



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

DANIELLE LOURENÇO ATAIDE

**SER IRMÃ DE UMA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO
AUTISMO: DA DESCOBERTA AO CUIDADO**

Brasília-DF

2018

DANIELLE LOURENÇO ATAIDE

**SER IRMÃ DE UMA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO
AUTISMO: DA DESCOBERTA AO CUIDADO**

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem do curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília do campus Darcy Ribeiro.

Orientadora: Profª Mestra Mariana André Honorato Franzoi

Brasília-DF

2018

AGRADECIMENTOS

Aos professores e mestres, que me acompanharam nesta jornada de ensino-aprendizagem, em especial à minha orientadora e professora Mestra Mariana André Honorato Franzoi pela atenção, competência e forma como orientou o presente estudo.

Aos meus pais e ao meu irmão, que nunca deixaram de me apoiar e sempre fizeram com que eu desse o meu melhor.

Ao Lucas, meu namorado, pela sua compreensão e cooperação durante a escrita desse estudo.

DANIELLE LOURENÇO ATAIDE

**SER IRMÃ DE UMA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO
AUTISMO: DA DESCOBERTA AO CUIDADO**

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem do curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília do campus Darcy Ribeiro.

Aprovado em ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Profa. Mestra Mariana André Honorato Franzoi
Universidade de Brasília (UnB)
Presidente da Banca

Profa. Dra. Rita de Cássia Melão de Moraes
Universidade de Brasília (UnB)
Membro Efetivo

Terapeuta Ocupacional/Mestra Ana Claudia Reis Magalhães
Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF)
Membro Efetivo

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira
Universidade de Brasília (UnB)
Membro Suplente

**SER IRMÃ DE UMA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO
AUTISMO: DA DESCOBERTA AO CUIDADO***

**BEING A SISTER OF A PERSON WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS: FROM
DISCOVERY TO CARE**

**SER HERMANA DE UNA PERSONA CON TRANSTORNOS DEL ESPECTRO DEL
AUTISMO: DE LA DESCOBERTA AL CUIDADO**

Danielle Lourenço Ataíde¹

Mariana André Honorato Franzoi²

Resumo

Objetivo: Compreender a percepção de ser irmão de uma pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). **Método:** Estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, realizado em Brasília no ano de 2017. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas com sete irmãs de pessoas com TEA, selecionadas a partir de amostragem em bola de neve. Os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática na proposição de Bardin. Resultados: Identificaram-se três categorias: Percebendo o irmão com TEA: a descoberta do diagnóstico; Convivências e relações familiares; e Cuidar do irmão com TEA. **Conclusão:** O nível de envolvimento no cuidado do irmão com TEA foi considerado extremo pelas irmãs, e impacta nas escolhas profissionais, comportamentos pessoais e amadurecimento precoce dessas. É importante dar visibilidade às necessidades de cuidado em saúde aos irmãos de pessoas com TEA, pois estão sujeitos a sobrecargas e sofrimentos psíquicos, pois muitas vezes assumem responsabilidades para além do papel de irmão.

Descritores: Transtorno Autístico; Relações entre Irmãos; Família.

*Artigo formatado nas normas da Revista Baiana de Enfermagem.

¹ Graduanda em Enfermagem pela Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

² Enfermeira. Mestra em Enfermagem. Professora Assistente da Universidade de Brasília, Departamento de Enfermagem, Campus Darcy Ribeiro. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Introdução

Os Transtornos do Espectro do Autismo são caracterizados por alterações do comportamento, da linguagem e comunicação, além de dificuldades para construir e manter laços sociais⁽¹⁾, os quais se manifestam com grandes variações individuais, mas em geral são severos e persistentes e impactam diretamente na dinâmica familiar⁽²⁾.

Em decorrência da vulnerabilidade da pessoa com TEA, dada a elevada dependência de cuidados básicos e especializados, a família continuamente se encontra em estado de mudança e adaptação, o que aumenta o risco de prejudicar a saúde mental de pais e cuidadores⁽³⁾.

A constante mudança e adaptação que a família de uma pessoa com TEA sofre causa estresse para os pais e também para os irmãos que não apresentam essa deficiência⁽³⁾. A sobrecarga dos pais diante das necessidades do filho com TEA interfere em várias atividades, incluindo o tempo que eles poderiam passar com o outro filho. Nesse contexto, muitos irmãos procuram ajudar os pais, cuidando diretamente do irmão com TEA como, por exemplo, ajudando-o na alimentação e na higiene, mas também podem, por vezes, contribuir indiretamente nos afazeres da casa⁽⁴⁾.

Além dessas dificuldades que os irmãos de pessoas com autismo vivenciam, normalmente o diagnóstico não é explicado pela família, o que pode comprometer a convivência com o irmão com TEA, visto que não são instruídos completamente sobre a situação e os comportamentos do irmão⁽⁵⁾.

Outra dificuldade expressada pelos irmãos de pessoas com TEA é a maior permanência na residência e diminuição das interações sociais, que são consequências do preconceito sofrido por terem um irmão com autismo⁽⁶⁾.

Verifica-se na literatura que existem vários estudos sobre a relação mãe e filho com autismo, porém a escassez de estudos com os irmãos de pessoas com TEA é grande e isso dificulta a visibilidade dessa população⁽⁵⁾.

Fazem-se necessários estudos com os irmãos de pessoas com TEA que foquem e abordem essa população para compreender como eles se sentem e percebem a convivência e o envolvimento no cuidado do irmão, uma vez que também necessitam de cuidados frente à priorização de atenção que o irmão com autismo exige da família.

Considerando os pontos citados, apresenta-se a seguinte pergunta de pesquisa: Quais são as percepções do irmão de uma pessoa com TEA em relação ao diagnóstico, convivência e ao envolvimento no cuidado do irmão?

Assim, o objetivo do presente estudo é compreender a percepção de ser irmão de uma pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).

Métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória de abordagem qualitativa e corte transversal, realizada em Brasília, capital do Distrito Federal, Brasil, com irmãos de pessoas com TEA, que deveriam atender aos seguintes critérios de inclusão: adultos, adolescentes ou crianças com pelos menos 08 anos de idade, que apresentassem desenvolvimento neurotípico auto referido ou referido pelos pais e/ou responsáveis, e que tivessem ao menos um(a) irmão(ã) diagnosticado com autismo. Participantes que morassem em residência diferente do irmão(ã) com TEA não foram considerados elegíveis para o estudo.

A amostragem foi do tipo bola de neve, que consiste em uma amostra não probabilística usada para pesquisar populações difíceis de serem estudadas e delicadas, que precisam de privacidade⁽⁷⁾.

A amostragem bola de neve se inicia com documentos e/ou informantes, chamados de *sementes*, com o objetivo de localizar pessoas específicas para a pesquisa. Conforme a coleta de dados se desenvolve, as sementes indicam potenciais participantes, os quais, por sua vez, compartilham e indicam outras pessoas de suas próprias redes sociais, tornando assim a amostragem crescente⁽⁷⁾.

No caso, as sementes iniciais do estudo foram profissionais que atuam na área de saúde mental infanto-juvenil do Distrito Federal e integrantes do Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), Organização Não Governamental (ONG), sem fins lucrativos, que atua para melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA e de seus familiares⁽⁸⁾.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de novembro e dezembro de 2017 por meio de entrevista semiestruturada, baseada em um roteiro composto por questões referentes à caracterização dos participantes e de seus irmãos com TEA, percepções dos participantes em relação ao diagnóstico, convivência e envolvimento no cuidado do irmão com TEA, bem como da interação com seus pais.

As entrevistas foram realizadas presencialmente e gravadas em dispositivo de áudio digital para facilitar a obtenção do diálogo e evitar a perda de dados significativos e, posteriormente, transcritas na íntegra. Apenas as pesquisadoras tiveram acesso às informações e foi garantido o anonimato dos participantes durante todas as etapas do processo da pesquisa. As entrevistadas foram codificadas pelo termo “irmã” seguido do número arábico da ordem de entrevista.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática na proposição de Bardin, que é dividida em 3 etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados⁽⁹⁾.

A pré-análise é a primeira etapa e consiste na separação de documentos, na leitura flutuante, que requer a aproximação do pesquisador com os dados coletados para facilitar a formação de hipóteses, e na fundamentação por meio de indicadores. A etapa de exploração do material ou codificação que transforma os dados coletados em unidades de registro utilizando expressões ou palavras para categoriza-los. A terceira etapa é o tratamento dos resultados, a saber, inferência e interpretação, que consiste em destacar as informações registradas pertinentes para a pesquisa e interpretá-las⁽⁹⁾.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, protocolo número 2.331.709, em outubro de 2017, de acordo com os aspectos éticos previstos na Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁰⁾, sendo as diretrizes e normas dessa Resolução observadas em todas as etapas da pesquisa.

No caso de participantes menores de 18 anos, ressalta-se que a participação foi assegurada por meio das assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Autorização para Utilização de som de voz para fins de pesquisa, em duas vias, do representante legal, bem como pela "assinatura" da criança, em duas vias, do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido elaborado em linguagem apropriada para essa faixa etária.

Resultados

A pesquisa foi composta por 7 participantes do sexo feminino com idades entre 12 e 34 anos, média de 23 anos, sendo a maioria mais velha que os irmãos com TEA. Todas as participantes tinham um único irmão do sexo masculino com TEA com idade média 15,6 anos, ou seja, a maioria na fase da adolescência.

Quanto ao perfil profissional, 1 era estudante do ensino fundamental, 4 eram estudantes universitárias, sendo duas da área da saúde, e outras 2 eram profissionais liberais, a saber, advogadas. Destaca-se ainda que três famílias não contavam com a presença paterna.

A partir da análise das entrevistas, emergiram três categorias temáticas, descritas a seguir: “percebendo o irmão com TEA: a descoberta do diagnóstico”; “convivências e relações familiares”; “cuidar do irmão com TEA”.

1. Percebendo o irmão com TEA: a descoberta do diagnóstico

A descoberta do diagnóstico pelas irmãs envolve desde reações de naturalidade a dificuldades de aceitação e sofrimento, que são influenciadas diretamente pela maneira como a família, em especial, os pais lidam e compartilham a notícia com as filhas.

A maioria dos pais velou o diagnóstico, o que não foi considerado desfavorável para as participantes, pois repercutiu em uma postura despretensiosa frente ao autismo, que foi descoberto na convivência com o irmão, considerado antes de tudo como sujeito pelas irmãs e não definido pelo diagnóstico em si. Destaca-se que quando a irmã é mais nova que o irmão com TEA, essa descoberta é naturalizada ainda mais, visto que o referencial de criança passa a ser o irmão com TEA.

Ser irmã do meu irmão é como uma vivência qualquer. Eu fui descobrir que ele tinha autismo quando eu tinha uns 13, 14 anos. Porque isso nunca foi algo conversado, diariamente, por nós, na nossa casa. A gente nunca o rotulou como autista. (Irmã 2)

A gente já percebia que ele era diferente. Porque eu e o meu outro irmão brigávamos muito, já com o irmão com autismo não. (Irmã 6)

Ele começou um bebê normal, já falava meu nome quase completo, já ia fazendo de tudo, comia de tudo e de repente parece que ele simplesmente travou. Aí ele não falava mais, quase nada. Parou de aceitar as comidas, aí a gente começou a perceber que tinha alguma coisa estranha [...] Aí deram o diagnóstico. Pra mim foi meio nossa, não sei. Não sabia o que era. Não fazia muita diferença, assim, para mim. (irmã 5)

Ser irmã dele é normal. Por ele é mais velho que eu, então quando eu nasci foi quando eu comecei a ter noção disso tudo. Ele já era assim e eu não tenho outros irmãos, eu não tenho outra referência. Os meus pais contam que eu tive que ir pra escola muito cedo, justamente porque eu não tinha essa consciência da diferença. Ele era muito imperativo, ele pulava o dia inteiro, ele escalava as janelas do apartamento, ele fazia umas coisas assim e aí eu comecei a fazer tudo isso também, porque ele era a criança que eu tinha por perto [...] Eu nunca tive uma reação de choque ao descobrir, pra mim, eu acho que foi muito natural mesmo assim. Porque já era aquilo que eu via todo dia. (Irmã 7)

Quando o diagnóstico foi relatado explicitamente pela família, houve uma demora da aceitação do diagnóstico de TEA pelas irmãs, o que foi relatado por duas participantes.

O dia que fecharam o diagnóstico foi um dia que eu fui pra festa de uma tia. Eu estudava o dia todo e a tarde eu tinha banda. E depois de lá, eu fui direto pra festa. Quando cheguei, estava quase pro final. Minha mãe me chamou pra um canto e me contou, eu fiquei confusa. Eu tive um baque, tem alguma coisa errada. Eu chorei muito. Fui pra casa de uma amiga, porque eu pedi pra ir pra lá, porque eu não queria lidar muito com isso. E aí eu meio que fugi [...] (Irmã 3)

Quando descobrimos, a minha mãe ficou chocada, o meu pai ficou meio que se perguntando por que. A família teve uma crise e depois foi se acostumando [...] Os meus pais me explicaram. Aí eu já entendi um pouco. Eu realmente não me identifiquei nesse começo. (Irmã 4)

As irmãs percebem e referem algumas características do irmão que relacionam ao autismo como dificuldades na comunicação e na interação social, alterações comportamentais e na coordenação motora, além de algumas facilidades no aprendizado de novas habilidades intelectuais.

Ele não conversa, assim frases longas, ele fala frases curtas, fala o que ele quer, mas assim, ele já junta palavras. O contato visual dele é super normal pra idade. A vocalização, às vezes, de algum fonema também é diferente[...] Em geral os estereótipos dele é antes de ter alguma crise, porque ele grita e às vezes ele se morde. E também tem dificuldade na coordenação motora, ele nunca foi de cair, ele sempre teve um equilíbrio muito bom, mas você vê que ele anda mais desengonçado. (Irmã 3)

Eu percebi que o meu irmão não falava e perguntei: Mãe, quando o meu irmão vai falar? e ela respondeu: quando ele começar a falar, ele vai falar muito e você vai querer que ele pare de falar. Ele começou a falar com 6 anos. (Irmã 2)

Eu acho o meu irmão tem de diferente das outras pessoas da idade dele é o social, é o que é mais prejudicado, que eu acho que ele é muito inteligente, eu acho que ele saberia fazer muitas coisas. (Irmã 7)

Em tecnologia ele é bem mais desenvolvido. Ele sabe um monte de coisa, assim, da internet. Ele aprendeu a falar inglês, francês e espanhol sozinho! (Irmã 4)

Nesse contexto, destaca-se que a superação dessas características, comumente associadas ao diagnóstico do autismo, é valorizada pelas irmãs como pequenas conquistas diárias do irmão com TEA.

São coisas que você não nota quando a criança é neurotípica, que você acaba notando e dando maior valor, são coisas pequenas mesmo, se você fala pra outra pessoa, a pessoa não entende, mas eu acho isso muito legal. Aprender a dar valor nas pequenas coisinhas, um exemplo disso foi quando eles pararam de andar na ponta do pé. (Irmã 1)

2. Convivências e relações familiares

Nesta categoria foram identificadas duas subcategorias “Meu irmão e eu: nossa convivência fraternal” e “Meu irmão, eu e nossos pais: percepções sobre as relações entre filhos e pais”. A primeira destaca a interação e a convivência entre os irmãos, e, a segunda envolve a diferença entre as percepções das participantes sobre a relação delas com seus pais e desses com os irmãos com TEA.

2.1. Meu irmão e eu: nossa convivência fraternal

As relações fraternais são permeadas de companheirismo, carinho e cuidado, sendo os irmãos com TEA admirados por suas irmãs principalmente pela sensibilidade e pureza que

demonstram. Em contrapartida, a agressividade é um comportamento comum nos irmãos com TEA, que dificulta a convivência e gera muitas tensões nas relações.

A minha relação com o meu irmão é muito de irmão. Companheirismo. Apesar dele ser autista moderado a gente brinca, ele gosta de tá perto de mim, ele me chama pra fazer coisas com ele. É, tipo, é como ter um irmão menor sempre. (Irmã 3)

Passava por ele dava um tapa, passava por ele mexia no cabelo, fazia alguma coisa assim, mas aí ele teve um período que ele estava muito agressivo e aí eu parei, porque uma teve um vez que eu cheguei perto dele, eu estou até com uma marca levemente de mordida aqui que foi ele. Quando ele começa assim, eu confesso que eu não tenho muita paciência para as agressividades dele. (Irmã 7)

Hoje em dia é complicado ser irmã dele. A gente ama demais! Mas às vezes é difícil. É complicado por causa dessas alterações de humor [...] Que ele tá aqui com você e de repente ele bate. E ele não aceita duas pessoas, ficar comigo e com você ou é comigo, ou é com você. Então se ele quer ficar comigo, ele te bate [...] O que eu menos gosto é a agressividade e essas alterações de humor (Irmã 5)

Apesar do autismo, da dificuldade que ele tem, ele percebe direito se você não tá bem ou não. Ele tem essa sensibilidade, eu gosto muito disso nele. (Irmã 1)

Eu mais gosto da pureza dele. Ele é muito puro, você vê que ele não tem maldade nenhuma, ele é uma pessoa muito boa. Ele na verdade vai ser uma eterna criança pra gente, vai ter a pureza o resto da vida. (Irmã 6)

Segundo as percepções das irmãs entrevistadas, os irmãos com TEA têm um apreço muito grande quando as irmãs lhes dão atenção, que muitas vezes estão ausentes devido à rotina intensa de trabalho e/ou estudo. Nos momentos de interação, destacam-se atividades e programas de lazer caseiros como assistir séries, filmes e desenhos animados na televisão, desenhar e brincar. Apenas algumas irmãs saem para passear e ir a eventos educativos, a maioria evita devido às necessidades que os irmãos demandam e aos preconceitos que as outras pessoas têm em relação ao TEA.

Coisa que o meu irmão mais gosta em mim é quando eu dou atenção pra ele. Tipo, ele quer fazer alguma coisa legal comigo, aí eu vou lá e dou atenção. É raro isso, mas ele gosta (Irmã 4)

O que ele menos gosta é que às vezes ele quer ficar comigo e eu não tenho tempo, aí ele fica triste. (Irmã 5)

A gente vai no parque, vai na casa da vó, ele de vez em quando pede casa da vovó. Aí eu levei ele essa semana. São essas coisas que a gente faz junto de sair. Mas em casa a gente assiste filme, que é o que ele gosta. (Irmã 2)

A gente assiste série juntos. Eu parei para assistir uma série, aí eu quis iniciar com ele a série The Walking Dead [...] A gente vê muita televisão [...] Para sair que é mais complicado porque um irmão demanda uma coisa e o outro demanda outra [...] As saídas acabam sendo muito voltadas para as necessidades do irmão 1. (Irmã 1)

O cuidado com o meu irmão é muito questão de não deixar ele sozinho, que não tem muita criança pra brincar, e quando acha criança, elas não têm muita paciência, ficam meio que excluindo. A gente tenta levar, mas ele não quer, porque ele percebe. Ele fica meio triste, ele não quer. Então a gente acaba brincando mais com ele em casa mesmo. (irmã 5)

2.2. Meu irmão, eu e nossos pais: percepções sobre as relações entre filhos e pais

As relações entre as participantes e seus pais, em geral, são consideradas boas e envolvem amizade e cumplicidade. Contudo, as irmãs percebem diferenças entre as relações dos pais com elas e dos pais com os irmãos com TEA, que tornam-se o centro da atenção e da vida dos pais, os quais muitas vezes superprotegem os filhos com TEA e adaptam-se às rotinas desses filhos.

A minha relação com meus pais é, eu diria, de boa (Irmã 3)

Minha mãe sempre, desde antes deles, foi a minha melhor amiga. Então assim, ela sabe de tudo sempre, eu sei de tudo sempre, é mais cumplicidade. (Irmã 1)

Com a minha mãe sempre foi assim, o xodó, porque ele é o mais novo, por ele ser o único menino e ainda ser especial, ele é muito superprotegido por ela que até hoje pra tomar banho tem que ter alguém com ele. (Irmã 3)

O meu pai é muito focado no meu irmão. As atividades são bem voltadas para ele. (Irmã 6)

Eu acho que os meus pais se adaptaram de mais a ele. Eu acho que ele que tinha que ser mais adaptável à gente. Porque eu ainda sou mais nova, hoje sou mais independente, consigo viver a minha vida, acho que os meus pais pararam a vida deles por conta disso. (Irmã 7)

A convivência das participantes com os pais, em especial com a mãe costuma ser reduzida devida às exigências de cuidado do irmão com TEA, que recaem principalmente sobre a figura materna, o que gera lamentações pela falta de momentos mais frequentes com a mãe, considerados raridade pelas participantes.

Eu gosto de sair sozinha com a minha mãe, por exemplo, a gente vai ao cinema, porque eu gosto muito da minha mãe. Eu quero só estar com ela. São momentos raros, bem raros, que só aconteceram duas vezes [...] mas de sair com a minha mãe eu sinto falta. (Irmã 4)

Hoje em dia, às vezes eu tenho sentido um pouco mais de falta dela, porque tem aquilo, a gente está cheio de problemas, principalmente em relação ao irmão 1 e aí fica a casa voltada pra ele [...] Tem anos que eu não passeio com minha mãe, então eu comecei agora a sentir essa falta [...] Eu sinto essa falta de ter a minha mãe pra mim. (Irmã 1)

Diferentemente do desejo por mais momentos com as mães, as participantes não expressam saudades pela interação com os pais. A convivência com a figura paterna ficou mais restrita nas falas, visto que as participantes não costumam ter muito contato com o pai.

Com o meu pai, eu acho que a gente nunca fez nada, eu e ele. Nada. É nada. Mas eu não sinto falta de um tempo com ele. (irmã 3)

Já eu e meu pai não fazemos nada, só quando eu era pequena eu ia caminhar com ele, mas depois, mais ou menos, pros 8 anos, a gente nunca mais fez nada. Eu não sinto falta de sair com ele, mas de sair com a minha mãe eu sinto. (Irmã 4)

O meu pai gosta mesmo de ficar sozinho [...] Mas o que a gente costuma fazer todo ano é viajar. Ele gosta de viajar. (Irmã 7)

3. Cuidar do irmão com TEA

Esta categoria apresenta duas subcategorias “Afinal, somos irmãs ou mães?” e “Impactos do envolvimento no cuidado do irmão com TEA”. A primeira remete ao grau de envolvimento no cuidado e à ambivalência de papéis e sentimentos vivenciados pelas irmãs. Já a segunda, revela o impacto na vida pessoal, social e profissional das participantes em cuidar dos irmãos com TEA.

3.1. Afinal, somos irmãs ou mães?

O grau de envolvimento das irmãs no cuidado do irmão com TEA é extremo e se reflete nas ações de cuidado geral como higiene básica, alimentação, administração de medicamentos e transporte.

As irmãs assumem papel e nutrem sentimento materno desde a infância por ajudarem os pais ou responsáveis no cuidado do irmão com TEA. Mesmo que relatem ter um relacionamento fraternal saudável, esse sentimento materno ainda é concebido e vinculado a atitudes de natureza superprotetiva, que remetem a um desejo ideal delas de afastamento e exílio dos irmãos com TEA em relação à vida real. Em geral, as irmãs auto-impõe-se a responsabilidade de cuidar do irmão com TEA, por vezes, a própria família é que impõe esta condição de cuidadoras às filhas.

Em relação ao envolvimento no cuidado para ser sincera apesar de ser irmã, eu fui tipo uma “co-mãe” deles. (Irmã 1)

Eu ajudo muito o meu irmão, por exemplo, quando os dois precisam trabalhar, eu cuido dele, eu dou janta, eu dou banho, escovo os dentes, quando tem dever de casa às vezes eu ajudo também, aí eu sou meio que a segunda mãe dele! Eu sou extremamente envolvida nesse cuidado com o meu irmão. (Irmã 4)

Eu sou apaixonada por ele, eu amo muito ele, mas as nossas relações sempre foram completamente normais [...] Eu me lembro que eu falava que eu era mãe dele. Pros outros assim. Porque ele era um bebê [...] Me lembro uma vez que ele saiu correndo e eu comecei a gritar e a chorar pra minha mãe, falando: Pega meu filho! Então eu sempre tive muito esse carinho, esse maternal do cuidado mesmo, com ele. (Irmã 2)

Ela sempre tentou me tirar deste lugar. Já teve uma época que a gente até brigou [...] Ela sempre tentou me tirar desse contexto e me proteger desses pensamentos, de que eu tenho que ajudar ela e os meus irmãos, e eu continuo porque é uma coisa minha. Eu que me coloco nesse lugar. (Irmã 1)

Então sempre foi normal ele ser o irmão que a gente cuidava. Que eu não podia brigar com ele. (Irmã 6)

Eu tenho vontade de colocar os meus irmãos numa bolha cor de rosa e deixar eles protegidos lá. (Irmã 1)

Daí eu falo, aí, às vezes eu só queria guardar o meu irmão num pote [...] Ele é frágil pro mundo. (Irmã 2)

Às vezes eu me sinto meio obrigada. Quando eles vão sair, falam: você quer ir? Eu falo: não, aí eles falam: Ah, então você vai ter que cuidar do seu irmão tá? e eu fico OK (Irmã 4)

3.2. Impactos do envolvimento no cuidado do irmão com TEA

O impacto de ter um irmão com TEA foi referido como uma experiência tanto positiva como negativa. Algumas irmãs relataram ser privadas de viver integralmente etapas da vida como a adolescência e suspender um semestre de estudos na universidade por terem que assumir responsabilidades desde cedo com o irmão e, portanto, amadurecerem precocemente. Todavia, outras percebem esse amadurecimento como algo positivo, que influenciou, ainda que inconscientemente, na escolha de profissão na área da saúde.

Esse envolvimento influencia muito, ele influencia muito. Porque me fez amadurecer mais rápido, o que eu não digo bom, eu não acho que isso é uma coisa boa. Eu perdi grande parte do final da infância a adolescência. Eu fui uma adolescente que não saía, não só por causa deles, mas pelas condições também, porque eles tomam remédio. (Irmã 1)

Eu tranquei o semestre. Pra ficar auxiliando ele, levando nas aulas e tudo, porque ele precisava. Eu falava: eu perder um semestre? Eu pego depois. Mas ele perder agora, na infância? Faz uma diferença muito grande. Ninguém falou nada, eu que tranquei. Eu falei que era porque eu tinha perdido muita aula, isso e aquilo outro. (Irmã 5)

Eu diria que em primeiro momento, eu não fui influenciada pela minha situação para escolher psicologia, mas quando eu entrei, no dia que eu vim pro primeiro dia de aula, eu busquei em todas as matérias um viés pro autismo, sempre. E aí o estágio, não foi uma coisa que eu fui atrás do estágio, não. Ele caiu de paraquedas em cima de mim e eu comecei a atender. (Irmã 3)

Sobre se a escolha do meu curso tem a ver com a minha relação com o meu irmão, já me perguntaram muito! Assim, eu só parei pra pensar depois que eu já tinha escolhido [...] Eu pensei: Cara, eu gosto tanto dessas coisas! Também, tipo, eu ia pra esses congressos que o meu irmão falava e que tinham vários autistas e eu achava isso tão incrível! O jeito deles se expressarem é tão real! (Irmã 2)

Além disso, o compromisso do cuidado com o irmão impacta na vida social refletido em privações de momentos de convivência com amigos. No âmbito amoroso, o que mais interfere são as preocupações e impasses futuros envolvendo planos para constituição de uma nova família independente, que deverá ser permeada pelas obrigações e responsabilidades de cuidado com o irmão com TEA.

Eu acho que me afetou de alguma forma quando eu fiquei um tempão sem sair pra rua, quando os meus amigos voltaram a me chamar pra sair aí não deu! Porque eu estava cuidando do meu irmão aí eu fiquei meio: fazer o que? Eu fiquei bem triste nesse dia. Minha mãe estava viajando. (Irmã 4)

Eu estou com um namoro firme e o rapaz falou sobre noivado e aí eu penso como assim noivado, porque daqui a alguns anos eu tenho que cuidar dos meus irmãos, será que você vai aceitar? O meu primeiro namoro foi ano passado. Antes eu não ficava com nenhum ou eu expulsava todo mundo, porque eu fui criando uma parede. (Irmã 1)

Discussão

No presente estudo verificou-se que as entrevistadas que tiveram o diagnóstico velado pelos pais referiram uma postura despretensiosa quanto à sua descoberta, uma vez que essa se deu por meio da convivência com o irmão, o que não implicou necessariamente em sofrimento e luto para as irmãs. Todavia, as irmãs que tiveram o diagnóstico relatado explicitamente pela família vivenciaram processo de luto, gerando maior dificuldade de aceitação do diagnóstico, diferentemente dos resultados encontrados na literatura, que referem que quanto menos explicação do diagnóstico de TEA para o irmão, pior é a sua aceitação^(6,11).

Ao descobrir o TEA, os familiares vivenciam um processo de luto, causados pela perda da pessoa esperada, passando por seus cinco estágios. O primeiro é conhecido como negação, cujos

familiares se recusam a saber sobre o diagnóstico. O segundo, a pessoa se pergunta o porquê de estar passando por isso, raiva. O terceiro é chamado de barganha e consiste na negociação de aspectos negativos e positivos, comumente se dá por meio de promessas a entidades religiosas. A depressão, o quarto estágio, é o sentimento de mágoa pelo o que foi perdido, como planejamentos idealizados descontinuados e objetivos interrompidos. O quinto e último estágio é a aceitação do diagnóstico recebido⁽¹¹⁾. Destaca-se, entretanto, que as fases do luto podem ser dinâmicas, de acordo com o indivíduo e suas percepções, com alguns até mesmo passando por uma, várias ou nenhuma dessas fases⁽¹²⁾.

Os irmãos de pessoas com TEA também são afetados pelo diagnóstico, assim interrompendo a idealização de um irmão neurotípico. A forma como o diagnóstico é comunicado interfere na compreensão do transtorno. Em geral, há insuficiência de explicação do diagnóstico para o irmão, que diante da descoberta sente-se triste por perceber que o irmão com TEA é diferente ao conviver com ele. Ainda que a comunicação do diagnóstico seja explícita ou velada, os irmãos são afetados pela notícia de ter um irmão com TEA⁽⁶⁾.

O momento da revelação do diagnóstico é frágil, complicado e árduo para os familiares. Com isso, o diálogo deve ser realizado de forma a explicar o transtorno com clareza e exatidão sobre as causas e manifestações clínicas, uma vez que isso melhora a aceitação do TEA pela família e influencia suas expectativas⁽¹³⁾.

Os resultados do presente estudo revelam que para as irmãs mais novas, a descoberta é demorada e o diagnóstico é naturalizado, já que o seu referencial de criança passa a ser o seu irmão com TEA. Outros estudos complementam que a diferença de faixa etária tem relação direta com a percepção do irmão em relação às características associadas do autismo⁽⁴⁾. Em caso de irmãos mais velhos, esses percebiam que o irmão com TEA tinha um desenvolvimento atípico para a idade, enquanto os irmãos com idades próximas suspeitavam do diagnóstico devido às diferenças de tratamento evidenciadas pelos pais⁽⁴⁾.

Nesse estudo, as irmãs de pessoas com TEA consideram os irmãos como um sujeito e não como um diagnóstico, em razão das relações fraternais serem permeadas de carinho, companheirismo e cuidado, o corrobora com a literatura que evidencia que os sentimentos de amor, preocupação e paciência estão presentes, em sua maioria, nas relações entre o irmão neurotípico e o irmão com TEA⁽¹³⁾. Mesmo com maior adversidade e pressão por parte das famílias, os irmãos são gratos pelo seu relacionamento com o irmão com TEA⁽¹⁴⁾.

Apesar das irmãs terem uma relação boa e gostarem da pureza e sensibilidade do irmão, elas não apreciam a agressividade manifestada por eles. De acordo com outro estudo, os

comportamentos que os irmãos mais gostam são os carinhos e a demonstração de felicidade. Porém, consideram ruim e conflituoso quando o irmão com TEA morde, grita, faz muito barulho e está agitado⁽¹⁵⁾.

Nos momentos de interação, destacaram-se atividades de lazer caseiras como assistir séries, filmes e desenhos animados na televisão, desenhar e brincar. A maioria das irmãs evita sair devido às necessidades que os irmãos demandam e aos preconceitos que as outras pessoas têm em relação ao diagnóstico de TEA.

A interação entre os irmãos pode ser complicada, dependendo do grau de severidade do TEA, uma vez que se torna mais difícil de brincar com o irmão quando o quadro deste é grave. Além disso, após o diagnóstico, as famílias deixam de realizar alguns programas por receio do comportamento da pessoa com TEA acarretar em dificuldades de aceitação e compreensão pela sociedade, o que requerer planejamento e adaptação das atividades sociais da família⁽⁴⁾.

As percepções das irmãs sobre as relações entre elas e os pais, e entre os pais e os irmãos, é de que os irmãos se tornam o centro da atenção e da vida dos pais. Destaca-se que algumas participantes relataram que os pais superprotegem os irmãos com TEA e adaptam-se à rotina desses filhos. A superproteção dos pais diante do irmão com doenças crônicas deve ser repensada, visto que causa sofrimento ao irmão que não apresenta nenhuma patologia⁽¹⁶⁾. Os pais tendem a ser mais tolerantes e menos rigorosos com os filhos com deficiência a fim de protegê-los⁽¹⁷⁾.

As irmãs falam mais de sua convivência com a mãe e da falta que sentem de momentos junto a elas do que da convivência com os pais, porém, deve-se considerar que os pais das participantes são, em sua maioria, ausentes.

Evidencia-se na literatura que as mães de filhos com TEA relatam que a sua rotina é dedicada aos cuidados do filho com autismo, muitas vezes precisando abandonar sua profissão, uma vez que o papel de cuidadora é normalmente designado pela sociedade à mulher⁽¹⁴⁾. Ante ao apoio familiar fragilizado e a ausência da figura paterna, a rede de apoio de cuidados reduz-se, por vezes, apenas à mãe e ao filho neurotípico⁽⁴⁾.

As irmãs, para ajudarem as suas mães sobrecarregadas com o filho com autismo, têm um grau de envolvimento extremo no cuidado do irmão com TEA. As participantes relataram realizar cuidados gerais como higiene básica, alimentação, administração de medicamentos e transporte, o que está em consonância com outros estudos que verificaram que irmãos auxiliam seus irmãos com TEA desde a infância, antes mesmo de isso ser necessário, e realizam em geral cuidados gerais como higiene, transporte e tarefas domésticas para descentralizar as obrigações da mãe^(4,6).

Esse envolvimento extremo nos cuidados causa, na percepção das irmãs, uma mudança de papel, que assumem uma postura materna desde a infância. Estudo que investigou as repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos⁽⁴⁾ verificou que os irmãos preferem cuidar do irmão com TEA a desenvolver ciúmes e rivalidades, reações comumente manifestadas entre irmãos com desenvolvimento neurotípico. Tal distinção de postura e reação frente à relação fraterna pode contribuir para que as irmãs passem a visualizar o irmão com TEA como um filho.

Com o passar do tempo, os irmãos de pessoas com deficiência desenvolvem maiores reponsabilidades no cuidado com o irmão, assim desempenhando um papel essencial, que, por vezes, assume natureza mais parental do que fraternal⁽¹⁷⁾. Porém, não consideram isso como algo negativo, apreciando e sendo gratos pela sua relação fraternal⁽¹⁴⁾. O sentimento de maternidade está vinculado com o desejo de proteger os irmãos com TEA e é considerado como um dos sentimentos mais prevalentes⁽⁶⁾.

O cuidado ao irmão geralmente é auto-imposto pelas irmãs, porém, na percepção da minoria das participantes desse estudo, a família também pode impô-lo, o que vai de encontro com literatura, que evidencia que minoria dos irmãos tiveram as responsabilidades impostas pelos pais, decidindo cuidar do irmão devido às necessidades que esse apresentava^(6, 17).

Ser irmão de uma pessoa com TEA afeta aspectos como comportamentos pessoais, escolhas profissionais – cursos na área de saúde, com destaque para a Psicologia, e amadurecimento precoce, este último em especial pela necessidade de se mostrarem fortes perante os pais, que já estão muito preocupados e ocupados com o filho com autismo⁽⁴⁾.

O impacto do envolvimento no cuidado do irmão com TEA também influencia no âmbito social ao privar relacionamentos de amizade e amorosos, esse último sendo mais afetado por preocupações com o futuro. Os irmãos de pessoas com TEA assumem que serão responsáveis por seus irmãos no futuro após a morte dos pais, consistindo em uma das suas maiores preocupações, aflição que é diminuída quando há outro irmão para dividir as responsabilidades^(4,6).

Como limitações desse estudo verifica-se que a amostra limitada e restrita a participantes jovens do sexo feminino impede a generalização dos resultados encontrados. Ressalta-se que não se determinou que a amostra fosse composta apenas por participantes do sexo feminino, pelo contrário, o objetivo era incluir participantes de ambos os sexos e de diferentes idades, porém as sementes da amostragem bola de neve indicaram apenas mulheres.

Essa limitação expõe a necessidade de estudos futuros serem realizados com amostra mista, envolvendo ambos os sexos, ou mesmo apenas com participantes do sexo masculino para investigar e aprofundar a percepção de ser e ter um irmão com TEA a partir das diferenças de gênero.

Esta pesquisa pode ser utilizada para agregar conhecimento técnico-científicos na área da saúde mental infanto-juvenil, ampliar a visibilidade e importância de cada vez mais realizar cuidados em saúde centrados não somente na pessoa com TEA, mas também em sua família, em especial nos irmãos. É importante dar visibilidade às necessidades de cuidado em saúde aos irmãos de pessoas com TEA, pois podem estar sujeitos a sobrecargas e sofrimentos psíquicos também, uma vez estão extremamente envolvidos no cuidado do irmão com TEA e assumem responsabilidades para além do papel fraterno.

Conclusão

Este estudo possibilitou explorar e conhecer as percepções de irmãs de pessoa com TEA em relação ao impacto do diagnóstico, à convivência e ao envolvimento no cuidado do irmão.

O impacto do diagnóstico de TEA foi vivenciado com naturalidade pelas irmãs quando o diagnóstico era velado pela família, pois era percebido e descoberto na convivência com o irmão, porém quando este era revelado explicitamente pela família, as irmãs tiveram maior dificuldade de aceitação e sofrimento durante o luto.

As irmãs têm uma convivência boa e as relações são de carinho, companheirismo e cuidado. As irmãs apreciam a pureza e sensibilidade dos irmãos com TEA, em contrapartida, elas desgostam da agressividade desses. A interação com o irmão com TEA ocorre por meio de atividades de lazer, geralmente, caseiras, dada as necessidades que os irmãos demandam e os preconceitos que as outras pessoas têm em relação ao TEA.

O envolvimento no cuidado com o irmão com TEA é considerado extremo na percepção das irmãs devido ao desejo que expressam em querer ajudar os pais e de tirar a sobrecarga sofrida pela mãe, com isso, ocorre uma ambivalência de papéis das irmãs que ora assumem um papel fraternal, ora maternal.

Nesse contexto, é essencial dar visibilidade às necessidades de cuidado em saúde aos irmãos de pessoas com TEA, pois podem estar sujeitos a sobrecargas e sofrimentos psíquicos também, uma vez estão extremamente envolvidos no cuidado do irmão com TEA e assumem responsabilidades para além do papel fraterno.

Referências:

1. Mannion A, Leader G. Gastrointestinal Symptoms in Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Review Journal of Autism And Devopmental Disorders*. 2013 out 25;1(1):11-7.
2. Gomes, PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*. 2015 mar;91(2):111-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.
3. Whitehead K, Dorstyn D, Ward L. P Lynn. Psychological Adjustment in Families Affected by Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2015 ago 16;27(5):703-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-015-9446-0>.
4. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*. 2016 mar; 33(1):51-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>.
5. Walton KM, Ingersoll BR. Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*. 2017 abr 7;45(9):2764-78. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>.
6. Cardoso MF, Françaço MFC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde*. 2015 Jul 18; 41(2):87-98.
7. Vinuto J. A Amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. 2014 dez;44(22):203-20.
8. Movimento Orgulho Autista Brasil. Sobre Nós. 2017. Disponível em: <<http://www.orgulhoautista.org/sobre-nos>>. Acesso em: 09 ago. 2017.
9. Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Informação & Sociedade: Estudos(I&S)*, 2014 fev 23; 24(1):13-8.
10. Brasil. Constituição (2012). Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. p. 59
11. Monte LCP, Pinto AA. Família e Autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. *Estação Científica*. 2015 dez 01;14:1-16.
12. Zucker DM, Dion K, McKeever RP. Concept clarification of grief in mothers of children with an addiction. *Journal of Advanced Nursing*. 2014 dez 23;71(4):751-67. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12591>.
13. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Neto VLS, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016;37(3):1-9.

14. Braconnier ML, Coffman MC, Kelso N, Wolf JM. Sibling Relationships: Parent-Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2017 nov 29;48(5):1612-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>
15. Loureto GDL, Moreno SIR. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista de Psicopedagogia*. 2016 ago 13;33(102):307-18.
16. Ferreira PRA, Doença Crônica na Criança: Importância do Núcleo Familiar [monografia]. Braga: Universidade Católica Portuguesa; 2013.
17. Barbosa SRA, Ponte FEFB, O outro lado: os irmãos de pessoas com deficiência [tese]. Braga: Universidade Católica Portuguesa, 2013.