



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**RELAÇÕES FAMILIARES E ESCOLARIZAÇÃO DE
IRMÃOS ADOLESCENTES DE PESSOAS COM TEA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Tatiane P. Rodrigues

**Santa Maria, RS, Brasil
2015**

RELAÇÕES FAMILIARES E A ESCOLARIZAÇÃO DE IRMÃOS ADOLESCENTES DE PESSOAS COM TEA

Tatiane P. Rodrigues

Dissertação apresentada à Banca Examinadora e ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito para obtenção do grau de **Mestre em Educação**.

Orientador: Prof. Dr. Carlo Schmidt

Santa Maria, RS, Brasil

2015

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Rodrigues, Tatiane P.
RELAÇÕES FAMILIARES E A ESCOLARIZAÇÃO DE IRMÃOS
ADOLESCENTES DE PESSOAS COM TEA / Tatiane P. Rodrigues.-
2015.
91 p.; 30cm

Orientador: Carlo Schmidt
Coorientadora: Caroline Rubin Rossato Pereira
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em
Educação, RS, 2015

1. Transtorno do Espectro Autista 2. Relações
Familiars 3. Irmãos 4. Escolarização I. Schmidt, Carlo
II. Pereira, Caroline Rubin Rossato III. Título.

**Centro de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação de
Mestrado.**

**RELAÇÕES FAMILIARES E A ESCOLARIZAÇÃO DE IRMÃOS
ADOLESCENTES DE PESSOAS COM TEA**

elaborada por
Tatiane Pinto Rodrigues

como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Educação**

COMISSÃO EXAMINADORA:

Carlo Schmidt, Prof. Dr.
(Presidente/orientador)

Caroline Rubin Rossato Pereira, Prof^a. Dr^a. (UFSM)
(Co-orientadora)

Luiza Maria de O. Braga Silveira Profa. Dra. (UFCSPA)

Ana Paula Ramos de Souza, Prof^a. Dr^a. (UFSM)

Maria Inês Naujorks, Prof^a. Dr^a. (UFSM)

Santa Maria, 26 de outubro de 2015.

“A vida é a arte do encont
Vinícius de Moi

AGRADECIMENTOS

Meu interesse pela pesquisa surgiu de inquietações e questionamentos sobre alguns aspectos de nossas vidas influenciando na minha formação e no trabalho que realizo com famílias. Obviamente que neste agradecimento não poderia esquecer as pessoas que fizeram e fazem parte da minha vida pessoal e profissional e que influenciam na maneira de ser pessoa e profissional, quanto na excussão deste trabalho.

Começo agradecendo a minha família pela presença, carinhosamente me apoiando sempre, apontando caminhos e respeitando minhas decisões. Por tudo que me ensinaram e por terem me proporcionado experiências nas quais pude ampliar minha visão sobre as coisas do mundo, aprender a conviver com as diferenças e, principalmente, saber que nossa maneira de viver é apenas uma das maneiras de viver.

Ao Rodrigo, meu esposo, meu amor, não tenho palavras para agradecer pelo incentivo, por acreditar que eu seria capaz, por ter entendido o momento, pelo cuidado e ajuda sempre quando precisei. Tenha certeza que você com seu amor, dedicação e companheirismo é um grande exemplo para mim, sempre aprendo com você.

A minha filha Kamila, pela compreensão e a paciência das horas roubadas de você para que eu realizasse mais esse sonho. Te amo sempre.

A minhas colegas do grupo de pesquisa EdEA, em especial ao grande presente que ganhei do mestrado, minha amiga Cristiane Kubaski, pessoa sensível e guerreira na qual admiro.

Ao meu orientador Prof. Dr. Carlo Schmidt que com dedicação, paciência e olhar crítico me conduziu nesta pesquisa. Agradeço pela oportunidade e aprendizado que obtive através do grupo de pesquisa e que certamente mudou a minha forma de ver a vida tanto pessoal como profissional.

A minha coorientadora Prof^a. Dr^a. Caroline Rubin Rossato Pereira, na qual admiro e que acompanha minha trajetória desde a graduação, obrigada pelas colocações precisas e objetivas e principalmente pelo carinho e sensibilidade.

E por fim, mas não menos importante, as famílias e professores que participaram desta pesquisa, expondo suas realidades e contribuindo para que meu trabalho possa ajudar outras pessoas ou a partir dele novas pesquisas possam ser realizadas. Muito obrigado!

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Educação
Universidade Federal de Santa Maria

RELAÇÕES FAMILIARES E A ESCOLARIZAÇÃO DE IRMÃOS ADOLESCENTES DE PESSOAS COM TEA

AUTORA: Tatiane Pinto Rodrigues

ORIENTADOR: Prof. Dr. Carlo Schmidt

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 26 de outubro de 2015.

Conforme a literatura, as influências de possuir um irmão com TEA na família pode trazer implicações tanto positivas quanto negativas para as relações fraternas. Os estudos revisados apontam, entre outros, que irmãos adolescentes de pessoas com TEA podem ter o processo de escolarização influenciado por questões familiares, como estresse, raiva, superproteção e escassez de cuidados, porém poucas pesquisas têm se dedicado a esta especificidade. Portanto, A presente dissertação investigou as relações familiares e a escolarização de irmãos adolescentes de pessoas com TEA a partir do ponto de vista dos irmãos, mães e professores dos alunos com TEA. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado através de um delineamento de estudo de casos múltiplos em que participaram três irmãos adolescentes de pessoas com TEA que frequentam a rede estadual de ensino de Santa Maria, RS, e suas mães e professores. Os resultados encontrados mostram que os irmãos apresentam dificuldades de interação social com colegas e amigos, assim como uma alta exigência para com seu desempenho escolar e familiar, assumindo responsabilidades com relação ao futuro para além do seu papel como irmão. Apesar do alto desempenho escolar constatado, o isolamento social familiar pode contribuir para a vulnerabilidade desta população.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista. Relações Familiares. Irmãos. Escolarização.

ABSTRACT

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Educação
Universidade Federal de Santa Maria

FAMILY RELATIONS AND THE SCHOOLING OF SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH ASD

AUTHOR: Tatiane Pinto Rodrigues

TUTOR: Carlo Schmidt

According to prior research, the influences for having a sibling with Autism Spectrum Disorder (ASD) in a family can bring implications, both positives and negatives, to fraternal relations. Reviewed studies show, among others, that siblings of individuals with ASD may have their learning process influenced by family issues such as stress, anger, over protection and lack of care but a few research has been focused on these influences. Therefore, the present research project will investigate family relations and the schooling of siblings of people with ASD from the point of view of themselves, their mothers and teachers. It is a qualitative study, conducted through a multiple case study design, which three siblings of people with ASD from a municipal school of Santa Maria – RS, their parents and teachers participated. The results will show the difficulty of social interaction of the siblings with classmates and friends, as well as high expectations about their school performance and familiar interaction, assuming responsibilities in relation to the future besides of their role of brothers and sisters. Even though a positive change in school performance was noticed, a familiar isolation of social may contribute to the vulnerability of these individuals and families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family. Brothers. Schooling.

LISTA DE SIGLAS

AI – Autismo Infantil

AFA – Amplo Espectro do Autismo

APA – American Psychological Association

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

EDEA – Educação Especial e Autismo

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TEAF – Transtorno Específico de Articulação da Fala

TGD – Transtorno Global do Desenvolvimento

MZ – Monozigóticos

DZ – Dizigóticos

UFSM – Universidade Federal de Santa Maria

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A - Ficha de dados sociodemográfico das famílias (EdEA, 2012)	78
APÊNDICE B - Roteiro para entrevista com irmãos de pessoas com TEA.....	82
APÊNDICE C - Roteiro de entrevistas para as mães	84
APÊNDICE D - Roteiro de entrevistas para os professores sobre o aluno (irmão do TEA)	86
APÊNDICE E - Roteiro de entrevistas para os professores	88
APÊNDICE F – Termo de consentimento livre e esclarecido	89
APÊNDICE G - TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES	91

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
Transtorno do Espectro Autista.....	13
Autismo e Família.....	15
Relações Familiares e Escolarização no Contexto do Autismo	18
1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA PESQUISA	25
2. MÉTODO.....	27
2.1 Delineamento.....	27
2.2 Participantes	27
2.3 Critérios de Inclusão	27
2.4 Instrumentos	27
2.5 Procedimentos e Considerações Éticas.....	28
2.6 Análise dos dados.....	29
3. RESULTADOS.....	31
3.1 Resumo da história familiar e dados dos professores	32
3.2 Resultados das entrevistas com as mães, os professores e os irmãos.....	40
3.2.1 Escolarização	41
3.2.1.1 Desempenho Escolar/Percepção como aluno.....	41
3.2.1.2 Socialização.....	46
3.2.2 Relações Familiares	50
4. DISCUSSÃO	61
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES	77

INTRODUÇÃO

Este trabalho apresenta reflexões que servirão de ponto inicial para a pesquisa que foi desenvolvida no Curso de Mestrado em Educação no Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação, na Universidade Federal de Santa Maria/RS. Teve como tema central de pesquisa a investigação sobre a escolarização de irmãos adolescentes de pessoas com TEA, uma vez que através de uma perspectiva sistêmica entende-se que a presença do TEA tende a repercutir em toda a família.

O modelo sistêmico, conforme Nichols e Schwartz (2007), permite que se compreenda a família a partir da dinamicidade dos sistemas, sendo assim, quando um membro da família sofre alguma mudança, as outras pessoas que fazem parte desse sistema também poderão ser afetadas. Dentre outras coisas, o que irá diferenciar um grupo familiar de outro se refere à forma como a família se movimenta frente a diferentes situações.

Muitos são os fatores que influenciam no modo como uma família se adapta às exigências ao ter uma criança com TEA. Sabe-se que comparadas com outras perturbações do desenvolvimento, o TEA pode constituir um desafio ainda mais difícil para as famílias (SIFUENTES; BOSA, 2010). Para os genitores, descobrir o diagnóstico de TEA, implica em uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções difíceis de serem enfrentadas (GARCIAS; ROTH, 2004). Além disso, estudos que investigaram as relações entre irmãos, mostraram que quando a criança com TEA apresenta comportamentos agressivos, destrutivos ou exacerbados, isso tende a prejudicar o relacionamento fraterno, repercutindo em todo o sistema familiar (BAGENHOLM; GILLBERG, 1991; DONENBERG; BAKER, 1993; ROEYERS; MYCKE, 1995).

Porém, ainda pouco se sabe sobre a influência das particularidades do TEA em relação aos irmãos e à sua escolarização. Assim, a partir da presente pesquisa buscou-se apresentar e discutir aspectos teóricos e empíricos acerca do TEA na família, especialmente para os irmãos, conferindo relevo ao modo como essa vivência pode se manifestar na escolarização dos irmãos adolescentes de pessoas com TEA.

Transtorno do Espectro Autista

Segundo Hewitt (2006), o autismo constitui um enigma que tem sido estudado ao longo dos anos. Primeiramente, foi nomeado por Leo Kanner (1943), que observou e descreveu os distúrbios autísticos de contato afetivo, apresentando como principal sintoma a incapacidade nas relações com outras pessoas. A partir dos estudos de Kanner até os dias atuais, as pesquisas e descrições sobre o autismo têm divergido, oferecendo interpretações distintas. Enquanto alguns teóricos apontam para o ambiente como fator etiológico (ORNITZ; RITVO; GAUDERER, 1987), outros destacam suas causas biológicas (KELEMENOVA; OSTATNIKOVA, 2009; MICHELON; VALLADA, 2005; SUCKSMITH et al., 2011).

O reconhecimento do autismo pelos manuais de classificação deu-se a partir do DSM-III (1980), sendo seus critérios diagnósticos aprimorados ao longo do tempo com base nas pesquisas sobre o tema. Recentemente houve mudanças importantes no modo de conceber o autismo. Na versão anterior a mais recente, o DSM-IV-TR (APA, 2002), o denominado Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) se caracterizava pelo comprometimento severo em uma tríade sintomática, a saber: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de comportamentos e interesses restritos. Essa perspectiva categórica incluía 5 subcategorias, sendo elas: Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TGD – SOE), Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI), Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger e Transtorno Autista.

Já na quinta edição do Manual Estatístico de Doenças Mentais, DSM-V (APA, 2013), houve mudanças significativas para os critérios de diagnóstico do autismo. Uma das principais alterações diz respeito à antiga tríade diagnóstica, uma vez que as habilidades de interação e de comunicação passaram a ser vistas como inseparáveis, entendidas como habilidades de sociocomunicação, que, somadas aos comportamentos restritos estereotipados, constituem agora uma tríade de sintomas para o diagnóstico do autismo. Além disso, na nova perspectiva dimensional, as cinco categorias anteriores foram integradas em uma só. Com exceção da Síndrome de Rett (que deixou de ser parte do espectro do autismo devido ao reconhecimento de sua etiologia), as outras categorias foram incluídas no diagnóstico de “Transtorno do Espectro Autista” (APA, 2013).

Embora a forma de descrever a deficiência tenha mudado, as características principais para detecção do transtorno permanecem as mesmas, incluindo dificuldades em estabelecer uma conversa normal e compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, dificilmente respondendo às interações sociais. A diferença refere-se que as características agora são descritas como podendo se apresentar ao longo de um gradiente, ou seja, podem variar desde uma forma mais leve até formas onde o comprometimento, além de mais severo, também pode ser qualitativamente diferente (APA, 2013). Tal distinção mostra-se relevante, pois a forma de manifestação dos sintomas tende a variar de acordo com o nível de desenvolvimento, idade cronológica, comprometimento intelectual e/ou de linguagem do sujeito. Além disso, os indivíduos com Transtorno do Espectro Autista tendem a manifestar dificuldades importantes na comunicação verbal e não verbal, sendo essas pouco integradas entre si. Apresentam fuga de contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão de uso e gestos, podendo apresentar até a ausência total de expressões faciais e de comunicação não verbal (APA, 2013).

Atualmente, o DSM-V não prevê que os sinais do autismo devam aparecer antes dos 3 anos, como constava no antigo manual. Essa mudança se justifica porque Asperger e Autismo agora constituem-se em uma só categoria diagnóstica, sendo que a detecção do Asperger, por ser de natureza mais branda, tende a ser percebida bem depois dos três anos.

Sabe-se que a etiologia do TEA é multifatorial, ou seja, pesquisas apontam para a existência de componentes tanto genéticos quanto ambientais. Dentre os componente ambientais, Fuentes et al. (2012) indicaram como fatores de risco a presença de exposição a agentes químicos, falta de vitamina D, falta de ácido fólico, infecções maternas, uso de certas drogas como ácido valpróico durante a gestação, prematuridade (abaixo de 35 semanas) e baixo peso ao nascer (inferior a 2500g) . Quanto ao componente genético referiram: familiar de primeiro grau acometido, presença de defeitos congênitos, idade materna ou paterna acima de 40 anos. Do ponto de vista genético, o TEA também é variável, isto é, existem casos associados às síndromes genéticas e outros em que essa associação parece não existir (FUENTES et al., 2012).

Percebe-se que esta compreensão da etiologia do autismo considera como fatores ambientais apenas aqueles que dizem respeito ao ambiente físico, ou mesmo fisiológico do sujeito. A este respeito, destaca-se a importância de mencionar que também têm sido incluídas características do ambiente socioafetivo, familiar do sujeito entre os fatores etiológicos do autismo.

Atualmente, tem-se pensado que algumas características das relações socioafetivas nas famílias de crianças autistas, tem sido também compreendidas e associadas do fato de lidar com a deficiência da criança. Assim, considera-se que o autismo implica em dificuldades não somente ao sujeito, mas também à sua família e ao ambiente social que o circunda. De fato, não são raros os estudos que buscam compreender o impacto para a família de pessoas com autismo (FÁVERO, 2005).

Autismo e Família

O estudo do impacto de uma criança com TEA sobre o sistema familiar é um tema que permanece ambíguo na literatura, possivelmente devido à natureza complexa dos fatores que estão em jogo. A antiga dicotomia das influências natureza-cultura (*nature-nurture*) ocupa grande parte do debate sobre irmãos de pessoas com TEA, onde por um lado existem características herdadas, como o Amplo Fenótipo do Autismo (AFA) e, por outro, influências do ambiente que agem direta e indiretamente sobre a família, como o estresse familiar, o que inclui os irmãos.

De acordo com Wagner (2011), a família constitui-se no primeiro contexto no qual a criança é inserida, sendo nela que aprenderá as primeiras noções de relações sociais. Além disso, a família atua também como o primeiro sistema de apoio no qual a criança é amparada e protegida.

Conforme a perspectiva sistêmica, a família deve ser pensada como um sistema constituído de vários níveis de relações, configurando-a, portanto, em um sistema interacional (MINUCHIN, COLAPINTO, MINUCHIN, 1999; OSÓRIO; VALLE, 2011). Como um sistema complexo, a família é composta por subsistemas, destacando-se o subsistema conjugal (marido-esposa), o parental (genitores-filhos) e o fraterno (irmãos-irmãos). Esses são concebidos como integrados e interdependentes, caracterizando uma rede cíclica de interações (MINUCHIN, COLAPINTO, MINUCHIN, 1999; MINUCHIN, FISHMAN, 1990).

Quando o casal possui um filho com deficiência, esta pode ser considerada como uma transição idiossincrática no ciclo vital familiar, influenciando os diversos subsistemas familiares. Apesar disso, Mercadante e Schwartzman (2006) indicaram que os casais com filhos deficientes não vivenciavam necessariamente mais estresse em suas vidas que os genitores de crianças com desenvolvimento típico. Segundo Schmidt (2007), o modo como a família irá reagir ao autismo

do filho dependerá de múltiplos fatores, desde crenças dos genitores, recursos internos e externos à família, até o apoio social que estes possuem.

No momento em que a família recebe o diagnóstico de TEA, pode ocorrer uma modificação na estrutura familiar. De acordo com Barbosa e colaboradores (2009), o nascimento e a assimilação do diagnóstico de uma criança com deficiência, abala a identidade, o funcionamento e a estrutura familiar. A família pode se ver despreparada para lidar e enfrentar essa nova situação, uma vez em que ocorre uma quebra de expectativas. É fundamental ressaltar que, observando a família sob a perspectiva de um grupo, cada membro familiar terá que se adaptar às necessidades desta criança, podendo implicar numa alteração dos papéis tradicionais tanto dos genitores como também do irmão sem deficiência. Características específicas, a severidade do transtorno e as peculiaridades comportamentais da criança podem ser outros estressores em potencial para os familiares (SCHMIDT; BOSA, 2007).

Conforme Barbosa e Fernandes (2009), uma criança com TEA na família tende a modificar as relações familiares e, em alguns casos, há a possibilidade do rompimento de vínculos. Devido à cronicidade do transtorno e às condições físicas e mentais da criança, o TEA pode resultar em uma relação mãe-criança de maior dependência (SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007). Como a mãe geralmente ocupa o lugar de principal cuidadora da criança com TEA, ela fica mais propensa a desenvolver estresse. Podem contribuir com o surgimento do estresse materno fatores como: a falta de apoio conjugal, o excesso de cuidados com o filho, o isolamento social e a escassez de apoio social (SCHMIDT; BOSA, 2007).

Conforme Marciano (2004), a família normalmente sente uma grande dificuldade não só de entender o comportamento da própria criança, que apresenta sinais incongruentes com o desenvolvimento típico, como também em tomar providências efetivas junto aos profissionais e aos serviços de saúde. Esses fatores causam uma maior ansiedade e uma sobrecarga emocional devido a muitas vezes não encontrarem auxílio e orientação na condução do tratamento.

Fávero (2005), ao estudar a trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas, percebeu que toda a família sofre com o diagnóstico, especialmente aqueles familiares que estão presente no dia a dia das crianças com TEA. As mães tendem a enfrentar o sofrimento sob a forma de estresse, contudo a busca por auxílio e informações ajuda a manter a esperança de melhoria do filho. As mães mostraram-se também insatisfeitas com a família e consigo, pois, na maioria das vezes, dedicavam-se integralmente ao filho com deficiência, abrindo mão do papel

de esposa, de mãe dos outros filhos e até do cuidado consigo mesmas. A autora verificou também que as mães que eram apoiadas pelos maridos apresentavam menos estresse e sobrecarga (FÁVERO,2005).

Conforme Barbosa et al. (2012), algumas famílias apresentam mais dificuldades para se reorganizar que outras, podendo aparecer desesperança, desânimo e cansaço nesse processo. É comum que a estrutura familiar fique ameaçada devido à fragilidade de alguns de seus membros. Tal fato influenciará no padrão típico dos comportamentos dos outros membros da família, podendo-se destacar os irmãos.

Para Altieri (2006), o vínculo emocional entre os membros familiares define o grau de coesão familiar, que por sua vez influenciará na capacidade da família de se adaptar a situações de estresse. Portanto, o grau de coesão (estruturado e flexível) e a adaptabilidade (potencial de mudança, adaptação) de uma família repercute diretamente na eficiência de seu funcionamento. Quanto mais equilibrados estiverem esses dois fatores, maior será a probabilidade de um bom funcionamento familiar (MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2006).

A influência da deficiência de um dos filhos sobre a conjugalidade também tem sido relatada na literatura (FÉRES-CARNEIRO, 2013). Para Ferland (2009), o desafio imposto tanto no plano emocional quanto no cotidiano pode levar a insatisfações, divergências de opinião e, conseqüentemente, a discussões e atritos entre o casal. Nesses casos, pode ser que cada um dos genitores aborde a situação segundo sua individualidade, experiência, crenças, valores e esperanças.

Nesse âmbito, Góes (2006) destacou divergências entre os estudos, pois, enquanto alguns afirmam haver um alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal após o nascimento de uma criança com TEA (BROMLEY; HARE; DAVISON; EMERSON, 2004), outros apresentam impactos positivos, como altos níveis de ajustamento, justificados por compartilharem os compromissos e responsabilidades pelo filho deficiente (BUSCAGLIA, 2006). A esse respeito, Schmidt (2008) chama a atenção a que esse comprometimento do casal tende a se referir à parentalidade, reforçada por "acordos tácitos de cuidar do filho", sem que traga benefícios diretos à conjugalidade. Contrariamente, a dimensão do casal enquanto marido e esposa tende a ser suprimida pelos cuidados dispendidos ao filho.

Já Fiamenghi Jr. e Messa (2007), referindo-se à parentalidade relataram que pode haver dificuldades dos genitores em lidar com um filho com TEA, sendo necessária uma adaptação na

rotina de todos os membros da família com vistas a favorecer a qualidade dos vínculos parentais. Os autores apontaram que os conflitos não surgem como resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades dos genitores em se adaptarem ou não a essa situação. Os genitores muitas vezes possuem sentimentos de dúvidas em relação à própria capacidade de ação, dificultando assim a aceitação, a formação de vínculo com o filho e desestabilizando a rotina dessa família. Essas mudanças repercutem em todo o sistema familiar, estando ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos (FÉRES-CARNEIRO, 2013).

Além do subsistema parental e conjugal, a literatura mostra que o sistema fraterno também sofre alterações quando há uma criança autista na família, as quais podem ser mediadas pelo grau de estresse no subsistema conjugal. Em uma pesquisa realizada por Gomes e Bosa (2004), os resultados indicaram que, quando o estresse conjugal se apresentou alto, os irmãos com desenvolvimento típico entre 8 a 18 anos, relataram menor satisfação com o relacionamento de irmãos, como também mais comportamentos negativos e poucos comportamentos positivos dirigidos ao irmão com TEA. As estratégias de enfrentamento de apoio formal, ou seja, quando o casal é capaz de dividir as responsabilidades com outras pessoas foram positivamente associadas a aspectos positivos do relacionamento de irmãos.

Percebe-se que, embora exista uma literatura relativamente extensa sobre o impacto de se ter um filho com TEA investigando especificadamente a conjugalidade e na parentalidade (BOSA, 2006), são poucas as pesquisas sobre a influência desse transtorno nos irmãos (SCHMIDT, 2007).

Relações Familiares e Escolarização no Contexto do Autismo

Nas famílias com pessoas com TEA, a atenção dispensada a esse filho é usualmente maior do que aquela dispensada aos irmãos. Esses irmãos “saudáveis” podem ter a sensação subjetiva de serem menos cuidados, o que prejudicaria sua satisfação pessoal e, dessa maneira, sua qualidade de vida (MARCIANO, 2004).

Segundo Rao e Beidel (2009), a influência de se ter um irmão com TEA é controversa. Alguns estudos não observaram efeitos negativos, contudo, outros estudos indicaram maior nível de depressão, problemas comportamentais e solidão nos irmãos de crianças com TEA. Apoiando este último grupo de estudos, Gargiulo (2004), irmãos de pessoas com TEA frequentemente

passam pelas mesmas experiências que os genitores, vivenciando sentimentos como medo, raiva e culpa.

Os primeiros relatos sobre ajustamento psicológico de irmãos de indivíduos deficientes apareceram na literatura psiquiátrica. Os psiquiatras notavam que muitos de seus pacientes eram irmãos de pessoas com algum tipo de deficiência e então concluíam que tal experiência poderia ser prejudicial ao desenvolvimento das outras crianças da família. A partir dessa constatação, se estabeleceu que irmãos de indivíduos deficientes constituíssem uma população de risco para problemas de desenvolvimento (PRADO, 2004).

A literatura evidencia que o impacto do TEA sobre os irmãos dependerá, entre outros fatores, da etapa do desenvolvimento que este irmão está passando. Conforme Valle e Matos (2011) a adolescência é uma fase complexa e dinâmica do ponto de vista físico e emocional na vida do ser humano, onde os adolescentes possuem uma tendência a buscarem ambientes sociais extrafamiliares como grupos, amigos, colegas, etc. Essa fase tende a fazer com que os adolescentes estejam muito mais voltados á essas atividades sociais do que aos estudos formais. Por essa razão, é esperado também que ocorra um declínio nas notas e no desempenho escolar durante essa etapa desenvolvimental. É neste período em que ocorrem várias mudanças no corpo, que repercutem diretamente na evolução da personalidade e na atuação pessoal da sociedade. Há muita preocupação com essa etapa, especialmente com os seus aspectos comportamentais e adaptativos.

Os transtornos, os conflitos e outras manifestações que acometem os jovens nesta fase de transição para a vida adulta merecem ser compreendidas como ações preventivas. Essas manifestações são complexas, pois são decorrentes de vários fatores e necessitam de intervenções, uma vez que geram consequências nas mais diversas áreas da vida, como no funcionamento social, familiar, escolar e ocupacional (VALLE, MATOS; 2011).

O estudo de Gomes, Zanchetin e Bosa (2004) investigou as vivências de irmãos de pessoas com TEA no período adolescente. Nesse contexto destacou que essa fase é característica de sentimentos de raiva, pena, choque, vergonha, além de sentimentos de relacionados a proteção, responsabilidade e empatia.

Em um estudo de Marciano (2004), onde foi realizada uma comparação entre irmãos de pessoas com Transtorno Específico de Articulação da Fala (TEAF) e irmãos de pessoas com Autismo na idade de 7 a 11 anos, notou-se na amostra de irmãos de autistas, prejuízos relativos a

comunicação, a sociabilidade e ao comportamento, não encontrados no grupo de crianças com TEAF. Com isso, os autores destacaram que os prejuízos encontrados estariam mais relacionados ao autismo como um todo do que às dificuldades comunicativas do irmão.

Altiere (2006) realizou uma pesquisa com cinquenta e duas famílias com um filho com TEA, o autor observou que muitos genitores apresentaram uma grande dificuldade em prover uma atenção satisfatória ao irmão sem deficiência. Muitos irmãos relataram comportamentos de ciúmes, uma vez em que o filho com TEA exigia uma grande demanda de atenção. A esse respeito, Gomes e Bosa (2004) relataram que, embora reconheçam os irmãos sem deficiência busque de alguma forma ajudar nos cuidados do irmão com TEA, é evidente que esse esforço gera um significativo nível de estresse (GOMES; BOSA, 2004).

Além de o irmão estar exposto a um significativo nível de estresse no ambiente familiar, o aumento de expectativas e responsabilidades e um menor envolvimento parental, também podem estar presentes (MCINTYRE; QUINTERO, 2010). É comum que o irmão sem deficiência procure compensar a sobrecarga de cuidado da mãe, exercendo ele próprio o cuidado direto do irmão com TEA, além de ajudar na limpeza e nos afazeres da casa. Para Sifuentes e Bosa (2010), geralmente as mães se sentem sobrecarregadas em cuidar do filho com TEA e ao mesmo tempo exercer quaisquer outras atividades, como por exemplo, dar atenção ao irmão sem deficiência.

Mohamed (2010) indica que há pesquisas que confirmam que muitos irmãos na família podem dificultar ainda mais a questão da divisão de atenção entre os filhos. Como o filho com TEA demanda maior atenção, o irmão sem deficiência pode sentir-se negligenciado. Entre as dificuldades que podem emergir na relação dos genitores com o irmão não deficiente, Torrens (2006), aponta falar da deficiência do irmão, compartilhar a atenção entre os filhos de modo que o irmão não deficiente não se sinta excluído e a dificuldade de exigir responsabilidades que podem não serão bem aceitas.

Além do exposto, Baumann, Dyches e Braddick (2005) declaram que crianças que têm irmãos com necessidades especiais parecem ter tempo mais limitado para brincadeiras e oportunidades de estar com seus amigos. Todavia, Altieri (2006) faz um contraponto a esse aspecto ao indicar que os próprios irmãos podem sentir como sendo recompensador cuidar do irmão com TEA, mesmo que a família possa achar isso uma tarefa prejudicial. Além disso, a ajuda do irmão sem deficiência no cuidado direto ao irmão autista suaviza a demanda de cuidado dos genitores.

Entre os fatores que contribuem para o modo como o TEA irá afetar os irmãos na família, estão à natureza, a gravidade e a demanda da deficiência (MOHAMED,2010). Assim, maior gravidade gera maiores demandas na família e maiores exigências aos irmãos, com consequente diminuição da atenção dos genitores e maior ocorrência de comportamentos internalizantes (ansiedade, depressão, por exemplo), em relação aos comportamentos externalizantes (agressividade, por exemplo). Algumas características dos próprios irmãos estão envolvidas na maneira como os membros deficientes podem exercer efeito sobre a forma de ser dos outros. O gênero e a idade dos irmãos são influentes, na medida em que os meninos parecem ter mais problemas na escola, ao passo que as meninas apresentam mais problemas comportamentais (NAYLOR; PRESCOTT, 2004).

Muitos autores se interessaram por investigar as variáveis que afetam o ajustamento ou o relacionamento entre os irmãos. Altieri (2006) por exemplo, examinou o papel do apoio social disponível às famílias de crianças com TEA e como este apoio poderia afetar os irmãos, considerando-se também a gravidade da deficiência da criança. Os resultados revelaram que o apoio social funcionou como moderador do impacto da gravidade do TEA sobre o irmão, representando um fator de proteção.

A literatura indica que irmãos de pessoas com TEA apresentam menos comportamentos sociais e se queixam de sentirem-se solitários (NAYLOR, PRESCOTT, de modo que podem estar sujeitas a um nível mais elevado de estresse (MCINTYRE; QUINTERO, 2010), problemas comportamentais e depressão (RAO; BEIDEL, 2009), dificuldades de comunicação e socialização (MARCIANO, 2009). A mudança no papel tradicional do irmão com desenvolvimento típico pode resultar em problemas adaptativos tanto dentro do ambiente familiar, como em ambientes sociais, como a escola.

Considerando os estudos sobre os irmãos, destaca-se que se trata de um fenômeno complexo. Tal complexidade pode ser atribuída, em parte, às características dos irmãos de crianças com TEA poderem responder tanto à influências do ambiente quanto à influências genéticas. A essa última à literatura tem denominada de fenótipo ampliado do autismo. Para se compreender melhor esse interjogo, serão apresentados brevemente estudos que mostram a influência não apenas das características do ambiente, mas também das características herdadas pelos irmãos.

O fenótipo ampliado do autismo refere-se a uma série de características de personalidade presentes nos familiares das crianças com diagnóstico de TEA, essas características muitas vezes são percebidas de uma forma mais leve, apontando para uma herdabilidade dessa condição, que pode chegar a 90%. Ainda na década de 1940, Kanner e Asperger foram os primeiros a observar em suas atividades clínicas que algumas características de personalidade dos genitores das crianças com TEA refletiam em dificuldades comportamentais dos filhos. Kanner focou mais em observar e pesquisar sobre o comportamento dos genitores, chegando a descrevê-los como frios, distantes, inteligentes e com alguns traços obsessivos. Já Asperger sugeriu a presença de prováveis fatores genéticos no autismo (ASPERGER, 1944; KANNER, 1944). Na perspectiva genética, o aparecimento do transtorno depende da presença de um conjunto de genes de suscetibilidade, os quais se manifestam de modo a precipitar alterações fisiológicas (KELEMENOVA; OSTATNIKOVA, 2009; MICHELON; VALLADA, 2005).

Piven (1999), ao comparar a ocorrência de déficits sociais, de comunicação e comportamentos estereotipados de genitores, irmãos, avós e primos de indivíduos com TEA aos dos familiares de crianças com síndrome de Down, identificou que as maiores taxas de associação nas três áreas investigadas foram encontradas para as famílias com incidência de múltiplos casos de autismo.

Através do estudo de Rao e Beidel (2009) foi possível perceber evidências de perfis de personalidade distintas para pais, mães e irmãos de crianças com TEA. Os parentes do sexo masculino mostraram maior rigidez, timidez, irritabilidade e sensibilidade em comparação a parentes de indivíduos com síndrome de Down. Contudo, a expressão das características em parentes do sexo feminino de crianças com TEA foram semelhantes às de familiares de síndrome de Down. Sucksmith et al. (2011) indicaram uma possível relação entre traços de personalidade de parentes de crianças com TEA e o risco elevado para o desenvolvimento de outras condições psiquiátricas como ansiedade, estresse e depressão.

Conforme Altieri (2006), a maior parte da literatura sobre famílias foca na relação mãe-filho com TEA, excluindo análises da relação entre os irmãos, aonde não foram encontrados estudos sobre os irmãos adolescentes de pessoas com TEA e a escolarização. O autor destaca a necessidade de pesquisas empíricas a fim de compreender melhor a influência de se ter um irmão com TEA para o irmão sem deficiência. Essa influência pode repercutir, entre outras áreas, tanto na socialização como na escolarização dos irmãos.

Portanto, a presença de dificuldades subclínicas nas áreas como a comunicação, linguagem ou comportamentos nos irmãos pode influenciar negativamente no seu processo de socialização, incluindo a escola. Por outro lado, estudos que mostram os mesmos resultados referem que o impacto negativo possa se dever a fatores do ambiente, como o estresse familiar. Dada a complexidade das influências sobre os irmãos, este estudo pretende investigar apenas os fatores ambientais que podem ter relação com o ambiente de convívio social dos irmãos de pessoas com TEA, nesse caso o ambiente familiar.

Assim como os aspectos sociais, a escola constitui-se em um contexto diversificado de desenvolvimento e aprendizagem, isto é, um local que reúne diversidade de conhecimentos, atividades, regras e valores. Contudo, esse também pode ser um ambiente permeado por conflitos, problemas e diferenças (CASTRO; REGATTIERI, 2009). Nesse espaço físico, psicológico, social e cultural os indivíduos processam o seu desenvolvimento global, mediante as atividades programadas e realizadas em sala de aula e fora dela (POLONIA; DESSEN, 2005).

O sistema escolar, além de envolver uma gama de pessoas, com características diferenciadas, inclui um número significativo de interações contínuas e complexas, em função dos estágios de desenvolvimento dos alunos. Trata-se de um ambiente multicultural que abrange também a construção de laços afetivos e preparo para inserção na sociedade (OLIVEIRA, 2000). Assim, para se compreender os processos de desenvolvimento do sujeito, é preciso focalizar tanto o contexto familiar quanto o escolar e suas inter-relações (POLONIA; DESSEN, 2005).

Inúmeros são os compromissos inerentes à escola no ato de educar, destacando-se dois papéis principais: a escolarização e a socialização (ANTUNES, 2005). A escolarização pode ser considerada como um processo de ensino institucional e formal, cujo objetivo principal é possibilitar uma formação integral aos indivíduos nele envolvidos. Desta forma, a escolarização é importante não apenas como um espaço para aprender a resolver problemas, mas também como um ambiente propício à demonstração do conhecimento de forma sistematizada e em contextos apropriados (VASQUES; BAPTISTA, 2002; KLEIN, 2011).

Porém, sabe-se que ao se avaliar o desempenho escolar, devem ser considerados, além dos resultados apresentados pelo aluno em termos de notas, outros fatores que incluem seu desenvolvimento social e afetivo. Além disso, a avaliação não deve se limitar ao contexto escolar, incluindo uma compreensão de aspectos relevantes como: ambiente, genética, condições financeiras, culturais, sociais e familiares. Na constituição do desempenho escolar, a qualidade da

escola é tão importante quanto à valorização do conhecimento escolar por parte dos genitores, pois tanto uma quanto outra influência nas condições de sucesso/insucesso escolar dos seus filhos (POLONIA; DESSEN, 2005).

No que tange ao papel de socialização, a escola tem a obrigação de formar jovens capazes de criar, em cooperação com os demais, uma ordem social na quais todos possam viver com dignidade. Para que seja eficiente e ganhe sentido, a educação deve servir a um projeto que considera a sociedade como um todo, ampliando a visão dos alunos, convidando-os a olhar suas experiências com uma outra lente, que não apenas a individual ou a familiar (ANTUNES, 2005).

Através da socialização, a escola pode despertar a necessidade de movimento, facilitando a expressão de sentimentos e condução da comunicação mútua entre os alunos, genitores e professores. Neste sentido, vem buscando a efetivação do método de ensino socializado e multidisciplinar, com o objetivo de promover a interação e a socialização de experiências significativas tanto no aspecto cognitivo quanto afetivos do aluno (PRADO, 2006).

Desse modo, a família e a escola são ambientes de desenvolvimento e aprendizagem humana que podem funcionar como propulsores ou inibidores deles. Estudar as relações em cada contexto e entre eles constitui fonte importante de informações na medida em que permite identificar aspectos ou condições que se tornam entraves ao desempenho escolar dos alunos. Tal cuidado torna-se ainda mais importante quando se considera irmãos de crianças com TEA.

1. JUSTIFICATIVA E OBJETIVO DA PESQUISA

A literatura apresenta vastas evidências de que a presença de um membro com TEA na família influencia a dinâmica familiar como um todo, incluindo tanto os genitores quanto os irmãos (MINUCHIN, COLAPINTO, MINUCHIN, 1999; NUNES, AIELLO, 2004; SCHWARTZMAN, 2006). Pesquisas sobre a influência dos TEA nos irmãos destacam, entre outros, a tendência ao estresse na família como um todo, autoestima fraterna e desempenho escolar baixos, ciúmes e desatenção em relação ao irmão (MOHAMED, 2010). Estas dificuldades podem se constituir como obstáculos tanto no ambiente social como no ambiente escolar (QUINTERO; MCINTYRE, 2010). A literatura ainda destaca que o impacto de um membro com TEA na família pode ser agravada quando há um irmão na etapa adolescente, isso pelos conflitos específicos dessa fase como transformações físicas e psicológicas, além da transição de uma fase infantil para uma idade adulta.

Sabe-se que o estresse familiar tende a ser mais intenso durante os pontos de transição de um estágio para o outro no processo desenvolvimental familiar, principalmente na fase da adolescência. Isso por que a adolescência se constitui como um momento onde os adolescentes possuem uma tendência a buscarem ambientes sociais extrafamiliares como grupos, amigos, colegas, etc. Essa fase tende a fazer com que os adolescentes estejam muito mais voltados á essas atividades sociais do que aos estudos formais. Por essa razão, é esperado também que ocorra um declínio nas notas e no desempenho escolar durante essa etapa desenvolvimental.

A literatura destaca ainda que as dificuldades tendem a aparecer mais quando há uma interrupção ou deslocamento no ciclo de vida familiar. A interrupção (morte ou afastamento por doença) ou o deslocamento (barreira entre o adolescente e o meio). Esses movimentos podem levar a um desdobramento e interferir diretamente no ciclo vital (CARTER,McGOLDRICK, 1995).

Uma pesquisa de Gomes e Bosa(2004), que utilizou um grupo controle para investigar comparativamente o impacto dos TEA nos irmãos, verificou que o desempenho escolar se constitui como uma área especialmente afetada podendo colocar os irmãos em riscos para desenvolver estresse, mas a intensidade desse fenômeno depende de um conjunto de fatores, que pode mediar o impacto do estresse na escola.

Outros estudos mostraram dificuldades dos adolescentes que possuíam um irmão com TEA nos aspectos psicossociais, envolvendo ansiedade, depressão, agressividade (MOHAMED, 2010, NAYLOR; PRESCOTT, 2004), solidão, dificuldades de interação social (QUINTERO; MCINTYRE, 2010), déficits sociais, de comunicação, comportamentos estereotipados (PIVEN ET AL, 1997). Também foram identificados problemas nos aspectos formais de aprendizagem e escolarização como: atraso na linguagem, dificuldade de comunicação e aprendizagem (CHUTHAPISITH; RUAGDARAGANON; SOMBUNTHAIN; ROONGPRAIWAN, 2007, CONSTANTINO, ABBACCHI, LAVESSER, REED, GIVENS, CHIANG, GRAY, GROSS, 2009), aumento de expectativas e responsabilidades (MCINTYRE; QUINTERO, 2010). Esses achados foram corroborados pelo estudo de Schmidt (2008), que encontrou que irmãos adolescentes de pessoas com TEA também apresentaram dificuldades similares na escola, tais como repetências, baixo desempenho e dificuldades de aprendizagem e evasão escolar.

Assim, verifica-se que a influência que uma pessoa com TEA pode exercer na família tende a incidir de modo particular sobre os irmãos, incluindo todos os contextos psicossociais, especialmente o ambiente escolar. Porém a maior parte dos estudos que investiga o impacto nos irmãos confere pouca atenção aos aspectos escolares, centrando-se mais nas questões de saúde ou psicossociais amplos.

Além disso, metodologicamente, essas investigações contam com o uso de escalas ou instrumentos padronizados fechados, resultando em dados quantitativos que falham em compreender as especificidades deste fenômeno em profundidade, ou seja, o modo como estes irmãos vivenciam sua escolarização.

Quase a totalidade dos estudos sobre os irmãos relatam essa etapa a partir de apenas um ponto de vista, sendo esse dos professores (VASQUES; BAPTISTA, 2002; KLEIN, 2011), dos pais (SCHMIDT, 2004; 2008) ou dos próprios irmãos (GOMES; BOSA, 2004), isoladamente. Buscando enriquecer e ampliar a perspectiva sob a qual o fenômeno será compreendido, o presente estudo integra as diversas fontes de dados, triangulando as informações entre irmãos, mães e professores dos alunos com TEA. Portanto o objetivo desta pesquisa é investigar as relações familiares e a escolarização de irmãos de pessoas com TEA.

2. MÉTODO

2.1 Delineamento

O presente estudo que investigou a influência do TEA tem caráter qualitativo, desenvolvendo-se através de estudo de casos múltiplos (YIN, 2010), envolvendo coleta de dados em profundidade e múltiplas fontes de informação em um contexto.

2.2 Participantes

Participaram do estudo três adolescentes irmãos de crianças com TEA que estudam no ensino fundamental ou médio de escolas do município de Santa Maria/RS, suas mães e um de seus professores escolares.

2.3 Critérios de Inclusão

- Para os irmãos: possuir um irmão com diagnóstico de TEA realizado há no mínimo um ano (caso existam vários irmãos na família, será escolhido aquele com menor diferença de idade em relação à pessoa com TEA); estar matriculado em uma escola regular de ensino fundamental ou médio; ter entre 12 e 18 anos.
- Para as mães: serem mães biológicas tanto do filho com TEA quanto do seu irmão; residirem com os filhos.
- Para os(as) professores(as): ser apontado pelo aluno como o(a) professor(a) com quem a adolescente possui mais afinidade; conhecer o aluno há no mínimo um ano; ter contato regular, no mínimo semanal, com o aluno em questão.

2.4 Instrumentos

1. *Ficha de dados sociodemográfico das famílias* (EdEA, 2012): Este instrumento objetivou coletar dados a respeito da família, como idade, escolaridade, profissão das mães, diagnóstico do filho, acompanhamentos recebidos, histórico escolar. Este questionário foi preenchido pelo pesquisador com o auxílio da família, a fim de caracterizar os participantes deste estudo. Cópia do questionário encontra-se no Apêndice A.

2. *Roteiro de entrevista sobre as relações familiares e escolarização de irmãos de pessoas com TEA – Versão para os irmãos* (EdEA, 2014): Este instrumento objetivou investigar as relações familiares e o processo de escolarização dos irmãos. A escolarização foi investigada através de questões pertinentes a duas dimensões: aprendizagem formal (questões 4 a 6) e socialização (questões 7 a 14). As relações familiares foram investigadas em três dimensões: família (questões 15 a 18), relacionamento entre irmãos (questões 19 a 22) e outros aspectos familiares e irmão com TEA (questões 23 a 27).

3. *Roteiro de entrevista sobre as relações familiares e escolarização de irmãos de pessoas com TEA – Versão para mães* (EdEA, 2014): Este instrumento objetivou pesquisar a percepção das mães de crianças com TEA sobre o filho com desenvolvimento típico, investigando o impacto na escolarização (desempenho escolar e socialização) família e relacionamento entre irmãos. A escolarização foi investigada através de questões pertinentes a duas dimensões: aprendizagem formal (questões 4 a 6) e socialização (questões 7 a 14). As relações familiares foram investigadas em três dimensões: família (questões 15 a 18) e relacionamento entre irmãos (questões 19 a 22).

4. *Roteiro para entrevista sobre as relações familiares e escolarização de irmãos de pessoas com TEA - Versão dos professores*: Este instrumento objetivou pesquisar a percepção dos professores de crianças que tem um irmão com TEA, investigando o impacto na escolarização (desempenho escolar e socialização) família e relacionamento entre irmãos. A escolarização será investigada através de questões pertinentes a duas dimensões: aprendizagem formal (questões 4 a 6) e socialização (questões 7 a 14). As relações familiares foram investigadas em três dimensões: família (questões 15 a 18), relacionamento entre irmãos (questões 19 a 22).

2.5 Procedimentos e Considerações Éticas

Especifica-se que a pesquisadora terá o compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados utilizados, preservando a identidade dos participantes do estudo, assegurando anonimato e o direito de participação espontânea e de desistência por parte dos mesmos, em qualquer momento da pesquisa.

O estudo em questão parte do pressuposto que o pesquisador tem o compromisso ético com os participantes envolvidos na pesquisa, sendo assegurado a eles que terão acesso aos resultados da mesma, assim que esta estiver concluída. Ressalta-se que o projeto atenderá

integralmente à Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que regulamenta a pesquisa com seres humanos, assim como à resolução nº016/2000 de 20 de dezembro de 2000, do Conselho Federal de Psicologia. A resolução do CNS parte do pressuposto que o pesquisador tem o compromisso ético com os participantes envolvidos na pesquisa e que este deve ponderar entre riscos e benefícios individuais ou coletivos comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de riscos e danos (BRASIL, 2012).

Cabe ressaltar que a presente pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria /Pró Reitoria de Pós Graduação e Pesquisa (proc. Nº CAAE: 44692015.4.0000.5346)

Primeiramente foi contatada a Secretaria da Educação do Município de Santa Maria/RS para solicitar a lista de escolas que possuem alunos com TEA. A escolha dos participantes, dentre os listados, ocorreu por sorteio, oferecendo a todos a mesma chance de participar (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 1991). Após, serem identificados os alunos com TEA, foi realizado contato com a direção da escola para explicar os objetivos da pesquisa. No caso de anuência, foi marcada uma data para visita à escola, solicitado à coordenação que indicasse os alunos que participassem voluntariamente do estudo, seus irmãos, mães e professores.

Posteriormente, as famílias foram contatadas por telefone e agendadas as entrevistas nas suas residências, conforme melhor conveniência. No dia da entrevista foi apresentado à família os objetivos e procedimentos desta pesquisa para a assinatura do termo de consentimento livre esclarecido. Logo após foi realizado o questionário sociodemográfico com as mães.

A entrevista com duas mães e irmãs foi realizada em suas residências e com as terceiras na escola na qual o filho com autismo estuda. No mesmo dia foi realizada a aplicação do questionário, ao passo que as entrevistas com os professores foram realizadas nas dependências da escola. Este procedimento objetivou oferecer um espaço de fala individualizado para cada entrevistado.

2.6 Análise dos dados

Os dados da ficha de dados sociodemográficos das famílias e dos professores serviram para caracterizar os participantes do estudo de caso.

Os dados sobre as relações familiares e a escolarização dos irmãos foram analisados conjuntamente a partir das entrevistas com as mães, os professores e os próprios irmãos. O

objetivo foi triangular as categorias de análise a partir dos dados dos três participantes a respeito dos mesmos temas. O objetivo foi incluir além dos irmãos, suas mães e professores aumentando o número de fontes de coleta de dados, visando à “estratégia de triangulação”. A triangulação significa olhar para o mesmo fenômeno, ou questão de pesquisa, a partir de mais de uma fonte de dados. Informações advindas de diferentes ângulos podem ser usadas para corroborar, elaborar ou iluminar o problema de pesquisa. Esse procedimento, limita os vieses pessoais e metodológicos e aumenta a generalização de um estudo (DECROP, 2004).

As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e posteriormente analisados através do método de análise de conteúdo (BARDIN, 1977), seguindo um modelo misto. Assim, partiu-se de duas categorias definidas *a priori* que foram mantidas durante a análise de dados, a primeira categoria será escolarização possuindo desempenho escolar, percepção como aluno e socialização como subcategorias, já a segunda categoria refere-se às relações familiares (família e irmãos).

Após a categorização procedeu-se a análise exaustiva dos dados referentes aos fenômenos apresentados nos contextos alunos-família-professor, com o objetivo de conferir os resultados e identificar convergências e divergências entre os relatos obtidos.

3. RESULTADOS

Inicialmente será apresentada a caracterização dos participantes (irmã do TEA, mãe e professor), através de um resumo da história familiar e dados do professor, obtidos a partir dos dados das entrevistas. Estes virão acompanhados dos relatos sobre a impressão da pesquisadora.

Em seguida serão apresentados os resultados das entrevistas sobre a escolarização e as relações familiares das adolescentes, realizadas com as mesmas, suas mães e seus professores. Nesta seção, os dados das entrevistas foram triangulados entre os participantes, sendo apresentadas a partir das duas categorias temáticas estabelecidas: A primeira categoria é escolarização possuindo desempenho escolar/ percepção como aluno e socialização como subcategorias, já a segunda categoria refere-se às relações familiares (família e irmãos).

Com o intuito de preservar a identidade das mães, irmãos e professores foram criados nomes fictícios no quadro abaixo.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes

Casos	Nome	Posição/Função	Idade (anos)
Caso 1 Família Leão	Nome (Falecido)	Pai	45
	Joana	Mãe	31
	Ane*	Filha	16
	Michel**	Filho	8
	Júlia	Filha	5
	Junior	Filho	4
	Leonardo	Professor de Geografia	27
Caso 2 Família João e Maria	João	Pai	44
	Maria	Mãe	45
	Mariana*	Filha	16
	Peterson**	Filho	14

	Tereza	Professora de Matemática	51
Caso 3 Família Galvão	Pedro	Pai	40
	Silvia	Mãe	37
	Paula	Filha	17
	Manuela*	Filha	14
	Dan**	Filha	12
	Elizabeth	Português	44 anos

*Irmã participante

** Irmão com autismo

Os dados da tabela acima mostram que o número de irmãos variou entre dois e quatro entre as famílias participantes. Já os irmãos com TEA tem idades de 8, 12 e 14 anos e seus irmãos 12, 14 e 16 anos, respectivamente. Na maioria dos casos o irmão participante da pesquisa foi aquele imediatamente mais velho que o autista. Uma exceção é o caso da família 1, em que o irmão com idade mais próxima de Michel (com TEA) é Julia, com cinco anos, porém, como o critério de seleção da amostra prevê que os irmãos tenham entre 12 e 18 anos, a irmã participante foi Ane, de 16 anos.

Além disso, observa-se que todos os participantes pesquisados eram do sexo feminino, sendo seus irmãos com TEA do sexo masculino.

3.1 Resumo da história familiar e dados dos professores

Caso 1: Família Leão

A Família é constituída pela Mãe Joana e quatro filhos, dois do sexo masculino e dois do sexo feminino: Ane, Michel, Júlia e Júnior. O pai é falecido há 3anos. A mãe possui ensino médio incompleto e eventualmente trabalha à tarde como cuidadora, além disso, para sobrevivência da família recebe um auxílio financeiro, equivalente a um salário mínimo, referente ao filho com autismo e uma pensão referente ao falecimento do esposo. Quanto à atividade laboral de Joana, esta, eventualmente, cuida de crianças ou pessoas idosas, porém sem vínculo empregatício.

Ane, a irmã entrevistada, cursa o segundo ano do ensino médio em uma escola estadual do município de Santa Maria. Já realizou atendimentos com psiquiatra e psicólogo durante um período de três meses, por se sentir muito deprimida. O tratamento envolveu uso de medicação psiquiátrica para tratamento da depressão, porém, há quatro anos que já suspendeu seu uso, assim como os atendimentos.

Frequenta uma escola pública estadual no turno da manhã. Nesta, Ane identificou o professor Eduardo como aquele que mais gosta. Ele leciona a disciplina de história.

Aos finais de semana, relata que sua atividade de lazer preferida é visitar a avó juntamente com seu irmão com autismo, Michel. Relatou ter pouco interesse por atividades sociais, como frequentar shoppings, cinemas ou encontrar-se com amigas nos finais de semana. A mãe relata que gostaria que Ane saísse mais de casa, principalmente com amigas e que às vezes fica preocupada com a responsabilidade na qual Ane assumiu de cuidar do irmão.

Tanto Ane quanto sua mãe relataram que a primeira assumiu a responsabilidade principal sobre atividades diárias de cuidados ao irmão com autismo, tais como levar ao colégio diariamente, auxílio na alimentação, vestimenta, hábitos de higiene e deveres de casa, assim com as rotinas de dormir e acordar. Além disso, é a irmã quem administra a medicação do irmão, cabendo à mãe atividades externas à casa, como levar o filho a consultas médicas, ao CAPS e ao dentista.

Os outros irmãos, Júlia e Junior, ainda não frequentam a escola. Junior foi descrito como apresentando um perfil mais agitado, por isso a família investiga a hipótese diagnóstica de hiperatividade.

Michel, o filho com TEA, apresenta um repertório de vocabulário restrito, em que a mãe e a irmã identificam em torno de cinco palavras, sendo numa delas o nome de Ane. Consegue entender instruções dos familiares e expressar seus desejos através de gestos. Eventualmente manifesta agitações e comportamentos auto e heteroagressivos, embora a família relate que estes não estão mais presentes devido ao ajuste exitoso de medicação. Frequenta o 3º ano do ensino fundamental de uma escola municipal de Santa Maria, onde passa a maior parte do tempo na sala de recursos com a educadora especial e monitora. Isso por que a escola relata que ele está em fase de readaptação por motivo de mudança de escola, sendo aos poucos reinserido na sala de aula comum.

Quanto aos autocuidados, Michel precisa de orientação, especialmente da irmã, para vestir-se e alimentar-se, necessitando de apoio para realizá-las com independência. Uma das principais dificuldades relatadas pela escola e em casa consiste no apetite excessivo. Relatos dão conta que ele busca ansiosamente por alimentos nos ambientes onde está. Por exemplo, na escola, direciona-se frequentemente ao armário da sala de recursos onde sabe que encontram-se alimentos, assim como necessita restrição de acesso à cozinha e dispensa em sua casa. Em função desses comportamentos ansiosos, faz uso de medicamentos de uso contínuo, envolvendo anticonvulsivantes e antipsicóticos.

Por fim, o professor de Ane tem 27 anos, solteiro, é cursa mestrado em educação. Trabalha em uma escola estadual de Santa Maria/RS há um ano e meio, e atualmente leciona em cinco turmas do ensino médio, contabilizando um total de 180 alunos. Ingressou na escola estadual através de concurso público e leciona as disciplinas de geografia, filosofia e história.

IMPRESSÃO DO ENTREVISTADOR SOBRE A FAMÍLIA LEÃO

A entrevista com a família foi realizada na escola, em uma sala reservada para esse fim. Ane compareceu à entrevista com pontualidade, ela pareceu interessada e disposta a responder aos questionamentos da entrevistadora, demonstrou ter um perfil reservado, responsável e comprometido. Foi possível perceber sua sinceridade e vontade de entender um pouco mais sobre autismo, já que possui poucas informações sobre este assunto. Dentre outros, relatou interesse em obter uma formação acadêmica no curso de direito para conhecer os aspectos legais referentes aos direitos do irmão com deficiência.

Já a entrevista com a mãe foi difícil de ser realizada, pois não compareceu nos dias e datas marcadas por duas vezes seguidas, sem avisar previamente a pesquisadora sobre sua ausência. Em uma terceira tentativa, em que se contou com importante apoio da filha e da monitora do filho com autismo na escola, a mãe também tornou a não comparecer. Somente na quarta tentativa, com insistência da monitora, a entrevista pôde ser finalmente realizada com a mãe. Neste dia ela relatou uma dificuldade em falar especificamente sobre o diagnóstico do filho: *“apesar de que eu não acho que o meu filho é doente como todo mundo fala, o pessoal da minha família fala, acho que tem mais preconceito de tu ter uma pessoa ou um criança com deficiência”*. Posteriormente, a entrevista transcorreu tranquilamente, em que a mãe pareceu disposta a contribuir, discorrendo fluentemente sobre as questões da entrevista.

De modo geral, a família aparenta baixo poder aquisitivo, pois reside em um bairro de baixa renda e bastante violento, na periferia da cidade. A casa da família localiza-se próxima ao colégio que Michael frequenta, onde é possível levá-lo caminhando até a escola.

O professor se mostrou disposto a participar da pesquisa buscando contribuir com as informações que no momento seriam possíveis. No primeiro encontro com o professor ele solicitou que não fosse realizada a entrevista no mesmo dia para que ele pudesse observar a aluna mais uma semana e assim poder responder os questionamentos.

No segundo encontro o professor estava aguardando a pesquisadora pontualmente na escola e procurou responder a entrevista com clareza e sempre lembrando que como tinha muitos alunos em sala de aula talvez não pudesse ser tão assertivo em suas respostas.

Por ser jovem possui um estilo diferenciado de vestir-se e que sugere que muitos adolescentes possuam uma identificação com o mesmo por se tratar de vestimentas na qual os jovens se identificam.

Ao ser questionado sobre o porquê a aluna o identificou como o professor que mais gostava justificou que por ser jovem considera que seu perfil mais dinâmico e ativo o que faz com que os seus alunos participem mais das aulas e se identifiquem mais com ele.

Caso 2 : Família João e Maria

A família é constituída pelo pai, João (44anos), mãe Maria (45 anos) e dois filhos: Mariana (16 anos, irmã pesquisada) e Peterson (14anos, irmão com autismo).

O casal vive junto há 22 anos, o pai possui ensino médio incompleto e trabalha em uma empresa de transportes, em horário integral. Seu emprego não inclui benefícios a não serem os básicos como auxílio alimentação e transporte. A mãe possui ensino médio completo e trabalha como chefe de departamento em uma empresa multinacional, há treze anos que trabalha na mesma empresa e possui benefícios como plano de saúde e bonificação por atingimento de metas, além de vale-alimentação e transporte.

Mariana, irmã pesquisada, filha mais velha, está cursando o primeiro ano do ensino médio em uma Escola Estadual do Município Santa Maria. Tem poucas amigas na escola e no bairro onde mora apesar de morar no mesmo bairro desde o seu nascimento.

Peterson, irmão com autismo, está cursando a 8ºano do ensino fundamental de uma escola municipal de Santa Maria, consegue expressar verbalmente seus desejos e necessidades bem

como entender instruções dadas por seus familiares, vai à escola sozinho, anda de bicicleta e realiza atividades como jogar bola com os amigos da rua. Como desde criança ele mora no mesmo bairro e têm os mesmos amigos, ele é estimulado e respeitado pelo seu jeito diferente de ser, mas percebe-se que os amigos não sabem do seu diagnóstico (segredo entre a família).

Nas habilidades acadêmicas escreve, lê e participa de redes sociais. Quanto aos autocuidados, Peterson veste-se e alimenta-se sozinho com independência, necessitando de supervisão em atividades de higiene. Na esfera comportamental apresenta eventualmente agitações e comportamentos repetitivos, mas é bastante corrigido ao realizar esses comportamentos pelos pais, possui supervisão constante, não apresenta comportamentos autolesivos. Como tratamento faz uso de três medicamentos de uso contínuo (anticonvulsivantes e antipsicóticos) e frequenta atendimentos com educadora especial e psicopedagoga.

A mãe apresenta uma preocupação extrema com relação aos filhos, relata que está passando por uma fase bem delicada porque estes estão na fase adolescente e que, por isso, eles seguidamente tem desentendimentos em casa. Relata que monitora os filhos intensamente durante o dia, pois, apesar de estar no trabalho, realiza ligações telefônicas constantes para casa. Comentou que alguns dias ela e seu esposo ligaram mais de vinte vezes para casa. A mãe relatou intercalar as ligações com o pai e que, além disso, depois que falam com os filhos trocam entre si notícias sobre as ligações. Os filhos já não estão aceitando tantas ligações diárias o que levou a mãe a diminuir consideravelmente o número de ligações que efetua durante o dia. A mãe relata que o filho com TEA, Peterson, repete muito que a irmã faz e que agora também passou a se negar a atender o telefone. Quando atende, é lacônico em sua comunicação, desligando rapidamente.

A professora de Peterson tem 51 anos, é viúva e possui dois filhos, já formados no ensino superior, que não residem mais com a mesma. Relata que trabalha há vinte e cinco anos em uma escola estadual de Santa Maria/RS, onde leciona para três turmas do ensino médio, totalizando 80 alunos. Além disso, relata integrar o Serviço de Orientação Educacional (SOE) da escola, e leciona a disciplina de matemática.

IMPRESSÃO DO ENTREVISTADOR SOBRE A FAMÍLIA JOÃO E MARIA

A entrevista com a família (mãe e filha) foi realizada na residência das participantes no mesmo dia, porém em horários diferentes. Está família reside em um bairro distante do centro de

Santa Maria, com baixo índice de violência, podendo ser considerado seguro conforme relato dos entrevistados. O casal reside neste bairro desde que eram crianças, se conheceram, casaram e permaneceram sempre neste mesmo local. A residência da família parece acolhedora, limpa e organizada, com tudo em seus devidos lugares. A decoração é harmônica e percebe-se que, dentro das condições financeiras do casal, os filhos possuem bens materiais, por exemplo, quarto bem estruturados e projetados, além de computadores, internet, ar condicionado.

Mãe aparenta um perfil de autoridade e dominância, pois regulamenta que não é permitido falar sobre autismo na família. De acordo como relato da filha, a mãe mantém e perpetua esse “segredo” entre eles. A mãe foi lacônica e reservada em suas respostas à entrevista, respondendo apenas o que lhe foi perguntado com um repertório limitado de frases.

João, o pai, aparenta uma pessoa mais tranquila e mediadora, amenizando as exigências maternas sobre os filhos. Demonstrou uma preocupação em se manter próximo de todos os membros da família e realizar atividades em conjunto com os filhos como assistir ao futebol e filmes pela televisão e fazer churrasco.

A professora, por sua vez, se mostrou disposta a participar da pesquisa buscando contribuir com as informações que a pesquisadora estava coletando. A professora possui um perfil ativo exercendo autoridade na escola ao ocupar o cargo no Serviço de Orientação Educacional, o qual implica na exigência de respeito às normas e regras da instituição. Ao ser questionada sobre o porquê a aluna a identificou como a professora que mais gostava, justificou conhecer a família e que sempre procura saber como a aluna está, tentando muitas vezes quebrar distanciamentos e barreiras que a aluna impõe na escola.

A professora se mostrou disposta a participar da pesquisa buscando contribuir com as informações que a pesquisadora estava coletando, porém extremamente questionadora e muitas vezes precisamos retomar os questionamentos porque acabava se perdendo em seu próprio discurso. A professora possui um perfil ativo e autoritário na escola, entende-se a conduta da mesma porque ocupa um cargo onde se exige que o aluno respeite as normas e regras da instituição e quando isso não acontece os mesmos são convidados a passarem para conversar e muitas vezes serem advertidos pela mesma. Ao ser questionada sobre o porquê a aluna a identificou como a professora que mais gostava, justificou conhecer a família e que sempre procura saber como a aluna está, tentando muitas vezes quebrar distanciamentos e barreiras que a aluna impõe na escola.

Caso 3: Família Galvão

A família é constituída pelo pai, Pedro (40 anos), mãe Silvia (37 anos) e três filhos, duas meninas e um menino. Paula é a irmã mais velha tem (17 anos),Manu (14 anos, irmã pesquisada) e Dan (12 anos, irmão com autismo). O pai é militar e trabalha na área administrativa do quartel, seu emprego possui benefícios como auxílio para escola e plano de saúde, segundo sua esposa o trabalho exige bastante dele, chegando a levar tarefas para casa, apesar de vir se esforçando para se aproximar dos filhos apresenta dificuldades principalmente com suas filhas, a esposa relata que Pedro é bem quieto e que só fala o que é necessário, não gosta muito de brincadeiras e que após receber o diagnóstico do filho se aproximou mais dele, porém ele fica pouco tempo com a família o que vem a dificultar ainda mais a convivência dos filhos com o pai. Silvia é dona de casa e responsável pela educação e atividades diárias dos filhos, a família está se preparando para ficar um tempo fora do país em função do trabalho do pai.

Paula e está fazendo o curso de graduação em farmácia e segundo a mãe, é a pessoa mais agitada da família, além de ser bastante estudiosa.

Manu, a irmã pesquisada, está cursando o nono ano em uma escola estadual de Santa Maria. A mãe relata que a menina demonstra inflexibilidade e pouca tolerância: *“pensa em uma menina furiosa quando tu promete uma coisa e não cumpre. Ela é calma, mas se não dá certo as coisas que ela faz ela fica bem irritada”*.

Manu aparentou ser bastante exigente consigo e com suas amigas, possuir uma personalidade marcante. Percebe-se que às vezes parece assumir o papel de mãe para com o irmão. Neste sentido a mãe exemplifica dizendo que quando está chamando a atenção do seu filho com autismo, Manu se comporta chamando a atenção junto com ela, sendo muitas vezes até mais exigente que sua mãe. Por essa razão sua mãe relata que às vezes chega a questionar *“quem é a mãe aqui?”*.

Dan, irmão com autismo, está cursando o quinto ano de uma escola particular de Santa Maria, tendo já repetido um ano na escola. Consegue expressar verbalmente seus desejos e necessidades bem como compreender instruções dadas por familiares e outras pessoas na qual convive. Dan se mostra irritado quando alguém da sua família não entende o que ele está falando e o questiona. Conforme Manu, a mãe adotou normas de convivência entre os irmãos para que

Dan não fique tão nervoso: “*minha mãe diz para não darmos muita informação para ele, então à gente tem que falar poucas coisas porque senão ele não entende e se irrita e fica brabo e ai ele custa muito a ficar bem de novo, então a mãe diz para falarmos pouco e pouca coisa com ele*”.

Nas habilidades acadêmicas Dan consegue ler e escrever, porém fica muito inseguro porque não admite errar, sendo o período de provas na escola um momento ansiogênico para ele. Quanto aos autocuidados, Dan se alimenta e veste-se sozinho, assim como nas atividades de higiene. Na esfera comportamental não apresenta agitações e comportamentos repetitivos, assim como é nula a presença de comportamentos autolesivos. Atualmente não faz uso de medicamentos e possui atendimento individualizado em sua casa por uma educadora especial.

A professora faz 12 anos que está trabalhando em uma escola estadual de Santa Maria/RS, atualmente leciona em duas turmas do ensino médio no total de 70 alunos e duas turmas do ensino fundamental no total de 52 alunos, se inseriu na escola através de concurso público e leciona a disciplina de português, tem 44 anos, casada, possui uma filha que reside com a mesma e cursa arquitetura.

IMPRESSÃO DO ENTREVISTADOR SOBRE A FAMÍLIA GALVÃO

A entrevista com a mãe e a filha foi realizada, separadamente, na residência das participantes, no mesmo dia, porém em horários diferentes. A família reside em um bairro próximo do centro de Santa Maria, apresenta ser de classe média, possuir estabilidade financeira e acesso a informação. Entrevista com Manu foi restrita porque a menina apresenta timidez e fala somente o necessário, demonstrando dificuldade em falar sobre o diagnóstico do seu irmão e da convivência com sua família. Manu possui um perfil reservado e durante a entrevista foi possível perceber dificuldades de externalizar sentimentos, e quando o faz é de um modo bastante agressivo e resistente. Ela aparenta sofrer por ter um distanciamento afetivo dos pais, pois relata que gostaria muito que a família fosse mais próxima, realizando mais atividades conjuntas.

A mãe relatou que o pai, ao receber o diagnóstico do filho, acabou identificando características de autismo em si próprio e que isso deixou preocupado. O pai também possui um primo que tem o diagnóstico de autismo.

A professora tem 44 anos, leciona as disciplinas de português e artes, trabalha na escola há 12 anos, aparenta ser bastante reservada, preocupada em falar o estritamente necessário, passando uma impressão de que gostaria de terminar rapidamente a entrevista para se dedicar a

outras atividades. Ao ser questionada sobre o porquê a aluna a identificou como a professora que mais gostava, justificou que ela se esforça para entender e aceitar o perfil da aluna, muitas vezes respeitando o seu jeito mais reservado. Além disso, comentou de uma situação em que a aluna falou sobre seu irmão com autismo e ela disse a mesma que também tinha um sobrinho, única oportunidade na qual conversaram e falaram sobre suas vidas pessoais.

A professora se mostrou disposta a participar da pesquisa buscando cooperar com as informações que a pesquisadora estava coletando, porém tem um perfil bastante reservado, preocupada em falar o estritamente necessário e não se mostrou muito receptiva com a pesquisadora passando uma impressão de que gostaria de terminar logo com a entrevista em função que desejava realizar outras atividades. Ao ser questionada sobre o porquê a aluna a identificou como a professora que mais gostava, justificou que ela busca entender mais o perfil da aluna, muitas vezes respeitando o seu jeito mais reservado. Além disso, comentou de uma situação em que a aluna falou que tinha um irmão com autismo e ela disse a mesma que tinha um sobrinho, única oportunidade na qual conversaram e falaram sobre suas vidas pessoais.

3.2 Resultados das entrevistas com as mães, os professores e os irmãos

São apresentadas abaixo as categorias e subcategorias temáticas das Relações familiares, e Escolarização, derivadas da análise de conteúdo das entrevistas. Com o intuito de preservar a identidade dos pais, irmãos e professores foram criados nomes fictícios como ilustrado na Tabela 1.

Categorias	Subcategorias
1. Escolarização	1.1 Desempenho escolar/Percepção como aluno
	1.2 Socialização
2. Relações familiares (família e irmãos)	

3.2.1 Escolarização

3.2.1.1 Desempenho Escolar/Percepção como Aluno

Esta categoria apresenta o conteúdo dos relatos dos participantes sobre o desempenho escolar dos irmãos, incluindo a participação junto ao grupo de colegas, notas e presença ou não de reprovação. Os relatos ainda incluem as percepções que os irmãos pesquisados têm sobre si, e a percepção que suas mães e professores têm sobre eles no contexto escolar.

No Caso 1, as disciplinas que Ane relatou melhor desempenho foram educação física, física, biologia e artes "*gosto de artes, que eu desenho bem*", revelando dificuldades em matemática. Já sobre a sua participação em ambientes sociais, percebeu-se o desinteresse por atividades que envolvam o grande grupo, o que já é percebido também por seus colegas "*Eu faço mais sozinha que em grupo. Acho que eles [os colegas] não me convidam porque acham que eu não falo*", gerando ações do professor a favor de maior integração da aluna ao grupo "*o ano passado eu fazia sozinha e o meu professor teve que brigar com eles perguntando em voz alta porque que eles não me convidavam pra o grupo, ai o meu colega falou que achava que eu não ia querer ou eu não ia dar palpite por causa que eu sou quieta, não falo na sala de aula, sou tipo muda*".

A mãe também percebe a pouca participação da filha, tendo dificuldades em lembrar de atividades conjuntas "*Teve o ano passado uma atividade em grupo na escola de escrever um livro que ela participou*". O professor mostrou a mesma percepção sobre a preferência da aluna por atividades individuais, mesmo tendo poucos momentos para observar esta situação "*Na minha disciplina eu não faço muito trabalho em grupo porque acho que não rende e vira bagunça, mas observei ela e percebi que não é de muita conversa durante a aula*".

Por fim, sobre as notas, a intensa dedicação da aluna aos estudos é refletida em ótimo desempenho e conseqüente ausência de reprovação, mesmo frente às dificuldades "*minhas notas são boas. Eu tenho dificuldade em matemática, mas tiro minhas dúvidas e gabaritei todas as provas*". Inclusive, seu desempenho superior foi descrito por ela como uma qualidade que a distingue do seu grupo de colegas "*meu estima de estudar é diferente dos outros, eu só tenho que olhar*".

A mãe também confirma o excelente desempenho escolar de sua filha "*Suas notas são boas e considero uma aluna nota 10.*", justificando este fato pela intensa dedicação e frequência

"Ela vai sempre na aula, a não ser que adoença ou aconteça um problema em casa, mas é muito raro ela faltar". O professor corrobora a percepção sobre desempenho e frequência, a destacando entre as melhores da sua turma "as notas da Ane são muito boas, olhando aqui no desempenho dela até agora acredito que terá umas das melhores notas da minha disciplina, não tenho nenhum registro de falta da aluna ainda".

Ane inclusive, destaca sua facilidade para aprendizado dos conteúdos acadêmicos "sou boa, eu estudo uma hora só, se eu estudo bastante...meu estima de estudar é diferente dos outros, o que eu tenho dúvida eu tiro com a professora e chego em casa e já vejo a dúvida e já sei...eu não estudo todo o tempo".

Já no Caso 2, a disciplina que Mariana relatou melhor desempenho foi matemática "gosto de números e gosto da matéria", revelando dificuldades em português "sou muito mal, não gosto de ficar escrevendo, sou mais dos cálculos".

Com relação à participação em grupo, foi possível perceber interesse somente quando participa de um grupo restrito de alunas na qual se identifica "gosto, quando é no grupo das meninas que eu conheço e são minhas amigas, às vezes os professores trocam, aí eu não gosto e eu não faço muita coisa, porque eu gosto do meu grupo", mostrando também resistência na integração com os outros colegas da turma "porque eu gosto do meu grupo e não de ficar nos outros porque eu não me dou muito bem com os outros colegas porque são chatos".

A mãe, assim como Mariana, também percebe a pouca participação da filha nas atividades grupais, lembrando-se de um fato na qual a professora compartilhou uma preocupação com relação à integração da aluna com os colegas "Acho que ela gosta, mas teve um tempo que a professora ficou preocupada com ela porque não queria se enturmar, mas agora ela tem uma amiga que são unha e carne", o que demonstra um número restrito de amizades da filha.

Já a professora relata que não faz muitas atividades em grupo por trabalhar com uma disciplina que os alunos apresentam mais dificuldade e por a turma ser agitada preferindo que os alunos realizem atividades individuais "a turma é bem difícil e agitada, mas agora eu senti necessidade de eles se ajudarem e já fiz dois trabalhos" observando que a aluna apresenta resistência a atividade grupais "ela é bem resistente, é nítido que ela fica incomodada, mas nunca me falou nada".

Por fim, sobre as notas, Mariana relata que estas estão boas entrando em concordância com as falas de sua mãe e professor, a aluna possui no seu histórico uma reprovação no terceiro

ano das series iniciais. “*Minhas notas estão boas, sempre passo de ano e estudo bastante para não ficar em exame.* A mãe relata que a filha sempre passa de ano mesmo não sabendo como estão as notas da sua filha nesse semestre: “*Acho que boas, não sei ainda, mas ela sempre passa de ano e eu vivo falando para ela estudar*”. Ela já reprovou uma vez como eu já te disse: “*ela não me fala muito sobre a escola, não tenho nenhuma queixa dela na escola, ela sabe que tem que estudar e que tem que passar porque as coisas são bem difíceis e ela tem que estudar e passar de ano*”. É possível notar uma certa rigidez e inflexibilidade com relação as notas da filha na escola como exposto na fala acima. A professora relata que a aluna possui notas boas: “*Muito boas, posso dizer que é uma aluna que se destaca, faz sempre todas as atividades, as atividades que eu passo ela sempre faz*”.

Com relação ao Caso 3, as disciplinas que Manuela relatou melhor desempenho foram ciências, português, geografia e história, referindo alguma dificuldade em matemática “*matemática mais ou menos assim, mas eu acho que é só*”.

Quanto à interação em sala de aula Manuela relata que não gosta muito de trabalho em grupos “*Não muito, ah! Em apresentação até que tudo bem dai agente fala um pouquinho...mas eu não gosto*”. A mãe relata que se preocupa com a interação da filha com os colegas por achar seu comportamento muito radical como na fala a seguir “*Ela se irrita com todo mundo e diz não vai fazer cai fora, ela diz tu não faz sai fora, ela é uma pessoa muito justa entendeu, mas só que é radical, entende?*” Já a professora relata que percebe a aluna tímida e que as vezes pode se tornar difícil a apresentação de trabalhos mas que a aluna consegue realizar a atividade principalmente se for no seu círculo de amizades “*Ela tem um grupo que todas são do mesmo nome dela então ela sempre participa do mesmo grupo, em um projeto que fizemos e que envolvia a disciplina de inglês ela também fez no mesmo grupo. Então ela tem esse grupinho em sala de aula*”.

Por fim, com relação às notas Mariana relata que são boas e que não possui reprovação em seu histórico escolar e que possui uma boa frequência na escola, entrando em concordância com os relatos de sua mãe e sua professora, “*Minhas notas são boas, normais, acho que sou uma boa aluna, estudo bastante*”. A mãe também relata que a filha possui notas muito boas “*As notas dela são boas, ela é super na escola, a Manu é assim na escola, ela tem que tirar o máximo, ela não aceita tirar menos*” expondo situações em que a filha chega em casa irritada com os professores por achar que estes não foram suficientemente claros ao explicar o conteúdo “*briga com os professores, na verdade não chega a falar mas ela chega e diz mãe que professor mais*

ruim, não sabe explicar nada e um dia eu achei ela chorando por causa disso". A mãe também destaca a personalidade forte e de autocrítica da filha *"ela tem uma personalidade de muita cobrança, só que ela é muito pra ela, eu disse: - Manu tu tem que falar com o professor, tu tem que cobrar essas coisas, não é a mãe ir lá na escola e tal, mas ela não fala e daí ela vai segurando, segurando e explode em casa"*. Neste sentido, a mãe também revela uma preocupação caso um dia a filha venha a reprovar na escola *"Deus a livre, se chegar a repetir ela é capaz de até entrar em depressão"*.

A professora corrobora a percepção das participantes anteriores quanto ao desempenho e frequência de Manuela, destacando suas notas *"..são boas, ótimas, pelo menos na minha disciplina de língua portuguesa são ótimas, português ela é muito boa"*.

O relato do Caso 1 mostra que Ane se considera boa aluna, *"Sou uma boa aluna, mas sou muito quieta. Nas reuniões que a minha mãe vai eu sou muito elogiada."* Porém, relata que esta característica de introversão (*"muito quieta"*), por ser exacerbada, acaba restringindo o convívio social em que esta prefere não se envolver nas brincadeiras livres com seus colegas *"o problema é que os professores falam para eu me enturmar com a turma, mas a minha turma é muito bagunceira, então fico quieta"*. A percepção de Ane como uma boa aluna é compartilhado pela mãe, a qual destaca essa característica como uma qualidade da filha, relatando com orgulho *"Ah, ela é uma ótima aluna, nunca rodou sempre foi bem estudiosa, sempre passou de ano, é bastante elogiada no colégio. Nunca foi chamada por reclamação e ela gosta muito de estudar"*, *"é uma guria meiga, calma, estudiosa, trabalhadora"*. Por fim, o professor também relata essa percepção, ou seja, da Ane como uma menina estudiosa, mas também destacando a personalidade introvertida da mesma, e como decorrência disto, a característica de timidez toma relevo em sala de aula, *"Ela é uma aluna bem centrada, quieta e que não chama a atenção justamente porque não se sobressai pelo comportamento, acho que é tímida."*

Já Mariana, do Caso 2, também foi caracterizada por relatos sobre a intensa dedicação da aluna aos estudos e elogios dos professores e pais sobre essa característica. Quando questionada sobre como se percebe como aluna ela responde: *"Aluna...? Hum, tenho que ir escola porque eu gosto de estudar e tenho que passar de ano sempre"*. Mariana também se vê como uma pessoa quieta e reservada, relatando que: *"eu gosto...acho que gosto mesmo assim, porque gosto de ir na aula, só não sou de sacanagem com meus colegas, assim desse jeito, eu gosto de ficar no meu canto quieta"*.

A mãe relata que Mariana tem uma trajetória satisfatória no colégio: *“Ela vai bem, ela sabe, tenho dificuldade porque não tenho tempo para ajudar ela e acho que ela fica um pouco triste, mas ela sabe que ela tem que nos ajudar também*, neste caso percebe-se uma cobrança tanto da filha como da mãe de ir bem nas atividades escolares. A mãe comenta que a filha já reprovou uma vez na escola e justifica com uma situação específica que a família viveu *“A Mariana só reprovou uma vez, ela era pequena e o Peterson tinha muitas crises e nós não tínhamos tempo, acho que ela se sentiu um pouco deixada de lado e depois tivemos que levar ela para tratamento e entendemos isso”*. Já a professora comprova as informações que a aluna e a mãe apresentam como características da mesma: *“Olha, nos dias de hoje e como a maioria dos meus alunos são bem agitados e imediatistas, sem muita paciência, posso dizer que é uma menina muito calma, comprometida e um pouco reservada. Gosto muito da Mariana como aluna, sabe como é[.]é difícil acompanharmos todos os alunos, mas ela é uma menina aplicada, organizada e tem notas muito boas”*.

No Caso 3, Manuela, a mãe e professor possuem uma percepção muito parecida sobre o modo de ser da mesma, destacando aspectos como sua timidez e perfil reservado, com presença de ansiedade e bastante cobrança sobre si mesma. Por exemplo, a aluna relata que *“tenho notas boas, eu sou tímida, eu não assim na aula, eu só falo com as minhas amigas mesmo, eu só tenho três na sala de aula”*. Já a mãe enfatiza os aspectos da filha e as dificuldades de acesso á filha por sua introversão *“Ela está em uma época bem difícil, ela está precisando de um acompanhamento, ela chora, chora, chora escreveu umas coisas bem pesadas, mas é que a Manu ela é muito fechada e muito sentimental, a Manu é uma pessoa assim...ela quer falar, quer se expressar mas tem muita dificuldade, muita”*. A professora, no momento da entrevista também trouxe relatos de que a aluna é estudiosa e apresenta timidez: *“Ela é reservada, mas assim ela é bem estudiosa sabe, as notas delas estão boas, ela pergunta quando tem dúvidas, eu gosto de passar entre as fileiras e conversar com um e outro, aí eu paro e converso com ela, mas só assim para ela conversar comigo, com isso agente vai sabendo, vai conhecendo um pouquinho mais ela, né. A afetividade no ensino é essencial, tem que ter aquela empatia com o outro né”*.

Em síntese, observou-se, de modo geral, que as adolescentes se percebem e são percebidas de forma semelhante por pais e professores, ou seja, alcançam excelentes notas, destacando-se dos colegas de sala em relação ao desempenho acadêmico, sendo este fato

entendido ora como algo positivo, por merecer elogios das mães e dos professores, ora como negativo pelas exigências muitas vezes exageradas sobre seu próprio desempenho, em que o excesso de dedicação á escola pode gerar pouco convívio social.

3.2.1.2 Socialização

Esta categoria verificou as percepções dos participantes a respeito das relações sociais dos irmãos de pessoas com TEA, tanto na escola quanto fora desta, investigando a rede de amizades, atividades de lazer, relação com amigos e com o irmão com autismo.

Quanto às relações de amizade, Ane percebe-se como uma pessoa que tem bastante amigos, principalmente meninos *“só que os meus amigos são mais meninos(...) os meninos me admiram porque sou diferente”*. Ela ainda justificou sua aproximação maior com os meninos pelo fato de ver-se como mais reservada que as demais meninas, sendo valorizada por isso *“eu não me atiro e nem falo bobagem”*.

A mãe também percebe a rede de amizades da filha como satisfatória no ambiente escolar *“ela tem bastante amigos, até”*, complementando que a filha, fora da escola, prefere atividades mais solitárias *“só que a Ane é muito de casa, ela não é muito de sair. Não é muito de tá toda hora visitando uma amiga”*. Porém, esta demonstra alguma preocupação com a pouca convivência da filha em ambientes sociais *“o relacionamento dela até com os amigos, um lado acho bom, um lado acho ruim, né”*, justificando sua preocupação *“porque eu acho que na idade dela ela tem que ter mais contato, tem que conversar, tem que sair, ter mais amizades”*. É interessante observar que a mãe retoma a mesma característica que a filha descreve como se aproximando mais dos meninos *“ela é bem diferente dessas gurias de hoje”*.

A percepção do professor sobre a socialização de Ane foi bastante superficial, afirmando não ter condições de descrever as relações de amizades da aluna devido á alta quantidade de turmas sob sua responsabilidade na escola *“Bah... realmente não sei”*.

Já com relação às atividades de lazer, Ane relata frequência e assiduidade nas práticas religiosas *“eu vou na igreja, sou evangélica e saio com as minhas amigas”*. Um aspecto interessante foi a preferência dela por amizades com pessoas de mais idade *“meus amigos são todos mais velhos, assim”*.

A mãe identifica poucas coisas que a filha gosta de fazer fora de casa, centrando a descrição nos cuidados ao irmão *“é como eu te disse a Ane amadureceu muito cedo, desde*

pequena ela tomou conta da casa e do irmão, então isso ai vem com ela, aquele ego de ser dona de casa". O professor relatou não perceber Ane realizando atividades com os seus colegas de turma fora da escola *"não vejo ela na escola em horários inversos a sala de aula como vejo os outros alunos com frequência"*.

Com relação aos amigos frequentarem sua casa, Ane relata pouca presença destes *"olha, pouco porque a minha mãe não gosta muito, então eu que vou na casa deles"*, e justifica com a preocupação materna com sua tendência à depressão *"porque por um lado ela está certa, eu não sou muito de sair então ela me manda sair ,ela tem medo que eu volte a ficar depressiva porque eu fiquei só trancada dentro de casa eu larguei telefone, nem rede sociais eu queria entrar mais, mal conversava com a minha mãe, então ela manda eu sair"*. O professor, por sua vez, não se manifestou por desconhecer tanto as atividades diárias de sua aluna quanto a família da mesma.

Referente à percepção dos amigos sobre o irmão com autismo, Ane refere-se *"não sei, acho que acham legal, eu ensinei o Michel a cumprimentar eles, ai ele da à mão ou senão ele vai para o quarto com o meu outro irmão e pega o cavalo, ele só cumprimenta e vai pro quarto ele não é de ficar muito em cima, ah, fazendo arte como tem uns autistas"*. A mãe percebe que os amigos da sua filha desconhecem as características de uma pessoa com autismo *"tem uns que até falam, bah, mas eu nunca ouvi falar, nem sei o que é isso, ai a Ane explica, tem uns que tratam igual uma criança normal, igual aos outros, não tem preconceito como eu digo"*,

Já o professor se lembrou de um fato em que Ane apresentou seu o irmão a ele na escola, referindo o autismo não como gerando dificuldades, mas possibilidades de aprendizagem futuras *"a única coisa que vi foi um dia que ela trouxe o irmão com autismo na escola à tarde, ela chegou perto de mim e disse: professor esse é meu irmão, ele tem autismo, mas um dia ele vai ser igual ao João, nosso aluno que é muito inteligente e é autista"*.

Já o Caso 2, no que se refere às relações de amizade, Mariana relata não ter muitos amigos, lembrando de citar somente duas amigas *"não, não gosto de muitas, porque tenho poucas amigas, mas são minhas amigas de verdade, eu só tenho duas, mas tem uma que eu gosto mais"*. Em concordância com a filha a mãe que a filha tem uma rede social restrita *"tem os primos dela e das amigas eu só conheço uma"*. A professora, por sua vez, relata que na escola percebe a aluna somente com uma colega e que o perfil da colega é semelhante ao de Mariana, reservado *"Olha eu só vejo ela com uma colega, esse colega é reservada assim como ela, elas são unha e carne, agora eu fiquei pensando, mas acho que é só as duas mesmo"*.

Quando questionada sobre as atividades que gosta de fazer, Mariana afirma que gosta de olhar filmes e usar o computador para jogo e redes sociais “*Hum, de filme eu gosto bastante e de jogar no computador e de ficar no facebook*”. A mãe reafirma o gosto da filha por olhar TV e ficar no computador e refere como um fato positivo a filha não ter namorado ainda “*Ih, não gosta de fazer nada, só fica no face e olhando TV, ainda não apareceu com namorados, isso eu gosto porque ela é caseira*”. Já a professora comenta que desconhece esses aspectos e justifica por a aluna ter um perfil reservado e não falar das atividades que realiza fora da sala de aula “*Bah, não sei mesmo, desconheço, tem alunos que chegam e contam tudo das baladas, ficanças e até drogas, mas como essa aluna é muito na dela, nunca soube nada que ela gostasse de fazer*”.

Quando questionada se os amigos frequentam sua casa Mariana relatou que gostaria mais da presença de amigos, porém identifica um desconforto com relação à presença destes por causa das restrições maternas “*porque lá em casa só vai as pessoas que convidamos, desde sempre é assim, só vai gente quando a minha mãe deixa, mas eu tenho que ficar pedindo*”. A mãe, de fato, relata não gostar muito da presença de amigos da filha em casa “*não gosto muito porque é muito trabalho para mim em casa e jovem só quer bagunça e não gosto de junção*”. Já a professora relata que apenas que percebe pouca frequência “*Não sei, talvez a colega que te falei vá lá, mas não tenho certeza*”.

Quando questionada a respeito da percepção de seus amigos sobre o irmão com autismo Mariana relata que os amigos percebem que ele é diferente, porém afirma que não fala muito sobre o irmão devido aos seus comportamentos agressivos “*Que ele é diferente, mas hum, eles não sabem muito do meu irmão porque eu não falo dele, só falei para uma amiga que ele fica muito agitado e ai todo mundo briga e eu fico no meu quarto porque ele me bate*”. A mãe relata que na presença das amigas da filha, o filho com autismo fica agitado e refere-se à adolescência por ser uma fase difícil e de sua dificuldade em aceitar o diagnóstico “*hum, não gosto de falar disso, para mim ele não é, levei sete anos para aceitar o diagnóstico e sofro até hoje, não me importo o que os outros acham, mas eu acho que eles não sabem por que eu não falo e nem a Mariana é para falar*”.

Já a professora relata que desconhece a percepção de amigos sobre o irmão de Mariana e reforça a ideia de um segredo em família “*Bah, do irmão nem eu sabia, soube a pouco, ela nunca me falou nada sobre isso, sei por que tenho uma colega que foi professora dele, ai comecei a*

ligar as coisas e analisar ela um pouco mais, mas acho que as colegas não sabem, pra te falar a verdade nem sei se a melhor amiga dela sabe”.

Já no caso 3, referente às relações de amizade, Manu também relata uma rede restrita a uma ou duas amigadas *“não, não muito, tenho uma melhor amiga na escola e as outras são no máximo três, acho que só”*. A mãe justifica que a filha tem poucas amigadas por causa do seu perfil reservado *“não, ela tem poucos amigos, até de sair, ir para lugares ela não gosta, quando ela não conhece então, ela não vai, ela é bem reservada”*. A professora também destacou essas características da aluna *“pelo que eu percebo é só aquele grupo dentro da sala de aula, fora da escola ela não comenta nada”*.

Quanto as atividades que gosta de fazer, Manuela relata gostar de realizar leituras, olhar algumas series na TV e eventualmente usar o computador *“gosto de ler bastante, entrar as vezes no computador, ah o que mais? Assistir algumas series na TV”*. A mãe comenta que a filha gosta de ler, ir ao cinema e ao shopping, mas percebe que a filha não gosta de realizar compras e sim olhar as vitrines *“ela vai ao cinema, shopping só para olhar, livro nossa ela ama livros né, não é muito de sair não, até porque ela está com poucos amigos agora”*.

Já a professora relata que a aluna não comenta nada sobre as atividades que gosta de realizar fora do colégio *“Não, não comenta nada comigo”*.

Com relação aos colegas frequentarem sua casa, Manuela refere eventualidade, afirmando que isto ocorre somente é ligado á escola *“muito pouco assim, não vem muito, só quando tem uma atividade da escola mesmo, mas muito pouco”*. A mãe reafirma a fala da filha e justifica pela distancia e pela correria do dia a dia *“não, muito pouco, só quando tem algum trabalhinho, as mães não liberam e hoje em dia é tudo mais difícil né, os pais trabalham”*. A professora também percebe o movimento somente quando tem trabalhos escolares, porém não se lembra de relatos dos colegas em frequentarem a casa da aluna *“às vezes quando tem trabalho eles costumam marcar na casa de um coleguinha para fazer, nunca fiquei sabendo dos coleguinhas irem a casa dela”*.

Referente à percepção dos amigos com relação ao irmão com autismo, Manuela relatou que seus amigos não interagem com ele *“elas ficam na delas assim, não falam nada, quando elas vêm aqui ele fica brincando no quarto, essas coisas assim. Ele às vezes fica no computador, as vezes ele fica com a mãe lá na cozinha, ele é mais ou menos tímido com elas, ele até cumprimenta as vezes”*.

Já a mãe relata que o filho com autismo busca uma interação com as colegas da irmã “*O Dan sacaneia elas direto, de inicio ele fica assim reservado, depois ele se escondendo e aprontando, tu tem que ver*”. Quanto à professora relata que a aluna nunca falou sobre o que acontece na sua casa na presença de seu irmão e colegas “*nunca falou, não sei, não conheço a família dela*”.

Em síntese, observou-se, de modo geral, que as irmãs foram percebidas de forma semelhantes, ou seja, possuem uma rede restrita de relacionamentos tanto na escola como fora do âmbito escolar, relacionando-se melhor através de redes sociais virtuais na internet. As falas das mães e professores entram em concordância que Ane, Mariana e Manu apresentam dificuldades em se relacionar em grandes grupos, tanto no contexto escolar como fora deste. Outra questão importante a considerar são as atividades limitadas muitas vezes restritas, ligadas à escola e a família, diferentemente da maioria dos adolescentes que se identificam em realizar atividades em grupos da mesma faixa etária.

3.2.2 Relações Familiares

Esta categoria apresenta a percepção dos participantes sobre as relações familiares, em especial sobre as fraternas e o papel familiar do irmão pesquisado, incluindo suas responsabilidades e informações sobre o autismo.

Sobre as relações fraternas, quando questionada se realizam alguma atividade conjunta, Ane relata mais sobre suas responsabilidades na prestação de cuidados ao irmão do que atividades de lazer “*eu levo ele todos os dias na escola, ajudo a se vestir, dou os medicamentos e ajudo a comer*”. Sobre atividades de lazer, a irmã cita algumas que realiza em conjunto com o intuito de amenizar dificuldades de comportamento futuras do irmão “*passar com ele, porque eu levo ele para conhecer o mundo, pra ele não ficar tão isolado e agressivo*”. Observou-se a preocupação com o desenvolvimento da fala do irmão, com expectativas positivas sobre seu futuro “*daqui uns anos ele vai falar, mesmo ele não falando como agente corretamente, mas ele vai falar*”. Além disso a irmã fala sobre os laços afetivos fraternos pelo irmão “*eu tenho um carinho por ele, porque aonde eu vou eu levo ele comigo, ele me entende, ele me ouve mais que minha mãe, então tudo que eu peço pra ele, ele me dá*”. Ane ainda comentou da satisfação que sente quando percebe que o irmão interage com outras crianças “*ele tá aprendendo a conviver*

com as outras crianças, antes ele não convivia, agora ele tem amiguinhos na rua e quando eu saio com ele, ele comprimenta os amiguinhos, eu falo pra ele bate na mão e ele bate, ele tem a mesma carne, só muda o jeito, a forma, só que ele é diferente porque não se expressa, então é só isso, o resto é tudo igual”.

Ane comentou sobre o seu medo do irmão sofrer *bullying* e relatou uma situação onde se sentiu desconfortável com a omissão de sua mãe em defender o irmão, quando Ane assume esse papel, tomando atitude *”eu já vi, a minha mãe não me falou, mas eu vi com os meus olhos, as pessoas debochando dele e minha mãe ficava com vergonha e não falava nada, eu tive que ir lá, eu sou quieta, mas sou brava, então eu ia lá e falava e quando as pessoas não entendiam eu gritava, uma vez eu queria bater em uma pessoa, tinha que mudar o bullying das pessoas deficientes”.*

Com relação a responsabilidades familiares atribuídas à Ane, esta revela assumir o papel parental *“eu trato o meu irmão como meu filho, eu tenho paciência com ele, insiste em uma coisa que não dá, por exemplo, ele desmonta o carro, tira as rodas, dai ele quer colocar as rodas em outra coisa, dai eu falo não e ele fica insistindo, dai eu altero a voz com ele”.*

A mãe, em concordância com a filha, descreve que Ane assumiu grande parte das responsabilidades sobre cuidados diários do irmão. Quando questionada se a filha se sente à vontade ao assumir estas responsabilidades, responde *“eu acho que sim, ela tem até mais paciência que eu”.* A mãe ainda exemplifica algumas situações que a filha investe no cuidado e desenvolvimento do irmão *”agora estamos estimulando ele, ele não gosta de escrever, então ela pega e coloca ele sentado, ensina ele, ele fica bravo com ela, mas ela tem uma paciência “.* Percebe-se que este investimento está associado á expectativas de maior desenvolvimento *”tu tem que aprender porque lá na minha escola tem um aluno autista, ele é bem inteligente, eu quero que tu seja igual ao meu colega”.*

Já o professor corrobora essa expectativa de Ane, descrevendo uma situação dos irmãos juntos *“ a única vez que os vi, percebi que ela se senti responsável por e que deseja que seu irmão se desenvolva como as outras crianças, ah agora lembrei [...] ela me falou assim, achei engraçado o jeito dela falar “ele vai ser normal igual aos outros”, “aquela frase veio muito forte e agente percebe o desejo dela”.*

Ao ser questionada sobre o que sabe sobre autismo, Ane relata seu desconhecimento *” o que eu sei, bah, não sei nada, só sei esses básicos que ele não tem muita paciência, ele não*

consegue ficar muito em fila e eu tenho que ir lá na frente e dizer , será que o senhor não pode me dar o presente primeiro porque ele é autista, a pessoa vai lá e dá”. A mãe também refere pouco conhecimento ” sei pouca coisa, eu quando descobri que o meu filho era autista ganhei um polígrafo do médico, como eu te disse li e reli aquilo para ver se meu filho tinha aquelas características, e ele tinha”. A mãe relata que está usando de outros recursos, como a internet, para buscar mais informações sobre o autismo “agora agente tá vendo um blog na internet de uma mãe de criança com autismo, ai ela traz várias coisas para gente, porque tu fica pensando como é que a criança nasce autista?.

O professor de Ane, quando questionado sobre o que sabe sobre o autismo, refere o sofrimento familiar *“o autismo é uma deficiência difícil e que as famílias sofrem muito preconceito. Nunca tive um aluno com autismo, mas temos na escola e percebo que a família tem que ter muita energia para lutar pelos seus direitos”.*

No Caso 2, quando questionada se fazem alguma atividade juntos, Mariana um desagrado mútuo: *“na escola as vezes eu levo, mas ele não gosta e tem que se esconder e só cuidar de longe. Eu não quero estudar na mesma escola que ele, acho que ele não gosta, nem eu”. A irmã falou da experiência que teve ao estudarem juntos na mesma escola e da tensão que ficava ao se sentir responsável pelo irmão ”eu não gostava porque eu só ficava me preocupando com ele e não sabia se ele estava bem e quando vê a vó aparecia e eu tinha vergonha, mas ai eu também podia brincar com as minhas colegas ”.*

Quanto às atividades que fazem juntos Mariana relatou de modo prazeroso *“legal é olhar jogo com ele, porque ele fica torcendo e gritando e o meu pai também e eu gosto”. Comenta também situações específicas em que compartilham momentos agradáveis ”as vezes ele fica no mundo dele e fica rindo e eu dou risada do jeito dele rir e ai ele ri mais e eu dou risada também e eu gosto dele”. A mãe de Mariana, Maria quando questionada sobre o relacionamento dos irmãos e as atividades que fazem juntos reforça o relato da filha sobre o desagrado em levar á escola ”eles estudam em escolas diferentes porque Mariana foi estudar no centro, as vezes ela leva ele na escola, mas tem que ser escondida porque ele fica bravo”, ”a mãe também responde em concordância com a resposta da filha com relação a atividades em conjunto” ai [...]olham futebol, filmes, TV”. Ao ser questionada sobre o relacionamento fraterno dos filhos, a mãe comenta” hum, não sei porque não falamos sobre isso, as vezes ela faz uma gritaria dentro de*

casa e eu acho que é para chamar atenção. Acho que ela gosta muito dele, como eu levei um susto com ele, acabo esquecendo dela”.

A professora não soube informar sobre o relacionamento dos irmãos “*olha não sei mesmo, nunca vi na verdade eles juntos”*,” *o que percebo é ela muito quieta, fico pensando se é ela que é assim, porque as vezes eu olho para ela e me dá uma vontade de abraçar ela, porque ela me olha de um jeitinho”.*

Mariana ao ser questionada sobre o que sabe sobre autismo relata sobre seu acesso a estas informações “*sei pouco, não se pode falar muito sobre isso aqui em casa, mas aí eles [pais] dizem que é assim e que tem que ter paciência, mas ele melhorou muito antes ele se babava toda hora e ficava inquieto, ia e vinha e ficava com a bolinha e o meu pai dizia Peterson para, ele parava um pouco e depois continuava”.* Mariana comentou que como a família não conversa muito sobre o autismo, busca informações nas redes sociais” *no face as vezes eu leio bem ligeiro, as vezes eu acho que ele é autista, as vezes acho que não [...] porque tem algumas coisas que ele faz e as vezes fica difícil de acreditar (silêncio), é muito difícil para a minha mãe porque ele é lindo”.*

A mãe quando questionada sobre autismo revela seu conhecimento “*sei tudo que preciso, não gostava de saber muita coisa, agora eu vejo que uma colega minha sabe muito porque tem um sobrinho e às vezes ela fica me contando sobre ele”*,” a mãe ao falar sobre o seu modo de ser com a família, refere tentar seguir as orientações dos profissionais com alguma dificuldade “*confio no que o neuro me falou e faço o que ele diz, só é difícil as vezes eu não sei se é certo, mas eu sei que tenho que ser assim para que as coisas funcionem”*

A professora de Mariana também refere que possui pouco conhecimento sobre autismo “*específico sobre o autismo sei muito pouco, as vezes conversamos entre os professores, mas nunca tivemos alguém que nos falasse ou um curso para nos qualificar no atendimento do aluno e da família, percebo que tem vários tipos de autismo e gostaria muito de mais informações”.*

No Caso 3, quando questionada sobre atividade conjuntas com o irmão, Manuela relata atividades prazerosas em família “*a maioria das vezes olhamos TV, olhamos as séries e ele fica imitando os personagens e eu fico rindo porque ele imita muito, muito igual”* ou somente com o irmão “*as vezes a gente brinca, brinca um pouco na cama, joga alguns jogos assim”.* A mãe de Manu, Silvia, quando questionada sobre o que os filhos fazem juntos refere a boa relação que estes mantêm entre si “*bastante coisa, até esses dias eu tava comentando que eu acho coisa*

querida os dois juntos, como eles se dão bem porque eles olham desenhos, filmes e daí um chama o outro. Eles são bem parecidos gostam de contar histórias, piadas, enfim nisso aí eu acho que eles são bem parceria”.

A professora ao ser questionada sobre o relacionamento entre os irmãos revela *”eu soube que ela tinha um irmão com autismo porque estávamos conversando e olhando o filme Patch Adams, aí eu sentei perto dela e ela comentou comigo, daí eu disse que tinha um sobrinho, acho que ela se identificou um pouco, ela sabe que eu conheço mais ou menos o que ocorre, ela fez um comentário, não trouxe nenhum problema, só comentou”.* A professora também comentou que através do comportamento do aluno em sala de aula muitas vezes consegue fazer uma leitura do funcionamento da família *“eles são o reflexo de casa, então tu percebe pela atitude deles em sala de aula como é a família, se eles são mais violentos, o aluno é mais agressivo, se a família é mais contida, mais calma, mais amorosa, as crianças também são”* e refere-se a Manu como reservada *“ela nunca teve nenhum desentendimento na minha sala, ela conversa com um grupo específico, não tem maiores problemas, ela faz todos os trabalhos, sempre entregou todos os trabalhos, apresentou na data certa, faz tudo direitinho”.*

Manuela ao ser questionada sobre o que sabe sobre autismo relata sobre sua fonte de conhecimento advir do ambiente familiar *“é a mãe mesmo que conversa que agente, ela diz que não pode falar muita coisa pra ele porque as vezes ele entende errado, daí ele pensa que a gente está falando uma coisa mal dele, daí ele fica irritado, fala umas coisas que a gente não entende”* quando questionada se realiza alguma pesquisa ou conversa com alguém sobre o irmão Manu comenta *”eu descobri em 2011, 2012, daí a mãe começou a pesquisar algumas coisas no computador e eu comecei a perguntar umas coisas que ele era diferente, acho que é isso”* *“eu conversei as vezes com uma amiga, que hum, ela também ficava me perguntando as coisas porque que ele era assim? Daí eu falei pra ela o que ele fazia e tudo mais”.*

A mãe de Manuela, Silvia quando questionada sobre o que sabe sobre o autismo comentou *“que tem algumas dificuldades de se expressar, que tem que ter muita paciência, que tem coisas que ele quer falar e não é aquilo ali”* a mãe comenta que a filha tem bastante dificuldade em aceitar o diagnóstico do irmão, e que investe em passar informações sobre a condição do irmão para a filha para melhorar seu relacionamento *”ela não aceita, ela simplesmente ignora, acho que veio até mais raiva, parece. Como eu te falei, eu precisava dar muita atenção para ele e ela sentiu muito, ela chamava muito ele de burro, daí eu levei ela na*

educadora especial e pedi que ela explicasse para ela sobre autismo, dai ela parou um pouco. Eu comecei a ler uns livros pra ela pra ela ter uma informações e entender um pouquinho, porque ela achava que ia passar”.

Já a professora de Manuela comenta que as informações que tem sobre autismo são referentes não ao caso desta aluna, mas ao um sobrinho seu que tem autismo “*eu fico percebendo ele e vejo o quanto é difícil para toda a família, difícil para todos de lidar com o comportamento dele, às vezes ele é calmo, às vezes ele tá agitado”.* Antes de finalizar a entrevista, a professora ainda fez uma última observação de preocupação com a introversão da aluna “*só que ela é bastante tímida né, ela precisaria sim de um acompanhamento para perder a timidez, pode ser até pelo fato do irmão dela ser autista e ela ter ficado um pouquinho mais de lado, isso fez ela ficar retraída, seria bom ele ter um acompanhamento psicológico”*, reforçando a importância de toda a família receber apoio “*sempre é bom, quando há um caso assim [autismo] na família, que todos tenham acompanhamento”.*

No Caso 3, quanto às relações familiares, Ane descreve os membros de sua família destacando características positivas em sua mãe “*minha mãe é uma guerreira, eu sei que é porque ela já enfrentou várias dificuldades na vida”*, porém relata a falta de carinho e de conversas com a mãe “*olha minha mãe não tem muita atenção para mim, tudo que eu aprendi foi no colégio ou sozinha, eu queria mais carinho, minha mãe dá mais carinho para o meu irmão do que para mim”.* Com relação ao irmão, Michel, Ane percebe atualmente em uma fase mais calma “*Ah, o Michel agora ele tá melhor, tranquilo ”* e relata um momento difícil que a família enfrentou “*quando perdeu o pai ele ficou muito agressivo, não ficava no colégio, incomodava, batia na professora e em mim”.* Quanto ao irmão, Junior, Ane identifica características como agitado e brincalhão “*O Junior é mais agitado e ele é mais brincalhão, ele gosta de brincar bastante com o Michel, só que o Michel não gosta muito”.* Ane também demonstra ter paciência e ensinar os irmãos a brincarem “*então tem que ir ensinando eles, dai eles brincam”.* A se referir a irmã mais nova Ane diz que a irmã é bem atenciosa e gosta de brincar com os outros irmãos “*ela brinca com os outros manos e da bastante atenção e gosta muito deles, é bem carinhosa, ensina eles”.*

Quanto as atividades que a família realiza em conjunto, Ane relata que são poucas, e que geralmente ela faz mais atividades com o irmão Michel, revelando que mesmo aos finais de semana presta cuidados a ele “*eu e o Michel aos finais de semana vamos lá para a minha vó*

materna, é difícil eu ir sozinha, quase sempre ele vai comigo". A mãe afirma que depois da perda do marido não realizou mais nenhuma atividade com os filhos e recorda das atividades que realizavam antes *"faz bastante tempo que não faço nenhum programa com eles, agente saia com eles, até a Ane vinha junto, agente ia no centro, saia para pracinha nos finais de semana, por enquanto eu não sei ainda"*.

Quando questionada sobre o que gostaria que mudasse na sua família, Ane comenta sobre as dificuldades financeiras que a família enfrenta, reforçando ainda mais sua preocupação com o bem estar do irmão *"quando não tem bolacha o Michel fica chorando, dai e eu tenho que me virar, esses dias eu queria até vender o meu celular"*. Sobre o que gostaria de mudar em sua família, a irmã faz referência ao diagnóstico do irmão *"se eu pudesse mudar alguma coisa eu ia transformar o Michel e uma pessoa normal, porque é o sonho dele, ele tem uma ânsia em falar e ele sofre muito com isso, eu sei que sofre"*. Nesse mesmo sentido, Ane relata que o irmão sofre bullying e a importância dela estar presente para evitar que isso aconteça *"ele sofre bullying, eu sei que ele sofre, agora ele não sofre muito porque eu também to junto, mas sempre tem uma pessoa que fala mal e eu sempre defendo ele"* Ane ao falar desta situação incômoda, lembrou de um caso em que defendeu o irmão *"no ano passado eu briguei com um guri por causa do Michel, o guri era maior que eu e eu bati no guri por causa do meu irmão"*.

A mãe de Ane, Joana, descreve a filha como meiga e vê a forma como esta cuida do irmão como positiva, ocorrendo uma percepção de que a menina é identificada até por ela mesma como mãe dos irmãos *"ela é uma guria muito meiga, mas de casa, eu penso assim, se ela tivesse um filho ela seria uma super mãe, porque ela já é mãe dos irmãos, né"*. Quanto a Michel a mãe afirma a dificuldade de lidar com o diagnóstico *"Michel é uma criança, eu não acho que ele é doente como todo mundo fala"* e relata enfrentar dificuldades advindas da família ampliada *"o pessoal da minha família fala, acho que na família tem mais preconceito de se ter uma criança com deficiência, a sociedade tem preconceito, mas a família é bastante, tratam ele de coitadinho e dizem que ele é doente"*.

Quanto ao filho Junior, a mãe relata estar preocupada com sua situação emocional, mas descreve que pode ser pela perda do pai que faleceu há dois anos *"ele é bem ativo, estou bem preocupada, acho que vou ter que ver uma psicóloga e uma fono porque com a perda do pai ele regrediu bastante"*. Com relação à filha mais nova a mãe relata perceber a filha como agitada e que possui uma aproximação positiva com relação aos irmãos *"Júlia é uma criança um pouco"*

agitada e apresenta um quadro de hiperatividade, ela adora o Michel, brinca com ele, ta sempre perto deles”.

Já o professor relata que não sabe informar sobre a família de Ane, justificada pela introversão da aluna *“não, como eu te disse ela é muito reservada, nunca percebi ela falar alguma coisa sobre a vida dela em sala de aula”.*

Com relação a Mariana a irmã descreve os membros de sua família destacando características de caráter prático em sua mãe, *“ela cuida de nós e do meu irmão e faz as a coisa e leva ele na fono, educadora especial e no médico”* mas valoriza principalmente as atitudes do seu pai para com ela e seu irmão *“meu pai é legal, ele cuida de nós e deixa o meu irmão fazer o que ele quer, acho que ele entende o meu irmão e me entende”.* Já sobre o irmão, Mariana identifica uma relação que envolve sentimentos de muita ambivalência *“às vezes eu gosto, às vezes eu não gosto dele, ele tem muita força e abraça muito forte, às vezes ele me machuca”.*

Quanto à mãe de Mariana, esta descreve a filha como resistente e muitas vezes rebelde *“ela é um pouco difícil às vezes, ela acha que não tem que cuidar do irmão, mas tem sim e ai eu passo dizendo para ela parar de ser implicante, mas é a fase”* (referindo se a fase adolescente). Referindo-se ao marido a mãe de Mariana relata *“meu marido é calmo e tranquilo até demais”* e quando questionada sobre o filho com autismo a mãe demonstra sentimentos de amparo, proteção e centralização de cuidados *“ele é um menino que precisa que eu esteja sempre perto e preciso muito proteger ele porque ele não sabe muito das coisas, eu fico tensa o tempo todo com ele”.*

Já a professora quando questionado sobre a família de Mariana relata a aluna é bastante responsável *“é do jeitinho dela, mas muito responsável e comprometida”* quanto ao pai de Mariana à professora não o conhece justificando *“geralmente adolescente é muito difícil de conhecermos o pai”*, quanto a mãe de Mariana a professora comenta que possui uma personalidade forte *a mãe é pavo curto, inflexível, das poucas vezes que tive contato achei difícil”* e quanto ao irmão de Mariana a professora relata que não conhece e que sabe pouco sobre ele *“sei que já estudou aqui e sei o que as colegas me falaram que ele era autista”.*

Quanto às atividades que a família realiza em conjunto Mariana identifica poucas coisas que fazem juntos e quando identifica são atividades relacionadas a lugares *específicos* *“churrasco, meu pai faz churrasco e nós às vezes vamos na casa da minha vó e olhamos TV”.*

A mãe de Mariana identifica como programas que fazem juntos atividades ligadas ao âmbito familiar *“arrumamos a casa e meu marido é louco por churrasco e jogos e as vezes*

saímos” quanto a professora a ser questionada se tem algum conhecimento sobre as atividades da família responde” não sei, a aluna nunca comentou nada sobre alguma atividade que tenha feito em família”

Quando questionada sobre o que gostaria que mudasse na sua família ou acontece de forma diferente Mariana relata que gostaria que conversassem mais sobre os problemas e segredos familiares que são preservados *“às vezes eu gostaria de conversar mais, minha mãe não gosta que falem que meu irmão é autista...sabe é segredo, nem os vizinhos sabem, nem muita gente”* Mariana também comenta de preocupação que tem com sua mãe *“ela não aceita, desde que ele nasceu ela ficou doente e toma remédios e as vezes ela chora e eu fico preocupada, então agente não conversa”*. Quando a mãe de Mariana é questionada sobre o que a menina gostaria que mudasse em sua família a mãe fica surpresa e faz uma reflexão que talvez fosse o relacionamento entre eles *“bah, essa tu me pegou, não sei responder, talvez eu tivesse que dar mais atenção para ela porque o meu marido dá e eu vejo que ela gosta”*. Quanto à professora de Mariana relata que a menina é muito reservada e que nunca falaram sobre sua família *“acho que ela jamais falaria de sua família se alguém não perguntar”*.

Com relação à família de Manuela ela descreve os membros como distantes e em movimentos de proximidade e distanciamento *“a mãe trabalha bastante, mas às vezes ela fica séria, as vezes brinca bastante”* quanto à irmã de Manu ela descreve como *“hum, ela geralmente fica estudando no quarto, não dá para fazer barulho que ela fica nervosa com o estudo, mas as vezes ela é legal”*. Já quanto ao pai, Manuela relata uma dificuldade de aproximação *“meu pai é mais sério sempre, ele fica lá fazendo as coisas dele”* e ao se referir ao irmão com autismo refere que *“o Dan as vezes fica estressado, mas as vezes ele brinca”*.

Quanto à mãe de Manuela, Silvia descreve a filha como possuir um perfil mais ativo e de companheirismo *“ela é tranquila, bem companheira e me ajuda bastante, faz as tarefinhas, bem organizada e um pouco dorminhoca”* quanto a sua outra filha, Paula, a mãe relata que possui um perfil diferente dos outros membros da família *“ela é a mais agitadona aqui em casa, ela é muito rápida e agora fazendo faculdade fica mais ainda”* quanto ao seu filho com autismo a mãe refere-se como *“ele é assim, daquele jeitinho, acorda de manhã, ele gosta de ficar naquele momento dele né, ele tem que ter os horários dele e tudo tem que estar escrito no quadro na parede, se tiver tudo certo a rotina ele tira de letra”* a mãe também destaca a importância da organização no dia do filho *“mas no momento que eu esqueço ou muda alguma coisa ele se*

irrita, aquela coisa toda, mas ele é tranquilo se colocar no quadro as atividades”. Com relação a seu esposo, Pedro, refere como distante da família e justifica pelas atividades profissionais que exerce e da carga de trabalho diária *“ele trabalha o dia todo, né, a função dele é bem complicada, ele se envolve em muita papelada, então ele em casa trabalha muito, ele tem realmente pouco tempo com a família, isso afeta um pouquinho*”. Ao falar sobre o esposo Silvia comentou como a entrevista a fez refletir como o esposo era *“ele já melhorou muito, era muito mais afastado, depois que descobrimos o diagnóstico ele mudou bastante*” e descreve como era a sistemática da família antes de receberem o diagnóstico e atualmente *“meu marido sempre procurou chegar perto do Dan e ele não aceitava o abraço do pai, hoje ele aceita o pai e às vezes até puxa conversa, eu nunca entendi aquilo ali né, o Dan sempre disparava do pai e agora meu esposo é próximo dele, mas se distanciou das meninas*”.

Silvia também identifica algumas características mais reservadas no esposo *“meu esposo é bem quietão, fala só o que tem que falar, o necessário, mas ele mudou bastante, melhorou em função do Dan, quando recebemos o diagnóstico ele achou que tinha a síndrome também porque foi percebendo que ele era igual ao filho*”.

Já a professora quando questionado sobre a família de Manu expõe que não conhece nenhum membro e pontua a importância de conhecê-los, mas justifica que diante das adversidades do dia a dia ficaria muito difícil *“como seria legal se tivéssemos um tempo mais longo com o aluno, na verdade praticamente só passamos por a sala de aula, se tivéssemos um tempo com o aluno e a família seria muito bom*”.

Quanto às atividades que a família realiza em conjunto Manu identifica pouca frequência *“às vezes, muito às vezes a gente vai assistir um filme, ou vai para os nossos avós, é eu acho que é isso*” a mãe de Manuela, quando questionada sobre as atividades que fazem junto em família descreve o movimento individual de cada filho e tendo dificuldade em relatar movimentos que envolvam toda a família *“sábado agente sai, a noitinha né, aham, sempre tem uma coisa ou outra, a minha filha mais velha vai na igreja, a Manu vai na vó e o Dan fica em casa, quer disser eu e ele né e o meu esposo joga o futebolzinho dele*”.

A professora quando questionada se a aluna já havia comentado em sala de aula ou se sabia de alguma atividade que a família realizava não soube informar.

Quando questionada sobre o que gostaria que mudasse na sua família ou acontecesse de forma diferente, Manuela relata que *“a gente não sai muito de casa e ai, hum, mas o bom é que a*

gente fica bastante em casa unido, acho que é isso, eu queria sair mais em família” e quando questionada o que a agrada na família Manu mostra timidez ao responder “não sei (risada tímida), não tem muito (silêncio) eu não sei agora”.

A mãe de Manu quando questionado sobre o que a filha gostaria que mudasse na família ou acontecesse de forma diferente responde “*hum, não sei se de repente o meu tempo com ela, entende”?*”. A mãe descreve que identifica essa falta de tempo entre as duas “*ela me cobra muito, a forma como ela me cobra, ela é irritada comigo, tem mal humor”*”. A mãe relata que muitas vezes a filha toma um posicionamento até mais forte com relação ao irmão, parecendo assumir a posição parental “*quando eu brigo com o Dan, ela vem e briga junto e ninguém mais se mete, ela briga achando que é mãe né, dai eu fico ali, quem é a mãe aqui?, desde pequena ela é assim”*”.

Em síntese, observou-se, de modo geral, que as irmãs possuem um bom relacionamento fraterno e relatam atividades de lazer prazerosas com os seus irmãos. Por outro lado, observou-se que estas também possuem informações limitadas sobre o diagnóstico e sobre o autismo, gerando uma prospecção de limitação do desenvolvimento do irmão e descrevendo um prognóstico reservado para a condição. Talvez por essa razão também esteve presente nos relatos o envolvimento das irmãs não apenas em atividades de lazer com seus irmãos, mas em atividades pró educativas que intentam favorecer o desenvolvimento de habilidades sociocomunicativas ou acadêmicas, como o desenvolvimento da escrita ou autonomia. Além disso, as irmãs foram percebidas como dotadas de afetividade, responsabilidade e comprometimento para com o irmão com autismo, reforçando a ideia de um bom relacionamento fraterno. Por fim, relatam que gostariam de realizar mais atividades de lazer em família, percebendo a necessidade da atenção diferenciada ao irmão, mas ao mesmo tempo também demonstrando necessidade de serem mais atendidas por seus pais.

4. DISCUSSÃO

O presente estudo investigou as relações familiares e a escolarização de adolescentes irmãos de pessoas com TEA a partir da percepção dos seus professores, mães e deles mesmos.

A análise comparativa dos resultados entre os casos mostra que grande parte das questões investigadas apresenta-se de forma similar nos três casos quanto ao processo de escolarização. Pela literatura, esperava-se que os irmãos, em função das influências do TEA na família, apresentassem maiores dificuldades na escola, especialmente em relação ao desempenho escolar. Porém, observou-se o contrário, todos os casos mostraram que esses adolescentes apresentam como característica comum uma auto exigência muito grande para consigo mesmos e com os outros. Este fato foi constatado, segundo a percepção das mães, dos professores e deles mesmos, através do alto desempenho escolar (ex.: notas, assiduidade e pontualidade nos deveres de casa), porém apresentaram dificuldades de trabalhar com seus colegas de turma devido às exigências para com o desempenho dos colegas, resultando na preferência por atividades solitárias.

No que tange a percepção das adolescentes, suas mães e seus professores sobre o desempenho escolar constatou-se que as irmãs possuem notas excelentes e raramente faltam a escola. As adolescentes Ane e Manu não possuem reprovação no histórico escolar, em contraponto à adolescente Mariana possui, este fato foi justificado tanto pela adolescente quanto por sua mãe como se devendo à internação do irmão com autismo durante três meses, quando os pais não puderam cumprir com a supervisão e dedicação das atividades escolares dessa irmã, ocasionando dificuldades até sua reprovação.

Por outro lado, as mães relataram satisfação e orgulho da filha por suas notas e desempenho na escola, assim como elas mesmas também relataram com orgulho seu destaque nessa área. Os professores também elogiam e consideram as adolescentes como alunas excelentes. Mesmo que também seja possível perceber que as mães não acompanham as atividades escolares das filhas tanto quanto gostariam, e justificam pelo excesso de estresse no cotidiano, em parte resultante da atenção dispensada ao filho com autismo. De fato, um estudo anterior de Schmidt (2007) mostra que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo parecem estar relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, isolamento social e escassez de apoio social. Além disso, o alto nível de dependência de apoio da família e a carência de outras provisões de apoio geram intensos

sentimentos de insegurança, ansiedade e temores em relação à condição futura da pessoa com autismo, afetando a família como um todo e aumentando as responsabilidades e expectativas com relação às adolescentes para assumirem os cuidados com o irmão.

Já quanto aos aspectos da socialização, esta aparece presente como uma preocupação das mães e professores sobre as adolescentes. Um ponto relatado pelos professores diz respeito à reserva social delas, em que se manifestam em sala de aula estritamente quando necessitam, como no caso da apresentação oral de trabalhos. As mães reiteram essa preocupação, as considerando muito "quietas" e "tímidas" as caracterizando como pessoas com restrita comunicação, interação e limitadas atividades em ambientes sociais. As adolescentes reforçam dizendo que não possuem muitos amigos e que os mesmos raramente frequentam as suas casas, mas ressaltam que a sistemática familiar não é receptiva.

De fato, a literatura pode nos ajudar a compreender a carência desses irmãos. Segundo McIntyre e Quintero (2010), a mudança no papel tradicional do irmão com desenvolvimento típico, pode resultar em problemas adaptativos tanto dentro do ambiente familiar, como em ambientes sociais, como a escola por exemplo. Para esses pesquisadores, a literatura indica que irmãos de criança com TEA apresentam menos comportamentos sociais e se queixam de sentirem-se solitários, quando comparado a irmãos sem outro irmão com deficiência. No entanto tal diferença não é observada quando se compara irmão de criança com autismo com irmão de criança com retardo mental, Síndrome de Down ou atraso na linguagem (MCINTYRE; QUINTERO, 2010). Portanto, entende-se que não só o autismo, mas a presença de uma criança com deficiência na família ocasiona um aumento dessa demanda para com ele e, conseqüentemente, uma diminuição da atenção ao irmão.

Sobre a percepção como alunas, os adolescentes pesquisados, suas mães e professores compartilham a mesma percepção e qualificam essas adolescentes como sendo boas alunas, inclusive se destacando dos outros colegas em dedicação e organização, as três irmãs tem um perfil semelhantes considerando-se quietas, tímidas e não gostando de interações grupais e atividades que envolvam colegas que não são de seu círculo próximo de amigas, demonstrando desconforto com algumas práticas escolares em que precisavam interagir com o grande grupo. Este aspecto chama a atenção por que as diferencia do esperado para uma pessoa que se encontra na etapa do desenvolvimento adolescente, pois normalmente os adolescentes buscam grupos de

amigos que tenham os mesmos interesses, os mesmos gostos e desejos, a fim de uma identificação menos conflitante e mais amigável.

A diminuição das vivências desses adolescentes com seus pares e a centralidade das relações no seio familiar parece não ir de encontro ao que seria esperado como tarefa desenvolvimental para essa etapa. Cruz (2007) sugere que o adolescente cumpra as tarefas desenvolvimentais comuns, tais como conhecer a si mesmo, adotar um papel sexual, conseguir autonomia diante da família, definir-se vocacionalmente, atingir relações interpessoais autônomas para consolidar sua identidade, tornando-se importante o adolescente cumprir essas tarefas, pois serão elas que possibilitarão a preparação para a idade adulta de forma saudável, segura e autônoma.

Tal fato poderia ser explicado pelo excesso de responsabilidades para com os cuidados de seu irmão, muitas vezes atribuído a elas por suas mães. Por exemplo, No caso de Ane, sua mãe, relatou remeter muitas das responsabilidades sobre os cuidados diários do irmão com TEA à irmã. Destaca-se que a natureza destes cuidados extrapola aqueles pertencentes às relações fraternas, ao que a irmã mostrou assumir muitos dos cuidados primários, próprios das relações parentais, tais como a administração de medicação, levar e buscar na escola, auxílio na alimentação e em cuidados de vida diária. A troca entre os papéis se tornam evidentes através da fala da mãe quando nomeia Ane como "mãe" do irmão. Muitas vezes o adolescente acaba assumindo papéis na tentativa de substituir ou proteger o progenitor ou algum membro, no caso de Ane o irmão Michel, buscando manter o equilíbrio e o autocontrole no meio familiar (CARTER e McGOLDRICK, 1995).

Esse aspecto é corroborado pelo estudo de Gomes e Bosa (2004) em que um dos irmãos investigados também ficam excessivamente responsável pelos cuidados do irmão, inclusive pela medicação. Ao cumprir funções parentais durante a adolescência, as irmãs deixam de atender às tarefas desenvolvimentais próprias de sua etapa, onde os adolescentes precisam aventurar-se fora de casa para se tornarem mais autoconfiantes e independentes, essas alianças fora de casa aumentam a influência dos iguais os tornando-os mais fortes para o próximo estágio da idade adulta (CARTER e McGOLDRICK, 1995).

Por fim, sobre as relações familiares foram observadas diferenças na condução de como cada família responde ao impacto do TEA no cotidiano, porém os três casos pesquisados apresentam dificuldades na interação, comunicação e afetividade entre mães e irmãs pesquisadas. Tal fato foi observado através de queixas das adolescentes sobre suas mães, desejando que estas fossem mais próximas, conversassem mais com elas e, principalmente, demonstrassem maior atenção e carinho. Um dos fatores agravantes desse panorama é, certamente, a incapacidade que muitos pais sentem no trato diário, tanto do filho com TEA quanto dos irmãos sem deficiência em função das próprias exigências do autismo.

Contrariando essa etapa da vida que é comum o adolescente tentar se afastar da família, pois essa já não lhes satisfaz em relação aos interesses sociais. Entende-se que em uma fase de tantas transformações, é importante que haja amizade e muito diálogo no convívio familiar e que os pais tentem amenizar os conflitos vividos, sendo mais flexíveis e compreensivos. Geralmente a fase adolescente é um período no ciclo de vida familiar bem conflitante, a relação entre pais e filhos podem ficar prejudicadas o que exige uma habilidade familiar em lidar com tais conflitos (CARTER e McGOLDRICK, 1995).

Além disso, percebe-se rigidez e inflexibilidade das mães pela circulação dos colegas das filhas no ambiente familiar justificando pela necessidade de manter a rotina, proporcionando uma reflexão sobre a rigidez das irmãs em suas redes de amizades, muitas vezes se tornando inflexíveis e pouco tolerante com os colegas na realização de trabalhos escolares e atividades sociais, tal característica reafirma o caráter sistêmico, iniciando no ambiente familiar, passando a fazer parte das características de personalidade da irmã.

Foi possível perceber que as irmãs sentem falta da presença mais ativa de suas mães, ressaltando que são limitadas as atividades em que todos os membros da família podem fazer juntos. Quando as fazem, são atividades relacionadas a lugares específicos como ir à igreja, ir à casa da vó e olhar TV. As mães reconhecem a restrição de atividades sociais da família e percebem que as filhas sentem falta de maior atenção e variação das atividades que são realizadas em família. Em estudos de Schimdt (2008) o isolamento social é uma das variáveis comumente encontradas nas famílias com pessoas com TEA e que se mostrou relacionado dentre os principais fatores contributivos ao estresse familiar. Nesse sentido, um aspecto que parece complementar esse dado encontra-se relacionado a pouca atenção dispensada pelas mães às

filhas, fato que reverbera no isolamento das mesmas provocando sentimentos de solidão e desamparo.

Mc Danielset al.(1994) sugerem que muitas famílias diante da deficiência podem assumir padrões estáticos, tornando-se resistente às mudanças vitais que ocorreriam naturalmente. Desse modo, as necessidades que a pessoa com autismo apresenta, pode fazer com que a família menospreze as demandas oriundas dos outros membros, afetando inclusive os padrões de comunicação familiar e o bem-estar dos irmãos (SCHMIDT,2008).

Foi possível observar que no caso 2, família de Mariana que existe um “contrato tácito” entre mãe, filha e esposo de não falarem sobre o TEA no ambiente familiar, nem mesmo entre eles, considerando um segredo familiar, que muitas vezes sua origem parte de crenças, valores, sentimentos capazes de gerar vergonha, medo e muito sofrimento diante da ideia de revelação (ALMEIDA, COSTA, GOMES,2009), porém percebe-se ao contrário que a família sofre por ficar calada, assim como esse sistema imposto pela mãe influencia todas as relações familiares e conseqüentemente pecam por falta de informações básicas que poderiam auxiliar o irmão com TEA.

Vários estudos verificaram que algumas queixas de irmãos de pessoas com TEA sobre suas famílias mostram-se similares às encontradas no presente estudo (Gomes, Zanchetin e Bosa, 2004; Schmidt e Bosa, 2004). Por exemplo, no estudo de Gomes, Zanchetin e Bosa, 2004, quando questionados sobre o que mudariam em suas famílias, os irmãos relataram que gostariam de receber mais atenção dos genitores, especialmente das mães. O estudo de Schmidt e Bosa (2008) também revelou que dentre os sentimentos dos irmãos mais frequentes encontram-se a falta de afetividade e isolamento social. Portanto destaca-se aqui um aspecto que merece atenção por parte das escolas e atendimentos na área da saúde. Por exemplo, atendimentos psicoterapêuticos a irmãos de pessoas com autismo poderiam enfatizar o reforçamento dos vínculos com seus pais, assim como grupos de pais de familiares de autistas ressaltar o quanto a esfera afetiva dos irmãos é importante, prevenindo assim o desenvolvimento de psicopatologias mais agravadas.

No que se refere a relacionamento entre irmãos foi possível perceber que duas irmãs Ane e Manu têm mais proximidade com seus irmãos autistas, uma dessas Ane assumindo as responsabilidades de rotina e identificando-se muitas vezes com sua maior cuidadora. A mãe em concordância com a fala da filha exemplifica que a mesma assumiu as responsabilidades que

seriam suas, percebe-se que a mãe observa como uma característica positiva e que na maioria das vezes se omite na educação e cuidados com o filho autista, porém se observa aspectos bem positivos nos relacionamentos das adolescentes com seus irmãos com TEA como bons companheiros, compartilhamento de atividades de lazer como jogar vídeo games, olhar filmes e séries juntos. Além disso as irmãs apresentam um sentimento de proteção e afetividade pelo irmão.

Outro fato importante foi que as famílias possuem informações básicas sobre o TEA, tendo dificuldades de identificar características que a deficiência pode apresentar, este dado é relevante porque favorece o desenvolvimento de fantasias, crenças e mitos sobre a deficiência, dificultando o cotidiano da criança com TEA e de seus próprios familiares. Os professores também demonstraram não possuir muitas informações sobre o TEA.

Enfim por si só a adolescência é uma fase que necessita de mudanças, reorganização e reposicionamento de todos, sendo comum que surjam angustias, incertezas e preocupações com as modificações que são desencadeadas, associada à exigência de uma pessoa com TEA no contexto familiar, muitas famílias conseguem superá-las, porém, outras famílias paralisam, podendo surgir sintomas em um ou mais membros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação teve como objetivo investigar as relações familiares e a escolarização de irmãos adolescentes de pessoas com TEA em um contexto que envolveu além das adolescentes pesquisados, suas mães e professores, buscou-se entender a relação entre a família, à escola e os irmãos de pessoas com TEA. Dentro desta perspectiva observou-se prejuízo na escolarização desses adolescentes, a partir dos resultados encontrados foi possível constatar que o objetivo proposto foi atingido permitindo visualizar as percepções dos adolescentes, mães e professores.

Essa análise sobre o impacto do TEA na escolarização de irmãos adolescentes permitiu identificar pontos importantes como influências positivas no rendimento escolar, excelentes notas, frequência e elogios (boas alunas) tanto das próprias irmãs, mães e professores, ora negativas como dificuldade de realizar atividades em grupos, além de um perfil reservado e introvertido decorrentes de histórias semelhantes de mães dominadoras, falta de atenção às filhas, poucas atividades realizadas em família, cobrança excessiva de compreensão para com o irmão com TEA.

Destaca-se que as três famílias pesquisadas tanto as adolescentes quanto as mães possuíam informações limitadas sobre o TEA, o que pode ocasionar dificuldades ainda maiores em lidar a deficiência, repercutindo em todas as relações familiares, fortalecendo crenças muitas vezes irreais e centralizando os cuidados a pessoa com TEA, destaca-se a importância de desenvolver grupos para familiares de pessoas com TEA disseminando informações e possibilitando troca de experiências e amenizando as angústias ou crenças irreais causadas pelo diagnóstico.

Além disso, os professores demonstraram que também possuem poucas informações sobre o TEA relacionando sempre a um evento específico na qual conheceram ou ouviram falar e não sobre características e o significado do transtorno tanto para a pessoa com TEA quanto o modo com pode intervir na qualidade das relações familiares e no cotidiano escolar, o que sugere uma formação para professores onde possa fornecer informações sobre as características do TEA e as implicações na família.

No contexto nacional e internacional, os estudos realizados no domínio da qualidade de vida dos irmãos de crianças/ adolescentes com TEA são bastante escassos (MARTINS,

ANDRADE, 2015). Este fato reforça a necessidade de novas investigações para que se consiga perceber, por um lado, o real impacto que uma criança com TEA provoca no seio familiar, em especial sobre a escolarização de seus irmãos, e por outro, para refletirmos sobre o papel da escola e da família na prevenção e cuidados para com os adolescentes que possuem um irmão com autismo.

Estudos com adolescentes em escolas são importantes porque podem servir como mecanismos de identificação, monitoração e vigilância de comportamentos de risco à saúde e para subsidiarem a implantação de programas de promoção da saúde, prevenção e reabilitação de agravos no âmbito escolar, extensivos a toda a população desta faixa etária (ARAÚJO, COSTA, BLACK; 2009). Ainda mais quando se trata de irmãos em uma situação de "vulnerabilidade", como os irmãos de pessoas com TEA.

Destaca-se como ponto positivo desta pesquisa a triangulação dos dados onde se permitiu olhar pontos de vistas diferentes em um mesmo contexto. Por fim, o presente estudo teve como entrave as poucas informações fornecidas pelos professores e as limitadas informações sobre o TEA.

Contudo espera-se que este estudo contribua para a construção de conhecimento tanto para a família quanto na área educacional, pois privilegiou as relações que se estabelecem entre dois dos principais contextos as relações familiares e a escolarização de irmãos adolescentes de pessoas com TEA.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-III**: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Porto Alegre: Artmed, 1988.

ARAUJO, Eliane Denise da Silveira; COSTA, André Justino dos Santos; BLANK, Nelson. Aspectos psicossociais de adolescentes de escolas públicas de Florianópolis/SC. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo , v. 19, n. 2, ago. 2009 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822009000200003&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 11 set. 2015.

_____. **DSM-IV**: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Porto Alegre: Artmed, 1994.

_____. **DSM-IV-TR**: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 4 Ed. Rev. Porto Alegre: Artmed, 2003.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (**DSM-IV**).4ª ed. rev. Washington, DC: APA; 2002.

_____. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders(**DSM-V**).Washington, 2013. Disponível em:<<http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>> Acesso em: 28 de outubro de 2013.

ALTIERE, M. J. **Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism**. Masters Theses and Doctoral Dissertations, Paper 54, 2006.

ANTUNES, C. **A linguagem do afeto**: como ensinar virtudes e transmitir valores. Campinas, São Paulo. Papyrus, 2005.Artmed.

ASPERGER, H., Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter, *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp.76-136.1944.

AZEVEDO, C. E. F. et al. **A Estratégia de Triangulação**: Objetivos, Possibilidades, Limitações e Proximidades com o Pragmatismo, 2013. Disponível em: <http://www.anpad.org.br/diversos/trabalhos/EnEPQ/enepq_2013/2013_EnEPQ5.pdf>. Acesso em: 23 maio 2014

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, 291.307.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, n. 3, p. 482-6, 2009.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.

BAUMANN, S. L., Dyches, T. T. & BRADDICK, M. (2005). Being a sibling. **Nursing Science Quarterly**, 18(1), 51-58.

BOSA, C. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 28(1), 47-53. 2006.

BRASIL, Diretrizes e Normas para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. **Conselho Nacional de Saúde**. Ministério da Saúde. Brasília, 2012. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm Acesso em 14 de agosto de 2014.

BROMLEY J., HARE D.J., DAVISON K., EMERSON E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. **Autism**, 8 (4), 409-423.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais:** um desafio ao aconselhamento. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CARTER, McGOLDRICK (1995) “**As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar** - Uma Estrutura para a Terapia Familiar” - Porto Alegre - Artes Médicas - 2º Edição.

CASTRO, J.M.; REGATTIERI, M. **Interação Escola Família: Subsídios para Práticas Escolares.** Brasília: UNESCO, MEC, 2009.

CONSTANTINO JN, ABBACCHI AM, LAVESSER PD, REED H, GIVENS L, CHIANG L, GRAY T, GROSS M, Zhang Y, Todd RD. Developmental course of autistic social impairment in males. *Dev Psychopathol.* 2009 Winter;21(1):127-38.

DECROP, A. Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers. **Rechercheet Applications en Marketing**, v.19, n. 2, p. 126-127, 2004.

DENZIN, N. **The research act:** a theoretical introduction to sociological methods. (2ªed). New York: Mc Graw-Hill. 1978.

FÁVERO, M. A. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas:** relatos maternos. Dissertação de mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.

FERES, C.T. **Casal e Família:** Transmissão, Conflito e Violência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

FIAMENGHI Jr., GERALDO A.; MESSA, Alcione A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**, Sinmes, 236-245.

FUENTES, J., BAKARE, M., MUNIR, K., AGUAYO, P., GADDOUR, N., ÖNER, Ö. & MERCADANTE, M. Autism spectrum disorders. In: Rey, J.M. (Ed.). **IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health**. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.2012.

GARCIAS, G. L. ROTH, M. G. **Conversando sobre a síndrome de Down**. Pelotas: Educat; 2004.

GARGIULO, R. M. **Special Education in Contemporary Society: An Introduction to Exceptionality**. Belmont: Thomson Learning. 2004.

GOÉS, F. A. B. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 26(3), 450-461.ISSN: 1573-2835. 2006.

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

GOMES, V. F; ZANCHETTIN, J. F; BOSA, C. **Autismo: impactos nos irmãos**. Dissertação (mestrado em Psicologia do desenvolvimento). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: UFRGS, 2004.

HEWITT, S. **Compreendendo o autismo** – Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares. Porto Editora. 2006.

KANNER, L. Early Infantil e Autismo. **The Journal of Pediatrics**, 25, 211-217. 1944.

KELEMENOVA S, OSTATNIKOVA D. Neuroendocrine pathways altered in autism. Special role ofreelin. **NeuroEndocrinolLett**. 2009;30(4):429-36.

MARCIANO, A.R.F. **Qualidade de Vida de Irmãos de Autistas**. Dissertação de Mestrado. São Paulo. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de São Paulo. 2004.

MARCIANO, E.; CHAO, G. F.; CHAO, O. W. H.; CÂMARA, P. O.; MONEGO, E. T. -
Influências e motivações na exposição à gravidez na adolescência. Axixá do Tocantins, 2003.
Revista da UFG, Vol. 6, No. Especial, dez 2004.

MARTINS, Rosa Maria Lopes; ANDRADE, Ana. Qualidade de vida dos irmãos de
crianças/adolescentes autistas. In: **Congresso Internacional de Psicologia da Criança e do
Adolescente**. 2015.)

MCINTYRE, L. L.; QUINTERO, N. 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. Oregon**, v. 25, n. 1, p. 37–46, 2010.

MERCADANTE, M. T.; Gaag, RUTGER J. V.;SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos invasivos
do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e
transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. **Ver Bras Psiquiatr.**; v.28(I),
p.12-20, 2006.

MICHELON, L.; VALLADA, H. Fatores genéticos e ambientais na manifestação do transtorno
bipolar. **Revista Psiquiatria Clínica**, São Paulo, jan. 2005. Seção 32. p. 21-27. Disponível em: <
<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32s1/24408.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2014.

MINUCHIN, P., COLAPINTO, J. &MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto
Alegre: Artes Médicas Sul. 1999.

MINUCHIN, S. **Famílias**: Funcionamento e Tratamento. Porto Alegre: Editora Artes
Médicas.1982.

MOHAMED, S. **Autism and the impact on family**: a developmental perspective.

Academia.edu., ago. 2010.

NAYLOR, A.; PRESCOTT, P. Invisible Children? The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. **British Journal of Special Education**, v. 31, n. 4, pp. 199-206, 2004.

NICHOLS, M. P. & SCHWARTZ, R. C. **Terapia Familiar**: Conceitos e Métodos (7. ed.). Porto Alegre: Artmed. 2007.

NUNES, C. C. & AIELLO, A. L. R. O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 10(2), 143-160. 2004.

OLIVEIRA, V. B. **O brincar e a criança do nascimento aos seis anos**. Petrópolis: Vozes, 2000.

ORNITZ, E. M., E. R., GAUDERER, E.C. Autismo: Revisão Crítica da Literatura. Em. J. R. S.Lipp (orgs.), **Psiquiatria Infantil**: Estudo Multidisciplinar (PP.113-134). Belo horizonte: ABEBEDI. 1987.

OSORIO, L.C., VALLE, M.E.P. **Manual de Terapia Familiar**: Volume II. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PIVEN J. Genetic liability for autism: The behavioural expression in relatives.

IntVerPsychiatry 11:299 –308. **Psiquiatria**, 28(1), 47-53. 1999.

POLONIA, A.C; DESSEN, M. A. Em Busca de uma compreensão das relações entre família e escola: relações família-escola. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 9, n. 2, pp. 303-312, 2005.

PRADO, A. D. de A. Família e deficiência. Em: Cerveny, C. M. de O. (Org). **Família e..**, 5, p.85-98. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

PRADO, P. D. **Contrariando a idade**: condição infantil e relações etárias entre crianças pequenas da educação infantil. (Doutorado em Educação, Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, 2006).

RAO, P. A.; BEIDEL, D.C. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. **Behavior modification**. v. 33, n. 4, p.437-451, jul. 2009.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F. & LUCIO, P. B. **Metodologia de La investigación**. México: McGraw-Hill, 1991.

SCHMIDT, C. **Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo**. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

_____. Estresse e autoeficácia em mães de indivíduos com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, pp. 179-191, 2007.

_____. Tese de Doutorado, Programa de Graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, POA. Porto Alegre. 2008.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D; BOSA, C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n.1, p. 124-31, 2007.360–389.

SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicol. estud. Maringá**, v.15, n.3, set. 2010.

SUCKSMITH, E., ROTH, I., & HOEKSTRA, R. A. Autistic traits below the clinical threshold: Re-examining the Broader Autism Phenotype in the 21st century. **Neuropsychology Review**, 21, 360–389. 2011.

TORRENS, E. R. Atención a famílias em los servicios para personas con Transtorno del Espectro Autista. **Educación y Futuro, Salamanca**, v.14, p.109-130, 2006.

VASQUES, C.K & BATISTA, C.R **Transtornos Globais do Desenvolvimento e Educação: um Discurso de Possibilidades**. Dissertação, 2002.

VALLE, Luiza Elena L. Ribeiro do; MATTOS, Maria José Viana Marinho de. Adolescência: as contradições da idade. **Rev. psicopedag.**, São Paulo , v. 28, n. 87, 2011 . Disponível em<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862011000300012&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 set. 2015.

WAGNER, A ..{et al.}.- **Desafios Psicossociais da Família Contemporânea: Pesquisas e Reflexões**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

WECHSLER, S.M. **Avaliação da criatividade por figuras e palavras: testes de Torrance – versão brasileira**(2ª ed. rev.). Campinas: IDB eLAMP / PUC-Campinas. 2004.

YIN, R.K. **Estudo de caso: Planejamento e Métodos**. 4 ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

ZUCCHETTI, D.T. A inclusão escolar vista sob a ótica de professores da escolar básica. **Educ. Rev.**(online). 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Ficha de dados sociodemográfico das famílias (EdEA, 2012)

QUESTIONÁRIO PARA OS GENITORES (EdEA, 2012)

Identificação

Nome dos Participantes

Pai: : _____ Idade: _____

Mãe: _____ Idade: _____

Casado(a) () Separado(a) () Viúvo(a) () Segundo casamento/união ()

Outro (): _____ Quanto tempo juntos? _____

Escolaridade:

() Fundamental () completo () incompleto

() Médio () completo () incompleto

() Superior () completo () incompleto

Ocupação Profissional: _____

Jornada de trabalho: () meio turno () integral () outro

Número de filhos: () 2 () 3 () 4 () + de 4

Idades: (circular o filho com autismo e escolher o irmão com idade mais próxima)

Irmão participante e com TEA estudam na mesma escola? () sim () não

Dados do irmão participante

Nome do filho (a): _____

Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Escola: () Privada () Pública () Classe especial () Classe regular

Nome da escola: _____

Ano escolar: _____

Há quanto tempo está na escola () 1 ano () 1-3 anos () mais de 3 anos

Possui experiência escolar anterior? () sim () não

Faz atendimento com profissionais (ex.: neurologista, fonoaudiólogo, prática desportiva, etc...)?

() Sim () Não

Se sim, qual a especialidade?

_____ Desde quando? _____

_____ Desde quando? _____
 _____ Desde quando? _____

Identificação do Filho (a) com TEA

Nome do filho (a): _____
 Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Diagnóstico: _____

Escola: () Privada () Pública () Classe especial () Classe regular

Nome da escola: _____

Ano escolar: _____

Há quanto tempo está na escola () 1 ano () 1-3 anos () mais de 3 anos

Possui experiência escolar anterior? () sim () não

Faz atendimento com outros profissionais (ex.: neurologista, fonoaudiólogo, equoterapia, prática desportiva, etc...)?

() Sim () Não

Se sim, qual a especialidade?

_____ Desde quando? _____
 _____ Desde quando? _____
 _____ Desde quando? _____
 _____ Desde quando? _____

Características da criança, comunicação e linguagem, habilidades e auto cuidado

Marque o que o seu filho consegue fazer:

() falar () expressar desejos () entender instruções

() veste-se sozinho () faz a higiene sozinho () alimenta-se sozinho

() manifesta agressividade () manifesta agitação, comportamentos repetitivos/rituais

Descreva brevemente as principais habilidades e dificuldades de seu filho, em ordem de prioridade:

Habilidades

1. _____.

2. _____.

3. _____.

Dificuldades

1. _____.

2. _____.

3. _____.

Rotina da Família

Quem mora na mesma casa com o filho:

Pai Irmão(s) - Quantos: _____

Mãe Parentes - Quem: _____

Outros - Quem? _____

Pontue quem participa em cada cuidado do filho:

(1) Pai (2) Mãe (3) Irmãos (4) Outro: Quem? _____

Transporte Alimentação

Hábitos de Higiene Dentista Deveres de casa

Vestimenta Atividades/Brincadeiras

Coloca p/ Dormir/Acorda Medicação

Proteção contra auto-agressões Conversa/orientação

Exames médicos/Avaliações levar a escola

Instrução/Educação Supermercado

Rotina Escolar do filho com TEA

Qual o turno que seu filho (a) vai à escola?

turno integral manhã tarde

Qual a frequência do filho (a) na escola?

5 vezes p/ semana 4 vezes p/ semana 3 vezes p/ semana

2 vezes p/ semana 1 vez p/ semana

Qual o período de tempo que ele (a) permanece na escola?

todo o período 3 horas, aprox. 2 horas, aprox. 1 hora, aprox.

Qual a frequência de encontros/reuniões formais que você tem na escola?

No mínimo 1 vez por semana No mínimo 1 vez por mês

No mínimo 1 vez por bimestre No mínimo 1 vez por trimestre

No mínimo 1 vez por ano

Que tipo de encontros/reuniões são essas?

APÊNDICE B

Roteiro para Entrevista com Irmãos de pessoas com TEA

Ideia sobre si / Escola (gostaria de saber um pouco da escola que você estuda).

1. Onde você estuda? Como é a escola que você estuda?
2. Em que série você está?
3. Como é o seu jeito de ser (características) na escola? Como você se vê como aluno? Gosta da escola?

Desempenho Escolar – notas, frequência (presença em sala de aula), participação, queixa dos pais, escola e professores .

4. Como estão as suas notas na escola?
5. Você já repetiu de ano? Quando? Por quê?
6. Quais são as disciplinas que você tem mais facilidade/dificuldade?
7. Você gosta de participar de atividades em grupo? Se sim, quais? Como contribui com o grupo?
8. Como seus pais te veem como aluno? Seus pais têm alguma queixa com relação a você na escola?
9. Qual o professor(a) que você mais gosta? E o que você menos gosta?
10. Seu (sua) professor(a) tem alguma queixa com relação as suas atividades escolares?

Socialização – rede de amizades, namoro, atividades que gosta de fazer, amigos e irmão com TEA. Agora gostaria de conhecer um pouco sobre você e seus amigos.

11. Você se considera uma pessoa com muitos amigos? Quem são os seus melhores amigos?
12. Que programas você costuma fazer? Quais as atividades que você mais gosta de fazer? Você consegue fazer? Com qual frequência?
13. Os seus amigos frequentam a sua casa? O que eles acham do teu irmão?
14. Como o seu irmão se comporta quando seus amigos estão na sua casa?

Família – Características dos membros, coisas que gosta e não gosta na família, recebe algum tipo de punição. Agora eu gostaria de conhecer um pouco sobre tua família.

15. Descreva o jeito de ser de cada membro da tua família: pai, mãe, irmão.
16. O que você e a sua família geralmente fazem nos fins de semana? Que programas vocês fazem juntos?

17. Existem coisas que te agradam/desagradas na sua família?

18. Se você pudesse mudar alguma coisa na sua família, o que você mudaria? Você acha que existe alguma coisa que poderia ser de forma diferente?

Relacionamento Irmão– papel atribuído ao irmão sem TEA, qual é a função deste irmão na família, tem responsabilidades. Agora gostaria de saber de você e do seu irmão.

19. Você e teu irmão estudam na mesma escola? Você leva o seu irmão para escola?

20. Existe alguma atividade que tu e _____ fazem juntos? Quais? É legal/chato?

21. Como o jeito de _____ te faz sentir?

22. Me diga três coisas que te agradam /e três que te desagradam no teu irmão?

23. A tua família conversa contigo sobre o que acontece com o _____? Sobre o que vocês conversam?

Como teus pais tratam o _____?

24. A tua família te pede para ajudar a cuidar do _____? Em quais atividades?

25. O que você sabe sobre autismo?

26. Como ficastes sabendo dessas informações?

27. Tem mais alguma coisa que tu gostarias de falar?

APÊNDICE C

Roteiro de entrevistas para as Mães

Escola/Pais

1. Como é o jeito de ser (características) na escola do seu filho? Como você vê seu filho como aluno? Ele(a) gosta da escola?

Desempenho Escolar

2. Como estão as notas do seu filho na escola? Qual a frequência dela na escola? Seu filho já repetiu de ano? Quando? Por quê?
3. Quais as disciplinas que seu filho tem mais facilidade/dificuldade?
4. Seu Filho gosta de participar de atividades em grupo? Se sim, você sabe quais? Como ele contribui com o grupo?
5. Como teu filho é como aluno? Vocês tem alguma queixa com relação ao teu filho na escola?

Socialização

6. Seu filho tem muitos amigos? Quais são os seus amigos?
7. Qual o programa teu filho gosta de fazer? Quais atividades ele faz? Qual frequência?
8. Os amigos do teu filho frequentam a tua casa? O que eles acham do teu filho com TEA?
9. Como o teu filho com TEA se comporta quando os amigos do teu filho(pesquisado) estão na casa de vocês?

Família

10. Descreva o jeito de ser dos membros de tua família?
11. Como vocês geralmente passam o final de semana? Que programa fazem juntos?
12. Quais as coisas que agradam/desagravam seu filho na família de vocês?
13. Se seu filho pudesse mudar algo na família de vocês o que mudaria?

Relacionamento Irmãos

14. Teus filhos estudam na mesma escola? Eles vão juntos para escola?
15. Existe alguma atividade que teus filhos fazem junto (irmão da pesquisa e com TEA)?Quais? Eles acham legal/chato?
16. Como você acha que seu filho se senti com relação ao irmão com TEA?

17. Vocês conversam sobre o que acontece com o _____? Sobre o que vocês conversam?

18. Como vocês acham que o teu filho de desenvolvimento típico percebe o tratamento que vocês dão para o _____?

19. Vocês pedem para o filho (desenvolvimento típico) cuidar do com TEA? Em quais atividades?

20. O que você sabe sobre autismo?

21. Como ficaram sabendo dessas informações?

22. Tem mais alguma coisa que vocês gostariam de falar?

APÊNDICE D

Roteiro de Entrevistas para os Professores sobre o Aluno (irmão do TEA)

Escola/Pais

1. Como é o jeito de ser (características) na escola _____? Como você o descreve como aluno? Ele(a) gosta da escola?

Desempenho Escolar

2. Como estão as notas do _____ na escola? Qual a frequência na escola? Você sabe se ele já repetiu de ano? Quando? Por quê?

3. Quais as disciplinas que seu aluno tem mais facilidade/dificuldade?

4. Seu aluno gosta de participar de atividades em grupo? Se sim, você sabe quais? Como ele contribui com o grupo?

5. Como os pais percebem ele como aluno? Eles tem alguma queixa com relação a escola?

Socialização

6. Você sabe se seu aluno tem muitos amigos? Quais são os seus amigos?

7. Qual o programa que ele mais gosta de fazer? Quais atividades ele faz? Qual frequência?

8. Sabe se os amigos(colegas) frequentam a casa dele? O que eles acham do irmão com TEA?

9. sabe como o irmão dele com TEA se comporta na presença dos amigos (colegas)?

Família

10. O que você sabe sobre o jeito de ser dos membros da família?

11. O teu aluno comenta se fazem atividades em família? Qual?

Relacionamento Irmãos

14. Você sabe se os irmãos estudam mesma escola? Eles vão juntos para escola?

15. Você sabe se eles fazem alguma atividade juntos? Quais? Eles acham legal/chato?

16. Como você acha que teu aluno se senti com relação a o irmão com TEA?

17. Vocês conversam sobre o que acontece com o _____? Sobre o que vocês conversam?
18. Como você acha que o teu aluno percebe o tratamento dos pais dele com o irmão?
19. Teu aluno fala se cuida do irmão com TEA? Em quais atividades?
20. O que você sabe sobre autismo?
21. Como ficaram sabendo dessas informações?
22. Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?

APÊNDICE E***Roteiro de Entrevistas para os Professores*****Nome:****Idade:****Estado Civil:****Experiência Profissional: (concurado ou contratado)****Quantos anos trabalha na escola;****Disciplinas que leciona:****Quantas disciplinas leciona:****Quantos alunos ao total possui:****Conhece o aluno da pesquisa a quanto tempo:****Você deseja falar algo que contribua com a pesquisa?**

APÊNDICE F
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto:Relações Familiares e a Escolarização de Irmãos Adolescentes de Pessoas com TEA

Pesquisador responsável: Tatiane Pinto Rodrigues

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria - Departamento de Educação Especial

Telefone para contato: (55) 96063406

E-mail para contato:tatianeigp@hotmail.com

Local de realização: Universidade Federal de Santa Maria, Prédio 16 – Centro de Educação

Pesquisadores participantes: Carlo Schmidt

Prezado(a) senhor(a), você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa ou se decidir deixar de participar do estudo a qualquer momento, não será penalizado(a) de forma alguma, bem como, não perderá qualquer benefício que tenha adquirido através da sua participação.

O projeto “Relações familiares e a Escolarização de Irmãos Adolescentes de Pessoas com TEA” tem como objetivo investigar a influência do TEA na escolarização de seus irmãos na rede municipal de ensino do município de Santa Maria/RS.

Os participantes da pesquisa serão os irmãos, mães e professores dos irmãos de pessoas com TEA.

Ao concordar participar da pesquisa o Sr. (a) permitirá que a pesquisadora analise e utilize os dados coletados para a divulgação desta pesquisa e possíveis produções derivadas da mesma. O Sr. (a) tem liberdade de se recusar a participar em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer

prejuízo para o (a) mesmo (a). Sempre que quiser você poderá pedir maiores informações sobre a pesquisa e esclarecer suas possíveis dúvidas. Poderá entrar em contato com a pesquisadora através do telefone: (55) 99063406 ou e-mail: tatianeigp@hotmail.com.

Salientamos que a participação nesta pesquisa não traz complicações legais, ou seja, a pesquisa não tem potencial gerador de riscos físicos tampouco psicológicos aos participantes. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à dignidade dos participantes.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais e serão veiculadas apenas no meio científico.

Consentimento Livre Esclarecido

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações acerca da pesquisa e, de forma livre e esclarecida, autorizo a minha participação nesta pesquisa.

Santa Maria ___/ ___/ 2014.

Sujeito participante

Nº RG

(Para o pesquisador responsável)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Santa Maria ____, de _____ de 2014.

Tatiane Pinto Rodrigues

Pesquisadora responsável

APÊNDICE G

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **Relações Familiares e a Escolarização de Irmãos Adolescentes de Pessoas com TEA**. Seus pais permitiram que você participe.

Esta pesquisa tem como objetivo investigar a influência do TEA na Escolarização de seus Irmãos.

As crianças e adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de (8) a (18) anos de idade.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu não ter nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita na escola, onde as crianças e/ou adolescentes serão entrevistadas. Para isso, será usado um roteiro de entrevista para Irmãos de Pessoas com TEA.

O uso do (a) material é considerado(a) seguro (a), mas é possível ocorrer uma eventual sensibilização. Caso aconteça algo errado, você pode ligar para o telefone (55)99063406 da pesquisadora Tatiane Rodrigues.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças e/ou adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa você será procurado para a apresentação dos resultados das mesmas.

Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar a pesquisador/a.

Eu _____ aceito participar da pesquisa (**Relações Familiares e a Escolarização de Irmãos Adolescentes de Pessoas com TEA**), que tem o/s objetivo investigar a influência do TEA na Escolarização de seus Irmãos.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar descontente comigo.

A pesquisadora tirou as minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Santa Maria, ____ de _____ de _____.

Assinatura do menor Assinatura do(a) pesquisador(a)