizer. O que aprendi com os meus filhos é que crianças deficientes são uma forma de poesia”

(Jean-Louis Fournier)

INTRODUÇÃO

A perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é considerada um dos mais graves transtornos de desenvolvimento que afeta o ser humano ao nível de deficiências persistentes na comunicação e interação social e de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e/ou atividades.

O prejuízo a estes níveis recaem inevitavelmente em todos os membros da família uma vez que tudo o que acontece a um dos elementos reflete-se nos restantes (Pimentel, 1997). As famílias sofrem assim mudanças e transformações ao longo do seu ciclo de vida. Inicialmente a família foca-se na relação conjugal e depois prepara-se para a gravidez e conseqüentemente para a parentalidade. Após o nascimento do novo membro, os pais têm de se adaptar ao ser dependente. Com o nascimento de uma criança com PEA, a ideia da criança sonhada desaparece alterando por completo a dinâmica familiar (Marques, 2000). Torna-se necessário criar novos papéis e funções, assim como recriar novas expectativas e realidades, de forma a dar resposta às necessidades que estas crianças exigem. Quando a família é constituída por outro filho, estas alterações são ainda maiores e mais difíceis. Não só as famílias têm de se reajustar, como também os irmãos têm de o fazer. O papel de irmão é de extrema importância, constituindo uma fonte de suporte social informal, com grandes implicações no bem-estar e no funcionamento pessoal da criança ou jovem com PEA (Felizardo, 2013).

Assim, de forma a analisar o impacto que o autismo tem nos irmãos, o presente estudo pretende compreender este impacto na fratria e a forma como a família e os irmãos lidaram e lidam, desde a reação inicial até ao momento atual, com esta problemática, a partir dos discursos e significados construídos por ambos, procurando ainda identificar necessidades de apoio e/ou recursos da família. O estudo ainda pretende recolher a experiência vivenciada pelos pais perante a relação do filho com o irmão autista, percecionando os seus sentimentos, pensamentos, dificuldades e necessidades que têm ou já tiveram.

Está dividido em 3 partes, onde a primeira corresponde ao enquadramento teórico, a segunda ao estudo empírico e a terceira parte é referente às conclusões. A primeira parte contempla dois capítulos onde o primeiro corresponde à definição e evolução conceptual do conceito de autismo e o segundo engloba a descrição da família a partir da abordagem sistémica, descrevendo a sua definição, caracterizando o seu ciclo vital e percorrendo todo o impacto que a PEA tem na família, incluindo no irmão. A

segunda parte, é constituída por três capítulos onde o primeiro contém a definição do problema, dos objetivos e das questões do estudo, a fundamentação do método, a descrição da amostra, o procedimento de recolha de dados e ainda o procedimento de análise dos dados. O segundo capítulo corresponde aos resultados do estudo e o último é referente à discussão dos resultados. Termina com a conclusão onde são descritas implicações para possíveis intervenções com as famílias, nomeadamente aos irmãos e serão feitas sugestões para estudos futuros.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1: PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

1.1 Definição e evolução conceptual do conceito de autismo

O termo autista, etimologicamente, origina do grego “autos” que se refere ao próprio/eu e de “ismo” que significa um estado de orientação. O autismo é assim uma orientação para o eu, apresentando a condição ou o estado de um indivíduo que ostenta estar invulgarmente absorvido em si próprio (Correia, 2014). De acordo com Bettelheim (1987) o autismo refere-se a todos “aqueles que vivem num mundo muito pessoal e deixam de ter qualquer contato com o mundo” (p.417).

A definição do termo tem sofrido ao longo dos tempos inúmeras alterações. O primeiro registo de uma criança com características do atual espectro data de 1800. Esta criança foi descrita por aparecer nua e coberta de cicatrizes nas florestas do sul de França. Convivia com uma alcateia de lobos, isolada dos seres humanos e ficou assim conhecida como *Victor de l’Aveyron*. Apresentava traços hoje considerados autistas como por exemplo estereotípias e dificuldades na interação social (Itard, 2011; Marques, 2000; Frith, 1993, citado por Correia, 2014).

Em 1906, foi introduzido na literatura psiquiátrica por Plouller o termo autista. Um ano depois, o médico Eugen Bleuler utilizou o mesmo termo para designar o autismo como uma desconexão à realidade transportando grandes dificuldades ou impossibilidade de comunicação. Observou este comportamento em pacientes diagnosticados com quadro de esquizofrenia (Ajuriaguerra, 1977).

As primeiras publicações descritivas do autismo são da autoria do psiquiatra austríaco Leo Kanner em 1943. Este autor definiu o autismo num artigo intitulado *Distúrbio autístico do contato afetivo* onde identificou onze crianças através de uma observação clínica, salientando que o sintoma principal deste distúrbio era o isolamento autístico e que se encontrava presente na criança desde o início da vida podendo se tratar de um distúrbio inato predominante no sexo masculino. Nomeou nestas crianças dificuldades em desenvolver relacionamentos, atraso na aquisição da linguagem, ecolalia retardada, atividades repetitivas e estereotipadas e aparência física normal e ainda diferenças significativas no comportamento, isolamento social e preservação da rotina (Correia, 2014).

Um ano depois Hans Asperger tornou-se um nome incontestável neste campo. Em 1944 publicou algumas descrições pormenorizadas de crianças que exibiam

comportamentos estranhos, muito semelhantes aos relatos de Kanner. Tanto Kanner como Asperger sugeriram estereotípias e habilidades especiais em situações específicas, assim como traços de uma perturbação de contacto de natureza sócio-afetiva, bem como dificuldades de desenvolvimento e adaptações sociais (Frith, 1989). Como refere Marques (2000) ambos observaram “nestas crianças um contacto visual muito pobre, estereotípias verbais e comportamentais assim como uma marcada resistência à mudança. Notaram ainda uma referência na procura constante de isolamento e interesses especiais, referentes a objetos e comportamentos bizarros” (p. 226).

Perante isto, Kanner (1943) deu conta da existência de um “número de crianças cuja condição difere tão marcada e unicamente de qualquer coisa referida até hoje, que cada caso merece (...) uma consideração detalhada das suas particularidades fascinantes” (p. 223). Esta dificuldade é verificada aproximadamente 40 anos após as primeiras definições do transtorno de autismo onde é possível serem observadas mudanças conceituais significativas. Nas primeiras edições da CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à saúde), não há qualquer citação ao termo autismo. Apenas na oitava edição desta, este é referido como uma forma de esquizofrenia, passando a ser classificado como psicose-infantil na nona edição. É só na terceira edição do DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 1980) que o autismo foi retirado da categoria de psicose e passa a ser legitimado como sendo uma das Perturbações Globais de Desenvolvimento, refletindo o impacto que tem em três áreas de funcionamento: alterações qualitativas das interações sociais recíprocas; modalidades de comunicação e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas (Bosa, 2002).

Na publicação seguinte do DSM, o DSM-IV-TR, a perturbação autista mantém-se nas Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD), revestindo-se contudo por vários subtipos nomeadamente a Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Infância, Perturbação de Asperger e Perturbação Invasiva do Desenvolvimento sem outra especificação (American Psychiatric Association - APA, 2002). Atualmente, no DSM-5 (2013), o autismo é compreendido de forma distinta da inicial. Agora, os Transtornos Globais do Desenvolvimento onde se incluíam o Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e de Rett foram integrados num único diagnóstico, designados por Transtornos do Espectro do Autismo. A nova edição do DSM trouxe uma nova apresentação clínica, baseada em apenas dois domínios: 1) deficiências persistentes na comunicação e interação social e 2) padrões restritos e

repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Além disso, o critério de atraso ou ausência total de desenvolvimento de linguagem expressiva foi excluído do DSM-5, uma vez que a investigação demonstrou que esta característica não é universal nem específica de indivíduos com PEA.

Relativamente ao primeiro domínio, os défices na comunicação e interação social ocorrem quando se observa uma limitação ao nível da comunicação verbal e não verbal e em situações sociais onde é necessário compreender o outro e adaptar o comportamento, mostrando uma falta de reciprocidade social e emocional (Assumpção Jr., 1997; Bosa, 2002; Tanguay, 2000; Rutter et al, 1996). O comprometimento verbal é relatado por um atraso da fala, uso estereotipado e repetitivo da linguagem, muitas vezes não comunicativo, inaptidão em iniciar e manter uma conversação, alterações na compreensão e utilização da comunicação não verbal/expressão facial, entoação, mímica. (Correia, 2014). Observam-se ainda dificuldades na espontaneidade, imitação e jogos sociais, assim como na atenção conjunta, isto é, dificuldade na partilha de atenção com outro sobre um objeto ou acontecimento. O segundo domínio refere-se a movimentos repetitivos e estereotipados da fala e no uso de objetos, insistência e obsessão das mesmas coisas e permanência de rotina e rituais (Correia, 2014).

Tal como esta evolução histórica evidencia “não é tarefa fácil definir o que é o autismo” (Garcia e Rodriguez, 1997, p. 21), já que “decidirmo-nos apenas por uma definição de autismo é procurar o impossível” (Wall, 2010, p.6). Neste sentido, o “autismo é um distúrbio de desenvolvimento a tal ponto complexo que nenhum modelo, nenhuma abordagem clínica, metodológica ou terapêutica, poderia por si mesmo, abranger a verdade” (Leboyer, 2007 citado por Santos e Santos, 2012, p. 364), no entanto tendo em conta a evolução conceptual ao longo dos anos, pode ser atualmente afirmado como uma perturbação do desenvolvimento que se caracteriza essencialmente por grandes dificuldades na comunicação e na interação social, assim como de comportamentos e interesses restritos e repetitivos.

Estas dificuldades, representam múltiplos prejuízos na vida do indivíduo com esta perturbação que levam a impactos sentidos não só por eles, destacando-se também impactos ao nível familiar que serão de seguida abordados.

CAPÍTULO 2: FAMÍLIA A PARTIR DA ABORDAGEM SISTÊMICA

2.1 A família enquanto sistema com os seus subsistemas

“Família é contexto natural para crescer.

Família é complexidade.

Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos.

Família gera amor, gera sofrimento.

A família vive-se. Conhece-se, reconhece-se”.

(Relvas, 1996, p. 9)

A família constitui um dos grandes componentes da sociedade, influenciando o desenvolvimento das pessoas que a constituem. De acordo com Dias (2011) ocupa um lugar central na construção da identidade individual, sendo usualmente analisada como um contexto complexo e dinâmico provido de características particulares. É através dela que se inicia a existência e onde ocorrem as primeiras experiências e interações como a linguagem, a comunicação, os contatos corporais e as relações com os outros, tornando possível assim a exploração de outros contextos e relações (Alarcão, 2002). Para Sampaio e Gameiro (1985) citado por Alarcão (2002) a família é como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados” (p.39). Tem duas funções substanciais que deverão ser cumpridas de forma a permitir o seu desenvolvimento (Alarcão & Gaspar, 2007). Uma função interna responsável pela autonomia e proteção dos seus membros e uma função externa, referente à socialização, transmissão e adequação/integração social e cultural (Alarcão, 2002; Alarcão & Gaspar, 2007; Relvas, 2006).

Estas funções edificam a família como um sistema aberto, onde segundo Andolfi (1981) citado por Costa (2004) significa ser “constituída por muitas unidades ligadas por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior” (p.75). Dentro deste sistema aberto e de acordo com a perspetiva sistémica, a família é constituída por subsistemas em constante interação que se influenciam de forma recíproca, interna e externamente e que sustentam uma disposição hierárquica nos seus membros (Alarcão, 2002; Dias, 2000; 2011) ocupando

diferentes papéis com finalidades e objetivos diferentes. Estes subsistemas são designados de subsistema individual, conjugal, parental e fraternal.

O subsistema individual é associado ao próprio indivíduo, ao envolvimento pessoal e às funções que desempenha nos outros sistemas (Santos, 2014). O subsistema conjugal é composto por dois adultos unidos que organizam um lugar de proteção e satisfação de necessidades psicológicas (Ribeiro, 2002; Alarcão, 2002; Relvas, 2000) e que geralmente têm como intuito formar família. Com o nascimento de um filho, a díade passa a tríade (Lima, Esteves, Graça & Alves, 2007). Dá-se assim início ao subsistema parental que tem como tarefa a de educar, proteger e estabelecer regras, limites e fronteiras aos filhos (Alarcão, 2002; Relvas, 2000), onde “a partir das interações pais-filhos que as crianças aprendem o sentido da autoridade, a forma de negociar e de lidar com o conflito no contexto da relação vertical” (Alarcão, 2002, p.53). Já o subsistema fraternal, organizado pelos irmãos, é considerado como o primeiro lugar da socialização onde a cooperação, apoio, isolamento e competição são sentimentos experimentados entre eles (Alarcão, 2002).

É no dia a dia de cada família que os papéis de cada subsistema vão sendo afinados, fortalecendo as suas interações e estabelecendo as suas identidades pessoais (Alarcão & Gaspar, 2007). É através deste processo que o crescimento familiar se desenvolve dando origem ao ciclo vital da família.

2.1.1 A família e o seu ciclo vital

A família oferece assim aos seus membros um ambiente de desenvolvimento e crescimento (Silva & Dessen, 2001). Como afirma Costa (2004):

tal como os indivíduos que a compõem, a família insere-se num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital (...) a família também nasce, cresce, amadurece, habitualmente reproduz-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram e a dispersão dos descendentes para constituir novos núcleos familiares (p.78).

Durante todo este processo de desenvolvimento familiar ocorrem mudanças e transformações ao nível da organização familiar, que se dão ao longo de todo o ciclo de vida (Cervený e Berthoud, 1997). Por ciclo vital entende-se o conjunto de etapas ou

fases que se encontram definidas por alguns critérios, desde o início da sua construção até à morte dos indivíduos que a iniciam, marcando assim as várias etapas de desenvolvimento da família e as funções que estão destinadas aos seus elementos (Febrá, 2009).

Cada fase do ciclo de vida acarreta dificuldades, conquistas, diferentes papéis e tarefas a serem cumpridas por cada elemento da família. Desta forma conhecer bem estas fases é uma ajuda para o seu entendimento, desenvolvimento e transição (Alarcão, 2002). A definição das etapas do ciclo varia de autor para autor, contudo não se encontram variações de grande relevância. Segundo a teoria de Cerveny e Berthoud (1997; 2002), o ciclo vital da família é organizado em 4 etapas: 1) família na fase de aquisição; 2) família na fase adolescente; 3) família na fase madura e 4) família na fase última.

A primeira fase inclui a escolha do parceiro, a formação enquanto casal e enquanto família com a chegada do primeiro filho. É nesta etapa que cada elemento do casal deixa a casa dos pais ou a sua casa de solteiro para partilhar uma casa com o seu novo companheiro. É considerada, segundo os autores, como uma fase de construção, onde irão ser construídas novas responsabilidades e compromissos. É um período que pode ser configurado como uma crise ou uma transição pelas “mudanças profundas e irreversíveis nos níveis, individual e familiar, bem como pela aquisição material, emocional e psicológica” (Berthoud & Bergami, 1997 citado por Socorro, 2006, p.19). É nesta fase também que o casal programa um novo membro no sistema familiar. Este processo envolve desejos e decisões que levam a que novas adaptações têm que ser feitas de forma a dar resposta às necessidades que uma criança, e nesta fase ainda pequena, exerce em qualquer família.

A segunda fase, a família na fase adolescente, destaca novas transições fundamentais para a sua adaptação que exigem maturidade e tempo para a resolução de conflitos típicos que advém desta fase (Socorro, 2006). É este o momento onde os filhos agora adolescentes experienciam a adolescência em direção à idade adulta. Aqui irão se apropriar os relacionamentos entre pais e filhos de forma a que estes se consigam dinamizar dentro e fora do sistema familiar. Esta fase é entendida como um período de profundas transformações pessoais e relacionais de cada membro da família (Silva, 2009).

A família na fase madura, a terceira fase, tem início quando os filhos atingem a idade adulta e a família passa a vivenciar o período da maturidade. Aqui a

reorganização do sistema conjugal acontece com a entrada do filho para um estágio de desenvolvimento onde os pais não têm tanto acesso. Este processo caracteriza-se pela separação (ninho vazio) havendo uma reestruturação na família (César, n.d.).

Por último, a designada fase última, pode ser observada segundo dois aspetos: rutura e continuidade onde o “primeiro remete à morte, que é a maior ideia de rutura experimentada na fase tardia, e o segundo aspeto está relacionado à preservação e propagação da família através dos filhos e netos” (Silva, Alves & Coelho, 1997, citado por Socorro, 2006, p.22). Esta fase apresenta características de encerramento de ciclo, “mostrando o caráter transgeracional, a permanência ou mudanças de papéis e a modificação, ampliação e ajustamento de alguns valores” (Silva, 2009, p.18).

Quando a família já é constituída por um filho e irá se preparar para outro, o papel de irmão emerge. As relações fraternais têm uma carga emocional muito forte e vão se modificando ao longo do ciclo vital da família ao mesmo tempo que o ciclo se vai desenrolando.

É logo após o nascimento do segundo filho que se irão iniciar as partilhas, negociações e julgamentos. Esta reorganização do espaço implica a partilha (em detrimento da exclusividade) dos pais, da casa, dos brinquedos. Durante a infância, a interação entre irmãos é frequente sendo estes uma companhia constante e durante a idade escolar iniciam relações com outras crianças recorrendo-se às capacidades de sociabilização apreendidas no seio familiar (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). Desta forma, o subsistema fraternal funciona como um “laboratório para as relações sociais que serão efetivadas fora do núcleo familiar” (Silveira, 2002, citado por Amaral & Dias, 2011, para. 4). O papel de irmãos começa a ter um peso enorme no desenvolvimento de cada filho, isto porque, como afirma Fernandes (2005) as crianças passam muitas vezes mais tempo com os irmãos do que com os pais. É na infância que os irmãos mais velhos são os líderes e os irmãos mais novos tendem a imitá-los, desenvolvendo-se assim várias habilidades sociais e cognitivas estando desta forma o irmão mais novo mais beneficiado (Oliveira, 2005).

Na adolescência e quando um irmão entra nela mais cedo que o outro, fase esta marcada por um período de muitas transformações e mudanças como o resultado do desenvolvimento fisiológico e da abertura de novas oportunidades sociais (Oliveira, 2006), a relação entre eles também facilita oportunidades de aprendizagem social e de maturação através das suas interações (James, 1997). Nesta fase os irmãos passam por demarcar os seus territórios, contudo é também nesta fase que o papel de irmão deixa de

ser obrigatório e passa a ser voluntário, onde oferecem companhia, suporte emocional e financeiro (Martin, Anderson & Rocca, 2005) intensificando assim a relação. Nesta fase os irmãos vão se aproximando cada vez e diferenciando-se cada vez mais dos seus pais (Feinberg, McHale, Crouter, & Cumsille, 2003, citado por Jacobs, 2006). Como afirmam Goldsmid e Féres-Carneiro (2007) “a solidariedade entre os irmãos pode ser de tal ordem que os pais se sintam diante de um sindicato dos filhos, pois estes se protegem uns aos outros, defendendo a causa do irmão, numa atitude corporativa” (p. 298). Contudo, os mesmos autores afirmam que nesta fase, apesar das relações serem mais intensas e íntimas, tornam-se mais conflituosas.

Na idade adulta, que correspondente à fase última do ciclo vital da família, os irmãos começam a investir na construção da sua vida pessoal, profissional e familiar, ocorrendo normalmente um distanciamento entre eles (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). Apesar desta menor proximidade, os irmãos tentam frequentemente investir no desenvolvimento das suas relações fraternais, uma vez que a família sofre uma reestruturação e o papel de irmão passa a ser o mais importante da vida de cada um (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). É nesta fase que procuram o irmão para o apoiar e estimular quando chega o momento de iniciar uma vida independente e sair de casa (Powel & Ogle, 1991). Características como a proximidade afetiva, a amizade, o bem-estar e o apego encontram-se muito presentes no relacionamento fraterno nesta etapa da vida (Oliveira, 2000; Cicirelli, 1995; Connidis, 1992; Gold, 1989, citado por Oliveira, 2005), que “pode ser caracterizado por um cuidado recíproco: os irmãos podem se mover de acordo com as necessidades do momento, pelos papéis de cuidador e daquele que é cuidado, dando um caráter mais dinâmico e flexível à relação” (Cervený, 2006, p.77).

É possível observar que a qualidade das relações entre irmãos ao longo do tempo é feita de forma contínua e pode ser influenciada por variáveis como o género e a ordem de nascimento (Howe & Recchia, 2011). Analogamente ao género dos irmãos, os irmãos do mesmo sexo sentem-se mais próximos do que irmãos de sexos opostos, propondo que estes têm uma influência mais positiva no desenvolvimento das capacidades interpessoais dos mesmos (Buhrmester and Furman, 1990, citado por Sinclair, 2010). Relativamente à ordem de nascimento, o filho mais velho é por vezes considerado privilegiado pelos pais em comparação com o irmão mais novo, uma vez que detém uma posição superior na hierarquia, com responsabilidades acrescidas, já que assume-se como um modelo a seguir para os irmãos onde presumivelmente irão imitar

as suas ideias, vontades e comportamentos (Goldsmid & FéresCarneiro, 2007). Por outro lado, o filho mais novo, ou o filho do meio, acarreta uma maior tensão porque tem de ganhar um lugar na fratria. É visto como o bebé da família, sendo frequentemente protegido porque aparenta necessitar de mais apoio do que os seus irmãos (Fernandes, 2002).

Os irmãos são então componentes essenciais do sistema familiar, onde as suas relações são possivelmente as mais duráveis, determinantes (Powel & Ogle, 1991) e intensas que uma pessoa pode ter (Perez 1998; Silveira, 2001, citado por Navarausckas et al. 2010). Esta interação é “vital para o desenvolvimento geral. A relação fraterna "cria" a oportunidade para aprender a cooperar, para ser bom companheiro, para demonstrar lealdade e rivalidade e para expressar os sentimentos” (Costa, 2004, p.78).

2.2. Famílias com um filho com Necessidades Educativas Especiais (NEE)

A família integra assim uma unidade onde ocorrem interações significativas que compõem um sistema relacional, dinâmico e funcional onde nada acontece isoladamente e onde os acontecimentos que têm impacto num dos membros da família afetam todos os outros (Alarcão, 2002). Como afirma Amaro (2006) “o sistema familiar é um todo, uma globalidade, em que o todo é mais do que a soma das suas partes” (p.33) e onde “tudo o que acontece a um dos elementos da família seja uma doença grave ou outro acontecimento, repercute-se nos restantes” (Pimentel, 1997, p. 136).

Estes acontecimentos constituem a história da família uma vez que é constituída pela “sucessiva progressão dos seus momentos de crise e dos períodos de transição, bem como a evolução ou dificuldades que a sua elaboração suporta ao chamado ciclo vital e no entrecruzar de gerações” (Relvas, 1996, p.31). Segundo Sprovieri e Assumpção (2001), o conceito de crise sucede em todas as fases do processo do ciclo de vida da família. Ocorrem as chamadas crises naturais, esperadas, previsíveis e normais do processo evolutivo e natural do ciclo e as crises acidentais, inesperadas, que surgem sem previsibilidade no percurso natural da família, como o nascimento de uma criança portadora de deficiência (Alarcão, 2002).

Confrontados com o facto de terem um filho com algum problema, as famílias têm de se reestruturar/adaptar de forma a serem estabelecidas novas expectativas, novas realidades e melhorias na qualidade de vida de todos os membros da família, uma vez que o “impacto sentido pela família com a chegada de uma criança com algum tipo de

deficiência é intenso" (Dessen & Silva, 2001, p.136).

Independentemente de terem ou não um membro com NEE (Necessidades Educativas Especiais) na família, todas elas passam por períodos de transição (ex.: entrada do filho para a escola, o nascimento de outro filho) que originam preocupações e medos. Nas famílias com NEE estes períodos são vividos de forma muito mais intensa onde assumem tarefas acrescidas às tarefas já previstas no ciclo vital normativo, como observado na tabela seguinte.

Estádio do ciclo vital		Áreas de stress
Fase de aquisição	Casal	Expectativas de ter filhos Adaptação à vida a dois
	Crescimento/ desenvolvimento e pré-escola	Medo que a criança tenha algum problema Diagnóstico Procura de ajuda e tratamento Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema
Fase adolescente	Idade Escolar	Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança Escolaridade
	Adolescência	Rejeição dos companheiros Preparação Vocacional Aspetos relacionados com a emergência da sexualidade
Fase madura	Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação Preocupações Financeiras Oportunidades de socialização
	Pós parental	Preocupação com a segurança a longo prazo do filho Interações com as instituições que providenciam serviços Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos
Fase última	Envelhecimento	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições

Tabela 1: Adaptação do ciclo de vida da família com uma criança com NEE (Adaptado de Turnbull & Brotherson, 1986, citado por Correia & Serrano, 1997)

Quando os pais se apercebem que o filho não tem um desenvolvimento típico e se deparam com um diagnóstico de deficiência, gera automaticamente um período onde a tensão é aguda e onde a angústia, o receio e medo do desconhecido são sentimentos impossíveis de evitar. Na fase adolescente, os períodos de tensão também são muitos e intensos. A procura de ajuda e tratamento é uma constante e o momento em que é transmitida informação aos familiares e aos irmãos sobre o problema constitui o início de uma etapa com uma carga de stress elevada. Na entrada para a escola e ainda na adolescência, as preocupações e os receios normais dos pais são sentidos de forma ainda mais intensa, pelo medo da reação dos colegas e das suas famílias. Os pais são também invadidos pela dúvida perante o sucesso escolar dos filhos e o que irá ser o seu futuro académico e profissional. Nesta fase, o tema da sexualidade é inevitável e tal como em situações normais é muitas vezes visto como um tabu, gerador de conflitos, impasses e medos para a maioria dos pais (Almeida, 2008). Na fase madura onde se dá início à idade adulta, os pais preocupam-se com a habitação, independência financeira e a sua segurança a longo prazo que se torna, até à fase última do ciclo vital da família, um medo constante sobre quem irá garantir os cuidados e uma melhor qualidade de vida aos filhos com NEE após o envelhecimento e morte dos progenitores.

Estes momentos de tensão aguda, são agrupados segundo Mackeith (1973), citado por Powell e Ogle (1991) em quatro períodos: 1) quando os pais têm consciência que o filho tem uma deficiência; 2) no momento em que é necessário proporcionar educação à criança com NEE e há necessidade de defrontar as alternativas escolares; 3) quando a criança com NEE acaba a escola e tem de encarar as dúvidas e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes e 4) quando os pais envelhecem e não podem dar prosseguimento à responsabilidade de cuidar do seu filho. São necessidades, preocupações e fontes de stress extremamente intensas e como afirmam Glat e Duque (2003), citado por Glat (2004) “a família passa a organizar-se em função dessa condição patológica encarnada pelo individuo com necessidades educativas especiais. Ele torna-se, por assim dizer o cartão de visita da família, o rótulo que identifica todos os demais membros” (p.3).

Esta reorganização cria um longo e difícil processo para as famílias, onde as famílias necessitam de se adaptar à nova realidade reposicionando internamente as suas prioridades e lidando com o exterior, nomeadamente com o preconceito, a falta de oportunidades, de compreensão e de apoios (Glat, 2004). Allen (1992) citado por Correia (1999), identifica nove fontes de stress que as famílias com crianças com NEE

vivenciam, nomeadamente:

tratamentos médicos muito caros, por vezes dolorosos, e hospitalizações; mais despesas e dificuldades financeiras; algum desânimo ou preocupação excessiva; contrariedades relacionadas com o transporte e de dispensa do trabalho; dificuldades em arranjar alguma pessoa que fique com a criança; as rotinas são difíceis; a fadiga constante, a escassez de sono e o tempo livre é escasso; ciúmes ou sensação de rejeição por parte dos irmãos e podem surgir algumas dificuldades matrimoniais (p.152).

Apesar da gestão do stress ser diferente de família para família, dependendo da vulnerabilidade e da qualidade do período de adaptação de cada uma (Costa, 2004), podem ser destacadas algumas reações comuns a todas as famílias com NEE. Inicialmente a família sente um choque inicial, que corresponde ao primeiro confronto com a notícia de ter um filho com NEE caracterizado por uma reação de confusão e incapacidade para raciocinar, passando para uma segunda fase, a fase da negação onde os pais tentam desvalorizar a situação, tentando minimizar tudo o que advém dela, entram depois numa fase de reação constituída por um “arregaçar de mangas”, onde os pais tomam consciência do que estão a viver e tentam compreender e auxiliar os seus filhos. Após tudo isto, ingressam numa fase da adaptação onde os pais começam a organizar-se em torno da necessidades e características da criança com NEE (adaptado de reações das famílias às NEE conforme várias autores citado por Alves, 2011). A literatura ainda indica que os pais passam por uma fase de “rejeição (os pais negam aceitar a realidade) e a incredulidade, seguidas de sentimentos de culpa (autocensura), frustração, raiva e, até, depressão e desânimo (desorganização emocional)” (Costa, 2004, p.91).

Ter uma criança com NEE origina então grandes momentos de sofrimento, tensão e angústia para todos os membros que constituem a família (pai, mãe e irmãos).

2.3 Famílias com um filho com PEA

2.3.1 Impacto da PEA nos subsistemas individual, conjugal e parental

O nascimento de uma criança com deficiência tem um enorme impacto na família, mas nem todas as NEE são sentidas pelos pais e irmãos da mesma maneira. Segundo Marques (2000) os familiares de crianças com autismo lidam com preocupações muito específicas que influenciam a maioria dos aspetos da vivência familiar. As atividades de lazer, financeiras, a saúde mental e emocional dos cuidadores (subsistema individual), a relação marital (subsistema conjugal), as relações sociais e a relação com outros filhos (subsistema parental) serão influenciadas por esta condição (Higgins et al, 2005; Hutton & Caron, 2005, citado por Ribeiro, 2012).

O subsistema conjugal pode ser afetado negativamente na medida em que se um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de stresse elevado, pode despontar mais conflitos entre si, afetando a satisfação conjugal (Andrade & Teodoro, 2012). Observa-se um grande índice de divórcio, abandono por parte do marido e divergência familiar. Contudo, podem-se verificar impactos positivos, como elevados níveis de ajustamento e repartição de compromissos e responsabilidades pelo filho com PEA (Felizardo, 2013; Simões, 2010) e ainda há estudos que revelam a existência de casais que sentem o seu casamento fortalecido após este acontecimento (Summers, 1987, citado por Pereira, 1996).

Relativamente ao subsistema parental, onde estão incluídas as interações entre pai/mãe com os filhos com PEA, os estudos mostram evidências de stress (Konstantareas & Homatidis, 1989; Holroyd & McArthur, 1976; Hastings et al., 2005). Este é motivado por vários fatores, designadamente:

o próprio processo de diagnóstico (Stuart e McGrew, 2009), a permanência da patologia para a qual não há cura, a falta de conhecimentos e informações sobre a mesma (Braiden et al, 2010), a exigência diária de cuidados e as necessidades especiais para lidar com os sintomas e comportamentos da criança (Tway et al, 2007; Ingersoll et al, 2011), a má aceitação dos comportamentos da criança pela sociedade, as dificuldades económicas e impacto na vida profissional dos pais (Montes & Halterman, 2008), estratégias de coping menos eficazes e baixos níveis de apoio social sentidos (Cappe et al, 2011) (citado por Ribeiro, 2012, p.

8).

Num estudo de Koegel e colaboradores (1992), a maior fonte de stresse parental foram os défices na comunicação e dificuldades cognitivas dos filhos com autismo. Este stress pode ser assim influenciado pelas características específicas do autismo adicionadas à sua gravidade, referindo níveis de stress mais elevados nestes pais quando comparados a pais de crianças com outras NEE (Bristol & Schopler, 1983, citado por Settzer et al., 2001; Ingersoll & Hambrick, 2011).

Comparando-se o nível de stress entre pais e mães, são encontrados resultados divergentes. Segundo os autores Bristol e Schopler (1983) e Holroyd e McArthur (1976), um forte stressor muito característico nestas famílias é o pouco convívio social dos pais e os cuidados continuados prestados aos filhos com PEA. Este stressor desenvolve-se mais nas mães comparativamente aos pais e demonstra ser a grande diferença nos papéis que cada um representa no dia a dia do filho com PEA, isto porque, Sawyer e colaboradores (2010) observaram que as mães gastam uma média de 6 horas por dia nos cuidados prestados ao filho com PEA, o que afeta no tempo para a restante família, cônjuge, amigos e atividades de lazer. Estes dados são corroborados por uma grande parte dos estudos que consideram que as mães comparativamente aos pais são mais afetadas pelo stresse (Bristol & Gallagher, 1986; DeMyer, 1979; Konstantareas & Homatidis, 1989; Milgram & Atzil, 1988, citado por Schmidt & Bosa, 2003).

No entanto, apesar de vários estudos referirem que o stress sofrido pelo pai é qualitativamente diferente do das mães, não se pode afirmar que é maior ou menor (Bendixen et al., 2011), isto porque os acontecimentos stressores aparentam variar entre eles: os pais stressam mais com comportamentos inadequados (Andrade & Teodoro, 2012) e preocupam-se com o “sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças” (Henn & Sifuentes, 2012, p.132) enquanto as mães preocupam-se/stressam mais com “os fatores emocionais relacionados aos cuidados dos filhos e a sua capacidade de serem felizes e de se relacionarem com as outras pessoas” (Henn & Sifuentes, 2012, p.132). Apesar de se verificar uma maior tendência das mães a terem depressão, não significa que os pais não a vivenciam, no entanto quando a experienciam apresentam um formato mais moderado do que nas mães (Glidden e Floyd, 1997; Negrin e Cristante, 1996 citado por Goitein & Cia, 2011). Os estudos revelam ainda que os pais também se encontram afetados ainda que de forma indireta, isto é, reagindo ao sofrimento das esposas (Altiere, 2006, Olsson; Hwang, 2001).

Estes impactos geram na família uma série de sentimentos que são vividos pelos

pais de uma criança com PEA de forma mais ou menos intensa como: a) sentimentos de embaraço (quando as pessoas que os rodeiam transmitem atitudes/reações para com o filho com PEA, o que leva a que se sintam embaraçados e envergonhados); b) sentimentos de culpa (estes estão interligado com o sentimento anterior porque os pais podem sentir culpa pela deficiência do filho; c) sentimentos de medo (medo de não conseguirem dar resposta às necessidades da criança, medo de sentimentos de rejeição relativamente à criança, medo do que o futuro criará para a criança com PEA e d) sentimentos de privação (relacionados com a perda da criança esperada) (Cunningham e Davis, 1985, citado por Baker, 1991).

Disto isto, a intensidade do impacto que uma criança com autismo tem sobre a família e a intensidade destes sentimentos depende da forma como a família lida, das estratégias que usa e dos apoios que têm (Fiamenghi & Messa, 2007).

2.3.2 Formas de coping familiar

Como já referido anteriormente, a existência de uma criança com deficiência, nomeadamente com PEA, numa família ocasiona grandes alterações na dinâmica familiar. Este impacto não é homogéneo nem para os elementos que constituem a família, nem para as diversas famílias que passam por esta situação. Esta diferença de níveis/ graus de impactos depende de inúmeras variáveis nomeadamente das “características da deficiência, da estrutura familiar, do *background* cultural, do estatuto socioeconómico e da saúde e capacidade dos membros da família conseguirem lidar com a situação (estratégias de coping)” (Flores, 1999, p.56).

Ramos (1987) afirma que:

a vinda ao mundo de uma criança deficiente pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é de grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo (p.334).

Esta citação leva à conclusão de que apesar do problema continuar a estar presente e de inicialmente ser algo que altera por inteiro a dinâmica familiar, com o tempo torna-se possível a adaptação. Isto porque as consequências destes impactos podem ser atenuadas pelos recursos da própria família e por competências que a mesma

família tem (mas que até pode não as conhecer) e são estas as estratégias que ajudam as famílias a lidar com os problemas.

Hornby (1992) refere as cinco necessidades básicas das famílias de membros com NEE: 1) ter conhecimento do diagnóstico e dos resultados das avaliações feitas de uma forma sensível, humano e construtiva; 2) conseguir informações credíveis sobre a deficiência e os serviços existentes; 3) apoiar e facilitar o desenvolvimento da pessoa com deficiência; 4) receber suporte emocional e ajuda para entender sentimentos e reações e 5) conhecer/conviver com membros de outras famílias na mesma que se encontrem numa situação idêntica à deles.

Dependendo das necessidades de cada família, pessoas diferentes reagem de forma diferente, existindo mesmo uma variação considerável nos padrões individuais de resposta ao problema. (Re)conhecer estas necessidades permite entender o comportamento de cada membro da família e a forma como as famílias arranjam soluções/estratégias para lidar com o problema, uma vez que as emoções sentidas derivadas de situações stressantes são bastante desconfortáveis, provocando no indivíduo a motivação para realizar alguma coisa para o seu alívio (Atkinsons, Smith & Bem, 1995; Lazarus & Folkman, 1984).

Este conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a condições adversativas ou stressantes (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998) utilizando esforços cognitivos e comportamentais alteráveis para controlar, vencer, tolerar ou reduzir estas condições são designadas por coping (Lazarus & Folkman, 1984, citado por Mazon, Carlotto & Câmara, 2008).

A literatura nomeia duas formas primitivas de coping classificando as estratégias em dois tipos, de acordo com a sua função: (a) focadas no problema, compreendendo estratégias de definição do problema, criação de soluções alternativas, seleção e implementação da alternativa selecionada (Fávaro & Santos, 2005) constituindo um esforço para atuar na situação originária do stress alterando-a. Podem ser usadas através da resolução de “um conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas”, também através da “reestruturação cognitiva como, por exemplo, a redefinição do elemento stressor” (Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira, 1998, p. 284) e ainda através da “obtenção de fontes de reforço social, como autocontrole e assertividade (Coelho, 1998); e ainda procura de suporte social, religiosidade e lazer (Seidl et al., 2001)” (Sanzovo & Coelho, 2007, p.229). As estratégias (b) focalizadas na emoção têm como intuito desenvolver ações para controlar o estado emocional associado ao evento

stressor (Fávaro & Santos, 2005). São dirigidas a “um nível somático e/ou a um nível de sentimentos” como por exemplo “fumar um cigarro, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia na TV, sair para correr” (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998, p. 284).

De forma a detalhar melhor o tipo de estratégias que os pais utilizam, a literatura indica ainda que as estratégias de coping podem ser definidas segundo dois tipos: as estratégias de enfrentamento ativo (‘aproximação’) e estratégias de enfrentamento passivo (‘evitamento’) (Andrade & Teodoro, 2012). As primeiras consistem no processo de determinar passos consecutivos para remover, atenuar ou melhorar os conseqüências do que provoca o stress e as segundas passam por ignorar, tentar esquecer questões pertinentes ou esperar as oportunidade adequadas para reagir (Colossi, Moreira & Pizzinato, 2011).

Consoante o tipo de estratégias que os pais usam para lidar com os problemas, para alguns autores, o recurso a estratégias focadas na emoção quando usadas de forma passiva, estão associadas a uma pior adaptação porque os pais tentam evitar o problema ou não abordar diretamente os eventos stressantes o que poderá a curto prazo ser um mecanismo de redução do stress, contudo a longo prazo poderá implicar adaptações familiares desfavoráveis, mais stress e experienciar mais sentimentos de culpa e falsas crenças sobre as PEA (Hastings et al, 2005; Pottie e Ingram, 2008; Cappe et al, 2011, Orsmond et al, 2007; Dabrowska e Pisula, 2010; Smith et al, 2010 citado por Ribeiro, 2012). Relativamente às estratégias focadas na resolução de problemas, na qual os pais tentam resolver ou alterar a situação, foram associadas a uma melhor adaptação (Twyo et al, 2007). Tal como afirmam os estudos de Dunn e colaboradores (2001), Bayat (2007), Jones e Passey (2004) e Weiss e Lunsky (2011) citado por Andrade e Teodoro (2012), os métodos de enfrentamento passivo, tais como ignorar e tentar esquecer as questões pertinentes ou esperar por milagres, exibem níveis superiores relativamente à depressão, isolamento e tensão conjugal, aumentando os níveis de stress que afeta a qualidade de vida geral da família, ao contrário dos pais que usam as estratégias de enfrentamento ativas, ostentam níveis mais baixos de stress que por sua vez levam ao aumento da coesão e satisfação familiar.

Perante a presença de um membro com PEA na família as estratégias de coping mais utilizadas pelas famílias de crianças com PEA “distinguem-se pela atribuição de significados positivos face ao acontecimento, por uma autoavaliação dos pais como sendo competentes e eficazes e pelo desenvolvimento do controlo perante a situação

problemática” (Kazac et. al., 2004, citado por Baião, 2008, p. 24). Como afirma Tarakeswar e Pargament (2001), citado por Baião (2008), “o grande número de estratégias adotadas inicialmente pelas famílias vai decrescendo e vai passando de coping focado no problema para o coping focado nas emoções” (p.20), observando-se também que há uma diminuição da necessidade de suporte social e um aumento das estratégias de coping.

Um estudo realizado por Judge (1998) identificou três tipos de estratégias de coping mais identificadas nestas famílias: 1) concentração na etapa seguinte; 2) aumento dos esforços para fazer as coisas funcionarem; e 3) criação de significados positivos para transformar numa experiência melhor.

Para Gray (2002), a estratégia de coping mais comum é o apoio dos membros da família, participação em atividades religiosas e outras atividades individuais. Contudo refere ainda que as famílias tem tendência em se afastar dos outros membros da família alargada, dos amigos e da sociedade. Vários estudos encontraram correlações positivas entre o apoio social e o aumento do bem-estar parental, o que leva a uma diminuição do stress e dos sintomas depressivos sentidos (Dale et al, 2006; Gallagher et al, 2008; Benson e Karlof, 2009; Pottie et al, 2009; Sawyer et al, 2010 citado por Andrade & Teodoro, 2012).

Esta rede de suporte social é uma fonte de conforto importante para os membros da família, destacando-se o apoio social/informal e o suporte formal (Andrade e Teodoro, 2012). O primeiro (apoio social/informal) alude à colaboração de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança sendo referido como o tipo de apoio mais eficaz uma vez que ajudam os pais a lidar com o stress e ansiedade (Altieri e von Kluge, 2009; Hall e Graff, 2011). A religião nestas famílias apresenta-se também como uma fonte de suporte informal que permite aos pais uma maior aceitação das dificuldades, maior conforto e intimidade com os outros e um bem-estar emocional e psicológico (Tarakeswar e Pargament, 2001) e a informação encontrada na internet (ex.: informação sobre autismo e a leitura de histórias de outros pais que vivenciam dificuldades semelhantes) é também identificada como uma fonte de suporte social capaz de dar uma resposta eficaz (Twyoy et al, 2007) e revela-se fundamental para a partilha de experiências, descoberta de novos conhecimentos sobre a problemática e ainda a possibilidade de serem criados grupos de apoio virtuais (Fleischmann, 2005). O segundo tipo de apoio (suporte formal), refere-se a grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais. Estes são procurados pelos pais (procuram

médicos, psicólogos, assistentes sociais e professores) para os auxiliar nos cuidados, para dar informações e possibilitar terapias eficazes para o filho com autismo (Siklos e Kerns, 2006).

De uma forma geral, Baker (1991) considera que, na sua maioria, os pais conseguem lidar com a situação, referindo mesmo que alguns destes pais conseguem até lidar muito bem com a situação. É portanto passível de se afirmar que todas as famílias a quem a estrutura familiar se altera pelo nascimento de uma criança com PEA passam por impactos positivos, outros negativos e a forma como cada membro lida e as estratégias que usam varia de pessoa para pessoa. Não só a PEA tem impacto nos pais e família alargada como também a literatura mostra evidências do impacto nos mais novos, ou seja, nos irmãos sem perturbação (subsistema fraterno).

2.4. Impacto da PEA no subsistema fraternal

Como já revisto, uma criança autista afeta de forma direta e indireta o funcionamento das rotinas e da vida de cada membro da família a diversos níveis (Morgan, 1988). Com o nascimento de um irmão com problemas, nomeadamente com PEA, toda a família tem que se ajustar, levando a que os cuidados, o espaço físico, a atenção e dedicação dos pais sejam disputados diariamente (Petean & Suguihura, 2005, citado por Navarausckas, Sampaio, Urbini & Costa, 2010). Como refere Howlin (1998) “mesmo para irmãos normais, o processo de crescimento não é fácil, atravessado por ressentimento e ciúmes, apesar de despertar também fortes sentimentos de afeto e companheirismo, além de intensos laços emocionais” (p.176). Com a doença, este processo de crescimento é ainda mais difícil, onde o irmão tem que lidar com a frustração do sonho do irmão perfeito, aprendendo a “conviver com as questões sociais, as dificuldades de entendimento do diagnóstico e a ambiguidade de sentimentos para com ele, podendo ter o seu desenvolvimento e quotidiano influenciados” (Matsukura & Cid, 2004, citado por Navarausckas et al., 2010, p. 506).

De forma a investigar a natureza e a extensão do impacto da patologia nos irmãos de indivíduos com autismo, diversos estudos foram dirigidos com o propósito de identificar quais as variáveis que estão associadas à maior vulnerabilidade nos irmãos (Cuskelly, 1999). Dito isto, os irmãos de crianças com autismo têm necessidades e preocupações que variam conforme a idade, circunstância e género observando-se impactos negativos mas também impactos positivos. Estes impactos/efeitos da doença

do irmão são “mais indiretos e secundários do que primários, e, mais genericamente, refletem os sistemas de relacionamento” (Messa & Fiamenghi, 2007, p.240).

Através da revisão de vários estudos, destacam-se como impactos negativos a 1) ansiedade e depressão; 2) dificuldades na adaptação e interação social; 3) mais responsabilidades (tarefas domésticas e cuidados com o irmão); 4) dificuldades na comunicação e nas aptidões cognitivas e 5) no relacionamento com a família, incluindo com o próprio irmão. Todos os seguintes estudos baseiam-se apenas na perspectiva dos próprios uma vez que não foram encontrados estudos que se baseiem na perspectiva dos familiares.

Vários estudos concluíram a tendência dos irmãos das crianças com autismo ostentarem maiores índices de problemas de internalização como a ansiedade e a depressão (Gold, 1993; Fisman et al.,1996; Wolf et al.,1998). Também para Hastings (2003) e Macks e Reeve (2007), este subsistema encontra-se mais suscetível a desenvolver depressão, a ter um pobre ajustamento psicológico e ainda maiores dificuldades de ajustamento com os pares e ao nível dos comportamentos sociais. Estas dificuldades vão de encontro à maioria dos estudos onde apontam que os irmãos das crianças com autismo normalmente apresentam dificuldades acrescidas nas relações sociais e um risco maior de desenvolver problemas do comportamento, quando comparados com os irmãos de crianças com desenvolvimento normal (Ross e Cuskelly, 2006; Rao e Beidel, 2009; Hastings, 2003; Dewey, 2001). Para Bagenholm & Gillberg (1991), os irmãos de crianças com PEA tenderiam ainda a ser mais preocupados com o futuro, mais solitários e tinham mais problemas no relacionamento com outras crianças. No seguimento destes estudos, Yirmiyae colaboradores (2006) compararam irmãos de crianças com PEA e irmãos de crianças com desenvolvimento normal, observando-se que a maioria dos irmãos de crianças com PEA mostrava um funcionamento semelhante às crianças com desenvolvimento normal, embora com algumas diferenças principalmente na interação social, na comunicação e nas aptidões cognitivas.

No entanto existem estudos que contradizem estes dados. Um estudo realizado por Mates (1990) concluiu que os irmãos não ostentavam problemas de adaptação e de socialização, em casa ou na escola, que fundamentassem alguma intervenção especial, o que não sugere problemas de socialização. Por sua vez, Kaminsky e Dewe (2002) afirmam que o ajustamento psicossocial nos irmãos de crianças com autismo não é diferente em comparação com irmãos de crianças com síndrome de Down e irmãos de crianças com desenvolvimento normal. Adicionalmente, num estudo realizado por

Macks e Reeve (2007), os irmãos das crianças com uma PEA são crianças bem ajustadas, com um autoconceito positivo e com boas competências sociais.

Relativamente às responsabilidades, vários estudos relacionam a sua acumulação, especialmente no que se refere aos cuidados prestados ao irmão com autismo, a maiores dificuldades de adaptação social e académica (Mates, 1990; McHale, Sloan & Simeonsson, 1986; Morgan, 1988; Cleveland & Miller, 1977; Gold, 1993; Farber, 1959; Gate, 1974, 1978; Lobato, Barbour & Hall, 1987; Harris & Glasberg, 2003). Stoneman e colaboradores (1998) asseguram que os irmãos mais velhos, especialmente as irmãs, assumem mais responsabilidades de cuidados com o irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis. É considerado um problema para os irmãos que têm um irmão com PEA quando comparados com os restantes irmãos de crianças com desenvolvimento típico, uma vez que o seu papel acrescido enquanto prestadoras de cuidados ocupa grande parte do seu tempo. Este aumento de responsabilidades está associado a mais conflitos entre irmãos, a uma diminuição de contato com outras crianças e de atividades de lazer (Harris e Glasberg, 2003, citado por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010). Verifica-se na maior parte da literatura que a maior diferença de género é ao nível das responsabilidades domésticas, onde as irmãs encontram-se mais sobrecarregadas.

No que diz respeito aos impactos ao nível da relação familiar, os pais têm de distanciar da ideia do filho perfeito e normal e por isso as adaptações que têm de fazer são várias e recaem sobre o filho sem deficiência. Heiney e colaboradores (1990) concluíram que os irmãos de crianças com doenças crónicas lidam com uma série de emoções, com o isolamento da família e com várias mudanças no dia a dia familiar precisando ser acompanhados e auxiliados no decorrer de todo o processo. Num estudo realizado por Macks e Reeve (2006, citado por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010), a impressão de ser tratado de forma distinta pelos pais, ter uma menor atenção por parte destes, a mudanças nos papéis, na estrutura e nas atividades familiares, os sentimentos de culpa ou vergonha, ou ainda de reações negativas de pessoas de fora da família, são indicadores de stress que os irmãos de crianças com autismo podem experienciar e que podem levar a problemas emocionais e de autoestima. Kaminsky e Dewey (2001) verificaram também que os irmãos de crianças com desenvolvimento típico comparadas com irmãos de crianças com transtornos de desenvolvimento, exteriorizavam uma maior satisfação no relacionamento com os pais, expondo sentimentos mais intensos de proteção, de afeto e ajuda. Neste seguimento, para Ferrareto e Souza (1998), citado por Navarousckas, Sampaio, Urbini e Costa (2010), os irmãos têm de lidar com a partilha e

a mudança de relacionamento com os pais onde:

por vezes, são negligenciados, podendo ser exercida sobre eles maior pressão para que brilhem na vida, compensando assim o possível fracasso do irmão deficiente. Poderão sentir-se culpados pela deficiência do irmão, enciumados ou em desvantagem, por acreditarem que o irmão deficiente goza de privilégios e excesso de atenção dos pais (p. 506).

Relativamente à relação entre irmãos, Rivers e Stoneman (2003) concluíram que os irmãos de crianças com autismo manifestavam ausência de satisfação nas relações com os irmãos autistas, encarando-os mesmo como um fardo (Bagenholm & Gillberg, 1991) e que a presença de autismo na família era determinante no desenvolvimento das relações entre irmãos. No entanto, alguns estudos enfatizam impactos positivos na interação irmão sem-irmão com. A crença de que ter um irmão com PEA tem somente impactos negativos para o irmão sem problema, pode ser desmistificada por alguns estudos que afirmam que esta experiência pode ter uma influência positiva (Howlin, 1988) ou até não se verificarem diferenças quando comparados com irmãos com desenvolvimento típico. Kaminsky e Dewey (2001) verificaram que os irmãos de crianças com autismo referiram sentir admiração de forma mais intensa pelo seu irmão, menos conflitos, zangas e competitividade, quando comparados com irmãos de crianças com desenvolvimento típico. No entanto, os relacionamentos dos irmãos das crianças com autismo eram menos íntimos, ou seja, com um menor investimento de carga emocional (Gomes & Bosa, 2004).

Os estudos referem ainda que os irmãos beneficiaram por terem um irmão com autismo, onde manifestavam um maior sentido de responsabilidade, maturidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, autoconfiança, independência, proximidade à família, mais empatia e tolerância para com outros (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Schreiber & Feeley, 1965; Cate & Loots, 2000) e ainda maior idealismo e preocupações humanitárias referentes aos seus objetivos de vida (McHale et al., 1984, citado por Bosa & Gomes, 2004). Os estudos revelam também que os irmãos “se sentem melhores quando a família é mais extensa, a situação socioeconômica é melhor, os pais têm uma atitude mais positiva em relação à criança com NEE, os irmãos são mais novos do que a criança com NEE, a criança com NEE ainda é nova e quando a deficiência é menos grave” (Fiamenghi & Messa, 2007, p.240).

Apesar de haver poucas investigações descritivas sobre o relacionamento/adaptação entre irmãos ao longo do crescimento é possível tirarem-se conclusões com alguns dos estudos realizados sobre a influência que a idade pode ter ou não na dimensão destes impactos. Num estudo realizado por Dyson (1989), os irmãos mais novos de crianças com NEE apresentavam maiores níveis de problemas de ajustamento e experimentam mais constrangimento, mais preocupação com o estigma social e em ser posto de parte pelos seus pares comparativamente aos irmãos adultos (Wilson, McGillivray & Zetlin, 1992). Também na meta-análise realizada por Rossiter e Sharpe (2001) foram encontradas diferenças significativas entre crianças/adolescentes e adultos, irmãos de pessoas com NEE. Begun (1989) relatou que durante a adolescência, os irmãos expressavam mais conflitos e menor satisfação no relacionamento com o irmão com NEE do que na idade adulta e também referiu que a aceitação de ter um irmão com NEE é maior nessa idade onde parece ocorrer um ajustamento psicológico mais positivo (Rossiter & Sharpe, 2001). O facto de haver uma adaptação maior em irmãos na idade adulta, pode ser explicado pelo desenvolvimento cognitivo e social estar num estágio mais avançado, o que pode conduzir a mecanismos mais adequados de coping (Nunes & Aiello, 2008).

2.4.1 Diferentes formas de coping por parte da fratria

O desenvolvimento sociocognitivo, emocional e social do indivíduo influencia a reação deste ao stress determinando o processo de escolha e execução das várias estratégias de coping (Antoniazzi et al, 1998) que podem se alterar ao longo dos diferentes estágios de uma situação de stress (Folkman & Lazarus, 1980).

Variando de intensidade ao longo do desenvolvimento do irmão, Lobato (1991), citado por Buys (2003) definiu quatro necessidades que os irmãos precisam de ver satisfeitas: 1) informações sobre a condição do irmão; 2) que os pais falem com eles sobre o problema do irmão e que coparticipem as suas preocupações; 3) legitimem que eles possam ser uma mais-valia para o irmão e 4) que precisam que os pais passem tempo de qualidade com eles. Estas necessidades quando não devidamente satisfeitas originam níveis/focos de stress que precisam de ser atenuados/modificados. Não existem estudos direcionados para as estratégias de coping usadas pelos irmãos de crianças com PEA, contudo existem estratégias que são mais usadas em crianças e adolescentes e que podem diferir das usadas pelos pais por terem diferentes focos de

stress.

Neste sentido, são vários os estudos que mencionam que tanto as estratégias focadas no problema como estratégias focalizadas na emoção são fundamentais para uma melhor adaptação ao stress e resposta a estas necessidades (Compas, 1987; Losoya, Eisenberg & Fabes, 1998 citado por Dell’Aglío, 2003). As estratégias mais frequentes entre crianças e adolescentes são estratégias de coping ativo (como o controlo do perigo e procura de apoio social) e estratégias de coping focadas no problema (como o planeamento da solução do problema) e as estratégias menos usadas envolvem autodestruição, agressão, confronto, afastamento, relaxamento e controlo da ansiedade (Boekaerts, 1996 citado por Dell’Aglío, 2003).

Para se analisar a forma como os irmãos respondem/reagem à presença de um membro com NEE na família é preciso ter em conta vários fatores para se poder analisar os seus recursos, estratégias e formas de confronto (Compas, 1987). Depende assim de fatores pessoais como a idade, género, personalidade e de fatores situacionais como a disponibilidade de apoio social da família nuclear e alargada, a qualidade do suporte social, a rede de cuidados de saúde e a existência prévia de acontecimentos de vida traumáticos (Frank, 2000; Hallahan & Kauffman, 2000; Hastings, 2003; Compas, 1987).

O género influencia a escolha das estratégias uma vez que raparigas e rapazes diferem na sua socialização. As raparigas utilizam mais estratégias pró-sociais enquanto que os rapazes usam mais estratégias de coping competitivas envolvendo-se mais em conflitos físicos e agressivos (Lopez & Little, 1996 citado por Dell’Aglío, 2003). Também para Myers e Thompson (2000), as meninas propendem a empregar mais estratégias de *coping* orientadas para a estabilidade emocional, como relaxar, procurar a diversão e investir em relacionamentos próximos.

A idade do irmão sem deficiência também é sem dúvida um fator determinante na gestão dos impactos. Os irmãos frequentemente têm mais dificuldade em lidar com os sentimentos, especialmente quanto menor for a sua idade e mais limitadas forem as informações fornecidas acerca da deficiência do membro da família (Nunes & Aiello, 2008). Heckhausen e Schulz (1995), citado por Dell’Aglío, e Hut (2002) propõem que as competências indispensáveis para usar estratégias focadas no problema ou focadas na emoção despontam em diferentes pontos do desenvolvimento, uma vez que à medida que a idade avança, a criança/adolescente vai tendo mais acesso aos seus próprios pensamentos e estratégias, desenvolvendo mais e variadas respostas às situações stressantes. Os estudos indicam que as estratégias focalizadas no problema são

adquiridas e utilizadas mais cedo, desenvolvendo-se até aos 8/10 anos de idade (Dell'Aglio & Hutz, 2002), as estratégias focadas na emoção aparecem mais tarde e desenvolvem-se mais na adolescência uma vez que em as crianças em pequenas não têm acesso, consciência e autorregulação dos seus estados emocionais (Compas et al., 1991). Losoya, Eisenberg e Fabes (1998), citado por Kristensen, Chaefer e Busnello (2010) verificaram que, com a idade, as crianças usam com mais frequência estratégias que exigem um processo cognitivo mais complexo e se tornam mais independentes, procurando menos o apoio de outras pessoas para lidar com as situações.

O apoio social é encarado como uma “assistência fornecida por outras pessoas e/ou grupos às crianças e às famílias (assistência emocional, psicológica, física, informacional, instrumental, e material), e que direta ou indiretamente influencia o comportamento do recetor de tal ajuda” (Trivette & Cross, 1986, citado por Nunes & Aiello, 2008, p. 44). Desta forma e segundo Fiamenghi e Messa (2007), uma vez que conviver com um irmão com NEE é inevitavelmente uma experiência complexa e difícil, deve ser proporcionado um acompanhamento específico dirigido ao irmão para lhe facultar informações, tirar dúvidas sobre a problemática, compreendê-lo e orientá-lo, uma vez que a existência e a qualidade de um suporte social/profissional influencia a forma como os irmãos reagem aos nascimento de um membro com PEA na família.

Com toda a experiência negativa e positiva que advém da convivência com um irmão com autismo, e de uns irmãos lidarem melhor do que outros, é indiscutivelmente uma experiência complexa e difícil. Por isso, saber (re)conhecer e identificar alguns aspetos importantes nestes irmãos e ainda saber lidar com eles, é fundamental, uma vez que terem um acompanhamento específico permite-lhes conhecer melhor a problemática e sentirem-se melhor orientados e compreendidos (Fiamenghi & Messa, 2007) de forma a se desenvolverem melhor sócio-emocionalmente e ainda permitir um melhor desenvolvimento na relação com o irmão.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO 3: MÉTODO

3.1 Definição do problema, objetivo e questões de investigação

Como já anteriormente abordado, as PEA têm um enorme impacto no funcionamento familiar, atingindo não só o funcionamento global da família, como mais especificamente a fratria.

Neste sentido, o presente estudo teve como principal objetivo compreender o impacto da PEA na fratria e a forma como os pais e os irmãos lidaram e lidam no momento atual com esta problemática, a partir dos discursos e significados construídos por ambos. De forma a colmatar as falhas que existem na literatura, esta investigação pretende não só perceber a percepção dos irmãos frente à problemática do autismo explorando determinadas dimensões de impacto, mas paralelamente apreender/aceder à forma global como as famílias percebem e lidam com estes mesmos impactos.

Assim, este estudo pretende compreender de que forma as PEA afetam a fratria assim como compreender a vivência da família em torno do diagnóstico, desde a reação inicial até ao momento atual, considerando as próprias concepções e identificando necessidades de apoio e/ou recursos que a família utilizou e utiliza para superar estas necessidades. Adicionalmente pretende-se perceber se há convergência entre as concepções parentais e dos irmãos uma vez que, identificar as comunalidades e os contrastes destas duas percepções permite a identificação das necessidades, fragilidades e dificuldades dos irmãos assim como a identificação das implicações de ter um irmão com PEA nas dinâmicas relacionais do sistema familiar. Perante isto, as questões de investigação originárias deste estudo e sobre as quais reincidiu a análise dos dados foram:

Questão 1: Qual a concepção que os irmãos têm sobre a problemática do irmão com PEA?

Questão 2: Qual o impacto na fratria e na dinâmica familiar e que estratégias usam e/ou usaram para lidar com a problemática, de acordo com a perspetiva dos irmãos e pais?

Questão 3: Até que ponto os discursos dos irmãos e pais coincidem, ou seja, até que ponto os pais têm uma percepção completa sobre as dificuldades/experiências sentidas pelos filhos sem patologia?

3.2. Fundamentação do método: metodologia qualitativa

A metodologia é o que permite a obtenção do conhecimento significando “os princípios, procedimentos e valores que guiam um processo de pesquisa” (Gilgun, 1992, p.25) e a sua escolha deve-se fazer em função da natureza do problema a estudar (Serrano, 2004). Tal como afirma Oliveira (2000):

assim como a obra de um artista é o retrato de como ele vê o mundo, a metodologia adotada por um investigador revela a forma de ver a realidade que está à sua volta e, conseqüentemente, revela a sua forma de conceber e produzir o conhecimento científico (p.105).

Desta forma e tendo em conta que o principal objetivo deste estudo descritivo e exploratório foi entender o impacto que o autismo tem nos irmãos numa perspetiva que tivesse em conta o ponto de vista dos próprios e dos pais, onde ambos contam, narram, recordam, exprimem sentimentos, angústias, anseios e ainda explicam factos e processos significativos, optou-se por utilizar uma metodologia qualitativa de forma a facilitar a compreensão deste fenómeno.

De acordo com Daly (1992) as metodologias qualitativas em estudos sobre a família tornam-se fundamentais para se compreender os significados, as interpretações e as experiências subjetivas de cada membro da família. Possibilitam a descrição de dimensões e da relevância do fenómeno, através da observação, descrição e classificação e ainda da exploração que permite examinar a natureza do fenómeno, a forma como se manifesta e outros fatores com que se relaciona (Polit, Beck & Hungler, 2004). Permite “olhar para as interações, as dinâmicas e os contextos, ao invés das variáveis que isolam fragmentos particulares da experiência familiar. Métodos qualitativos dão-nos janelas através das quais podemos observar padrões de interação e negociações dos papéis familiares e relacionamentos” (Daly, 1992, p.4).

Neste sentido, a metodologia de investigação adotada permite a descrição mais exata dos fenómenos e dos factos da realidade em estudo e tem como objetivo não generalizar a partir dos resultados obtidos mas transferir o que se descobriu a outras situações, que tal como referem Bogdan e Biklen (1994) “a preocupação central não é a de se os resultados são suscetíveis de generalização, mas sim a de que outros contextos e sujeitos a eles podem ser generalizados” (p.66). Este método define-se ainda como

sendo interpretativo, cuja análise de dados não envolve procedimentos estatísticos ou outros meios de quantificação como forma de identificar conceitos e relações na informação recolhida (Strauss & Corbin, 1998) mas que envolve saber interpretar o que se passa através da *escuta dos sentidos* (Leonardo, 2014).

A investigação qualitativa exige a capacidade de ver pelos olhos daqueles que estão a ser estudados gerando empatia (colocar-se no papel do outro), apreender os sentidos que as pessoas dão ao seu mundo (entender o significado de certas expressões ou palavras que são calão e que para os investigadores podem ter outro sentido) e permite ainda descobertas inesperadas que levam a uma melhor compreensão das situações em que os indivíduos se encontram (Bryman, 2004).

A metodologia qualitativa distingue-se assim substancialmente nas seguintes características (Bogdan e Biklen, 1994):

1. A fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal;
2. É descritiva;
3. Os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos;
4. Os investigadores tendem a analisar os dados de forma indutiva;
5. O significado é de grande importância na abordagem qualitativa.

Pela capacidade da metodologia qualitativa ser capaz de compreender, explorar, descrever todas as situações complexas, permitir a existência de um contacto direto e proximal com estas famílias onde torna possível que o investigador assuma simultaneamente a posição de cientista, analista, sujeito e observador (Pinto, 2004) e ainda permitir aceder às experiências das pessoas para conseguir compreendê-las, ouvi-las e identificar as ideias centrais (Oliveira, 2007 citado por Santos & Oliveira, 2014), considera-se assim a metodologia mais adequada a esta temática.

3.3. Participantes

3.3.1. Recrutamento

No processo de seleção dos participantes, foram contactadas as unidades de autismo do Agrupamento de Escolas Infante D. Henrique como também diversos grupos de apoio (“Os Amantes de Saturno” e “Pais do Autismo”) e Associações e Instituições Particulares de Solidariedade Social (APPDA-Norte e o EMAÚS).

Em virtude do número reduzido de respostas que preenchessem os critérios de estudo, entrou-se em contato com informantes privilegiados que poderiam ter acesso a algumas destas famílias.

Foi proposta a participação de 11 famílias, no entanto duas recusaram-se a participar dizendo que o irmão sem PEA não queria participar no estudo. Assim sendo, através de um processo de bola de neve, foram entrevistadas 9 famílias num total de 18 participantes, 9 pais e 9 irmãos. Destas famílias, sete foram entrevistados nas suas próprias casas e as outras duas num local negociado (local público).

Após todos os pormenores clarificados, procedeu-se à aplicação das entrevistas que se realizou entre março e julho de 2015.

3.3.2. Caracterização da amostra

No presente estudo, a população alvo foram os irmãos e pais com filhos com PEA. Na impossibilidade de se constituir uma amostra representativa da população, a amostra é não probabilística e foi obtida através de informantes privilegiados sob forma de uma amostragem bola-de-neve.

A amostra deste estudo foi constituída por 18 participantes, sendo que 9 são irmãos da criança autista e os outros 9 são os pais.

A escolha dos participantes elegeu-se tendo em conta os seguintes critérios de inclusão: 1) as crianças com autismo têm de ter, pelo menos, um(a) irmão(ã) com desenvolvimento típico com mais de 12 anos de idade; 2) os irmãos têm de morar na mesma residência e 3) se a criança autista tiver mais do que um irmão será pedido aos pais para indicarem o irmão considerado mais envolvido. Em caso de dificuldade, será selecionado o irmão com idade mais próxima.

Como os irmãos entrevistados são crianças/adolescentes em desenvolvimento e possuem diferentes graus de percepção de si mesmos e do que os rodeia em função da sua fase de desenvolvimento e de forma a ser possível recolher experiências e vivências de uma forma mais ampla e estruturada, a idade selecionada para a participação no estudo foi a partir dos 12 anos, onde as crianças encontram-se na fase das operações formais que segundo Rappaport (1981), citado por Terra (2014) a criança adquire a "capacidade de criticar os sistemas sociais e propor novos códigos de conduta: discute valores morais dos seus pais e constrói os seus próprios (adquirindo, portanto, autonomia)" (para. 32). É nesta fase que a criança tem a capacidade de usar o raciocínio dedutivo, tem uma compreensão de ideias abstratas e ainda se tornam capazes de ver várias soluções possíveis para os problemas e pensar mais cientificamente sobre o mundo que as rodeia (Piaget, 1971). Apenas se selecionou uma idade mínima, os 12 anos de idade e não uma idade máxima porque assim tornou-se possível serem recolhidos dados ainda mais abrangentes e com perspetivas diferentes.

3.3.2.1 Os irmãos participantes

As idades dos irmãos estão compreendidas entre os 12 e 19 anos, onde 4 são do sexo feminino e os restantes 5 são do sexo masculino.

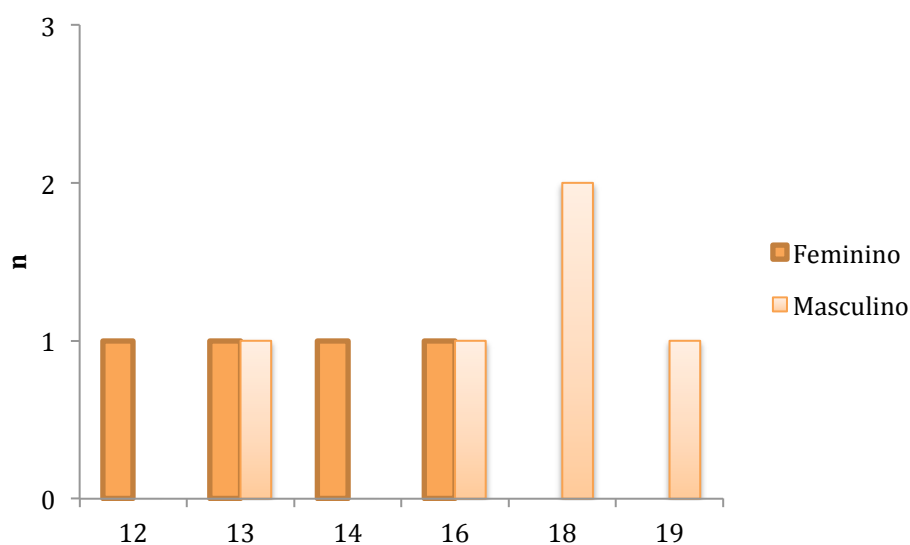


Figura 1: Distribuição dos irmãos sem PEA

3.3.2.2 Os pais participantes

Dos 9 pais participantes, 8 correspondem a mães e apenas 1 corresponde ao pai com idades compreendidas entre os 39 e 53 anos. Uma mãe não respondeu à questão acerca da sua idade.

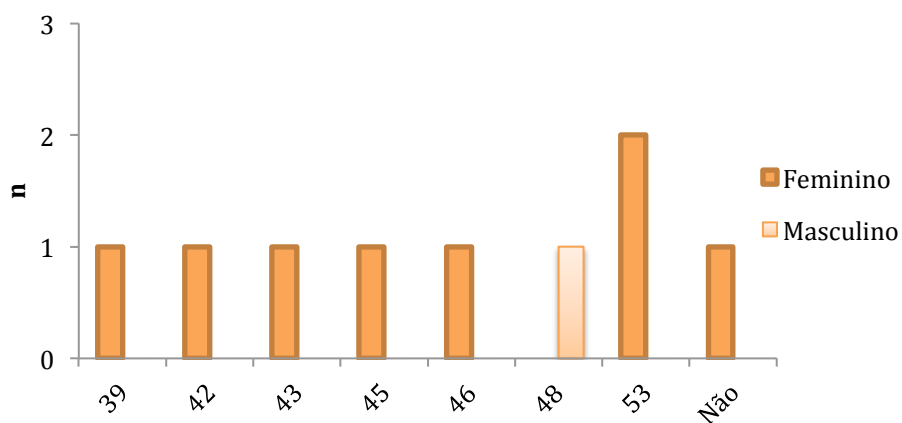


Figura 2: Distribuição dos pais participantes

3.3.2.3 A família

Analisando o número de pessoas no agregado familiar, é possível verificar que o número varia de 3 a 6 pessoas, com um número mais elevado de respostas para os agregados constituídos por 4 (n=4) e 5 pessoas (n=3).

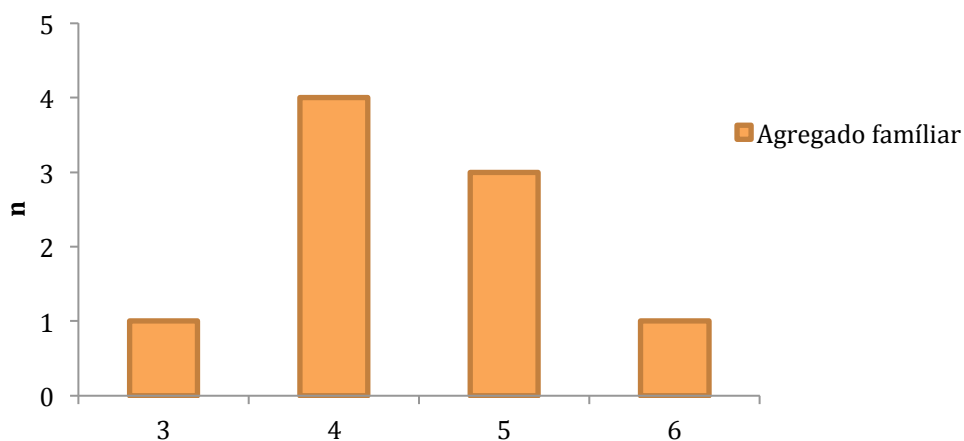


Figura 3: Número do agregado familiar

Das 9 famílias que participaram no estudo, 8 permanecem casadas e apenas uma divorciada.

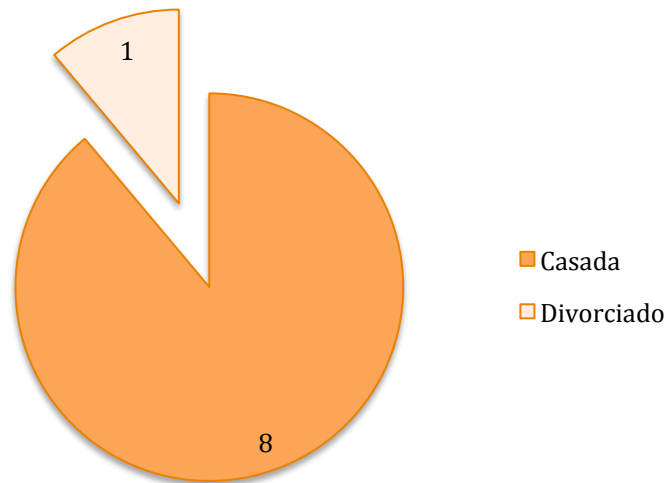


Figura 4: Estado civil das 9 famílias

Verifica-se que todos membros da família já tiveram em algum momento acompanhamento psicológico. O membro da família com PEA tem este acompanhamento porque está incluído nas terapias. Dos irmãos entrevistados, 6 já tiveram acompanhamento psicológico.

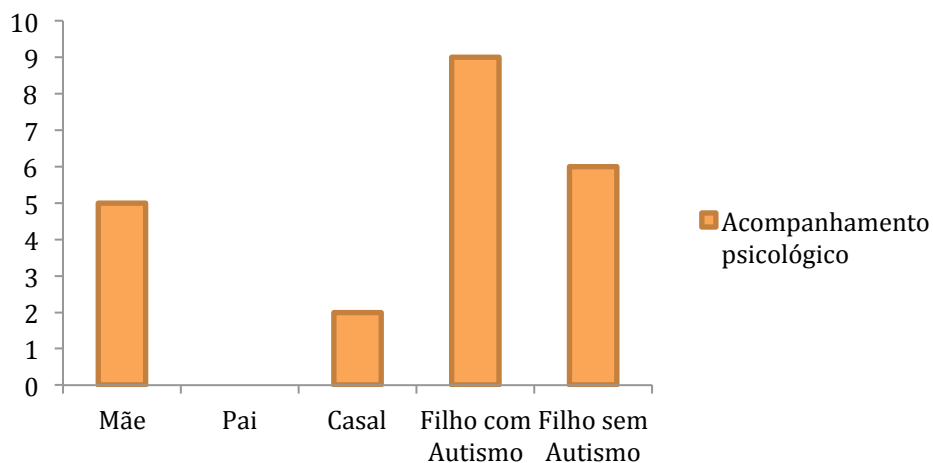


Figura 5: Acompanhamento psicológico dos membros da família

A maioria das as famílias indica que a sua qualidade de vida encontra-se entre o nível 3 e 4, onde o 0 corresponde a muito má e o 5 a muito boa.

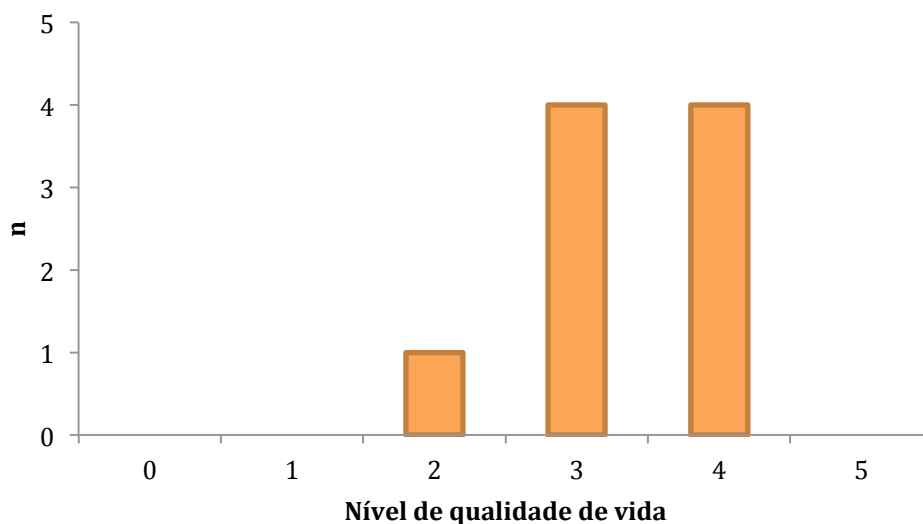


Figura 6: Nível de qualidade de vida das famílias

Relativamente à forma como a família se adapta às dificuldade de 1 a 5, onde o 1 corresponde a muita dificuldade de adaptação e o 5 corresponde a uma ótima adaptação, verifica-se que a maioria das famílias encontra-se entre o nível 3 e 4.

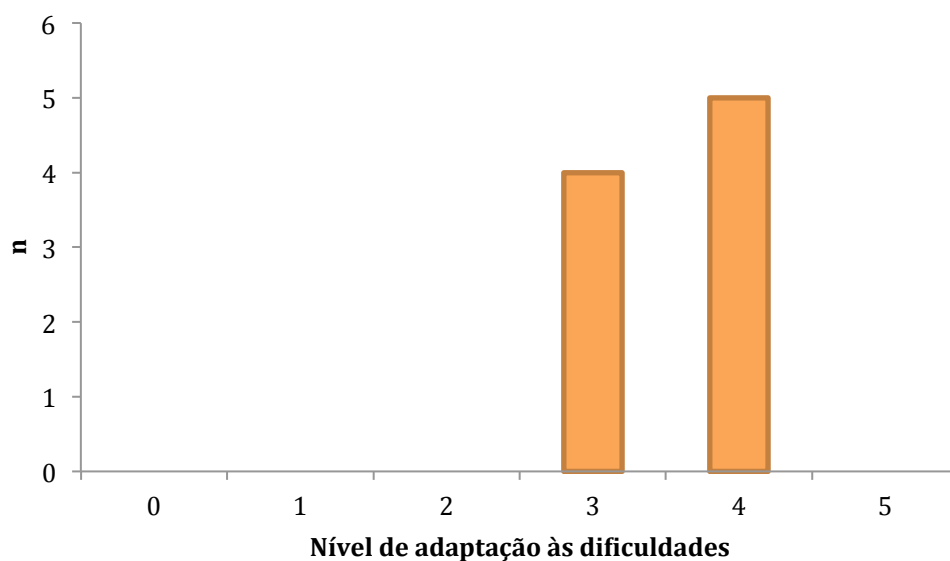


Figura 7: Nível de adaptação da família às dificuldades

3.3.2.4 O membro com PEA

Os membros com PEA têm idades compreendidas entre os 9 e os 18 anos, onde 8 são do sexo masculino e uma do sexo feminino.

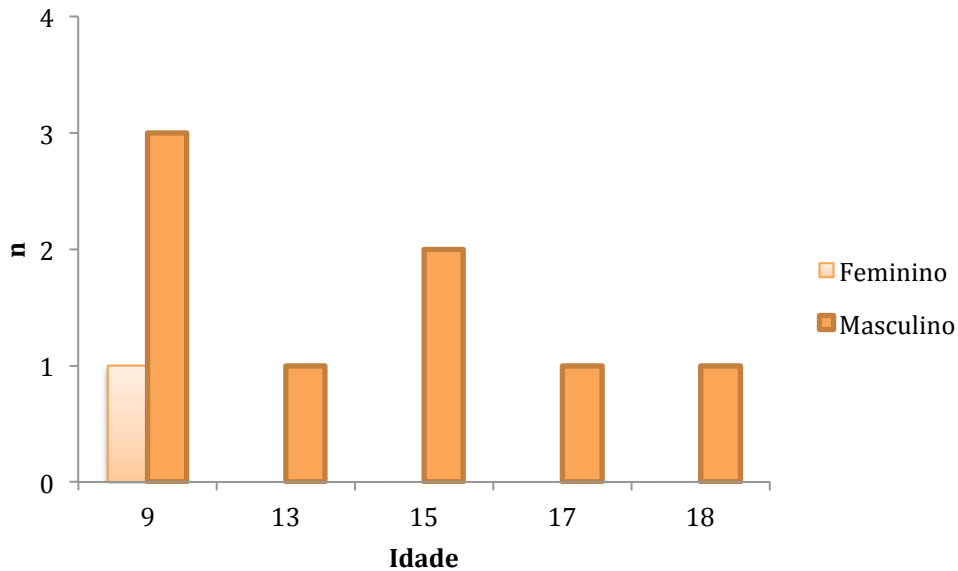


Figura 8: Distribuição da idade dos irmãos com PEA

A idade do diagnóstico do membro com PEA segundo os pais foi entre os 2 e os 8 anos de idade.

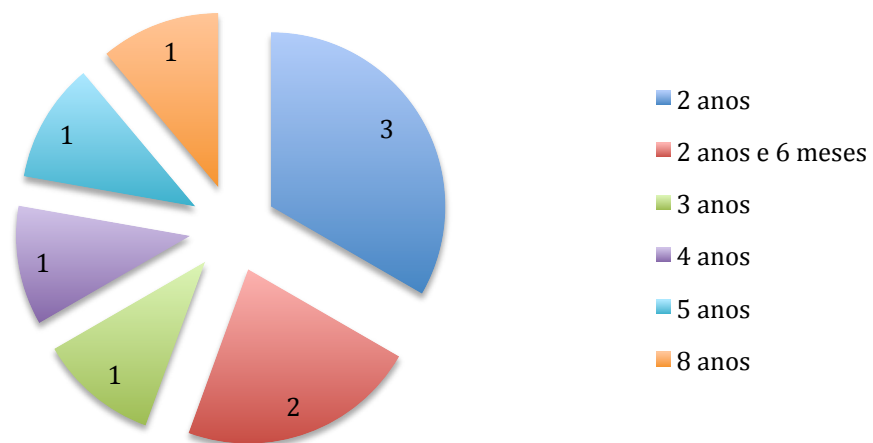


Figura 9: Idade do diagnóstico do membro com PEA

3.4. Procedimento de recolha de dados

3.4.1 Instrumentos utilizados

A obtenção dos dados foi realizada em duas etapas. Numa primeira etapa foram distribuídos o consentimento e o questionário sociodemográfico e na segunda etapa, procedeu-se à realização das entrevistas, inicialmente aos pais e posteriormente aos irmãos.

3.4.2 Consentimento Informado

Uma vez que o consentimento informado, esclarecido e livre, é uma forma de manifestação de vontade que se destina a respeitar o direito do participante informando-o de forma adequada as finalidades, os métodos, os benefícios esperáveis e todos os aspetos considerados relevantes (Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial - princípios éticos), foi realizado um consentimento escrito para os irmãos (anexo 1) e para os pais (anexo 2) participantes no estudo. Nele, estavam incluídas informações sobre os objetivos de estudo e a forma como a recolha dos dados iria ser feita (gravação áudio), juntamente com as informações sobre a confidencialidade e anonimato dos dados. Nos irmãos sem PEA onde a idade era inferior a 18 anos, os pais tinham que consentir também a sua participação no estudo.

3.4.3 Questionário sociodemográfico

Com o objetivo de serem recolhidos dados sobre a identificação e caracterização de todos os membros das famílias, nomeadamente o sexo, o grau de parentesco, a idade, o estado civil, a profissão e escolaridade, juntamente com a idade do diagnóstico do filho com PEA e informação acerca de acompanhamento psicológico ou psiquiátrico que cada membro possa ter tido, foi realizado um Questionário Sociodemográfico (anexo 3).

3.4.4 Entrevistas para pais e irmãos

A entrevista é uma das opções de recolha de dados qualitativos e é considerada “uma das técnicas mais comuns e importantes no estudo e compreensão do ser humano” (Aires, 2011, p.27). Na entrevista, a informação recolhida tem por base a comunicação verbal, tornando-se, deste modo, mais humanizada, num clima de diálogo e de proximidade, tal como é dito por Quivy e Campenhoudt (1998) “nas suas diferentes formas, os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e de interação humana” (p.191).

Tendo em conta os vários tipos de entrevista, optou-se por utilizar as entrevistas semiestruturadas por serem constituídas por questões pré-determinadas e por permitir um diálogo constante e flutuante desenvolvido através de uma observação participante onde não existe um período limitado para se colocar questões (Bauer & Gaskell, 2002) permitindo assim uma “cobertura mais profunda sobre determinados assuntos” (Boni & Quaresma, 2005, p.75).

Têm como vantagens o facto de ser possível motivar e esclarecer o entrevistado em qualquer momento, de permitir adaptar as questões determinando a sequência das perguntas e o tipo de linguagem a ser usado, proporcionar um maior controlo sobre a situação e ainda tem a vantagem de permitir uma maior avaliação da validade das respostas tendo em conta a observação do comportamento não verbal do entrevistado (Cassiani, Caliri & Pelá, 1996). Permitem também que o investigador compreenda a forma como os sujeitos percebem as suas próprias vivências, uma vez que “são utilizadas para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan e Biklen, 1994, p.134). Como afirma Boni e Quaresma (2005), as entrevistas semiestruturadas permitem:

uma abertura e proximidade maior entre o entrevistador e o entrevistado, o que permite ao entrevistador tocar em assuntos mais complexos e delicados, ou seja, quanto menos estruturada a entrevista maior será o favorecimento de uma troca mais afetiva entre as duas partes (p.75).

Neste sentido, foram construídas duas entrevistas semiestruturadas, uma para o irmão (anexo 4) e outra para os pais (anexo 5) criadas com uma estrutura semelhantes

onde o guião incide em 5 tópicos centrais: I. Reação ao diagnóstico; II. Relação entre os irmãos; III. Impacto na qualidade de vida no irmão/filho sem PEA; IV. Impacto na dinâmica familiar; V. Necessidades.

Cada tópico e respetivas questões e pistas de exploração foram elaborados da seguinte:

Tópicos a explorar	Exemplo de questão	Pistas de exploração
<i>Reação ao diagnóstico</i>	Dizem que o teu irmão tem uma PEA. O que é isso para ti? Como deste conta destas características?	Como soubeste?; Como reagiste?; É diferente das pessoas que conheces?
<i>Relação com o irmão</i>	Evocação de um episódio marcante com o irmão	O que é que este episódio diz sobre a tua relação com o teu irmão?; O que mais e menos gostas nele?; E ao contrário?
<i>Impacto na qualidade de vida</i>	Em que medida ter um irmão especial tem afetado a tua vida?	Aspetos positivos/negativos: na escola; com os teus amigos; com os teus namorados/namoradas; com a família
<i>Impacto na dinâmica familiar</i>	Evocação de um episódio marcante com a família	O que é que este episódio diz sobre a tua família?; Sobre a tua mãe, pai, a tua vida com e sem o teu irmão
<i>Necessidades</i>	Pergunta milagre: (...)Adormeces, e durante o sono, acontece um milagre e todos os teus problemas por milagre ficam resolvidos (...)	Para isto acontecer seria necessário algum tipo de apoio?; De quem?; Para quem?; O que gostas de fazer?

Tabela 2: Tópicos, questões e pistas de exploração dos guiões

De forma a validar/testar a eficácia do instrumento construído, foi realizada uma entrevista-piloto a uma família com um membro com Síndrome de Down, tendo-se aplicado a entrevista ao pai e à irmã. Após a aplicação da entrevista, foram efetuados alguns ajustes considerados pertinentes, especialmente ao nível da construção de algumas perguntas e da linguagem usada.

De forma sucinta, o protocolo de recolha de dados incluiu os seguintes passos:

- 1) Clarificação dos objetivos do estudo e do procedimento de recolha e assinatura do consentimento informado conjuntamente com os pais e os irmãos

- 2) Realização da entrevista individual e respetiva gravação áudio ao pai ou mãe
- 3) Entrega do questionário sociodemográfico aos pais antes do início da entrevista ao filho
- 4) Realização da entrevista individual e respetiva gravação áudio aos irmãos.

3.5. Procedimento de análise de dados

Na pesquisa qualitativa “a escolha do método e técnicas para a análise de dados, deve obrigatoriamente proporcionar um olhar multifacetado sobre a totalidade dos dados recolhidos” (Campos, 2004, p.611). Esta escolha, determinada pela natureza do problema a ser estudado, corresponde ao conjunto de procedimentos e técnicas que são utilizadas para analisar os dados facultando meios para alcançar os objetivos propostos (Strauss & Corbin, 1998).

Um dos métodos muito utilizados na investigação qualitativa é o da análise de conteúdo. Esta análise é entendida como um conjunto de técnicas de pesquisa e análise de dados, que usa procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo, onde o objetivo é a procura do sentido ou dos sentidos dos dados (Bardin, 2011 citado por Câmara, 2013). Constitui uma metodologia de pesquisa que é utilizada “para ler e interpretar o conteúdo de toda a classe de documentos, que analisados adequadamente nos abrem as portas ao conhecimento de aspetos e fenômenos da vida social de outro modo inacessíveis” (Olabeuena & Ispizúa, 1989 citado por Moraes, 1999, para.14). O papel do investigador na análise de conteúdo é o de compreender as características, estruturas ou modelos que se encontram subjacentes aos fragmentos das mensagens (Câmara, 2013) exigindo disciplina, dedicação, paciência e tempo (Silva & Fossá, 2013).

A presente análise de conteúdo foi realizada sem recurso a programas informáticos e baseou-se nos princípios da *Grouded Theory*, em português, Teoria Fundamentada nos Dados.

A Teoria Fundamentada nos Dados é uma abordagem metodológica que segue os seguintes princípios: 1) o carácter subjetivo dos dados; 2) o processo dialético de recolha e análise paralelas dos dados; 3) metas focalizadas na exploração de novas realidades; 3) contexto e profundidade dos dados sempre levados em consideração e 4) interpretação dos fenômenos com o fim de compreender como são e porque são como são (Berthoud et. al., 1997 citado por Oliveira, 2005). Strauss e Corbin (1990), citado

por Cassiani, Caliri e Pelá, (1996) afirmam que “todos os procedimentos da teoria fundamentada nos dados têm o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos” (p.79). Inicia-se pela análise dos dados recolhidos, onde primeiramente se constituem códigos preliminares passando depois a códigos conceituais, onde os códigos são conceitos que podem ser expressados através de palavras, que em conjunto constituem as categorias. Estas podem também constituir uma palavra ou um conjunto de palavras designando um elevado nível de abstração e podem convergir a fenómenos, estabelecendo-se características comuns que conduzem à teoria (Dantas, Leite, Lima & Stipp, 2009).

Desta forma e seguindo este procedimento, após a realização das entrevistas aos irmãos e aos pais, todas elas foram transcritas integralmente. Seguidamente, realizaram-se várias leituras integrais e um memorando de ideias, procedendo-se depois à codificação propriamente ditas dos dados. Neste sentido, foram realizados 3 procedimentos de codificação ou análise dos dados:

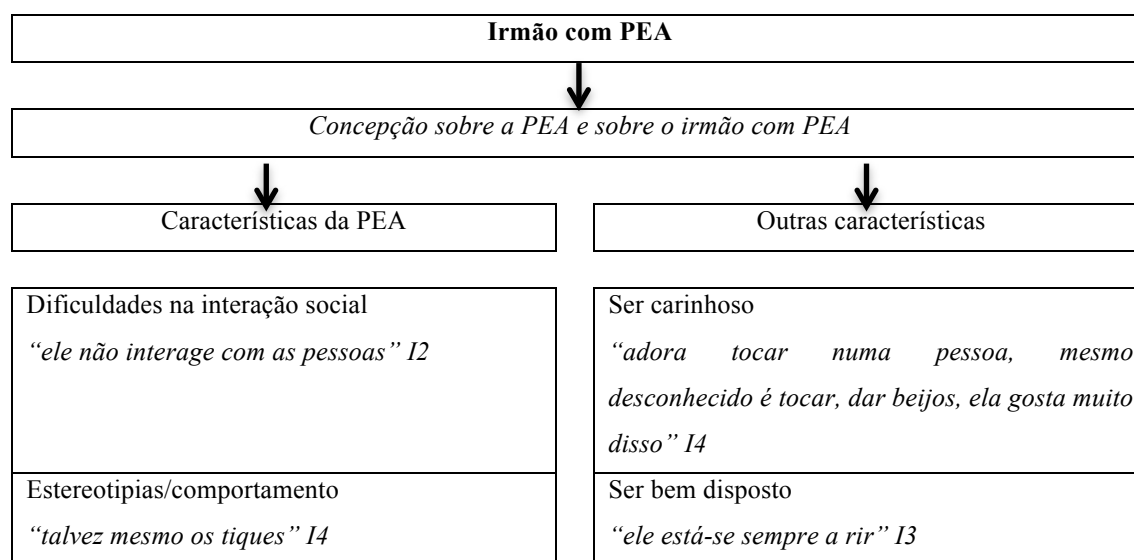
- 1) codificação aberta
- 2) codificação axial ou formação e desenvolvimento do conceito
- 3) codificação seletiva ou modificação e integração do conceito

A codificação de dados é o procedimento analítico através do qual os dados são divididos e conceitualizados para depois se estabelecer as suas relações (Strauss & Corbin, 1990 citado por Cassiani, Caliri & Pelá, 1996). Através desta análise, os dados foram analisadas linha por linha de forma a serem criadas unidades de análise. Nesta investigação usaram-se para o efeito as unidades de sentido. Estas unidades são nomeadas por uma palavra ou frase que exprimam o significado para o investigador. Inicia-se assim a codificação aberta. Após realizada, os códigos originados são reagrupados em novas formas constituindo os códigos conceituais. Esta segunda etapa constituiu a codificação axial que tem como principal intuito a reorganização dos códigos num nível maior de abstração de modo a formar subcategorias (Dantas et.al., 2009). Apoia o investigador a realizar a integração das categorias, reunindo os dados e elaborando conexões entre as categorias e as subcategorias (Cassiani, Caliri & Pelá, 1996). Para os mesmos autores, uma das melhores formas de se construir as categorias é fazendo questões tais como: quando ocorre, onde ocorre, porquê ocorre, quem provoca, com quais consequências.

Após a construção das categorias, essas são comparadas, relacionadas e interconectadas tendo em conta o modelo paradigmático (Strauss e Corbin, 1990) que rege-se da seguinte forma: fenómeno, condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e consequências. O fenómeno equivale à ideia/evento/acontecimento primordial onde as ações e interações se relacionam; as condições causais constituem os elementos/situações que facultam o surgimento do fenómeno; o contexto é o tudo o que envolve o fenómeno e o que influencia a ação/interação; as condições intervenientes dizem respeito ao tempo, espaço, cultura, situação econômica e tecnológica, história, biografia pessoal; as estratégias de ação/interação são nomeadas através do carácter processual (sequências, movimento, mudanças) e por fim, as consequências devem ser encaradas como o resultado/resposta, positiva ou negativa (Dantas et al., 2009).

A etapa final, a codificação seletiva emerge “no final da análise e forma o pivô ou o principal tema ao redor do qual todas as categorias giram” (Cassiani, Caliri & Pelá, 1996, p.82). Tem assim como objetivo aperfeiçoar e agregar categorias através da análise, reflexão e sistematização, clarificando uma categoria que se revele como central, trespassando todas as outras, a qual compreenderá na teoria do estudo (Dantas et.al., 2009). Esta categoria central é fundamental para se integrar todos os elementos da teoria, uma vez que é a partir dela que as propriedades e dimensões vão ser identificadas (Gasque, 2007).

A tabela que se segue representa um exemplo de categorias e subcategorias e as respetivas unidades de sentido construídas a partir dos discursos dos irmãos.



<p>Dificuldade na comunicação verbal</p> <p><i>“não consegue ter uma conversa normal com ninguém” 13</i></p>	<p>Ser preocupado</p> <p><i>“não sei, só por ele ser diferente e perceber que eu estou triste dá-me um abraço e impa-me as lágrimas, já me dá uma felicidade enorme” 19</i></p>
--	---

Tabela 3: Exemplo da codificação dos dados

3.6 Questões de rigor e de validade

Como estratégias de rigor e de validade usadas para garantir a credibilidade do procedimento de recolha e análise dos dados, foram adotadas as seguintes estratégias:

- 1) Foi concretizada uma entrevista piloto a uma família constituída por um membro com NEE, com o intuito de ser testada e adaptada a metodologia criada e a validação do guião e também de praticar as competências necessárias para a melhor aplicação das entrevistas
- 2) Foram analisados todo os dados obtidos, inicialmente a partir de memorandos e só depois codificado, seguindo o método da comparação constante;
- 3) Todo o procedimento de categorização foi alvo de reflexão conjunta com a orientadora;
- 4) Foi efetuada uma descrição pormenorizada dos resultados, proporcionando no capítulo seguinte vários excertos das fontes, de forma a que outros investigadores possam ter um julgamento elucidado sobre a categorização e poderem reconstruir a análise.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DO ESTUDO

Após toda a codificação dos dados, estes foram analisados a partir dos seguintes três domínios:

- 1) Perceção dos irmãos sem PEA;
- 2) Perceção dos pais;
- 3) Comunalidades e contrastes entre as perceções

Em cada domínio, os dados foram analisados segundo cinco categorias centrais descritas nas tabelas seguintes:

PERCEÇÃO DOS IRMÃOS SEM PEA	
<i>CATEGORIAS</i>	<i>SUBCATEGORIAS</i>
Irmão com PEA	Conceção sobre a PEA Características positivas e negativas do irmão com PEA
Relação com o irmão	Descoberta do diagnóstico Reação inicial Reação atual Relação entre irmãos
Impacto da PEA	Positivos Negativos Sem impactos
Características do próprio	Características descritivas feitas pelo próprio Características que o irmão com PEA mais e menos aprecia no irmão segundo o próprio
Funcionamento familiar	Reação inicial Reação atual Funcionamento familiar Funcionamento familiar imaginado sem irmão com PEA Necessidades Estratégias/fatores úteis para lidar com o problema

Tabela 4: Categorias e Subcategorias da perceção dos irmãos sem PEA

PERCEÇÃO DOS PAIS	
<i>CATEGORIAS</i>	<i>SUBCATEGORIAS</i>
O filho com PEA na perspectiva do irmão sem PEA	Conceção do filho sem PEA sobre a PEA Características positivas e negativas do irmão com PEA
Relação entre irmãos	Descoberta do diagnóstico Reação inicial Reação atual Relação entre irmãos
Impacto da PEA no filho sem PEA	Positivos Negativos Sem impactos
Características do filho sem PEA	Características do filho sem PEA de acordo com os pais Características que o filho com PEA mais e menos aprecia no irmão segundo os pais
Funcionamento familiar	Reação inicial Reação atual Funcionamento familiar Funcionamento familiar imaginado sem filho com PEA Necessidades Estratégias/fatores úteis para lidar com o problema

Tabela 5: Categorias e Subcategorias da percepção dos pais

4.1 Perspetiva dos irmãos sem PEA

4.1.1 Irmão com PEA

De uma forma geral, apesar dos irmãos identificarem no irmão com PEA os comportamentos e sintomas clínicos definidos na DSM5, apresentam uma conceção mais lata identificando comportamentos que se opõem à caracterização médica da perturbação.

No que toca aos comportamentos e sintomas clínicos presentes na DSM-5, relatam dificuldades na interação social, estereotípias, dificuldades na comunicação verbal e na aprendizagem, tais como comprovam as seguintes afirmações:

“É muito difícil o meu irmão conversar com alguém, ele não interage com as pessoas”

I1¹

“Não consegue ter amigos” I3

“Talvez mesmo os tiques” I4

“(…) e que consiste num conjunto de comportamentos mais diferentes do dito normal, por exemplo obsessão por algum tipo de coisas em movimento, máquinas de loiça, ventoinhas” I7

“Ela expressa-se a maneira dela, mas é a tal diferença, se falasse mesmo era diferente”

I5

Estas vão de encontro ao que a literatura atualmente afirma como critérios de diagnóstico. Contudo, apesar da consciência de dificuldades nos irmãos, encaram-nos como pessoas normais, salientando outras características que se opõem às representativas do quadro clínico, nomeadamente o facto de ser carinhosos, simpáticos, sociáveis, preocupados com os outros e até empáticos.

“Eu acho que ele é a pessoa mais carinhosa, que mais gosta de miminhos, do Mundo”

I1

“Ninguém é estranho para ela” I4

“Ele também é muito simpático” I6

“Não sei, só por ele ser diferente e perceber que eu estou triste dá-me um abraço e limpa-me as lágrimas, já me dá uma felicidade enorme” I9

Estes resultados evidenciam que a forma como os irmãos vêem os irmãos com PEA, vai muito para além do diagnóstico, sendo capazes de detetar características antagónicas ao próprio rótulo.

Relativamente às características menos apreciadas pelos irmãos sem PEA, apesar da maior parte identificar aquelas que correspondem às características específicas da doença, que incluem as estereotipas/comportamentos e a necessidade de supervisão, dois irmãos não conseguiram definir nada que menos apreciassem no irmão/irmã.

“Ter que vigia-lo quando ele está a lanchar. Não posso fazer as minhas coisas e simplesmente deixa-lo sozinho porque se não ele esmigalha tudo e suja a casa toda” I1

¹ I, P ou M refere o irmão, pai ou mãe respetivamente e o número corresponde o número da família participante

“Eu gostava que ele conseguisse com o tempo perceber e não fazer uma birra, que é mais isso que custa mais” I9

“Talvez mesmo os tiques, não tolero muito” I4

“Acho que não há assim anda que desgosto nele, para mim é um rapaz normal a desenvolver-se” I7

Alguns (n=2) enfatizam mais as características que tornam o irmão alguém comum sem patologia do que as características da patologia. Salientam o facto de considerarem o irmão alguém igual aos outros.

“Mas não é diferente (...) tem as estereotípias normais mas de resto é tudo parecido” I2

“Para mim, ele é igual às outras pessoas. Só tem um pequeno atraso” I9

No que diz respeito às características mais apreciadas, para além das características anteriormente definidas (serem carinhosos, simpáticos, sociáveis, preocupados com os outros), destacam ainda o facto de serem bem dispostos, companheiros de brincadeiras, trabalhadores/lutadores e de verem as coisas com uma perspetiva diferente das pessoas ditas “normais”.

“Ele está-se sempre a rir” I3

“Porque as vezes ele diz umas frases muito engraçadas, e nós começamos todos a rir” I6

“E gosta de brincar muito” I3

“Força de vontade, quando quer uma coisa luta, não deixa escapar” I5

“Acho que que o olhar dele, ele vê de uma maneira muito diferente de nós (...) Ele tem outra visão das coisas” I8

Em suma, a perspetiva dos irmãos sobre o irmão com PEA destaca-se como sendo de elevada tolerância e até apreço.

4.1.2 Relação com o irmão

Ao serem questionados sobre como a fratria tomou conhecimento do diagnóstico do irmão, surgiu uma ampla variedade de respostas. De acordo com os dados, podemos verificar que cerca de metade dos irmãos entrevistados (n=5) foi informado sobre a PEA

pelos pais (2 pela mãe e 3 por ambos os pais). Aos restantes (n=4) não foi revelado o diagnóstico.

Nos casos em que houve ausência de revelação do diagnóstico pelos pais, os irmãos salientam terem-se apercebido das dificuldades através da observação, por conversas que iam ouvindo em casa, visualização de programas sobre a temática e por processos de comparação entre o irmão com PEA e outras crianças da mesma idade.

“Eu acho que me fui apercebendo” I1

“Foi há medida do tempo que fomos estando juntos eu fui-me apercebendo” I3

“Também me fui apercebendo por certas conversas aqui em casa (...) eu por mim fui descobrindo” I4

“E pelo comportamento dele que não era igual aos rapazes e raparigas que andavam no infantário” I7

Ao questionar a reação inicial após a constatação do diagnóstico, alguns irmãos (n=2) relataram ausência de percepção relativamente à dimensão do problema, outros relataram normalidade e aceitação (n=3). Os resultados expressam também que sentiram vergonha (n=3), tristeza (n=1), confusão (n=3), negação (n=2) e curiosidade (n=1). Os irmãos sem PEA que descobriram por eles próprios, através de conversas e visualização de programas referentes à PEA, reagiram mais negativamente (com choque, tristeza e negação) que aqueles em que houve revelação pelos pais.

Apenas um irmão entrevistado, por ter sido muito novo aquando da revelação, não se lembrava da reação inicial.

“Confesso que senti vergonha” I1

“Senti-me um pouco confusa, para mim todos os meninos falavam, não sabia bem como explicar, como reagir” I8

“Fiquei um bocado triste, gostava de ter um irmão normal, pronto na altura não tinha experiência, não se deve dizer uma coisa dessas, mas pensei isso” I7

“Fiquei mais curiosa, estava sempre a perguntar porque é que o meu irmão não fala, por não anda, porque não reage” I8

“Acho que na altura ele não tinha nenhum problema” I3

“No início como era muito pequeno não entendia a dimensão do problema” I4

“Na altura era pequeno por isso não sei” I2

Em relação à reação atual, todos os irmãos revelaram que agora já aceitaram e que se tornou um hábito. Sentem também que aprenderam ao longo dos anos, adaptando-se às dificuldades. Contudo, um irmão referiu que continua a sentir preocupação (agora ainda acrescida) e alguma tristeza, outro irmão referiu que ainda tem alguma vergonha e outro irmão sente-se preterido em relação ao irmão com PEA.

“Encarei a realidade” I9

“Já são tantos anos, já me habituei” I3

“Quando era mais pequeno entender era mais difícil, agora já é normal” I4

“Sinto-me mal, mas não posso fazer nada (...) porque agora preocupo-me mais com ele”

I3

“Às vezes penso que a minha mãe gosta mais dele” I1

“Às vezes sinto um bocado de vergonha, quando ele me vai buscar a escola e diz: beijinho (alto) e toda a gente fica a olhar para ele e eu fico com um bocado de vergonha”

I6

A felicidade por ver melhorias e o amor que sentem em relação ao irmão também está presente nos resultados. Relativamente à relação que os irmãos têm, de uma forma geral descrevem-na com adjetivos como “ótima”, “boa”, “muito boa”. O papel que assumem nesta relação vai desde um papel de parceria nas brincadeiras, em que se zangam como irmãos ditos normais (n=6), de ternura e amor (n=5), até um papel em que se assumem como disciplinadores do irmão com PEA (n=2) detendo um papel paternal, passando por ajudantes/promotores do desenvolvimento (n=2).

“Acho que demonstra a importância que lhe dou e o quanto gosto dele. e sem dúvida eu gosto muito dele e é a coisa mais importante” I9

“Brincamos” I5

“Ajudo-o imensas vezes” I3

“Tem a ver com o respeito” I4

“Chateio-me muitas vezes com ele quando é necessário” I3

“Normalmente eu sou o que mais ligo ao M., por exemplo quando eu estou com a minha família na rua eu sou o que me preocupo mais com ele e é sempre assim (...) Quando ele está na rua e começa aos gritos, os meus pais dizem para o deixar lá, mas eu não gosto” I3

Verifica-se que os irmãos funcionam como mecanismos de autorregulação, ora contrariando a superproteção parental ora apoiando os pais no seu papel. Nos resultados, apenas um irmão refere ter uma relação distante e estar pouco envolvido no dia a dia da irmã.

“Não costumamos estar muito tempo juntos (...) não tenho assim muito tempo para estar com ela” I1

Após questionados sobre as tarefas que mais gostam de fazer com o irmão com PEA as respostas aludem a duas grandes categorias, a de “brincarem um com o outro” e a de simplesmente “estarem juntos”, isto é, terem a companhia um do outro ainda que nada estejam a fazer juntos.

“Gosto de jogar as escondidas” I6

“Também gosto de brincar com ele e com o Pipas” I6

“Ele gosta muito de brincar a apanhada comigo” I3

“Sem dúvida adoro ver televisão com ele, ele estar assim ao meu lado” I9

“Passear, em muitos sítios” I2

Relativamente às tarefas que menos gostam de fazer referem o estudar com o irmão com PEA (n=1) e o dizer-lhe que não (n=1). Um irmão referiu gostar de fazer tudo. Os restantes (n=6) não souberam responder a esta questão.

“Gosto de fazer tudo” I9

“Acho que nunca estudei com ele e acho que não me imagino a fazer isso e uma coisa que já fiz e não gostei... não faço ideia sinceramente” I7

Em relação à partilha de sentimentos, pode-se concluir que os irmãos nutrem sentimentos favoráveis em relação ao irmão com PEA. A maioria (n=8) partilha o amor e o carinho, não se inibindo contudo de fazer chamadas de atenção que consideram necessárias.

“Às vezes digo: gosto muito de ti K., e depois as vezes, fogo K., caramba” I1

“Digo-lhe muitas vezes que ele é lindo quando ele faz coisas que eu gosto” I3

“A tal situação de eu a fazer parar nesses tiques, pode fazer uma ou duas vezes mas começa a perceber e sabe que nesse momento estou a ser sério com ela” I4

Foi pedido para serem descritos os episódios mais marcantes que os irmãos sem PEA se lembravam entre o próprio e os irmãos com PEA. Para 5 irmãos, os momentos mais marcantes foram situações negativas como sustos que apanharam com o irmão com PEA, situações de birras que ocorreram na rua em frente a pessoas e até de apreensões feitas aos irmãos.

“Eu fiquei muito assustada com medo que lhe tivesse acontecido alguma coisa” I2

“Estávamos num shopping ou assim e ele começou aos gritos, não gostei, tive de lhe dizer para calar” I3

Os restantes 4 irmãos descreveram momentos positivos como os de convívio e felicidade e momentos de orgulho por verem os irmãos com PEA a conseguirem concretizar alguma coisa.

“Fomos com os escuteiros à Serra da Estrela porque nos estávamos a brincar, tipo a descer uma coisa de neve, e o D. estava muito feliz e eu fiquei feliz porque pronto, o D. estava mesmo muito feliz.” I6

“A que mais me marcou foi sem dúvida este ano na festa da escola, ele cantou uma música sozinho” I9

4.1.3 Impacto da PEA na vida do irmão

No que diz respeito aos impactos de ter um irmão com autismo, a maioria dos irmãos destacou impactos ao nível da 1) relação com os pares; 2) vergonha/estigma indireto e 3) desenvolvimento emocional.

Ao nível da relação com os pares relataram não terem tanta disponibilidade para estarem com amigos e sofrerem com os comentários negativos por parte de colegas sobre o irmão com PEA.

“Não tenho uma vida mais fácil em casa porque tenho que dar mais atenção ao M.; não sei, a minha vida acho que é mais...tenho muitas vezes que tomar conta do M., ele não pode ficar muitas vezes sozinho, tenho que ir mais cedo para casa” I3

“Às vezes eles convidavam e eu tinha de ficar com ela e eles às vezes pensavam que era uma desculpa, mas não, tinha mesmo de ficar com ela” I4

“As minhas amigas entre aspas porque não são minhas amigas, viram o meu irmão e começaram logo a gozar com ele, só me apetecia dar-lhes uns bons estalos” I8

Os irmãos sem PEA sentem vergonha/estigma indireto do irmão quando estão no exterior. Por vezes optam por não levar amigos para casa por terem vergonha dos comportamentos dos irmãos.

“Por exemplo, eu confesso que tenho alguma vergonha em trazer as pessoas aqui para casa com o meu irmão aqui, porque depois, pronto, pensam que o miúdo é meio atrasado, pensam logo assim e pronto, não gosto” I1

“Há sempre aqueles amigos mais próximos e a namorada que eu posso trazer cá em casa e já estou a vontade com eles, mas se calhar, outras vezes eu não trago não trago muitas vezes, porque sei lá não gosto” I3

Em relação à dimensão do desenvolvimento emocional, os participantes destacam impactos positivos de ter um irmão com PEA, nomeadamente maior capacidade de empatia.

“Ahhh, porque é assim, na minha escola também tenho uma amiga que tem um problema parecido com o D. e ela é uma das minhas melhores amigas, mas as pessoas gozam com ele e não a compreendem mas eu compreendo porque tenho o D.” I6

Apesar de alguns irmãos mostrarem impactos negativos na relação com os pares, um dos participantes referiu que conseguiu novas amizades relacionados com o problema do irmão com PEA. Para 2 irmãos, não houve impacto a nenhum nível por ter um irmão com PEA.

“Não, nunca deixei de fazer nada... às vezes posso deixar mas faria com um irmão mais novo normal” I5

“Não, nunca influenciou” I2

Na eventualidade de acontecer um milagre onde todos os problemas da família ficassem resolvidos, para 6 dos 9 irmãos o milagre estaria centrado no irmão com PEA: ou o irmão ficaria completamente curado (n=2) ou apenas melhorava algum sintoma, como o falar e ser mais autónomo (n=4). Para 4 destes 6 irmãos e 2 dos restantes 3, referem que o milagre passaria também por mudanças ao nível: 1) da família, que seria mais feliz, mais relaxada, com menos preocupações e discussões e até na reconciliação dos pais; 2) na condição e contexto de vida, que seria viver noutra local, ter mais

dinheiro para ter uma nova casa e algumas outras coisas que gostariam de ter e 3) na forma de ser do próprio, nomeadamente deixar de ser preguiçoso.

Relativamente a quem daria primeiro conta destes milagres, as respostas foram variadas, um respondeu ele próprio, outro respondeu o irmão com PEA, um respondeu que não sabia, dois que seriam todos os elementos da família e 4 responderam que a mãe seria a primeira, usando como justificação o facto desta ser a que passa mais tempo com o irmão com PEA e é a que normalmente acorda mais cedo em casa.

“O meu irmão deixava de ser autista” I3

“O meu irmão poderia contribuir com tarefas mas autonomamente, não estar ali, faz isso K., faz assim” I1

“Íamos dormir mais, descansar mais, passear mais, ser mais felizes, ser pessoas mais relaxadas, mais livres.” I1

“E passar muito tempo no local A, eu gosto muito de lá, gostava de morar lá, porque é muito verde, tem muitos campos e só isso” I8

4.1.4 Características do próprio

Relativamente às características que o irmão com PEA mais aprecia nos irmãos sem PEA, os participantes responderam que seria o facto de serem companheiros de brincadeira e de terem uma atitude mais flexível e de maior compreensão para com o irmão com PEA relativamente aos pais. Ainda assim, os participantes também destacam que os irmãos com PEA têm neles um modelo de assertividade e de ajuda.

“Acho que é o facto de eu brincar muito com ele” I8

“Sem dúvida esta faceta, que a mana faz tudo por ele, sem dúvida. Eu acho que ele deve adorar quando a mãe não dá e ele vai e pensa: a mãe não dá, dá tu” I9

“Sei lá, acho que sou o que o percebe melhor, basicamente, há coisas que os meus pais perguntam o que e que ele quer e eu digo: quer isto, quer aquilo, porque eu já sei mais ou menos o que e que ele quer” I3

“Talvez isto de eu ser sério, e a mandar parar em certas coisas, acho que é isto que a faz diferenciar-me das outras pessoas” I4

Relativamente às características que acham que os irmãos com PEA menos gostam em si próprios, referem os carinhos excessivos que dão e a irritação perante as estereotipias. Cinco dos nove irmãos referem não saber o que os irmãos com PEA menos apreciam em si próprios.

“Que eu sou muita chata, estou sempre a pedir um abraço, um beijo. Sou muito melguinha, estou sempre à volta dele” I9

“De muitas vezes enervar-me por causa das estereotipias. Fico muito irritada” I8

Em relação a si próprios, os irmãos sem PEA consideram que olham as coisas com outra perspetiva (n=4), uma perspetiva mais empática e compreensiva com o que rodeia. Quatro dos entrevistados consideram-se mais maduros e mais responsáveis o que fez com que sentissem que crescerem muito rápido. Para 5 destes irmãos, consideram que são iguais aos rapazes/raparigas das suas idades.

“Eu acho que me tem ajudado a crescer, que sou o que sou graças a ele, e eu devo-lhe muito” I9

“Sou mais maduro” I7

“Não sou diferente. Não altera em nada a minha vida ter uma irmão especial” I5

“acho que uma tive necessidade de crescer um bocadinho, não ser tão criança” I9

“Enquanto eles tinham uma infância e tempo para brincar, tive na mesma a minha infância, mas era mais voltada para a minha irmã. As brincadeiras começaram a ser outras. Tive de crescer mais rápido.” I4

4.1.5 Funcionamento familiar

A perceção do funcionamento familiar foi analisada a partir: 1) da reação inicial dos pais e a reação atual relatada ao diagnóstico, 2) da perceção sobre a relação do irmão sem PEA com o pai e a mãe, 3) a perceção sobre o lugar que cada um ocupa na família e as tarefas e responsabilidades de cada um, 4) sobre a forma como vivem atualmente por comparação à forma como viveriam sem um elemento com PEA e 5) as necessidades e estratégias de coping.

Os entrevistados alegaram que a reação inicial dos pais foi de tristeza (n=4), choque (n=2) mas também de aceitação (n=4). Ao serem analisados os dados, apercebe-se que a postura do pai e da mãe teve um impacto diferente no filho sem PEA. Estes

descrevem, na sua maioria, a reação da mãe como uma reação de tristeza relatando momentos de choro e desespero. As reações dos pais são menos descritas, sobressaindo uma reação aparentemente mais positiva.

Atualmente a reação é descrita como uma reação de aceitação/hábito (n=7), de constante aprendizagem e estimulação (n=4) mas também de alguma irritabilidade/cansaço (n=1).

“Agora acho que já estamos habituados” I1

“Hoje em dia é completamente normal” I4

“Tentamos ajudar o meu irmão a comunicar com outras pessoas” I1

“Agora tentam evoluir a P. ao máximo” I2

“Vamos aos mesmos sítios, só temos de ter cuidado para o D. não ficar muito excitado com os barulhos e isso tudo, temos de ter cuidado com isso , mas de resto é normal” I8

Relativamente ao funcionamento familiar, apesar de todas as dificuldades que ter um filho/irmão autista acarreta, os irmãos consideram a família funcional (n=6) muito unida (n=4) e forte (n=1). Contudo consideram que está muito centrada no filho com PEA (n=4).

“Somos uma família completamente normal” I8

“Estamos sempre unidos” I5

“Acho que a minha família tenta fazer ao máximo coisas ótimas para o M.” I3

“Mas sempre tudo a volta da minha irmã, como vai ser tudo” I4

Uma evidência indireta que corrobora este último resultado foram as respostas à questão “o que gostarias que fosse diferente na tua vida” onde as respostas dividem-se em duas categorias: desejos não autocentrados (n=6) e desejos autocentrados (n=1). A grande maioria dos irmãos formulou desejos relacionados com o irmão. Desejam que os irmãos consigam ficar mais calmos, consigam falar e que consigam ter menos estereotípias. Apenas um irmão formulou um desejo para si, nomeadamente ter um bem material. Dois dos nove irmãos, relatam não gostar que alguma coisa fosse diferente ficando tudo “como está”.

“Que o meu irmão falasse” I1

“Gostava que ele fosse mais calminho” I3

“A tal situação dos tiques, mudava muitos tiques, acho que lhe faz muito mal, ao nervosismo, eu sei que eles fazem bem para ela, mas na minha cabeça eu penso que é ao contrario, que ela esta a ficar mais nervosa” I4

“Eu gostava de ter um Ipad ou um Iphone” I6

Os entrevistados dividem-se entre os que reclamam ou afirmam já terem reclamado por mais atenção/visibilidade na família (n=4) e aqueles que não parecem importar-se com este papel central do irmão com PEA (n=5).

“Eles tiram sábados a tarde para coisas do meu irmão enquanto podiam passar comigo”

I1

“Sim, as vezes peço, mãe vamos jantar só os dois, para conversarmos só os dois, e as vezes sabe bem estamos só os dois a conversar” I7

“Não, tenho o tempo que pretendia.” I2

“Nunca me importei” I3

“Aliás, quando era mais novo pedia para não me chatearem. E agora é igual.” I5

Relativamente à relação que têm com a mãe e com o pai, consideram-nas relações fáceis mas diferentes. Com a mãe a relação é mais afetuosa, de maior proximidade e mais intimidade.

“A minha mãe é uma pessoa de afetos, ela dá-me abraços todos os dias, liga-me todos os dias na hora do almoço, então R. meu amor, como é que estas” I1

“Identifico-me mais com a minha mãe” I4

“É uma relação muito próxima, dou-me bastante bem com a minha mãe” I7

Quanto à relação com o pai, descrevem-na como sendo boa mas menos afetuosa/emocional caracterizando o pai como uma figura mais autoritária e de respeito.

“O meu pai não é uma pessoa de afetos, é muito racional” I1

“A relação e de muito respeito, e uma figura que não esta tanto ao meu lado, mas faz para estar. Não e tão normal como falar com a minha mãe” I4

“Também é boa” I6

Quando pedido para ser descrito um ou mais momentos marcantes que tenham ocorrido em família, a maioria dos filhos entrevistados (n=8) relatam episódios de diversão e de convívio onde a felicidade estava latente.

“Quando fomos a Disney. O meu irmão divertiu-se imenso. Foi ótimo. Estávamos todos”

I3

“Foi marcante porque foi divertido, estávamos todos juntos” I5

Os restantes (n=2) relataram situações/episódios mais marcantes de conversas com os pais sobre o futuro da irmã e da família e a preocupação inerente. Um dos irmãos recorda os momentos em que o pai defende injustamente o irmão originando sempre uma discussão. Concluiu-se portanto que, apesar das dificuldades da vida, são famílias que tentam superar todos os obstáculos e tentar viver a vida de uma forma saudável e “normal”. O futuro e a desigualdade de direitos são contudo temas sensíveis.

“Várias vezes nos conversávamos ao jantar sobre o futuro dela, sobre o que ia ser dela, a minha mãe puxa muito esse tempo sobre o que vai ser dela quando for mais velha e temos que passar no futuro, vai ficar com quem? Essas situações são repetidas, mas são as que marcam mais” I4

Após questionados sobre como seria o funcionamento familiar sem o irmão com PEA, os dados revelaram que haveria mais tempo para a família, mais tempo para descansar, para mais lazer e haveriam menos responsabilidades. Contudo 5 dos 9 entrevistados referem que iriam sentir muita preocupação e tristeza assim como iriam sentir muito a falta do irmão com PEA, não conseguindo imaginar a família sem este elemento.

“Os meus pais e eu, ir ao shopping, ver filmes sem estar com a preocupação do meu irmão, poder ir passear a qualquer sitio, comer em qualquer sitio” I1

“Haveria mais tempo para descansar, ele acorda muito cedo e faz muito barulho” I5

“Por exemplo podia estar sempre com os meus amigos (...) não tinha aquela obrigação de ficar com ela a tarde e a noite quando os meus pais não podiam” I4

“Quando falta um membro, sentimos logo a diferença, quem quer que seja” I4

“Teríamos muita preocupação” I8

As tarefas/responsabilidades que cada elemento da família tem são as mais diversas. De uma forma geral e segundo a perspectiva dos filhos, a mãe é quem tem mais tarefas. Trata de grande parte das tarefas domésticas e tem mais responsabilidades com o filho com PEA. O pai tem uma posição de ajudar a fazer as coisas, não assumindo o

papel principal nas tarefas/responsabilidades da casa. Alguns irmãos (n=2) referem que ainda que o irmão com PEA ajuda nas tarefas domésticas.

Relativamente às tarefas/responsabilidades dos irmão sem PEA, verifica-se que se subdividem em tarefas domésticas/pessoais (n=9) (arrumar a roupa, colocar a mesa, ajudar a arrumar a cozinha e nas lides normais da casa, arrumar as coisas pessoais, como o quarto, as roupas...) e nas tarefas com os irmãos (n=6) que se referem a atividades voltadas para a monitoria (atender o irmão quando os pais saem), tarefas domésticas (ajudar na alimentação) e tarefas escolares (ajudar nas resolução dos trabalhos da escola). Estes últimos relatam ter alguma obrigação com os irmãos, mesmo que esporádica. Observa-se que os irmãos com PEA oferecem-se para ajudar ou fazer alguma coisa, por iniciativa própria ou por solicitação dos pais, salientam no entanto o carácter não obrigatório, não invasivo e esporádico da atenção que despendem ao irmão. No entanto apesar de todos realizaram estas tarefas, verifica-se que são as irmãs que fazem e têm mais cuidados para com os irmãos com PEA. Para 3 irmãos, não há tarefas programadas/definidas.

“Normalmente quem trata da minha roupa sou sempre eu” I7

“Com a minha irmã, tenho de tomar conta dela quando na minha mãe tem de fazer alguma tarefa na cozinha eu fico aqui na sala com ela” I3

“Mas quando é preciso alguma coisa, faz-se, não está nada definido” I4

Em relação às necessidades da família, os filhos identificaram necessidades financeiras (n=2), de apoio técnico para todos os elementos da família (psicologia, terapias, professores) (n=3) e de apoio para ajudar a tomar conta do irmão sem PEA (n=2). Apenas dois dos entrevistados referiram que não tinham necessidades.

Para as famílias lidarem com as dificuldades, os irmãos salientam como importante: 1) a paciência, 2) o acompanhamento técnico para o irmão e para os outros elementos compreenderem melhor e saberem lidar com o problema, 3) ter cuidado com a internet (“há certas notícias que tocam”), 4) ter espírito de sacrifício, 5) pensar positivo.

Quando questionados sobre o que diriam a outro irmão que estivesse a passar pela mesma situação, destacam a necessidade dos irmãos saberem que vão ter um papel de cuidadores, em que terão de ajudar, tentar perceber o irmão com PEA e até ocupar um papel fundamental na vida do irmão, como a seguinte afirmação transmite:

“Era muito importante que ele o ajudasse, que ia ser a pessoa com quem ele se iria dar melhor” I3

Conforme esta frase evidencia, a relação fraterna aparenta assumir uma grande importância. Os entrevistados parecem sentir uma responsabilidade acrescida em relação irmão pelo facto de estes terem uma PEA.

Relativamente ao que uma psicóloga deveria saber para lidar melhor com os irmãos com PEA, relevam: 1) conhecer bem o autista/perceber o seu funcionamento; 2) saber como lidar; 3) ter cuidado com a informação transmitida e 4) acompanhar todos os elementos da família.

Através dos dados, apesar da maioria os irmãos sem PEA considerar que não sentem necessidade de ter um acompanhamento psicológico para falarem acerca do irmão, mais de 50% da amostra tem ou já teve esse acompanhamento.

Os irmãos sem PEA não têm por hábito falar sobre os irmãos com PEA, falam apenas quando têm alguma preocupação ou alguma curiosidade. Todos falam sobre os irmãos com PEA com os pais. Com os amigos apenas falam quando alguém faz alguma pergunta sobre o irmão sem PEA ou quando conhecem amizades novas e falam sobre o assunto. Concluiu-se assim que na maioria (n=8), os irmãos falam pouco sobre o irmão com PEA.

4.1.6 Síntese

DOMÍNIOS	CONCLUSÕES
1. IRMÃO COM PEA	No geral, os irmãos sem PEA identificam os comportamentos e sintomas clínicos definidos pelo DSM ao qual correspondem às características menos apreciadas no irmão com PEA, nomeadamente as estereotípias/comportamentos específicos da doença e a necessidade de supervisão. No entanto, relatam uma visão bastante positiva dos irmãos sem PEA, onde referem como características mais apreciadas os comportamentos opostos à caracterização médica da perturbação como o facto de serem carinhosos, simpáticos, sociáveis, preocupados com os outros, empáticos, bem dispostos, companheiros de brincadeiras e trabalhadores/lutadores.
2. RELAÇÃO COM O IRMÃO	Metade dos irmãos sem PEA foram informados da perturbação do irmão, enquanto na outra metade não houve revelação. Inicialmente mostraram negação, confusão, tristeza, vergonha e também pouca noção da dimensão

	<p>do problema, contudo demonstraram curiosidade e alguma aceitação perante a problemática. Atualmente a reação é de aceitação e normalidade mas também de muita preocupação e felicidade em ver melhorias. Revelam sentir ainda alguma vergonha e sentem-se preteridos em relação ao irmão com PEA</p> <p>De uma forma geral os irmãos descrevem a relação com o irmão com PEA como sendo bastante positiva, demonstrando serem irmãos preocupados, paternais e com um sentido de proteção e companheirismo apurado.</p>
3. IMPACTO DA PEA NA VIDA DO IRMÃO	<p>Pode-se concluir que o facto de ter um irmão com PEA tem impactos ao nível da relação com os pares (menos disponibilidade para estar com os amigos), vergonha/estigma indireto (relacionado com a vergonha dos comportamentos do irmãos perante os amigos e a sociedade) e ao nível do desenvolvimento emocional (sentem que têm uma maior capacidade de empatia).</p>
4. CARACTERÍSTICAS DO PRÓPRIO	<p>Os irmãos consideram que apesar de terem um irmão com autismo são iguais aos rapazes/raparigas das suas idades. No entanto acham que esta condição de vida faz com que olhem para as coisas com uma perspetiva mais empática e compreensiva com o que os rodeia e que são mais maduros e responsáveis.</p>
5. Funcionamento familiar	<p>Para os irmãos sem PEA, a reação dos pais ao diagnóstico foi de tristeza e choque. Atualmente é de aceitação/hábito, de constante aprendizagem e estimulação mas também de alguma irritabilidade/cansaço.</p> <p>Apesar das dificuldades de ter um membro da família com autismo, os irmãos consideram a família funcional, unida e forte que tenta sempre superar todos os obstáculos de uma forma positiva com o intuito de viver ao máximo uma vida saudável e “normal”. Contudo referem que a família está muito centrada no filho com PEA observando-se que os desejos que o irmão sem PEA tem estão centrados no irmão com PEA e não em si. Apesar desta evidência, apenas 4 dos 9 irmãos reclama por mais atenção/visibilidade na família.</p> <p>Apesar de considerarem a rotina praticável, consideram que o funcionamento familiar sem o irmão com PEA proporcionaria mais tempo para a família, para descansar, para lazer e com menos responsabilidades. Consideram estas as necessidades da família, juntamente com apoio financeiro, técnico e apoio para ajudar a tomar conta do irmão.</p>

Tabela 6: Síntese dos dados relativos à perceção do irmão sem PEA

4.2 Perspetiva dos pais

4.2.1 O filho com PEA na perspetiva do irmão sem PEA

De uma forma geral os pais consideram que os filhos têm uma conceção sobre a PEA que vai de encontro aos comportamentos e sintomas clínicos definidos na DSM5. Consideram que as estereotipas, dificuldades na comunicação verbal e na interação social são características da doença que os filhos sem PEA mais identificam.

“É diferente este tipo de comportamentos que as vezes tem...” M2

“Às vezes a ver filmes infantis e ele começa a cantar tetetete, e o João as vezes nesses episódios sabe sinónimos de algumas coisas, certas expressões que ele antes não percebia” M7

“Há outros meninos com este problema que falam e o K. não” M1

Contudo, apesar da severidade do problema e da necessidade de supervisão acrescida encontrados nos resultados, também referem características que contrapõem os critérios de diagnóstico, designadamente o facto de serem carinhosos, serem capazes de ajudar e serem companheiros de brincadeira.

“É a ajuda que o M. (filho com PEA) também pede ao Z. (filho sem PEA) quando precisa de resolver os problemas dele” – M5

“Tudo, os beijinhos, o afeto dele, a forma como ele é carinhoso, ele é muito carinhoso” M9

“De brincar com ele. Eu muitas vezes, já nesta idade, apanho-os a brincar um com o outro, que eu acho piada. Na sala, atiram-se um para cima do outro” P3

Relativamente às características que os pais consideram que os filhos mais apreciam no irmão com PEA é não só o facto de serem carinhosos e capazes de ajudar como também aspetos da aparência física (e.g. pele, bochechas).

“da pele dele, diz que é super suave, parece de bebé: oh mãe olha para esta carinha” M1

Na perspetiva dos pais, o que os filhos menos apreciam nos irmãos com PEA são os comportamentos disruptivos da doença, o condicionamento das tarefas do dia a dia/rotinas, a discriminação indireta e o facto de se sentirem preteridos.

“Não gosta assim tanto quando ela impede as coisas dela, eu nota isso porque ela fica um pouco frustrada” M1

“Só não gosta quando faz barulho, ele tem muita estereotípias com a boca, ela manda-o parar, tem que ser, não podemos deixar” M8

“Mas eu acho que ela menos gosta é sentir o olhar dos outros, o que as outras pessoas... então ela diz vamos embora, já não é preciso mais” M9

“Eu acho que o L. (filho sem PEA) acha que os pais ligam mais ao J. (filho com PEA), tem ciúmes, tem inveja, acha que estamos sempre, o J. tem tudo, esta sempre desculpado de tudo...” M7

4.2.2 Relação entre irmãos

De acordo com os dados, a maioria dos pais refere ter informado os filhos sobre a PEA do irmão (n=6). Três dos 9 pais não chegaram a falar diretamente com os filhos sobre a problemática, estes descobriram por si próprios.

“Não houve assim um momento que a partir de agora é autista, não, foi com o tempo, de forma gradual” M5

“Fui eu e o pai, mais concretamente fui eu que lhe tentei dizer e explicar” M2

“Ele não soube... ele foi sabendo, porque ele era muito pequenino e não se apercebeu, conforme foi decorrendo a idade ele foi-se apercebendo” M4

Relativamente à forma como os pais revelaram aos filhos, estes afirmam tê-lo feito de forma gradual, explicando inicialmente que os irmãos com PEA eram diferentes das crianças da idade deles e que tinham dificuldades a vários níveis. Os pais não conseguiram definir a idade exata da revelação, referindo apenas de forma vaga “quando eram pequeninos”, “quando começaram a ter consciência deles próprios” ou “quando atingiu mais maturidade, uma maturidade mínima”.

“Tentamos explicar de uma forma simples, que o mano não era como os outros meninos, era diferente, era especial” M1

“Diretamente penso que não disse, disse que era uma menino diferente das outras, que tinha dificuldades em vários sentidos principalmente na fala, que ele não fala” M2

“Que o irmão era especial, que não era igual aos outros meninos e que ia ser sempre especial e depois foi o decorrer do tempo, conforme ela ia perguntando, a gente ia respondendo” M8

A reação inicial que os pais descrevem nos filhos sem PEA foi de aceitação, proteção/compensação, choque, negação e vergonha. Também relatam episódios de ciúmes, em que os filhos protestaram por se sentirem preteridos.

“Ela não se mostrou, disse, pronto, deixa lá, é assim ela aceitou bem” M1

“Ele preferia essencialmente ir a casa dos amigos do que eles virem cá” P3

“De choque” – M7

“E pronto foi isso, houve muito ciúme” M7

Atualmente, a reação dos filhos relatada pelos pais é de aceitação/hábito/aprendizagem e até de proteção/superproteção e/ou de exigência. Um dos pais refere o facto de ainda observar no momento atual alguns ciúmes e outro relata a pouca interação atual entre os filhos.

“Agora é, ai quem diga mal do irmão, ai de quem faça pouco do irmão, porque ela é muito protetora” M8

“Agora, é assim, gosta muito dele sem dúvidas, noto no entanto alguns ciúmes” M1

“E já não tem problemas, já ultrapassou” P3

“O Z. exige muito do irmão” M5

Após descreverem a relação entre os irmãos, os pais consideram que os filhos sem PEA são irmãos ternurentos (n=4), ajudantes/promotores do desenvolvimento (n=4), protetores (n=2) e disciplinadores (n=3). O pai que definiu a reação atual do filho como sendo de pouca interação, também define o filho como sendo um irmão distante/pouco envolvido.

“É uma relação de amizade e de ternura, e de amor, acho que é” M5

“Diz muito, diz que realmente a R. preocupa-se muito com ele” M1

“tem um sentido de proteção” M1

“Lá esta , e tal situação, eu não posso exigir dele, que ele, interaja mais com o irmão, que se interesse que se preocupa, eu não tenho o direito de exigir, mas no fundo tenho uma esperança que isso aconteça” M2

A maioria dos pais considera que os filhos gostam de interagir/brincar em conjunto (n=7), dois destes 7 pais consideram inclusivamente que gostam de fazer tudo um com outro. 2 pais referem que os filhos gostam simplesmente da presença um do outro mesmo que não estejam a fazer alguma coisa juntos

Destes 9 pais, 4 consideram que os filhos sem PEA apesar de realizarem algumas atividades com os irmãos com PEA interagem pouco com eles.

“É sem dúvida estas brincadeiras” P3

“É eles estarem aqui no sofá e cada um no seu computador, mas estão juntos” M4

“São unha e carne” M8

“E ela que anda atrás dele e ele ainda lhe responde ao pedido do beijinho, abracinho, mas ele não interage muito com ela, e capaz de interagir com os adultos mas com as crianças ele tem muitas dificuldades e com a irmã também tem” M1

“Ver televisão juntos. Porque são programas muito diferentes, de resto não há assim anda que não gostam” P3

“Interação, muito poucas vezes, embora eu chame a atenção, mas eles são homens e ela é menina” M4

“Porque eu não posso dizer que eles façam muita coisa juntos” M2

Estes dados podem ser corroborados com a descrição dos episódios mais marcantes para os pais entre os irmãos. Descrevem maioritariamente situações de brincadeira, de chamadas de atenção, de ternura e amor e ainda de preocupação e inquietações/sustos com o irmão com PEA.

“Uma marcante, ela ficou mesmo numa preocupação muito grande. Foi uma coisa que aconteceu aqui em casa” M1

“Pronto, darem aquelas brigas entre irmãos que são perfeitamente normais em que a pessoa diz que não está ali uma pessoa autista” P3

“Porque ele se tiver que lhe ralhar ralha e tenho medo que ela às vezes não reaja tão bem porque como eu não estou presente não tem aquela proteção, quando por exemplo às vezes ele manda-a comer a sopa e ela pega na colher, mas quando ele sai ela larga logo a colher e começa-me a chamar para lhe dar a sopa” M4

4.2.3 Impacto da PEA na vida do filho sem PEA

Ao nível dos impactos da PEA na vida do irmão sem PEA percebido pelos pais, salientam impactos em 5 grandes níveis: 1) relação com os pares; 2) relação com a família; 3) desenvolvimento sócioemocional; 4) impacto académico e 5) vergonha/estigma indireto. Os impactos negativos são sentidos em todos estes níveis. Os impactos positivos verificam-se no desenvolvimento sócioemocional.

Ao nível da relação com os pares, os pais consideram que os filhos sem PEA têm menos disponibilidade para sair quando querem (n=2).

“Com os amigos, quantas vezes tem abdicado de ir tomar um café para eu e o pai sairmos para as nossas coisas” M4

Ao nível da relação com a família (n=4), os pais referem que pela dinâmica familiar que um filho com PEA exige, a atenção e as saídas em família estão centradas e condicionadas, e por isso, os filhos sem PEA têm de se conformar com as decisões tomadas ainda que não sejam do seu agrado.

“A L.? Ela tem noção, em relação as saídas, pronto, nós vamos de férias estamos na praia, o D. começa a berrar temos todos de ir embora, acabou e ela tem noção disso. Ela sabe que ter um irmão assim mudou a vida de toda a gente. Ela tem perfeita noção disso, por exemplo elas diziam que não podíamos ir comer a um restaurante por causa do D.”
M9

Também se verificam impactos ao nível do desenvolvimento sócioemocional (n=4). Se alguns pais consideram que os filhos sem PEA tornaram-se mais empáticos e assertivos, um dos pais refere a dificuldade da filha em exteriorizar melhor os sentimentos.

“Há algumas situações na vida do zé em que o Z. está com os amigos dele e o M. também está, e o Z. sente-se um pouco responsável por garantir a segurança do M. e por garantir que o M. é respeitado pelos amigos” M5

“A L. enervou-se toda e disse vê lá como falas que eu tenho um irmão autista e não é assim como tu pensas. Ela faz questão de defender e dizer que tem e não tem qualquer problema com as outras pessoas” M9.

“O que eu acho o que realmente o Ihe afeta, nesta altura em que estamos, ela achar que há coisas para o irmão... a A. (psicóloga) até me sugeriu que se calhar também precisava de fazer algumas sessões de psicoterapia, porque precisava que alguém a entendesse, perceber melhor a coisa, e a exteriorizar melhor os sentimentos” M1

Ao nível académico (n=5) os pais também relatam alguns impactos. Referem que notaram alterações do comportamento, na concentração e no rendimento académico quando os filhos sem PEA frequentavam o primeiro ciclo. Nos casos em que os irmãos andaram na mesma escola, os pais relatam situações em que os filhos sem PEA sentiram vergonha e tristeza quando eram confrontados com comportamentos do irmão ou quando eles próprios assistiam.

“Na escola já afetou, na primária, agora não” – M8

“Por exemplo na escola, os professores chamaram-me mais do que uma vez porque ele não se concentrava” – M4

“Na escola talvez tenha tido, sistema nervoso...” – M7

Questionados sobre o que acham que os filhos gostariam que fosse diferente na vida deles, a maioria dos pais (n=6) consideram que os desejos dos filhos sem PEA são centrados no irmão com PEA, ou seja, desejam mudanças para a qualidade de vida dos irmãos. Uma mãe antecipa como desejo do filho que os pais, que são divorciados, passem a ter uma melhor relação. Nenhum pai antecipou um desejo/necessidade centrado no próprio filho. Dois pais referem ainda considerarem que os filhos sem PEA não idealizam nada.

“Gostava que o irmão, tenho a certeza, que o irmão não tivesse problema” M1

“Pronto, acho que gostava de ter um irmão que não fosse autista, não é” P3

“Ter um irmão normal, eu também gostava, não troco de filho por anda deste mundo mas é o filho que que...é óbvio, digamos que viesse assim uma pílula milagrosa, as coisas era muito diferentes”

“Acho que gostava que a irmã falasse, que se fizesse entender” M2

“Nada, eu acho que ela esta habituada ao D. assim... acho que não idealiza nada” M8

4.2.4 Características do filho sem PEA pelos pais

Com toda a experiência de vida que um irmão com PEA direta ou indiretamente acarreta, os pais descrevem o filho sem PEA como alguém mais humano/menos discriminador (n=5), mais responsável e autônomo (n=3) e com instintos protetores mais fortalecidos (n=2). Se 7 pais acham que os filhos sem PEA consideram-se iguais aos rapazes/raparigas das suas idades, 2 acham que os filhos consideram-se diferentes por ter um irmão com autismo, um por esta mesma razão, ter um irmão diferente e outro porque a filha considera que “a maneira como pensa, as atitudes que tem” são diferentes dos amigos.

“Não acho isso, não acho que ela sente, eu acho que ela esta totalmente à vontade no meio das colegas dela” M8

“Não sente” M9

“É assim o Daniel está um bocado condicionado e acaba também, a irmã contribuir para achar que é diferente” M2

Os pais consideram ainda que os filhos sem PEA são irmãos preocupados e curiosos sobre as necessidades dos irmãos com PEA. Enquanto que para 7 pais os filhos interessam-se em saber qual o nível de aprendizagem e de evolução em que os irmãos com PEA se encontram, apenas para 2 pais os filhos sem PEA não questionam sobre o irmão.

Para os mesmos, os filhos com PEA consideram os irmãos como: 1) irmãos modelo, 2) irmãos companheiros de brincadeiras, 3) irmãos protetores e 4) irmãos ajudantes/promotores do desenvolvimento. Por sua vez, não apreciam a faceta de irmãos ternurentos/carinhosos e de irmãos paternais/disciplinadores.

“O F. (filho sem PEA) é muito um modelo para o M. (filho com PEA), nesse sentido ele observa-o bastante” P3

“A maluqueira com ele, fazer tolices, dançar com ele, pôr-lhe fitas, ele deixa-o fazer tudo” M8

“Ele sabe que a L. faz tudo aquilo que ele quer” M9

“Não gosta que a mana o aperte, que seja insistente, que o agarre, fica frustrada, e empurra-a mesmo” M1

“O que menos gostam...não sei, talvez pelo F. chamar-lhe a atenção, não sei.” P3

4.3.5 Funcionamento familiar

Relativamente à reação familiar inicial, os pais descrevem-na como tendo sido sentida de diferentes maneiras. Referem que a família alargada (avós, tios, sogros) deu sempre apoio aceitando o problema, contudo sentiram alguma vergonha e também alguma dificuldade em lidar com a diferença e em percebê-lo.

Relativamente à família nuclear, descrevem reações distintas entre mãe e pai. Ambos sentiram tristeza (n=7) , choque (n=3) e dificuldade em aceitar o diagnóstico (n=5). Contudo, enquanto a reação dos pais foi mais otimista, a reação da mãe foi sentida com mais “pesar” aquando da revelação do diagnóstico.

“Apoiaram-nos sempre” M1

“Fiquei em estado de choque” M4

“Eu fui muito de chorar” M8

“De negação” M5

“O meu marido dizia calma, que com as terapias ia, pronto, que não ia ser tão grave”
M1

Atualmente, ambos (pai e mãe) sentem que já aprenderam ao longo dos anos e já aceitaram. Uma família refere que acha que o filho não tem nada de especial. Esta mesma família relata uma proteção excessiva em relação ao filho com PEA. Observa-se também que os pais lidam de forma diferente com a discriminação sentida. Enquanto as mães relatam situações em que saem com os filhos para o exterior sem problemas, “já vou para ele para todo o lado e estou-me borrifando para o que as outras pessoas pensam...”, os progenitores do sexo masculino relatam dificuldades, nomeadamente o facto de se sentirem incomodados “com as pessoas a olhar, está sempre a dizer, olha o D.”

“Protegemo-lo mais do que se calhar deveríamos. Estamos a aprender a aceitar. Aprender a lidar com isto” M5

“Hoje lidamos bem, posso-lhe dizer, acho que lidamos melhor que a maioria dos pais com filhos autista, daquilo que eu tenho conhecimento” P3

“Como uma coisa normal, é a coisa mais natural do Mundo, é o meu filho, é assim que ele é, tento sempre educa-lo da melhor forma” M9

Relativamente ao funcionamento familiar, a grande maioria dos pais descreve a família como sendo uma família “normal”, muito unida (n=5) e feliz (n=2). Contudo, relatam estar muito centrada no filho com PEA (n=4).

Estes dados podem ser verificados e comprovados pela descrição feita pelos pais dos momentos mais marcantes entre família. Oito dos nove pais, faz referência a situações centradas no filho com PEA, quer positivas como negativas. Referem as brincadeiras, os passeios e as férias em família e a conquista de pequenas coisas que os filhos com PEA alcançam. Um dos pais referiu que para si o momento mais marcante foi o filho sem PEA ter convidado para sua casa no dia do seu aniversário, amigos e família pela primeira vez, conseguindo lidar com a vergonha que sentia por ter um irmão com autismo. Por sua vez, descrevem como momentos negativos mais marcantes a altura em que descobriram o diagnóstico do filho, a discriminação e situações relacionadas com os comportamentos disruptivos da perturbação nomeadamente na dificuldade de autorregulação.

Apenas uma mãe referiu que a situação mais marcante foi quando conseguiram juntar 6 dos 7 membros da família numa aula de Karaté, sentindo-se “realizada, que estava a fazer um bom trabalho”.

“Umás férias, para aí 4 dias, fomos passar o fim de semana a Paredes de Coura” M2

“Quando descobrimos que o M. era autista. Foi um bocado trágico, um bocado marcante” P3

“a L. e a F. e não sei que comecei a ouvir a algazarra, aquelas berros e pensei que não era com o meu filho porque ele não mexe em anda, não toca em ninguém, quando eu olhei para trás estava a senhora a dar um empurrão ao meu filho” M9

O conceito de normalidade está muito presente nos discursos dos pais sobre a família, como este pai explica: “considero a nossa família normal, com esta condicionante do M., mas de resto, o M faz tudo aquilo que nos fazemos, o M. vai para onde nós vamos, esta integrado em todas as situações”, respeitando as escolhas do filho com PEA.

“Que somos uma família normal. Normal dentro dos parâmetros. Damo nos todos bem... somos normais” M8

“Somos muito unidos” M4

“Apesar das adversidades somos felizes, muito felizes” M1

“E toda a gente se importa com tudo aquilo que vai acontecendo com a Joana, toda a gente se alegra com isso” M4

“E hoje em dia o M. quando não vai é porque não quer, hoje em dia ele decide perfeitamente” P3

Descrevem a relação entre filho sem PEA-mãe e filho sem PEA-pai como sendo boas, mas enquanto a primeira é uma relação mais ternurenta, fácil e próxima, a segunda é uma relação em que o pai assume uma figura de autoridade. Contudo referem que os pais são mais permissivos e mais pacientes do que as mães.

“É aquela coisa de um rapaz mãe, essa aproximação. Normalmente são as meninas com os homens e os rapazes com as mulheres” P3

“É muito ternurenta” M5

“É boa, ela consegue tudo o que quer do pai” M8

“O pai tem muito paciência, tenho uma paciência infinita” M1

Após questionados sobre como seria o funcionamento familiar sem o filho com PEA, relatam que teriam mais tempo para a família, para descansar, para lazer e mais tempo entre casal. Mencionam ainda que teriam mais energia afirmando contudo que sentiriam a falta deste elemento. Para uma família, a dinâmica familiar não se alteraria visto que: “não ia fazer grande diferença para aquilo que fazemos. Há uns anos atrás, pode-lhe parecer estranho aquilo que lhe vou dizer, mas nos sempre encaramos o M. como igual aos irmãos. O M., dentro das condicionantes e do comportamento dele sempre foi uma criança especial, mas em termos de comportamento nosso para o M. nunca tivemos um comportamento diferente em relação aos irmãos, sempre foi similar” P3.

Na eventualidade de ocorrer um milagre na vida dos pais em que todos os seus problemas ficariam resolvidos, enquanto para 5 pais o filho com PEA ficaria curado, para os restantes quatro apenas melhorava algum sintoma, nomeadamente, falar.

“O milagre seria a minha filha estar normal” M4

“Porque não haveria diferenças. O J. ficava um menino normal” P3

“Que conseguia falar, expressar-se normalmente” M2

“O K. falar, gostava muito” M1

Com possibilidade de acontecer um milagre e perante a possibilidade da família estar sem o filho com PEA, os pais destacam o facto de passar a haver mais tempo para a família, nomeadamente para os outros filhos sem PEA, onde a maioria dos pais (n=8) referiu já terem sentido necessidade de terem mais tempo para estes. Referem as atividades quotidianas como conversar sobre o dia, sobre a escola, ajudar nos trabalhos escolares e atividades de passeio como ir ao shopping, como sendo atividades que gostariam de fazer com os filhos sem PEA e que não fazem ou fazem poucas vezes porque não têm disponibilidade nem energia. Apenas para uma família, o tempo é suficiente e é partilhado entre os filhos.

“Situações em que eu sinto que eles precisam mesmo de mim e eu não tenho energia”
M5

“Disponibilidade para ir com ela ao shopping e estar o tempo que fosse preciso, nem que fosse só entrar nas lojas e ver esta bijutaria que elas gostam, aquilo, e aquilo e aqueloutro não é” M1

“Já. Na escola, embora eu o acompanhante, de manha levo-o, na hora de almoço estou com ele, ao fim do dia...mas no sentido de colaborar a nível de trabalhos de casa” M2

“Não. Eu tenho suficiente para a M.. Porque o que eu faço com o D. é fora da hora da M. É no horário escolar dela” M8

Não só os pais gostariam de ter mais tempo para os filhos sem PEA como também consideram que os filhos gostariam de ter mais tempo/atenção dos pais, como é explicado pelas respostas afirmativas de todos os pais sobre esta questão. Referem que os filhos gostariam de ter mais tempo/atenção para passear e estudar com os pais e para falarem sobre os seus problemas sozinhos com os pais. Apercebem-se desta necessidade através de coisas ou de atos que os filhos sem PEA dizem e fazem para chamar a atenção e também de chamadas de atenção dos filhos aos próprios pais.

“(…) e eu já estudaste e ela já já, e eu quero que te pergunte os objetivos. Então eu estava a perguntar e o K. estava sempre a interromper, e ela oh mãe por favor não, assim não, é impossível. Eu noto realmente, uma certa frustração de parte dela” M1

“Reclamava, chamava-me a atenção: não me ligam nenhuma” P3

“Sim sim, elas as vezes, dizem caramba mãe, para o D. tens sempre tempo.” M9

Relatam no entanto que esta falta de atenção e de tempo pela parte dos pais aconteceu entre os 9/14 anos. Como a maioria dos filhos sem PEA entrevistados, já está

numa idade superior, os pais notam que as chamadas de atenção já não são tão comuns, mas que ainda acontecem.

“Já desejou isso, agora não. Já recamou isso, aos, lá esta, aquela fase dos 9/10. Dizia mesmo, é tudo para o D., esse tipo de chantagzinha...” M8

“Reclamava, chamava-me a atenção: não me ligam nenhuma. Aquelas coisas das crianças, não me ligam nenhuma e com algum fundamento é verdade mas elas têm tendência para extrapolar a situação não é, os miúdos. Mas sim” P3

Relativamente às tarefas/responsabilidade de cada elemento da família, os pais relatam que estas são repartidas. Os filhos sem PEA têm algumas tarefas domésticas (como por exemplo: arrumar o quarto, tirar a mesa) e a principal tarefa descrita pelos pais são as tarefas escolares (tirar boas notas, estudar). Em relação a alguma tarefa que podem ter com o irmão com PEA, os pais procuram não sobrecarregar os filhos sem PEA tornando apenas obrigatórias as tarefas quando os próprios pais não tem disponibilidade.

Quando têm de fazer alguma tarefa que não os agrada, nomeadamente estudar ou arrumar o quarto/cozinha, os pais relatam que os filhos sem PEA reclamam e dizem ser uma “seca”, contrariamente às tarefas que possam ter que fazer com os irmãos. Nestas tarefas, os pais expõem que os filhos não reclamam.

“A R. tem que arrumar o quarto dela, tirar a louça da maquina, por a louça da maquina, as vezes dobrar e apanhar uma roupa quando e preciso e é isso” M1

“É o estudar, o arranjar a mochila, é as coisas básicas” M2

“Não tem responsabilidades para com o M., sempre procuramos não carregador o F. em relação ao M.. Portanto a responsabilidade do M. é dos pais, não é do irmão” P3

“E em relação ao M., quando é preciso supervisionar o banho do M., quando é preciso levar ou trazer, vai e faz” M5

Relativamente às necessidades que os pais sentem, estes pais nomearam como principais a ajuda para tomar conta do filho com PEA (menos sobrecarga) e apoio técnico para todos os elementos da família (psicologia, terapias, professores).

Para combater as dificuldades, os pais destacam como importante: 1) paciência, 2) persistência/esforço, 3) positivismo, 4) ter conhecimento e 5) partilharem toda a informação com profissionais/técnicos que os acompanham.

Concluiu-se, através da análise dos dados, que apesar de os pais considerarem que os filhos sem PEA na maioria não têm necessidade em terem um acompanhamento psicológico para falarem acerca do irmão, 6 dos 9 filhos entrevistados (mais de 50%), já tiveram acompanhamento psicológico para trabalhar outras problemáticas. Os restantes (n=3) não tiveram qualquer tipo de acompanhamento profissional.

Quando questionados sobre o que diriam a um jovem com um irmão com PEA, destacam a necessidade dos irmãos apoiarem e saberem que vão ser muito importantes na vida e também de terem alguns conhecimentos sobre a PEA para que consigam perceber e acompanhar melhor os irmãos com PEA.

Para os profissionais que acompanham esta PEA, psicólogos e outros técnicos, os pais referem que é essencial estarem informados e informar os outros e acima de tudo, serem humanos. Uma das mães explica:

“Acima de tudo, vocês têm de ser humanos. Se forem humanos depois o resto conseguem lidar, se não forem não conseguem fazer nada. É o mais importante” M9

4.2.6 Síntese

DOMÍNIOS	CONCLUSÕES
<p>1. CONCEÇÃO DO FILHO SEM PEA SOBRE O IRMÃO COM PEA</p>	<p>De uma forma geral os pais consideram que os filhos têm uma conceção sobre a PEA que vai de encontro aos comportamentos e sintomas clínicos definidos na DSM5. Consideram que o facto de serem carinhosos, capazes de ajudar e companheiros de brincadeira são as características mais apreciadas pelo filho no irmão com PEA. Contudo, os comportamentos disruptivos da doença, o condicionamento das tarefas do dia a dia/rotinas, a discriminação e o facto dos filhos sem PEA se sentirem preteridos são menos apreciadas.</p>
<p>2. RELAÇÃO DO FILHO SEM PEA COM O IRMÃO PERCECIONADO PELOS PAIS</p>	<p>Pode-se concluir que maioria dos pais informou $\frac{2}{3}$ de forma gradual, os filhos sobre a Perturbação do Espetro do Autismo do irmão. Apenas $\frac{1}{3}$ dos pais referem que não falaram diretamente sobre a problemática referindo que os filhos sem PEA descobriram por si próprios.</p> <p>Para os pais, os filhos sem PEA tiveram inicialmente uma postura de aceitação, proteção/compensação mas também de choque, negação, vergonha e episódios de ciúmes. Atualmente a reação é de proteção/superproteção e/ou de exigência mas também de alguns ciúmes.</p>

	<p>Referem no geral uma relação bastante positiva entre irmãos, onde o filho sem PEA assume a posição de irmão ternurento, ajudante/promotores do desenvolvimento, protetores e ainda irmãos disciplinadores.</p>
<p>3. IMPACTO DA PEA NA VIDA DO FILHO SEM PEA PELOS PAIS</p>	<p>Ao nível dos impactos da PEA na vida do irmão sem PEA percebido pelos pais, salientam impactos em 5 grandes níveis: 1) relação com os pares (menos disponibilidade para sair quando querem); 2) Relação com a família (a atenção e as saídas em família estão centradas e condicionadas), 3) desenvolvimento sócioemocional, (os filhos sem PEA são mais empáticos) 4) impacto académico (alterações do comportamento, na concentração e no rendimento académico quando os filhos sem PEA frequentavam o primeiro ciclo) e 5) vergonha/estigma indireto (perante os amigos e sociedade).</p>
<p>4. CARACTERÍSTICAS DO FILHO SEM PEA PELOS PAIS</p>	<p>Com toda a experiência de vida que um irmão com PEA direta ou indiretamente transporta, os pais descrevem o filho sem PEA como alguém mais humano/menos discriminador, mais responsável e autónomo e com instintos protetores mais fortalecidos. Consideram-nos ainda irmãos preocupados e curiosos sobre as necessidades dos irmãos com PEA.</p> <p>Segundo a descrição dos pais, os filhos com PEA consideram os irmãos como irmãos modelo, companheiros de brincadeiras, protetores e ajudantes/promotores do desenvolvimento.</p>
<p>5. FUNCIONAMENTO FAMILIAR</p>	<p>Relativamente à família nuclear, descrevem reações distintas entre mãe e pai. Ambos sentiram tristeza, choque e dificuldade em aceitar o diagnóstico. Atualmente, sentem que já aprenderam ao longo dos anos e já aceitaram. Relativamente ao funcionamento familiar, a grande maioria dos pais descreve a família como sendo uma família “normal”, muito unida e feliz. Contudo, relatam estar muito centrada no filho com PEA.</p> <p>Após questionados sobre como seria o funcionamento familiar sem o filho com PEA, relatam que teriam mais tempo para a família, para descansar, para lazer, entre casal e ainda teriam mais energia. O tempo que existiria para o filho sem PEA é destacado pelos pais assim como sentem que os filhos precisam ter mais tempo e de passar mais tempo com eles. Relatam que os filhos sem PEA não estão sobrecarregados com tarefas que possam ter com o irmão com PEA, uma vez que os pais têm o cuidado em não os sobrecarregar. As únicas tarefas de cariz obrigatório são as domésticas (como arrumar o quarto ou levantar a mesa) e as escolares (tirar boas notas e estudar). Para além das necessidades referidas anteriormente, os pais nomearam ainda a necessidade de ajuda para tomar conta do filho com PEA (menos sobrecarga) e apoio técnico para todos os elementos da família (psicologia, terapias, professores).</p>

Tabela 7: Síntese dos dados relativos à perceção do pais

4.3. Comunalidades e contrastes entre percepções

De seguida irá ser exposto o contraste realizado entre os resultados obtidos na percepção dos irmãos e na percepção dos pais em cada uma das categorias já anteriormente descritas.

4.3.1 Conceção sobre a PEA e sobre o irmão/filho com PEA

Relativamente à conceção sobre a PEA verifica-se que existe conformidade entre aquilo que o irmão sabe sobre a perturbação e aquilo que os pais pensam que eles sabem. Os pais consideram que os filhos sem PEA têm consciência do que é o autismo e da severidade da perturbação e de tudo aquilo que ela exige.

A maioria dos pais considera que as características mais apreciadas pelo filho sem PEA relativamente ao irmão com PEA são o facto de ser carinhoso e companheiro de brincadeiras, características estas também definidas pelos próprios irmãos. Tanto os irmãos como os pais consideram que os comportamentos disruptivos da doença são as características menos apreciadas no irmão com PEA.

4.3.2 Relação com o irmão

No que diz respeito à relação entre irmãos, verifica-se no geral uma conformidade entre os dados. A maioria dos irmãos tem a noção se foram ou não informados, contudo verifica-se uma pequena discrepância dos dados relativamente à descoberta da PEA. Para dois irmãos não houve revelação feita pelos pais, mas sim foram eles próprios que descobriram. No entanto, segundo os pais estes dois filhos foram informados. Esta discordância de resultados pode ser explicada pela pouca recordação que os filhos sem PEA descrevem.

Relativamente à reação inicial dos irmãos, foi percecionada de forma diferente pelos próprios e pelos pais. Ambos referem a aceitação e o estigma/vergonha que o irmão/filho sem PEA sentiu, no entanto o discurso dos pais apresenta reações mais negativas como o choque, a negação e os ciúmes. Os irmãos sem PEA referem reações de alguma tristeza e confusão mas também de curiosidade. Na reação atual, enquanto os pais descrevem a reação dos filhos sem PEA baseada no papel que estes desempenham,

eles descrevem as suas reações do ponto de vista mais emocional.

Verifica-se que a postura que o irmão sem PEA opta no seu papel de irmão é reconhecida pelos pais. Ambos descrevem irmãos disciplinadores/paternais, ajudante/promotores do desenvolvimento e irmãos ternurentos. Os pais legitimam a presença positiva dos filhos sem PEA na vida dos irmãos.

Relativamente a um dos irmãos que se demonstrou ter uma atitude distante/de pouco envolvimento com a irmã com PEA, a mãe constata esta mesma postura. Conclui-se portanto que os pais têm noção do papel que os filhos exercem na vida dos irmãos com PEA.

4.3.3 Impacto da PEA na vida do irmão

No que toca aos impactos da PEA na vida do irmão sem PEA, verifica-se que os pais têm noção das implicações que a perturbação tem no filho sem PEA. Ambos referem impactos ao nível da vergonha/estigma indireto e na relação com os pares. Tanto para os irmãos como para os pais, consideram que ter um irmão com PEA não exerce só influências negativas nas suas vidas como é o facto de descreverem o desenvolvimento sócioemocional como um impacto positivo.

Verifica-se ainda que os pais reconhecem mais impactos negativos nos filhos sem PEA do que eles próprios, nomeadamente impactos ao nível escolar e na relação com a família.

4.2.4 Características do próprio

Nas características do irmão sem PEA verifica-se, tanto pela perspectiva dos próprios como pela dos pais, que a experiência de ter um irmão com PEA desenvolveu no irmão particularidade bastante positivas, nomeadamente serem mais responsáveis e autónomos. Enquanto os irmãos também destacam em si o facto de serem mais maduros e de verem as coisas com outros olhos, os pais destacam outros aspetos importantes como serem mais humanos/menos discriminadores e com instintos protetores mais fortalecidos. Salienta-se assim o reconhecimento que os pais dão aos filhos sem PEA.

4.2.5 Funcionamento familiar

Relativamente à reação inicial da família verifica-se que os filhos sem PEA não referem as reações da família alargada, dando ênfase apenas às reações dos pais, maioritariamente da mãe. Nas reações dos pais, verifica-se que os filhos relatam atitudes mais positivas quando comparadas com as reações iniciais dos pais descritas pelos mesmos, onde estes referem a rejeição e negação. Atualmente ambos referem que a reação maioritariamente de aceitação e aprendizagem.

Verifica-se uma conformidade dos dados em relação ao funcionamento familiar, onde ambos percecionam a família como sendo “normal” e unida, contudo reconhecem que está muito centrada no irmão. Este dado é alicerçado quando o filho sem PEA indica desejos centrados no irmão e não nele próprio. Esta ideia é reforçada também pelos pais que descrevem que os filhos sem PEA desejam coisas para o irmão e não para si próprios. Observa-se ainda que a narrativa de ambos, ao descreverem a família sem o membro com PEA, referem haver mais tempo para a família, para descansar e para mais lazer. No entanto, ambos reconhecem que apesar de haver mais tempo para fazer coisas que habitualmente não fazem, iriam sentir muita falta do membro com autismo e também muita preocupação.

Verifica-se se que para 4 dos 9 irmãos sem PEA, a visibilidade/tempo da família é como sendo uma necessidade, contudo para os pais, todos eles consideram que os filhos sem PEA já desejaram em qualquer momento ter mais tempo/atenção dos pais.

No que diz respeito às tarefas/responsabilidade que cada um tem em casa tanto os irmãos como os pais relatam a grande ajuda entre as crianças/adolescentes. Apesar dos pais não imporem/exigirem nenhuma tarefa para tomarem conta/ajudar a lidar com os irmãos com autismo, referem que o irmão sem PEA apoia na realização de tarefas do dia a dia e em situações para as quais os pais não têm disponibilidade e precisam da ajuda do filho sem PEA. Denota-se portanto que os filhos não se sentem sobrecarregados nem que os pais exigem de mais deles tentando mesmo evitar essa situação.

Verifica-se que tanto os irmãos sem PEA como para os pais, reconhecem que o apoio financeiro, o apoio técnico para todos os elementos da família (psicologia, terapias, professores) e para ajudar a tomar conta do irmão com PEA são necessidades que a família tem.

CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Discussão dos resultados

O nascimento de uma criança com PEA influencia, aos mais diversos níveis, todos os membros que constituem uma família e são estas influências que quando não devidamente percebidas podem levar a grandes dificuldades em todos eles. Uma vez que a relação entre irmãos dura comumente a vida toda e nenhum outro relacionamento dura tanto (Bagenholm & Gillberg, 1991), os irmãos precisam de ser entendidos e apoiados para se desenvolverem psicologicamente de forma positiva, uma vez que experimentam muitas experiências e sentimentos relacionados com o nascimento de um membro com autismo na família. Neste sentido, este estudo vem oferecer uma leitura mais rica e complexa sobre a forma como os irmãos vivenciam o nascimento do irmão com PEA, contribuindo para afastar determinadas ideias pré-concebidas, nomeadamente o ênfase habitual nos impactos negativos.

Seguidamente irão ser apresentados, interpretados e discutidos os resultados, subdivididos nas seguintes dimensões: 1) conceção sobre a PEA; 2) revelação do diagnóstico, reação inicial e reação atual; 3) relação entre irmãos; 4) impactos da PEA no irmão; 5) impactos da PEA na família e reação inicial e atual; 6) necessidades do irmão e da família; 7) estratégias de coping e 8) cruzamento das perceções dos irmãos e dos pais.

Relativamente à conceção sobre a PEA é possível verificar que os irmãos têm um conhecimento exato sobre as características da PEA, sendo capazes de reconhecer o que a perturbação exige e as características que a descrevem. Esta conclusão vai de encontro a um estudo feito por Roeyers e Mycke (1995) que concluíram que os irmãos de crianças com PEA têm um bom conhecimento acerca desta patologia. É de salientar contudo a referência a algumas características opostas ao diagnóstico, que demonstram que a visão do irmão sem PEA não se esgota ao diagnóstico clínico da perturbação, como o facto de os considerarem simpáticos, sociáveis, preocupados com os outros e até empáticos. Estes dados contrariam o que dizem os autores Bagenholm e Gillberg (1991), uma vez que para eles os irmãos de crianças com PEA normalmente encaram-nas como sendo um fardo e não conseguem explicar porque é que os seus irmãos são diferentes de outras crianças.

No que diz respeito à revelação do diagnóstico, alguns irmãos não foram informados pelos pais tendo descoberto por eles próprios através da observação, de

pequenas conversas e até pelos meios de comunicação social. Como afirmam Mellins e colaboradores (2002) citado por Guerra (2009), a demora e o silêncio na revelação do diagnóstico leva a que seja possível a descoberta por outras vias como escuta de conversas na família, na escola ou por meios de comunicação, o que leva a informações incorretas e imprecisas e que ocasionam confusão e desconfianças, como ocorrido em algumas famílias que participaram no estudo. Assim, nesta perspectiva, a revelação do diagnóstico integra um desafio que permite a descoberta e/ou a confirmação do diagnóstico pela criança e/ou adolescente que não acontece como um momento estagnado, mas como um processo gradual, progressivo e contínuo (Almeida, 2012). A revelação ou não pode influenciar a forma como os irmãos reagiram inicialmente. Nesta amostra foi possível observar que os irmãos sem PEA que descobriram por eles próprios, através de conversas e visualização de programas referentes à PEA, reagiram mais negativamente (com choque, tristeza e negação) comparativamente com aqueles em que houve revelação pelos pais. A primeira reação dos irmãos foi composta por sentimentos de tristeza, confusão, negação, preocupação mas também de alguma curiosidade e em alguns casos de aceitação, tal como afirma Ardore, Hoffman e Regen (1988) citado por Navarusckas e colaboradores (2010), o irmão de uma criança com desenvolvimento atípico passa por muitos e diferentes sentimentos e reações perante a nova situação, como ciúme, inveja, superproteção, orgulho, vergonha, tristeza, preocupação e negação. Os resultados deste estudo mostraram que após toda a aprendizagem adquirida, os irmãos já aceitaram o facto de terem um irmão com PEA, com todas as limitações que advêm desta perturbação mostrando superproteção, amor, preocupação e exigência para com o irmão, contudo ainda se verifica alguma vergonha e ciúmes. As narrativas sobre a vergonha sentida pelos irmãos sem PEA estão relacionadas maioritariamente com os comportamentos disruptivos em público do irmão, como corroborado pelo estudo de Roeyers e Mycke (1995) onde referem que apesar dos irmãos de crianças com PEA avaliarem de forma positiva os seus relacionamentos fraternos, relatam na sua maioria sentimentos de vergonha em relação a ele. Relativamente aos ciúmes, estes descreveram situações em que se sentem preteridos em relação ao irmão com PEA, onde a atenção e dedicação dos pais é maior. Este dado é comprovado pela maioria da literatura (como Roeyers & Mycke, 1995; Navarusckas et al, 2010) onde referem que o facto do filho com PEA requerer um cuidado especial, dificulta a capacidade dos pais em conciliar outras tarefas para com o outro filho.

No que respeita à relação fraternal, através do discurso dos participantes, este

estudo mostrou que os irmãos sem PEA assumem diferentes papéis na relação com o irmão, nomeadamente o de ajudantes/promotores de desenvolvimento, o de disciplinadores/paternais e protetores e ainda o de irmãos parceiros e ternurentos, onde as brincadeiras que têm um com o outro são uma constante e são referidas tanto pelos irmãos como pelos pais como sendo a atividade preferida dos irmãos com e sem PEA. Este último dado contradiz o estudo de Wright e William, (2008) onde referem que os irmãos manifestam tristeza por não conseguirem manter atividades lúdicas com os respetivos irmãos com PEA. Através das narrativas dos participantes, apercebeu-se que os irmãos protegem muito e zelam pela segurança dos irmãos com PEA e que a representação que os irmãos sem PEA fazem/reconhecem nos irmãos com PEA pode gerar/permitir uma interação diferente entre eles, interação esta bastante positiva. É possível verificar ainda que estes irmãos reconhecem que as relações fraternas duram a vida toda e são fundamentais para o desenvolvimento de ambos, uma vez que vão ter sempre um papel de cuidadores, em que terão de ajudar e tentar perceber o irmão com PEA para que eles alcancem a melhor qualidade de vida possível. A importância que dão ao seu papel de irmão, é também manifestada nos seus discursos e no dos pais quando referem a boa relação entre irmãos, apresentando contudo e como afirmado por Powell e Ogle (1992) ora sentimentos positivos ora negativos.

Relativamente aos impactos da PEA no irmão, apesar da relação entre eles ser bastante positiva, os irmãos sofrem com o facto de ter um irmão com PEA ao nível da interação social, no relacionamento familiar e no estigma indireto. Estes impactos vão de encontro aos estudos de Macks e Reeve (2006), citado por Reis, Espe-Sherwindt e Serrano (2010) e Ferrareto e Souza (1998) citado por Navarousckas, Sampaio, Urbini e Costa (2010), onde referem que os irmãos sem PEA sentem a necessidade de mais atenção e tempo dos pais e ainda temem reações negativas de pessoas de fora da família e até de amigos. Relativamente às dificuldades ao nível da interação social, os resultados indicaram que as dificuldades referem-se a uma diminuição da disponibilidade para estar com os amigos nomeadamente levarem amigos para casa e não realizarem algumas atividades com eles, ao contrário do que afirmado nos estudos de Bagenholm e Gillberg (1991), Ross e Cuskelly (2006) e Rao e Beidel (2009) onde referem que os irmãos têm dificuldade de adaptação social e ajustamento psicossocial e até passam por sentimentos de solidão. Através dos dados e de acordo com Macks e Reeve (2007), os irmãos de crianças com PEA são crianças bem ajustadas, com um

autoconceito positivo e com boas competências sociais mas que deixam de realizar algumas tarefas com os amigos porque têm de tomar conta do irmão ou ajudar os pais.

Os pais na sua maioria reconhecem estes impactos no filho, mas descrevem outros impactos, não relatados pelos próprios, nomeadamente ao nível académico. Um impacto negativo silencioso que se evidencia nos dados (e recolhido através da questão “o que gostavas que fosse diferente na tua vida?”) é o facto dos irmãos não terem/reconhecerem desejos para si próprios mas sim desejos centrados nos irmãos, nomeadamente melhorarem alguns aspetos da sua condição médica. Para além dos irmãos sem PEA não reconhecerem os seus próprios desejos, a família também não os reconhece, referindo também apenas desejos centrados para o irmão com PEA. Este resultado parece merecer mais investigação em estudos futuros.

Outro dos impactos negativos evidenciados na literatura (Mates, 1990; McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986; Morgan, 1988; Cleveland e Miller, 1977; Gold, 1993; Farber, 1959; Gate, 1978; Lobato, Barbour & Hall, 1987 e Harris & Glasberg, 2003) é a sobrecarga excessiva nos irmãos sem PEA, contudo nos dados deste estudo, no que diz respeito à ajuda que dispensam aos irmãos com PEA, observou-se que estes relatam não se encontrarem/sentirem sobrecarregados quanto aos cuidados prestados aos irmãos com PEA. Observa-se ainda que os pais têm o cuidado em não os sobrecarregar contudo, estes vão realizando algumas como a supervisão de brincadeiras, refeições, ou/e tomar conta do irmão aquando da ausência ou disponibilidade dos pais. Apesar dos irmãos demonstrarem/aparentarem estar muito bem adaptados à PEA, a maioria teve em algum momento acompanhamento psicológico, não para falar do irmão com PEA, mas sim para serem discutidos temas como a escola e coisas do dia a dia, possivelmente para terem um espaço individual uma vez que se torna complicado de o conseguir nestas famílias.

O presente estudo, para além de salientar impactos negativos, mostra que a experiência de ter um irmão com PEA também tem implicações positivas, nomeadamente os irmãos serem mais maduros, responsáveis e verem as coisas com outra perspetiva. Os dados deste estudo vão assim de encontro às conclusões de autores como Mates (1990), Kaminsky e Dewe (2002), Cate e Loots (2000), Fiamenghi e Messa (2007) e Gomes e Bosa (2004), onde referem que os irmãos de crianças com autismo apresentam maior maturidade, maior responsabilidade e autonomia, manifestando também mais preocupações humanitárias, empatia, tolerância e altruísmo para com os outros. Contudo, apesar de ser um aspeto bastante positivo, é possível concluir que estas

crianças cresceram prematuramente. As implicações deste crescimento prematuro poderão beneficiar de estudos posteriores. O facto de se crescer muito rápido pode resultar num desenvolvimento não harmonioso em algumas dimensões, com algumas experiências não vividas, nomeadamente diminuição no ato de brincar, e respetiva espontaneidade, dimensão esta, segundo Moreno (1984) relacionada com a saúde mental dos indivíduos e com o desenvolvimento da personalidade.

No que se refere aos impactos da PEA na família, é indeclinável a mudança da identidade, do funcionamento e da estrutura e dinâmica familiar originado pelo nascimento e pela integração de um diagnóstico de uma criança com deficiência (Araújo, Silva & D'Antino, 2012). Contudo, o funcionamento destas nove famílias afigura-se no relato como bastante funcional e “normal”. Tal como afirma Baker (1991), a família nestas situações consegue lidar de forma bastante positiva o que gera uma dinâmica muito funcional. Verifica-se no entanto que apesar de tentarem viver com normalidade, tanto os pais como os irmãos admitem que a família está muito centrada no filho com PEA. Este dado é confirmado num estudo de Glat e Duque (2003), citado por Glat, (2004) onde referem que a família organiza-se em função da condição do filho com PEA sendo a atenção e dedicação direcionada para ele.

No presente estudo, os dados apontaram ainda para uma boa relação entre pais e filhos sem PEA ao contrário do que afirmado pelo estudo de Navarusckas e colaboradores (2010) onde afirmam que o relacionamento entre filhos sem PEA e pais é prejudicado em função das exigências do irmão com PEA. Nesta relação parental, observaram-se papéis distintos entre pai e mãe, onde o pai assume uma postura mais autoritária e de respeito, enquanto a mãe assume um papel mais afetuoso, de maior proximidade e intimidade. Estes dados vão de encontro às referências tradicionais onde o pai “personifica autoridade e segurança, ideais e valores” (Baruffi, 2000, citado por Nunes, Silva & Aiello, 2008, p.38), ajuda financeira e ainda alguma ausência em relação ao cuidado infantil e o papel da mãe é mais ternurento, próximo e fácil e onde a mãe assume o papel principal de cuidadora e de total disponibilidade (Martins, Abreu & Figueiredo, 2014). Apesar de serem relações positivas, concluiu-se pelos relatos o facto de já terem sentido a necessidade em dar mais atenção e ter mais tempo para o filho sem PEA. A dificuldade dos pais em conciliar tarefas, é acrescida nas mães uma vez que são elas que têm mais tarefas com os filhos com PEA como discutido por Sifuentes e Bosa (2010), que referem ser comum o facto das mães se sentirem sobrecarregadas em cuidar do filho com PEA e exercer quaisquer outras atividades, como por exemplo, dar atenção

ao irmão sem deficiência. Apesar de Macks e Reeve (2006) e Verté e colaboradores (2003) citado por Reis, Sherwindt e Serrano (2010), referirem que a menor atenção por parte dos pais é um indicador de stress que os irmãos sem PEA têm e apesar de ser possível comprovar através dos dados do presente estudo que os filhos com PEA recebem mais atenção parental, observa-se que a maioria dos irmãos refere entender, não se importar e não reclamar por mais atenção/visibilidade na família.

Ainda sobre a família, aquando da notícia de que um dos filhos tem NEE, a família é obrigada a confrontar os seus sonhos e aspirações com aqueles que idealizavam a respeito do seu filho (Costa, 2004). No momento de diagnóstico da deficiência emerge inevitavelmente um grupo de reações que variam de família para família. Este conjunto de reações obtidos pelos discursos destes nove pais, é iniciado por uma reação de choque e tristeza passando para uma reação de negação e rejeição e atualmente vai sendo de reação e de adaptação/aceitação. Estas diferentes reações são apoiadas pela capacidade que as famílias têm ou passam a ter para ultrapassar a situação e para aprender a viver com a dor. O processo reativo destas famílias é defendido pela literatura que refere que se inicia com um choque inicial (uma reação de confusão e incapacidade para raciocinar), segue-se, normalmente, a rejeição (os pais negam aceitar a realidade) e a dúvida, acompanhadas de sentimentos de culpa, frustração, raiva e até, depressão e desânimo (desorganização emocional). Apenas mais tarde é que a família passa por uma fase onde pode não subsistir apenas atitudes negativas mas os pais podem conseguir alcançar uma organização emocional, onde passam pelo ajustamento e possível aceitação (Nielsen, 1999; Correia, 1997; Botelho, 1994; Amiralía, 1986; Rey, 1980, citado por Costa, 2004). Ainda Parkes e Weiss (1983) citado por Elder e D'Alessandro (2009) referem um longo processo de luto relacionado com as vivências de famílias de crianças com autismo, que passaria por quatro fases: o choque e descrença, tristeza, desorganização e desespero e, por último, reorganização. Apesar de se poder confirmar que estas nove famílias já começaram a aceitar e a se adaptar à perturbação ainda que passem por momentos de dúvidas, medo e angústias, e em concordância com Siegel (2008), para a maioria das famílias esta aceitação é um processo gradual, que nunca será integralmente concluído. É de salientar ainda que através dos dados foi possível perceber que a reação da mãe é mais intensa que a do pai e que os irmãos descrevem e recordam na sua maioria as reações maternas. Esta percepção mais presente da reação materna, pode ser explicada por estudos como o de Dyson (1997), Hornby (1995) e Lamb e Billings (1997) onde os autores concluem a

existência de grandes níveis de stress e ansiedade, com as mães a exhibir níveis superiores analogamente aos pais.

De acordo com a literatura, as principais preocupações do irmão sem PEA englobam preocupações: 1) sobre o irmão deficiente (o que causou a deficiência? porque razão o meu irmão tem comportamentos estranhos?), 2) sobre os pais (porque é que eles gastam todo o tempo com o meu irmão? Porque é que eles me pedem para tomar conta dele?; 3) sobre si próprio (porque é que eu tenho sentimentos ambíguos pelo meu irmão? Será que nós iremos ter um relacionamento normal de irmãos?; 4) sobre os amigos (como é que eu irei contarei aos meus amigos sobre o meu irmão? Será que eles vão contar a todos na escola?; 5) sobre a escola e a sociedade (o que é que acontece nas salas/aulas da educação especial? Eu irei ser comparado com o meu irmão?) e 6) sobre o futuro (serei responsável pelo meu irmão quando meus pais morrerem? (Gargiulo, 2003 citado por Nunes et al., 2008, p.41). No entanto, os dados deste estudo mostram que as preocupações foram-se modificando ao longo do seu desenvolvimento. Relativamente às preocupações 1) sobre o irmão: os irmãos sem PEA já não se questionam sobre os comportamentos e problemas do irmão uma vez que já aceitaram e já se adaptaram à maioria das exigências; 2) sobre os pais: verifica-se ainda alguns ciúmes e alguma necessidade de atenção e tempo por parte dos pais contudo já compreendem o porquê da atenção estar mais direcionada para o irmão; 3) sobre si próprio: atualmente todos eles já não têm dúvidas sobre o que sentem em relação ao irmão e já se aperceberam que apesar do irmão ter a perturbação, não significa que não possam ter um bom relacionamento entre irmãos; 4) sobre os amigos: ainda se verifica em alguns irmãos uma certa vergonha e receio em ser gozado pelos amigos, verifica-se um estigma indireto, contudo dá para perceber que ao longo das idades, estes sentimentos de vergonha vão diminuindo; 5) sobre a escola: verifica-se que cada vez mais os irmãos preocupam-se com o desempenho do irmão com PEA na sala de aula e revelam-se irmãos curiosos e exigentes e, por último, 6) sobre o futuro: é algo que os irmãos se preocupam e acreditam que no futuro irão ser eles quem vai tomar conta dos irmãos após o falecimento dos pais.

No que toca às necessidades do irmão e da família, os dados do presente estudo indicam que as maiores necessidades são de apoio financeiro, apoio técnico, nomeadamente apoio psicológico para todos os elementos da família e apoio para ajudar a tomar conta do filho com PEA para os pais conseguirem ter uma pausa nas suas responsabilidades de cuidar deste. Estes dados vão de encontro aos estudos realizados

por Siklos e Kerns (2006), Bromley e colaboradores (2004) e Hare e colaboradores (2004) onde as necessidades familiares usualmente identificadas como não estando satisfeitas, foram descritas na narrativa dos pais e dos próprios irmãos de forma semelhante. A narrativa dos participantes indica que tanto os pais como os irmãos sem PEA sentem ainda a necessidade de terem mais tempo para a família, para descansar, para lazer e mais energia. Estes dados vão de encontro aos estudos de Hall e Graff (2010), Higgins e colaboradores (2005), Manning e colaboradores (2011), Guralnick (2000) e Hornby (1992) citado por Costa (2004), que referem dificuldades de manutenção de atividades sociais e de socialização, necessidade da alteração de horários e de rotinas, necessidade de mais tempo, necessidade de mais energia e ainda a falta ao trabalho, os gastos financeiros, a necessidade de receber suporte emocional e a ajuda para entender sentimentos e reações como sendo as necessidades destas famílias. Cuidar assim de uma criança com autismo influencia a maioria dos aspetos da vivência familiar, sendo que as atividades de lazer, financeiras, a saúde mental e emocional dos cuidadores, a relação marital, a relação com outros filhos e as relações sociais serão influenciadas por esta condição (Higgins et al, 2005; Hutton & Caron, 2005).

Relativamente à forma como a família (pais e irmãos) encara as dificuldades/stressores e as estratégias que usam para lidar com elas, observa-se que relatam como estratégias fundamentais e semelhantes como ter paciência, persistência/esforço, pensar de forma positiva e ter espírito de sacrifício. De acordo com a literatura, estas estratégias estão englobadas nas estratégias de enfrentamento ativo - focadas na emoção, onde a família desenvolve ações para controlar os seus estados emocionais (Fávaro & Santos, 2005). Observa-se que a procura de apoio técnico para todos os membros de forma a serem ajudados a compreender os problemas e ainda a partilha de toda a informação com os profissionais são estratégias que as famílias usam para lidar com os problemas, estratégias estas focadas nos problemas onde constituem um esforço para atuar na situação que deu origem ao stress, tentando assim alterá-la (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998). Observa-se ainda que a maioria dos pais por falta de tempo e paciência evitam estar/procurar grupos de apoio, nomeadamente com amigos e família tal como afirmado no estudo de Gray (2002) que refere que as famílias têm tendência a se afastar dos outros membros da família alargada, dos amigos e da sociedade.

O apoio técnico é referido como uma estratégia fundamental por estas nove famílias. Para estes pais e irmãos, é importante que os profissionais que acompanham o

caso, nomeadamente os psicólogos, para além de terem que ter cuidado na forma como transmitem certas informações, também acompanhem todos os elementos da família e saibam lidar com os mesmos com o máximo de humanização possível, isto porque, de acordo com Hutton e Caron (2005), um fator que eleva o stress dos pais é quando estes têm a perceção de que os profissionais não ouvem as suas preocupações. Assim como afirmam Bromley e colaboradores (2004) e Sprovieri (1995) citado por Ribeiro (2012), os profissionais que trabalham com estas famílias não devem apenas estarem focados no diagnóstico e tratamento da criança com PEA mas sim devem estar consciencializados para as necessidades de toda a família, auxiliando na adaptação parental e fraternal e preparando-os para que encarem de forma adequada os obstáculos que surgem das interações com o membro com PEA. Os participantes relataram ainda que os psicólogos devem estar bem informados com a problemática em questão uma vez que normalmente os pais investigam na internet procurando informações por vontade própria o que muitas vezes leva a evidência pouco científicas, pelo que é fundamental que os técnicos estejam bem informados para auxiliar na compreensão de toda a informação que os pais dispõem (Hall & Graff, 2010) e para que estes pais estejam assim melhor informados para poderem informar os filhos sem PEA.

Perante isto, torna-se fulcral que haja por parte dos profissionais: 1) um auxílio aos pais e aos irmãos na adoção de estratégias para lidarem melhor e mais eficazmente com o problema e com as suas próprias necessidades de forma a diminuir o stress, ansiedade e tensão (Hutton & Caron, 2005; Kuhaneck et al., 2010); 2) devem esclarecer, ouvir e apoiar toda a família de forma mais humana possível (Manning et al, 2011; Altieri & Kluge, 2009; Braiden et al, 2010); 3) ter em atenção as crenças e os conhecimentos prévios sobre a doença e a forma como a família interpreta a informação que lhes é facultada (Dale et al, 2006; Crown, 2009); 4) fornecer informações adequadas às necessidades específicas de cada família, uma vez que a família não procura apenas informações gerais, mas especialmente informações pertinentes e aplicáveis às manifestações específicas do membro com PEA (Braiden et al, 2010) e por último 5) avaliar as dificuldades financeiras destas famílias facilitando o acesso aos recursos mais adequados (ex.: saúde e escolares) (Montes & Halterman, 2008).

Relativamente à convergência entre as perceções dos irmãos sem PEA e a dos pais, ao longo da discussão foram sendo referidos alguns dados que levam a verificar-se uma forte consistência entre eles, nomeadamente: 1) verifica-se que existe conformidade entre aquilo que o irmão sabe sobre a severidade e exigência da

perturbação e aquilo que os pais pensam que eles sabem incluindo sobre as características que vão mais além dos critérios de diagnóstico; 2) Relativamente à relação entre irmãos, verifica-se no geral uma conformidade entre os dados: boa relação entre irmãos, papel positivo que o irmão sem PEA assume e a importância deste na vida do irmão sem PEA; 3) verifica-se conformidade quanto ao facto de que a experiência de ter um irmão com PEA desenvolveu no irmão particularidade bastante positivas e 4) verifica-se uma conformidade dos dados em relação ao funcionamento familiar: percebem a família como sendo “normal” e unida contudo muito centrada no irmão, ambos reconhecem a necessidade de atenção e tempo que os pais sentem para o filho sem PEA assim como o filho sem PEA sente em relação aos pais, denota-se que os filhos não se sentem sobrecarregados com tarefas e os pais tentam não os sobrecarregar, verifica-se que reconhecem que o apoio financeiro, o apoio técnico para todos os elementos da família (psicologia, terapias, professores) e para ajudar a tomar conta do irmão com PEA são necessidades que a família tem. No entanto, apesar desta convergência, ainda se verificam algumas diferenças nos dados: 1) os pais descrevem a reação inicial do filho sem PEA com um cariz mais negativo e na reação atual verifica-se que os pais descrevem a reação dos filhos sem PEA baseada no papel que estes desempenham, por sua vez os filhos sem PEA descrevem as suas reações do ponto de vista mais emocional e 2) apesar de ambos reconhecerem igualmente alguns impactos no irmão sem PEA, os pais reconhecem mais impactos negativos nos filhos sem PEA do que eles próprios.

Este dados contrariam o que a literatura afirma, embora muito escassa uma vez que foi encontrado apenas um estudo realizado por Fish e Senner (2010), onde compararam o autorrelato das crianças com o autorrelato dos pais em relação ao impacto do autismo na fratria, tendo sido obtidos resultados de fraca relação entre o autorrelato das crianças e o autorrelato dos progenitores.

5.2. Limitações e sugestões para estudos futuros

Em qualquer estudo científico existem fatores que podem influenciar, condicionar ou limitar todo o processo de investigação.

Em relação à amostra houve um esforço em conseguir reunir o maior número de participantes, tarefa esta que não se demonstrou fácil por dois motivos: 1) dificuldade em encontrar participantes que se encaixavam nos critérios definidos para inclusão na

amostra e 2) dúvidas e receios das famílias em participar no estudo por ser um tema sensível. Foram contactadas 11 famílias, no entanto duas recusaram-se a participar dizendo que o irmão sem PEA não queria participar no estudo. Dos pais que participaram apenas um era do sexo masculino, o que dificultou as conclusões e análise referente aos papéis paternos. É possível assim reconhecer que a amostra apresenta um número reduzido de sujeitos e não atingiu a saturação em alguns domínios, mas tendo em conta a dificuldade em recrutar participantes, a participação destas nove famílias só foi possível devido a todo o empenho e esforço dedicado a este projeto.

Apesar destas limitações, este estudo é uma mais-valia uma vez que tenta colmatar a lacuna existente na literatura sobre esta temática, particularmente quando analisado o contexto nacional, sobre as relações fraternais e comunalidades entre percepções de pais e irmãos de familiares com PEA.

Com os dados alcançados, pretende-se que este estudo auxilie em investigações futuras e ainda para a prática clínica. Era importante que no futuro fossem realizados estudos mais aprofundados sobre esta temática, realçando o impacto da PEA nos irmãos e a forma como os pais vivenciam este impacto nos filhos sem PEA, compreendendo para isso uma maior amostra e utilizando conjuntamente a metodologia quantitativa. Esta ideia é defendida por alguns autores (Cuskelly, 1999; Rossiter & Sharpe, 2001 citado por Nunes, Silva & Aiello, 2008) que indicam que a utilização de mais de um tipo de relato de dados torna possível a obtenção de dados que se vão complementar, facultando assim um maior rigor no estudo e num maior índice de fidedignidade dos resultados.

Seria importante também que estes estudos focassem a perspetiva paterna uma vez que permitiria possivelmente conclusões distintas, permitindo questões como: será que se os cuidados aos filhos com PEA fossem mais partilhados entre os pais, o filho sem PEA não sentiria a falta de atenção e de tempo destes?. Seria também importante estudos que tentassem perceber mais pormenorizadamente qual o papel do psicólogo nestas famílias, uma vez que os dados do estudo realçaram a sua importância para o desenvolvimento de uma melhor harmonia familiar e individual e para um melhor conhecimento em lidar com as características e dificuldades da perturbação. Neste sentido, e uma vez que a maioria dos pais teve alguma dificuldade em saber como transmitir a notícia aos filhos, estes dados poderiam fornecer pistas para estudos e intervenções futuras que se foquem tanto na ajuda aos pais em revelar o diagnóstico aos irmãos e até mesmo aos restantes familiares como em facultar indicações aos

profissionais de psicologia relativamente à forma mais adequada de revelação do diagnóstico aos irmãos sem NEE pelos pais.

Desta forma, o presente estudo poderá ter também algumas implicações para a prática clínica, uma vez que os resultados obtidos da comparação entre a percepção dos pais e dos filhos sem PEA permitiu traçar um quadro mais compreensivo dando assim dicas para tornar a intervenção terapêutica mais focalizada. Assim, os resultados conseguidos, constituem um suporte fundamental para todos os profissionais de saúde e restantes técnicos com quem as famílias mantêm o contacto, uma vez que podem auxiliar na implementação futura de programas de intervenção mais adequados às necessidades destas crianças/jovens e das respetivas famílias como por exemplo: auxiliarem os pais na revelação do diagnóstico aos filhos, ajudarem os irmãos a formularem desejos pessoais e reconhecerem/expressarem as suas próprias necessidades ou/e frustrações quer individualmente quer em grupos de apoio, contribuindo desta forma para o bem-estar e qualidade de vida dos mesmos.

PARTE III

CONCLUSÕES

Uma PEA é mais do que um problema que afeta só uma pessoa, é uma perturbação que afeta toda a dinâmica familiar. O surgimento de uma PEA no seio familiar gera uma situação de múltiplas dúvidas e dificuldades na família, uma vez que é uma patologia com características muito complexas. Comparando com outras perturbações do desenvolvimento, o autismo é considerado um dos desafios mais difíceis para as famílias.

Face à escassez de estudos qualitativos sobre a vivência dos irmãos de ter um irmão com PEA e, designadamente, a ausência de estudos em Portugal sobre a forma global como as famílias significam e lidam com os impactos que o autismo tem na fratria, a realização deste estudo revelou-se fundamental uma vez que foca esta temática. Desta forma, a partilha de experiências que os irmãos e os pais facultaram durante este percurso investigativo, tornou possível a exploração do processo envolvente de ter um membro com PEA na família portuguesa.

Os dados deste estudo ofereceram informações pertinentes e curiosas. As questões de investigação originárias deste estudo e sobre as quais recaiu a análise dos dados podem ser agora respondidas.

A “conceção que os irmãos têm sobre a problemática do irmão com PEA?” é bastante completa e complexa, onde os irmãos sabem o que é a PEA e os sintomas associados e até são capazes de identificar outras características nos irmãos para além dos sintomas e comportamentos clínicos descritos no DSM5, características essas por vezes antagónicas ao rótulo diagnóstico (e.g. carinhosos), relatando uma visão positiva do irmão com PEA.

À pergunta “qual o impacto na fratria e na dinâmica familiar e que estratégias usam e/ou usaram para lidar com a problemática, de acordo com a perspetiva dos irmãos e pais?” os dados indicaram que a relação entre irmãos destacou-se como sendo bastante positiva e próxima. Os relatos evidenciam impactos positivos nos irmãos (como o facto de se tornarem mais maduros, responsáveis, empáticos), mas também negativos (ao nível do relacionamento familiar, do estigma indireto sentido, redução do rendimento académico, dificuldades na interação social). Em relação à dinâmica familiar, este estudo veio desmistificar a ideia que a PEA é algo que impede uma dinâmica familiar funcional e dentro dos parâmetros considerados pelas famílias de ‘normal’. As famílias participantes deste estudo relatam que continuam a usufruir de atividades de lazer e atividades sociais, contudo com menos disponibilidade física e mental para as realizar. Apesar de encontrarem descanso num quadro idílico sem o

elemento com PEA (questão milagre que foi colocada), não se conseguem imaginar sem o elemento com PEA, sentiriam saudades, o que nos remete para a construção de laços fortes que são construídos apesar das barreiras interacionais que a PEA parece impor. Estas barreiras são mais teóricas que práticas, na medida em que os irmãos relatam momentos de brincadeira e companheirismo com os irmãos com PEA, descrevendo-os com adjetivos como "carinhosos", "simpáticos", "sociáveis". Inevitavelmente as famílias passam por algumas necessidades, que geram níveis de stress, associados ao facto de terem pouco tempo para a família, para descansar, para lazer, necessidades de apoio técnico (por parte de psicólogos, por exemplo) e instrumental (para ajudar a tomar conta do irmão com PEA) e ainda dificuldades financeiras. Estas dificuldades vão sendo geridas com paciência, persistência/esforço, uma tentativa de "pensar de forma positiva", "ter espírito de sacrifício" e procura de apoio profissional (psicologia).

Relativamente à resposta à última questão "até que ponto os discursos dos irmãos e pais coincidem, ou seja, até que ponto os pais têm uma perceção completa sobre as dificuldades/experiências sentidas pelos filhos sem patologia?", no geral as perceções dos irmãos e dos pais são semelhantes, contudo há alguns aspetos que se diferenciam, nomeadamente ao nível das reações iniciais e atuais e ao nível dos impactos, onde os pais descrevem as reações com um cariz mais negativo e reconhecem mais impactos no filho sem PEA do que ele próprio.

Alguns resultados deste estudo poderão ser pontos de partida para a realização de estudos mais aprofundados. Os dados sugerem que os irmãos sem PEA apesar de verbalizarem poucos impactos, parecem ter dificuldades em estarem conscientes das suas próprias necessidades, não se vendo a si próprios como detentores de desejos pessoais. Outro dado deste estudo é que apesar dos irmãos identificarem poucos impactos, dois terços destes revelaram ter necessitado ou necessitaram de acompanhamento psicológico para falarem das suas questões. Neste sentido, mais estudos para a avaliação das necessidades destes irmãos cruzando relatos de outros estudos significativos e estudos sobre os processos de internalização e externalização nestes irmãos poderiam ser interessantes. Esta dificuldade em reconhecer necessidades é sentida também pelos pais, uma vez que não conseguiram identificar as necessidades dos filhos sem PEA, desta forma, estudos ou intervenções que se foquem nestas necessidades poderão ser pertinentes.

Visto que a revelação do diagnóstico aos irmãos sem PEA não foi efetuada por todos os pais, seria importante a condução de estudos que avaliassem melhor a

importância da revelação e os seus efeitos, tendo em conta a idade do irmão em que esta revelação seria realizada. Este conhecimento seria vantajoso tanto para os pais como para os profissionais de saúde. Seria também importante a realização de estudos sobre percepções paternas e de outros membros importantes da família para a melhor compreensão de todo o processo e ainda de estudos que se focassem mais nos contrastes entre duas percepções. Adicionalmente, estudos comparativos e de cariz quantitativo com outros irmãos com desenvolvimento típico e/ou com uma NEE diferente poderão ser importantes para se tornar mais claro as especificidades destas dinâmicas relacionais.

Dos dados do presente estudo poderão ser extraídas algumas possíveis implicações clínicas, nomeadamente a importância da revelação, a importância de um espaço individual para os irmãos sem PEA poderem partilhar desejos, vontades, necessidades, sentimentos e frustrações. A necessidade de informação descrita pelos participantes também se revelou um dado relevante no planeamento de intervenções futuras. Apesar das famílias referirem os aspetos negativos da internet, como o facto de encontrarem informação errada/incompleta, o uso desta ferramenta por parte dos participantes parece ser regular, apesar da pouca disponibilidade de tempo que têm. Neste sentido, a criação de grupos de apoio e/ou psicoeducativos via online pode assumir-se como uma solução possível para colmatar as dificuldades sentidas, sem constituir uma dificuldade acrescida perante as múltiplas exigências e rotinas diárias

REFERÊNCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

- Aires, L. (2011). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*. Lisboa: Universidade Aberta
- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios Familiares: uma revisão sistémica* (3ª ed.). Coimbra: Editora Quarteto
- Alarcão, M. & Gaspar, M.F. (2007). Imprevisibilidade familiar e implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Paidéia*, 17(36), 89-102
- Alves, M.S.F. (2011). *Relação escola - família: percepções de algumas famílias de crianças com necessidades educativas especiais matriculadas no 1º ciclo do ensino básico*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal
- Alves, R.N., Kovács, M.J., Stall, R. & Paiva, V. (2002). Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres. *Revista Saúde Pública*, 36(4), 32-39.
- Almeida, P. B. (2012). *Revelação do diagnóstico aos filhos infectados por transmissão vertical do HIV: significados para as mães*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
- Ajuriaguerra, J. (1977). *Las Psicosis Infantiles* (4ª ed.). Barcelona: Manual de Psiquiatria Infantil
- Amaral, D.H. & Dias, C.M.S. (2011). O subsistema fraterno na família recasada. *Aletheia*, 34. Acedido 11 de novembro, 2015, em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-03942011000100010&script=sci_arttext
- Amaro, F. (2006). *Introdução à sociologia da família*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
- American Psychiatric Association (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM IV TR* (4ª ed.) Porto Alegre: Artes Médicas
- American Psychiatry Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5* (5ª ed.). Washington: American Psychiatric Association.
- Araújo R.R., Silva, J.R.S. & D'Antino, M.E.F. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12 (1), 9-15
- Bagenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of mental deficiency research*, 35(4), 291-307

- Beyer, J.F. (2009). Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships: Research and Strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444-452
- Bettelheim, B. (1987). *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Behko, J.M., Konstantarcas, M.M. & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal Autism Dev Disord*, 17(4), 565-576
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
- Bosa, C. (2002). *Autismo: atuais interpretações para antigas observações*. Porto Alegre: Artmed
- Bosa, C. & Schmidt, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120
- Boni, V. & Quaresma, S.J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2(1), p.68-80
- Braiden, H., Bothwell, J., Duffy, J. (2010). Parents' Experience of the Diagnostic Process for Autistic Spectrum Disorders. *Child Care in Practice*, 16(4), 377-389
- Brentati, H. et al. (2013). Autism spectrum disorders. São Paulo: *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35, 62-72
- Buys, A. (2003). *Living with a sibling with Autism/Pervasive Developmental Disorder: assessing the effects using play therapy methods*. Dissertação de Mestrado, Faculty of Humanities – University of Pretória, África do sul
- Câmara, R. H. (2013). A análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2), 179-191
- Campos, C. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(5), 611-4
- Cassiani, S., Caliri, M. & Pelá, N. (1996). A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Revista latino-americana*, 4(3), 75-88
- Cate, I.M. & Loots, G.M.P. (2000). Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 399-408

- Cesar, C. (n.d.). A vida das famílias e as suas fases: desafios, mudanças e ajustes. Acedido em: <http://www.familia.med.br/imagens/file/A%20vida%20das%20familias%20e%20suas%20fases.pdf>
- Cervený, C.M.O. (2006). *Família e....* Brasil: Casa do Psicólogo
- Cervený, C.M.O & Berthoud, C. (1997). *Família e Ciclo Vital: nossa pesquisa em realidade*. São Paulo: Casa do Psicólogo
- Cervený, C.M.O. & Berthoud, C. (2002) *Visitando a família ao longo do Ciclo Vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo
- Costa, M. I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium-Revista do Instituto Politécnico de Viseu*, 30, 74-100
- Correia, L. & Serrano, A. (1997). *Envolvimento Parental na Educação do aluno com NEE*. Porto: Porto Editora
- Correia, L. M. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, M. (2014). *Autismo e Atraso de Desenvolvimento: um estudo de caso*. Lordelo: Fundação a Lord
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21, 111-124
- Daly, K. (1992), The fit between qualitative research and characteristics of families. *Qualitative Methods in Family Research*, 2-11
- Dale, E., Jahoda, A. & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479
- Dantas, C.C., Leite, J.L., Lima, S.B.S. & Stipp, M.A.C. (2009). Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Revista Latino-Americana*, 17(4)
- Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial. Acedido em <http://www.esscvp.eu/wordpress/wpcontent/uploads/2015/06/DeclaraçãodeHels%C3%ADnquiadaAssociaçãomédicaMundial.pdf>
- Dessen, M. A. & Silva, N. L. P. (2001) Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141

- Dell’Aglío, D.D. & Hutz, C.S. (2002). Estratégias de coping e estilo atribucional de crianças em eventos estressantes. *Estudos de Psicologia*, 7(1), 5-13
- Dias, M. O. (2000). A família numa sociedade em mudança problemas e influências. *Gestão e desenvolvimento*, 9, 81-102.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica - o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Elder, J. H. & D’Alessandro T. (2009). Supporting Families of Children With Autism Spectrum Disorders: Questions Parents Ask and What Nurses Need to Know. *Pediatric Nursing*, 35(4), 240-253.
- Fávero, M.A.B. & Santos, M.A. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369
- Febra, M. (2009). Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade de Coimbra, Portugal
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia ciência e profissão*, 27 (2), 236-245
- Fish, T. & Senner, J. (2010). Comparison of Child Self-Report and Parent Report on the Sibling Need and Involvement Profile. *Remedial and Special Education*, 33, 103-109.
- Flores, A. (1999). *Stress Maternal e Redes de Suporte Social: Um estudo com mães de crianças com Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado - Faculdade de Motricidade Humana de Lisboa, Portugal.
- Frith, U. (1989). Autism and "Theory of Mind". *Diagnosis and Treatment of Autism*, 33-52
- Frank, N. (2000). *Helping families support siblings: strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes,.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163.
- Gomes, V. & Bosa, C. (2004). Stresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com e sem Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 553-561

- Glat, R. & Pletsch, M.D. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Cadernos de Educação*, 24 em <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2004/02/a3.htm>
- Gasque, K.C.G.D. (2007). Teoria fundamentada: nova perspectiva à pesquisa exploratória. *Métodos para a pesquisa em ciência da informação*, 4, 84-118
- Gilgun, J. F. (1992). Definitions, Methodologies, and Methods in Qualitative Family Research. *Qualitative Methods In Family Research*, 3, 22-39
- Hall, H.R., Graff, J.C. (2010). Parenting Challenges in Families of Children with Autism: a Pilot Study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 187–204
- Heiney, S.P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R.S. & Ettinger, S. (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *Journal Pediatric Oncology Nurs*, 7(3), 95-100
- Henn, C.G. & Sifuentes, M. (2012). Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura. *Paidéia*, 22(51), 131-139
- Hornby, G. (1992). *Counselling family members of people with disabilities*. New York: Chapman e Hall.
- Howlin, P. (1988). Living with impairments: The effects on children having an autistic sibling. *Child: Care, Health, and Development*, 14, 395–408.
- Hutton, A.M. & Caron, S.L. (2005). Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. *Focus Autism Other Dev Disabl*, 20(3), 180-189.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Child Psychol Psychiatry*, 43(2), 225-232
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250
- Kanner, L. (1944). Early infantile autism. *Journal of Pediatrics*, 25, 211-217.
- Kristensen, C. H., Schaefer, L.S. & Busnello, F. B. (2010). Estratégias de coping e sintomas de stress na adolescência. *Estudos de Psicologia: Campinas*, 27(1), 21-30
- Kuhaneck, H.M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T. & Darragh, A.R. (2010). A qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 340-350

- Leonardo, A.P.S. (2014). *Ser irmão de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo: uma partilha de sentimentos, necessidades e experiências*. Dissertação de Mestrado - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal
- Lima, A.M., Esteves, C.A.C, Graça, C.M.D.F & Alves, M.I.R. (2007). “Era uma vez uma família numerosa...” – *uma abordagem sistémica da família*. Trabalho elaborado em contexto académico no âmbito da disciplina de Psicologia Sistémica, Familiar e Comunitária, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Portugal
- Lobato, D., Barbour, L., Hall, L.J. & Miller, C.T. (1987). Caráter psicossocial do pré-escolar irmãos de crianças deficientes. *Journal of Psicologia*, 15, 329-338
- Macks, R., & Reeve, R. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autim. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Marques, C.E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora
- Martins, C.A., Abreu, W.J.C. & Figueiredo, M.C.A. (2014). Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 121-131
- Marsha M., Seltzer, M. M. & Gael I. O. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59–80
- Mates, T. (1990). Siblings of autistic children: their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 545-553.
- Mcintyre, L. L. & Quintero, N. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus Autism Other Dev Disabl.* 25 (1), 37–46
- McHale, S., Simeonsson, R., & Sloan, J. (1984). *Children with handicapped brothers and sisters*. Nova York: Plenum
- McHale, S. M., & Crouter, A. C. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *Journal of Early Adolescence*, 19(2), 176-198.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en Thérapie*. Barcelona: Ed. Paidos
- Morgan, S.B. (1998). The autistic child and family functioning: a developmental family systems perspective. *Journal Autism Dev. Disord*, 18 (2), 263-280

- Montes, G. & Halterman, J.S. (2008). Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics*, 121(4), 821-826.
- Moreno, J.L. (1984). O Teatro da Espontaneidade. São Paulo: Summus
- Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista Educação*, 22 (37), 7-32
- Navarouskas, H. B., Sampaio, I.B, Urbini, M.P. & Costa, R. C. V. (2010). “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 – Campinas*, 27(4), 505-513
- Nunes, C. C. & Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre Irmãos: Deficiência Mental, Idade e Apoio Social da Família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 42-50.
- Nunes, C.C., Silva, N.C.B. & Aiello, A.L.R. (2008). As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Indivíduo com Necessidades Especiais na Visão Sistêmica da Família. *Psicologia, Teoria. e Pesquisa*, 24(1), 37-44
- Oliveira, J. H. B. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa: Universidade Aberta
- Oliveira, A. L. (2005). “Irmãos, meio irmãos e co-irmãos”: A Dinâmica das Relações Fraternas no Recasamento. Tese de Doutoramento, Universidade Católica de São Paulo, Brasil
- Pais, I. (2012). *Qualidade de Vida dos Irmãos de Indivíduos com Autismo*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa - Viseu, Portugal
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Pinto, E.B. (2004). A pesquisa qualitativa em Psicologia Clínica. *Psicologia USP*, 15 (1/2), 71-80
- Piaget, J. (1971). *A Epistemologia Genética*. Petrópolis: Vozes
- Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Polit, D. F., Beck, C.T & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed
- Powell, T. & Ogle, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma
- Ramos, N. (1987). Para um melhor acolhimento da criança deficiente, *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 333-350

- Rao, P. A. & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33 (4), 437-451
- Reis, H., Espe-Sherwindt, M. & Serrano, A. (2010). O Perfil de Envolvimento e as Necessidades dos Irmãos das Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: Estudo descritivo realizado nos distritos do Porto, Viseu e Lisboa. *Revista Inclusão*, 10, 71- 84
- Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2000). *O Ciclo Vital da Família*. Porto: Edições Afrontamento
- Ribeiro, N.M.F. (2012). *Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo*. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal
- Ribeiro, M. T. (2002). *Da diversidade do feminino e do masculino à singularidade do casal*. Dissertação de Doutoramento pela Faculdade de Psicologia de Lisboa, Portugal (não publicado)
- Rivers J.W. & Stoneman Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 383–394
- Robert L., Koegel, E., Ty W., Vernon A. & Lynn K. (2009). Improving Social Initiations in Young Children with Autism Using Reinforcers with Embedded Social Interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39,1240–1251
- Rodrigue, J.R., Gefken, G.R. & Morgan, S.B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, Siblings Problems and Coping Strategies of Brothers and Sisters of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 65-84

- Royers, H. & Mycle, K. (1995). Siblings of a child with autismo, with mental retardation on with normal development. *Child: Care, health and development*, 21, 305-319
- Rutter, M., Taylor, E. & Hersov, L. (1996). *Child and adolescent psychiatry: Modern approaches*. Oxford, Blackwell Science.
- Santos, M. A. & Santos, M. F. S. (2012). Representações sociais de professores sobre o autismo infantil. *Psicologia & Sociedade*, 24 (2), 364-372
- Santos, C.B. & Oliveira, A.L. (2014). Saberes culturais das mulheres quilombolas de Macapazinho no município de Santa Izabel do Pará: contribuições para o desenvolvimento local. *Acervo On-line de Mídia Regional*, 9(10), 103-121
- Sanzolo, C.E. & Coelho, M.E.C. (2007). Stressores e estratégias de coping numa amostra de psicólogo clínicos. *Estudos de Psicologia: Campinas*, 24(2), 227-238
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131
- Schreiber, M., & Feeley, M. (1965). Siblings of the retarded: a guided group experience. *Community Mental Health Journal*, 4 (6), 221-225
- Sprovieri, M & Assumpção, F.B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59 (2), 230-237
- Seltzer. M. & Orsmond, G. I. (2010). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 10(1), 59-80
- Serrano, G. (2004). *Investigación cualitativa: Retos e interrogantes - Métodos*. Madrid: Ed. La Muralla
- Siegel, B. (2008). *O Mundo da Criança com Autismo: Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo* (2ª ed.). Porto: Porto Editora.
- Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicol. estud. Maringá*, 15(3), 477-485
- Silva, S. (2009). O Autismo e as transformações na família. Dissertação de mestrado, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil
- Silva, N.L.P. & Dessen, M.A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141
- Silva, A.H. & Fossá, M.I.T. (2013). Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. Acedido em

http://www.anpad.org.br/diversos/trabalhos/EnEPQ/enepq_2013/2013_EnEPQ129.pdf

- Socorro, T. (2006). *Percepção de papéis durante o ciclo vital da família: a perspectiva da mulher idosa*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Brasil
- Stoneman, Z. (1998). *Research on sibling of children with mental retardation: contributions of developmental theory and etiology*. Cambridge: Cambridge University Press
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Thousand Lage Daks: Lage Publications
- Tarakeshwar, N. & Pargament, K. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260
- Terra, A.R. (2014). O desenvolvimento humano na teoria de Piaget. Acedido em www.unicamp.br/iel/site/alunos/publicacoes/textos/d00005.htm
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2ª ed.) Lisboa: Gradiva
- Wright, B. & Williams, C. (2008). *Convivendo com autismo e síndrome de asperger: Estratégias Práticas para Pais e Profissionais*. São Paulo: M. Books do Brasil Editora Lda.
- Yirmira, N., Ganliel I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S. & Sigman, M. (2006): The Development of Siblings of Children with Autism at 4 and 14 Months: Social Engagement Communication, and Cognitive. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5), 511-623.

ANEXOS

Anexo 1

Consentimento Informado Irmão

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, encontro-me de momento a desenvolver uma investigação sobre o impacto do Autismo na fratria percebido pelos próprios e pelos pais, sob orientação da Prof. Doutora Maria Araújo Xavier, no âmbito do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Universidade Portucalense.

Este estudo implica a realização de uma entrevista semiestruturada ao irmão do filho com perturbação do Espectro Autista e ao pai/mãe, que incidirá sobre a reação ao diagnóstico, o impacto na qualidade de vida e as suas necessidades. A entrevista será áudio gravada.

Será garantida a confidencialidade de toda a informação para fins de investigação e toda a informação de cariz identificatório será removida de forma a preservar o anonimato dos participantes.

Eu, _____ encarregada de educação de _____, a par de todas estas informações, pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido, declaro que dou consentimento para a participação do meu filho no estudo e também que fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada.

Declaro, por fim, que recebi cópia deste Termo de Consentimento.

Porto, ____ de _____ de _____

Participante

Encarregado de Educação

A investigadora

(Patrícia Miranda – patriciaatmiranda@hotmail.com)

Anexo 2

Consentimento Informado Pai/Mãe

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, encontro-me de momento a desenvolver uma investigação sobre o impacto do Autismo na fratria percebido pelos próprios e pelos pais, sob orientação da Prof. Doutora Maria Araújo Xavier, no âmbito do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Universidade Portucalense.

Este estudo implica a realização de uma entrevista semiestruturada ao irmão do filho com perturbação do Espectro Autista e ao pai/mãe, que incidirá sobre a reação ao diagnóstico, o impacto na qualidade de vida e as suas necessidades. A entrevista será áudio gravada.

Será garantida a confidencialidade de toda a informação para fins de investigação e toda a informação de cariz identificatório será removida de forma a preservar o anonimato dos participantes.

Eu, _____, a par de todas estas informações, pelo presente termo de consentimento informado e esclarecido, declaro que concordo em participar na investigação e que fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima descrita de maneira clara e detalhada.

Declaro, por fim, que recebi cópia deste Termo de Consentimento.

Porto, ____ de _____ de _____.

Participante

A investigadora:

(Patrícia Miranda – patriciaatmiranda@hotmail.com)

Anexo 3

Questionário Sociodemográfico

Questionário Sociodemográfico

Data da aplicação: ____ / ____ / ____

1. Composição do agregado familiar

Sexo	Parentesco	Idade	Estado Civil	Profissão	Escolaridade
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					

* identificação do filho com PEA

** Identificação do filho/irmão a entrevistar

2. Idade do diagnóstico do filho com Perturbação do Espectro Autista

3. Tem ou já teve acompanhamento psicológico ou psiquiátrico?

_____ Se sim, quando e porquê?

_____ Se sim, quando e porquê?

Anexo 4

Guião de entrevista semiestruturada para o irmão

I. Reação ao diagnóstico
<p>1. Dizem que o teu irmão tem uma PEA. O que é isso para ti? Como deste conta destas características?</p> <p>2. Qual a tua reação inicial? E agora?</p> <p>Pistas: O que sentiste?; O que pensaste?</p> <p>3. Como foi a reação da tua família? (se aplicável) E hoje como lidam com esta situação?</p> <p>Pistas: O que é mais difícil, o que é/já é mais fácil</p> <p>4. Em que medida ele é diferente das pessoas que conheces?</p>
II. Relação com o irmão
<i>Evocação de um episódio marcante com o irmão</i>
<p>Vou-te propor um exercício de imaginação. Quero que penses no momento que para ti foi o mais marcante com o teu irmão. É possível que estejas neste momento a pensar em várias experiências mas procura unicamente selecionar uma delas, aquela que para ti foi e é a mais importante, que te marcou profundamente. Quanto tiveres selecionado o momento levanta a tua mão para me indicares (...). Agora quero que recordes essa experiência o mais pormenorizada e vivamente possível (...). Começa por imaginar o lugar em que aconteceu (...) quem estava presente? (...). tenta-te lembrar exatamente daquilo que aconteceu (...) o que é que foi feito (...) dito (...) o que pensaste (...) sentiste (...). Qual foi o resultado dessa experiência (...) continue com a recordação de modo a tê-la presente quanto possível (...). Agora cita-me com detalhe este episódio. Agora vais-me responder a umas questões...</p>
<p>5. O que é que este episódio diz sobre a tua relação com o teu irmão?</p> <p>6. O que mais gostas no teu irmão? O que gostas de fazer com ele?</p> <p>7. O que menos gostas?</p> <p>8. O teu irmão sabe o que tu sentes em relação a ele? O que lhe dizes? O que não lhe dizes? Porquê?</p> <p>9. O que achas que ele mais gosta em ti?</p>
III. Impacto na qualidade de vida
<p>10. Em que medida ter um irmão especial tem afetado a tua vida? Que aspetos positivos e negativos salientam?</p> <p>Pistas: aspetos positivos/negativos: na escola; com os teus amigos; com os teus namorados/namoradas ; com a tua família</p> <p>11. O que gostavas que fosse diferente?</p> <p>12. O que achas que aprendes com todas estas experiências?</p> <p>13. Em que medida sentes que és diferente dos rapazes/raparigas da tua idade?</p>
V. Impacto na dinâmica familiar
<i>Evocação de um episódio marcante com a família</i>

Vou-te propor outro exercício de imaginação parecido para o anterior. Quero que penses no momento que para ti foi o mais marcante com a tua família. Procura unicamente selecionar aquele que para ti foi e é a mais importante, que te marcou profundamente. Pode ser um acontecimento positivo ou negativo, uma conversa, uma festa, um jantar, uma ida a um local diferente. Quanto tiveres selecionado o momento levanta a tua mão para me indicares (...). Agora quero que recordes essa experiência o mais pormenorizada e vivamente possível (...). Começa por imaginar o lugar em que aconteceu (...) quem estava presente? (...). tenta-te lembrar exatamente daquilo que aconteceu (...) o que é que foi feito (...) dito (...) o que pensaste (...) sentiste (...). Qual foi o resultado dessa experiência (...) continue com a recordação de modo a tê-la presente quanto possível (...)"Agora cita-me com detalhe este episódio Agora vais-me responder a umas questões...

14. O que é que este episódio diz sobre a tua família?
15. Como é a relação com a tua mãe?
16. E com o teu pai?
17. Se o teu irmão fosse de férias para o estrangeiro, o que seria diferente? Para ti? Para a tua família? Haveria mais tempo para que?
18. Já alguma vez desejaste ter mais atenção ou tempo da tua família? Relata as situações mais marcantes.
19. Como são divididas as tarefas/responsabilidades na tua casa? (quais são as tuas?)
20. O que achas que cada um sente em relação as suas responsabilidades?

V. Pergunta milagre

21. Agora vamos imaginar que depois desta entrevista, vais fazer o que costumavas fazer e depois à noite vais-te deitar. Adormeces, e durante o sono, acontece um milagre e todos os teus problemas por milagre ficam resolvidos. Quando toda a tua família e tu acorda, quem achas que daria primeiro conta do milagre? O que estaria de diferente? Como saberias?

VI. Necessidades

22. Já sentiste alguma vez que a tua família precisava de algum tipo de apoio? Qual?
23. Já tiveste algum acompanhamento psicológico ou sentiste necessidade de falar com alguém? Se sim, de que temas?
24. Sentes necessidade de falar sobre o teu irmão? Com quem costumavas falar? (com quem gostarias de poder falar?)
25. O que dirias a uma família que tivesse acabado de saber que um dos filhos tinha uma perturbação do tipo autista?
26. E ao irmão o que acharias importante ele saber?
27. O que acharias importante uma psicóloga como eu saber sobre ter um irmão na família com autismo? Porque é que poderia ser útil?

VII. Sobre o próprio

28. O que gostas de fazer?

29. O que pensas ser no futuro?
30. Costumas falar sobre os teus gostos e projetos com alguém? se sim, com quem?
31. Que dificuldades dúvidas, ou preocupações sentes na tua vida neste momento?
32. Como fazes quando tens alguma dificuldade/ preocupação/ dúvida?
33. Qual pensas ser a tua maior qualidade?
34. O que diria o teu pai?
35. O que diria a tua mãe?
36. E o teu irmão?...

VIII. Finalização

37. O que achaste desta entrevista?
38. Alguma coisa ficou por dizer?

Anexo 5

Guião de entrevista semiestruturada para o pai/mãe

I. Reação ao diagnóstico

1. Como é que o seu filho sem autismo soube da doença do irmão?
2. Qual foi a sua reação? E agora?
Pistas: O que sentiu?; O que pensou?
3. Como foi a reação da vossa família? E hoje como lidam com esta situação?
Pistas: O que é mais difícil, o que é/já é mais fácil
4. Em que medida ele acha que o irmão é diferente das pessoas que conhece?

II. Visão do mãe/pai da relação entre irmãos

Evocação de um episódio marcante com o irmão

Vou-lhe propor um exercício de imaginação. Quero que pense num momento que presenciou entre o seu filho (a) e o seu filho (b), que para si foi o mais marcante entre irmãos. É possível que neste momento esteja a pensar em várias experiências mas procure unicamente selecionar uma delas, aquela que para si foi e é a mais importante, que o/a marcou profundamente. Quando tiver selecionado o momento levante a mão para me indicar (...). Agora quero que recorde essa experiência o mais pormenorizada e vivamente possível (...). Cite-me esse momento com o máximo de detalhe. Agora vai-me responder a umas questões...

5. O que é que este episódio diz sobre a relação entre os irmãos?
6. O que acha que o seu filho sem autismo mais gosta no irmão autista? E ao contrário?
7. O que gostam mais de fazer juntos?
8. E o que menos gostam?
9. O seu filho sem autismo partilha com o irmão o que sente em relação a ele? O que lhe diz?

III. Impacto na qualidade de vida

10. Em que medida considera que o facto do seu filho sem autismo ter um irmão especial tem afetado a sua vida? Que aspetos positivos e negativos salientam?
Pistas: na escola; com os teus amigos; com os teus namorados/namoradas
11. O que acha que ele gostava que fosse diferente?
12. O que é que acha que o seu filho sem autismo aprende com todas estas experiências?
13. Em que medida considera que ele se sente que é diferente dos rapazes/raparigas da sua idade?

V. Impacto na dinâmica familiar

Evocação de um episódio marcante com a família

Vou-lhe propor outro exercício de imaginação parecido para o anterior. Quero que pense no momento que para si foi o mais marcante como família. Procure unicamente selecionar aquele que para si foi e é o mais importante, que o marcou profundamente. Pode ser um acontecimento positivo ou negativo, uma conversa, uma festa, um jantar, uma ida a um local diferente Quando tiver selecionado o momento levante a sua mão para me indicar (...). Agora quero que recorde essa experiência o mais pormenorizada e vivamente possível (...). Comece por imaginar o lugar em que aconteceu (...) quem estava presente? (...). tente-se lembrar exatamente daquilo que aconteceu (...) o que é que foi

feito (...) dito (...) o que pensou (...) sentiu (...). Qual foi o resultado dessa experiência (...) continue com a recordação de modo a tê-la presente quanto possível (...). Agora vai-me responder a umas questões...

14. O que é que este episódio diz sobre a vossa família?
15. Como é sua relação com o seu filho sem autismo?
16. E com pai/mãe?
17. Se o seu filho com autismo fosse de férias para o estrangeiro, o que seria diferente? Haveria mais tempo para quê?
18. Já desejou ter mais tempo para os outros filhos? Em que situações?
19. Acha que o seu filho gostaria de ter mais atenção ou tempo de família? O que é que ele lhe diz ou fez/faz para perceber isso?
20. Quais as tarefas/responsabilidades que o seu filho sem autismo tem?
21. O que acha que ele sente com as suas responsabilidades?

V. Pergunta milagre

22. Agora vamos imaginar que depois desta entrevista, vai fazer o que costuma fazer e depois à noite vai-se deitar. Adormece, e durante o sono, acontece um milagre e todos os seus problemas por milagre ficam resolvidos. Quando toda a sua família e você acorda, quem acha que daria primeiro conta do milagre? O que estaria de diferente? Como saberia?

VI. Necessidades

23. Já sentiu alguma vez que a sua família precisava de algum tipo de apoio? Qual?
24. O seu filho (a) já teve algum acompanhamento psicológico ou já ponderou a necessidade de ele falar com alguém? Por que motivos?
25. O seu filho faz-lhe perguntas acerca das NE do teu irmão? Quais?
26. Costuma falar com o seu filho sem autismo sobre o seu filho autista? Sobre que? Quem toma a iniciativa? Que perguntas ele lhe faz?
27. O que diria a uma família que tivesse acabado de saber que um dos filhos tinha uma perturbação do tipo autista?
28. O que acharia importante os irmãos saberem?
29. O que acharia importante uma psicóloga como eu ou outros técnicos, saber de todos aqueles que têm um familiar (irmão ou filho) com autismo? Porque é que acha que poderia ser útil?

VII. Finalização

30. O que achou desta entrevista?
31. Alguma coisa ficou por dizer?

Anexo 6

Dados sociodemográficos

	Sexo	Parentesco	Idade	Estado Civil	Profissão	Escol.	Idade diag. filho com PEA	Acomp. psicológico	Adaptação às dificuldades	Qualidade de vida
F1	F	Mãe E	45	Casada	Ass. Operária	12º ano	30 meses	Sim	4	3
	M	Pai	45	Casado	T. Inform.	12º ano		Sim		
	F	Irmã E	14	Solteira	Estudante	9º ano		Não		
	M	Irmão PEA	9	Solteiro	Estudante	---		Sim		
F2	F	Mãe	43	Divorciada	TOC	Universidade	2 ½ anos	Sim	3	3
	M	Irmão E	13	Solteiro	Estudante	7º ano		Sim		
	F	Irmã PEA	9	Solteira	Estudante	---		Sim		
F3	M	Pai E	48	Casado	Empresário	Curso técnico	2 anos	Não	4	4
	M	Irmão E	18	Solteiro	Estudante	Universidade		Sim		
	M	Irmão PEA	18	Solteiro	Estudante	---		Sim		
	M	Irmão	12	Solteiro	Estudante	6º ano		Não		
	F	Mãe	46	Casado	Empresária	Curso técnico		Não		
F4	F	Mãe E	53	Casada	Doméstica	---	2 Anos	Sim	3	3
	M	Pai	55	Casado	Picheleiro	---		Não		
	F	Irmã PEA	17	Solteiro	Estudante			Sim		

	M	Irmão E	19	Solteiro	Estudante	12º ano		Não		
	M	Irmão	25	Solteiro	Trabalhador	9º ano		Não		
F5	F	Mãe E	---	Casada	---	Universidade	5 anos	Sim	4	4
	M	Pai	---	Casado	---	Universidade		Sim		
	M	Irmão PEA	13	Solteiro	Estudante	4º ano		Não		
	M	Irmão E	16	Solteiro	Estudante	11º ano		Sim		
	M	Irmão	23	Solteiro	Estudante	Universidade		Não		
	F	Irmã	18	Solteira	Estudante	Universidade		Não		
F6	M	Pai	40	Casado	Eletricista	7º ano	8 anos	Não	3	2
	F	Mãe E	46	Casada	Bibliotecária	Universidade		Sim		
	M	Irmão PEA	15	Solteiro	Estudante	---		Sim		
	F	Irmã E	12	Solteira	Estudante	5º ano		Não		
F7	M	Irmão E	18	Solteiro	Estudante	Universidade	3 ½ / 4	Sim	4	4
	M	Pai	56	Casado	Eng. Civil	Universidade		Não		
	M	Irmão PEA	15	Solteiro	Estudante	7º ano		Sim		

	F	Mãe E	53	Casado	Eng. Civil	Unive rsidad e		Sim		
F8	F	Mãe	39	Casada	Empresári a	6° ano	3 anos	Não	3	3
	M	Pai	46	Casado	Eng. Civil	Curso		Não		
	F	Irmã E	13	Solteiro	Estudante	7° ano		Sim		
	M	Irmão PEA	9	Solteiro	Estudante	---		Sim		
F9	F	Mãe	42	Casada	Emp. Têxtil	12° ano	2 anos	Sim	4	4
	M	Pai	41	Casado	Empresári o	6° ano		Não		
	F	Irmã E	16	Solteira	Estudante	10° ano		Sim		
	M	Irmão PEA	9	Solteiro	Estudante	3° ano		Sim		
	F	Irmã	11	Solteira	Estudante	5° ano		Não		

Anexo 7

Comunalidades e contrastes entre percepções

	IRMÃOS	PAIS
1 – IRMÃO COM AUTISMO		
<i>1.1 Concepção do autismo</i>		
Interação social	•	•
Estereotípias/comportamento	•	•
Dificuldade de autorregulação	•	
Comunicação verbal	•	•
Influência genética	•	
Dificuldades de aprendizagem	•	
Igual aos outros	•	
Muito diferente na generalidade	•	
Severidade do problema		•
Necessidade de supervisão		•
Não sabe		•
<i>1.2 Características mais apreciadas no irmão/a com PEA</i>		
Ser carinhoso	•	•
Ser bem disposto	•	
Ser companheiro de brincadeiras	•	•
Ser trabalhador/lutador	•	
Ser simpático	•	
Ser preocupado	•	
Ser sociável	•	
Ser inteligente	•	
Ver as coisas com outra perspetiva	•	
Não sabe	•	
Ser capaz de ajudar		•
Aspeto físico		•
Tudo		•
<i>1.3 Características menos apreciadas no irmão/a com PEA</i>		
Necessidade de supervisão	•	
Personalidade	•	
Não sabiam	•	
Condicionar as tarefas do dia-a-dia/rotinas		•
Comportamentos disruptivos da PEA	•	•

Discriminação	•	•
Sentir-se preterido	•	•
Nada	•	•

2 – RELAÇÃO COM O IRMÃO

2.1 Descoberta do autismo

Ausência de revelação do diagnóstico	•	•
Revelação de diagnóstico pelos pais	•	•
Pouca recordação	•	•
Autodescoberta	•	•

2.2 Reação inicial

Confusão	•	
Tristeza	•	
Curiosidade	•	
Ausência de percepção	•	
Pouca recordação	•	
Estigma indireto/vergonha	•	•
Aceitação	•	•
Negação	•	•
Proteção/Compensação		•
Choque		•
Sentir-se preterido/ciúmes		•

2.3 Reação atual perante a PEA

Aceitação / hábito	•	•
Adequação/aprendizagem	•	•
Sentir-se preterido/ciúmes	•	•
Tristeza	•	
Preocupação	•	
Vergonha	•	
Felicidade por ver melhorias	•	
Amor imenso	•	
Proteção/Super proteção		•
Exigência		•
Pouca interação		•

2.4 Relação com o irmão

Irmão parceiro	•	
Irmãos disciplinadores/paternais	•	•
Irmão distante/pouco envolvido	•	•
Irmão ajudante/promotores do desenvolvimento	•	•
Irmão ternurento	•	•
Irmão protetor		•

3 - IMPACTO DA PEA NA VIDA DO IRMÃO SEM PEA

3.1 Impacto da PEA no irmão

Aspetos negativos:

Vergonha/estigma indireto	•	•
Relações com os pares	•	•
Académico		•
Relação com a família		•

Aspetos positivos:

Desenvolvimento sócioemocional	•	•
Novas amizades	•	
Não afetou em nada	•	•

3.2 Gostar que alguma coisa fosse diferente

Desejos não autocentrados	•	•
Desejos autocentrados	•	
Nada	•	
Tudo igual		•
Não sabe		•

4 – FUNCIONAMENTO FAMILIAR

4.1 Reação inicial

Família alargada:

Apoio		•
Dificuldade em perceber o problema		•
Vergonha		•
Dificuldade em lidar com a diferença		•
Aceitação	•	•

Mãe:

Choque	•	•
Tristeza	•	•
Negação		•
Rejeição		•
Aceitação		•
<u>Pai:</u>		
Tristeza		•
Negação		•
Choque		•
Positivismo	•	•
Pouca recordação	•	

4.2 Reação atual

Aceitação/hábito	•	•
Aprendizagem	•	•
Negação		•
Proteção excessiva		•
Aceitação		•
Pouco envolvimento		•
Pai: estigma indireto		•
Estimulação	•	
Irritabilidade/cansaço	•	

4.3 Funcionamento familiar

“normal”/funcional	•	•
Muita união	•	•
Felicidade		•
Centrada no filho com PEA	•	•
Respeito pelas escolhas do filho com PEA		•

4.4 Funcionamento familiar sem irmão com PEA

Mais tempo para a família	•	•
Mais tempo para descansar	•	•
Mais energia		•
Mais lazer	•	•
Preocupação	•	•

Sentir falta	•	•
Mais tempo entre casal		•
Não se alterava		•
Tristeza	•	
Menos responsabilidades	•	
Mais estabilidade	•	

4.5 Tarefas/responsabilidades em casa

Do irmão:

Tarefas domésticas	•	•
Tarefas escolares		•
Não tem tarefas definidas com os irmãos	•	•
Sem tarefas programadas/definidas	•	

4.6 Necessidades

Apoio financeiro	•	•
Apoio técnico para todos os elementos da família (psicologia, terapias, professores)	•	•
Apoio para ajudar a tomar conta do irmão com PEA	•	•
Nenhum	•	•

4.7 Lidar com as dificuldades

Família:

Paciência	•	•
Acompanhamento técnico para o irmão e para os outros elementos compreenderem melhor e saberem lidar com o problema	•	
Ter espírito de sacrifício	•	
Positivismo	•	•
Persistência/esforço		•
Estarem bem informados/ter conhecimento		•
Partilhar toda a informação com profissionais que os acompanham		•

Irmãos:

Papel de cuidadores	•	•
Terem conhecimento sobre a PEA		•

Psicólogos/técnicos

conhecer bem o autista/perceber o seu funcionamento/saber lidar	•	
---	---	--

- ter cuidado com a informação transmitida •
- Acompanhar/lidar todos os elementos da família • •
- Estarem informados •
- Serem humanos •

5 – CARACTERISTICAS DO IRMÃO SEM PEA

- mais humano/menos discriminador •
- instintos protetores mais fortalecidos •
- mais responsável e autónomo • •
- ver com outra perspetiva •
- mais maturidade •

Anexo 8

Exemplos da categorização dos dados

Funcionamento familiar sem irmão com PEA	
Mais tempo para família	
os meus pais e eu, ir ao shopping, ver filmes sem estar com a preocupação do meu irmão, poder ir passear a qualquer sitio, comer em qualquer sitio	I1
Não sei, se calhar ia ter mais tempo para a minha mãe e o meu pai estarem comigo e essas coisas assim	I2
Ia haver mais tempo para socializar mais com mais calma, sem preocupações.	I7
Mais tempo para descansar	
Descansar	I1
dormir	I1
Tem de ser, não gosto muito	I1
mais tempo para estar relaxados	I1
foi um descanso para ela também, teve que se preocupar menos	I4
Haveria mais tempo para descansar, ele acorda muito cedo e faz muito barulho.	I5
Em casa era tudo mais silencioso, faz muito barulho.	I5
Tristeza	
Ia ficar triste se ele fosse muito tempo.	I3
Seria (difícil) porque não o teria todos os dias ao meu lado (chorou)	I8
Preocupação	
Senti-a preocupação, ele ainda não sabe viver sozinho.	I5
Eu desconfio que isso vá acontecer, mas se acontecesse a minha mãe e o meu pai iam ficar muito preocupados	I7
Mas se ele fosse acho que não iria haver muita (estabilidade) porque os meus pais iram estar sempre preocupados.	I7
Ia ser uma grande preocupação, porque ele não está habituado, por isso não sei bem.	I8
Se ele já falasse seria mais fácil porque poderia comunicar por telefone e assim	I8
Teríamos muita preocupação	I8
Não sei porque nós fazemos tudo igual com ele por isso, não havia haver tempo, íamos só ficar muito preocupados.	I8
Mais lazer	
Já estou habituado a tê-lo aqui, mas o lado positivo, os meus pais quando iam jantar fora e eu podia fazer uma festa aqui	I3
Acho que ia haver mais tempo para me divertir	I3
ele não impede muito a minha vida social, mas a única coisa que ele impede muitas vezes e que eu não traga amigos ca em casa e assim poderia combinar mais.	I3
por exemplo podia estar sempre com os meus amigos,	I4
Mais tempo para estar com os amigos.	I4

Menos responsabilidades	
já que não tinha que tomar conta dele,	I3
já que não tinha que lhe dar tanta atenção	I3
o meu irmão não é propriamente fácil	I1
não tinha aquela obrigação de ficar com ela a tarde e a noite quando os meus pais não podiam, eu acho que foi mais isso	I4
Sentir falta	
Para a família, foi mais a minha mãe, senti muito mais porque está habituada a estar o dia todo nas férias e quando chega na escola fica logo com ela	I4
Quando falta um membro, sentimos logo a diferença, quem quer que seja	I5
Mais estabilidade	
Eu desconfio que se tivesse um irmão sito normal a rotina de família seria muito mais fácil, a estabilidade seria muito maior nesta família	I7