



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**O ESTRESSE DA FAMÍLIA DE PESSOAS COM AUTISMO E
O IMPACTO NO IRMÃO**

TASSIANE PEREIRA DUARTE

Santa Maria, RS, Brasil

2014

**O ESTRESSE DA FAMÍLIA DE PESSOAS COM AUTISMO E O
IMPACTO NO IRMÃO**

por

TASSIANE PEREIRA DUARTE

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado ao Curso de Graduação em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de

Licenciada em Educação Especial.

Santa Maria, RS, Brasil

2014

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Educação
Curso de Graduação em Educação Especial**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova o
Trabalho de Conclusão de Curso**

**O ESTRESSE DA FAMÍLIA DE PESSOAS COM AUTISMO E O
IMPACTO NO IRMÃO**

elaborado por
TASSIANE PEREIRA DUARTE

como requisito final para obtenção do grau de

Licenciada em Educação Especial

COMISSÃO EXAMINADORA:

Dr. Carlo Schmidt (UFSM)

(Presidente/Orientador)

Cristiane Kubaski (UFSM)

Tatiane Rodrigues (FISMA)

Santa Maria, 15 de dezembro de 2014

AGRADECIMENTOS

Agradeço!

Ao meu bom Deus, pela saúde e fé que tenho.

Aos meus pais Cleuni e Donato, por toda dedicação, amor e carinho. Obrigada por acreditarem no meu sonho.

Ao meu namorado William De Andrade, por toda paciência, todo amor e apoio em todas as horas.

Aos meus irmãos Juliano Duarte e Diego Duarte, pelo incentivo e inspiração na construção deste trabalho.

A minha cunhada Schayenne Senne, que sempre me apoiou.

Aos meus amigos, que estiveram ao meu lado, em especial aos colegas e amigos do C.T.F. Os Nativos.

As minhas amigas e colegas Daiane Seeger e Caroline Löbell, por toda parceria e amizade nesses 4 anos de faculdade.

Ao Professor Dr. Carlo Schmidt, por toda dedicação.

RESUMO

Trabalho Final de Curso
Curso de Graduação em Educação Especial – Licenciatura Plena
Universidade Federal de Santa Maria

O ESTRESSE DA FAMÍLIA DE PESSOAS COM AUTISMO E O IMPACTO NO IRMÃO

AUTORA: TASSIANE PEREIRA DUARTE

ORIENTADOR: CARLO SCHMIDT

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 15 de Dezembro de 2014.

Este trabalho é um estudo teórico, baseado em uma revisão de literatura sobre o estresse da família de pessoas com autismo e o impacto no irmão. Foram analisados os resultados de estudos, incluindo artigos e dissertações, selecionados a partir do enfoque temático deste trabalho. O objetivo deste trabalho é discutir o impacto do autismo sobre seus irmãos. A literatura converge quanto ao fato de que o impacto de se ter um irmão com TEA de alguma forma pode influenciar no comportamento típico do irmão. Tendo em vista que o estresse familiar acontece constantemente, desestruturando as relações familiares, e mais especificamente sobrecarregando os pais.

Palavras-chave: Família; Autismo; Irmãos; Estresse.

SUMÁRIO

RESUMO.....	04
1 INTRODUÇÃO.....	06
2 O ESTRESSE DA FAMÍLIA DE PESSOAS COM AUTISMO.....	09
3 O IMPACTO NO IRMÃO.....	11
4 METODOLOGIA.....	13
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	14
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	19
REFERÊNCIAS.....	20

1. INTRODUÇÃO

Minha trajetória acadêmica e profissional é marcada pela inquietude, pela busca e ampliação constante de conhecimento. A escolha deste tema, o estresse da família de pessoas com autismo e o impacto no irmão, não foi diferente, de todas as possibilidades este foi o assunto que se apresentava como maior desafio, em especial pelo fato de que tenho um irmão com autismo que foi a minha inspiração e inquietude de saber mais sobre o assunto, tão abrangente.

Ressalto, que há alguns pais que comumente, não avaliam as suas forças, capacidades de resistência e comportamentos emocionais. Estão, em geral, tão ocupados suprindo as necessidades do filho que não se permitem tempo para relaxar, chorar, ou simplesmente pensar. Esperam até que o estresse os abata e assim ficando quase impossível continuar. Chegar a esse ponto é prejudicial para os pais, para o filho e para a família de um modo geral. O sentimento é de que agora o filho precisa mais dos pais como nunca precisou, havendo uma lista de coisas a fazer, e de repente, os pais sintam-se completamente perdidos, sem saber por onde começar. Não existe receita pronta para enfrentar a situação. Cada família é única e lida com estresses de maneiras diferentes.

Até o começo de 2013, os manuais em que os profissionais se baseavam para diagnosticar o Transtorno do Espectro do Autista (TEA), eram o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) e a Classificação Internacional de Doenças (CID-10). Esses manuais de classificação diagnóstica utilizam os termos Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID).

A versão para o Português brasileiro da CID-10 descreve oito tipos de TGD: “Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno com Hipercinesia associada a Retardo Mental e Movimentos Estereotipados, Síndrome de Asperger, outros Transtornos Globais do Desenvolvimento e Transtornos Globais do Desenvolvimento Não Especificados”. Já a versão para o Português brasileiro do DSM-IV-TR apresenta cinco tipos clínicos na categoria TID: “Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da

Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação”.

De acordo com o DSM-IV-TR, o Transtorno Autista (TA) se caracteriza por um quadro clínico em que prevalecem prejuízos na interação social, nos comportamentos não verbais (como contato visual, postura e expressão facial) e na comunicação (verbal e não verbal), podendo existir atraso ou mesmo ausência da linguagem. Pode haver, também, ecolalia e uso de linguagem estereotipada. As pessoas com o TA apresentam dificuldades no estabelecimento de relações sociais, preferindo atividades mais solitárias. Também apresentam dificuldades sociais para compartilhar interesses, iniciar ou manter interações sociais; possuem dificuldades em compreender expressões faciais de sentimentos e afetos. Comportamentos estereotipados são observados (como bater palmas ou *flapping* – movimentar os braços como que batendo asas), os interesses são limitados, e há dificuldade em mudar rotinas, dentre outras alterações. Os primeiros sinais do transtorno podem ser identificados antes dos 3 anos de idade. É importante relatar que há risco maior de ocorrência desse transtorno entre irmãos de pessoas afetadas.

Também de acordo com o DSM-IV-TR, o Transtorno de Asperger é apresentado como um transtorno que ocasiona de leves a graves prejuízos na interação social, restrição de interesses e atividades, adesão aparentemente inflexível a rotinas e rituais, alteração da prosódia (entonação da fala) e comportamentos repetitivos. Uma diferença clínica que existe entre o Transtorno de Asperger e o Transtorno Autista é que, nesse último, geralmente têm sido identificados atrasos de linguagem e atrasos expressivos nas habilidades cognitivas e de autocuidado, diferentemente do que ocorre em pessoas com Transtorno de Asperger.

O DSM-IV-TR considera como classificação diagnóstica de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TID-SOE) o quadro clínico caracterizado por prejuízos severos na interação social e na comunicação verbal e não verbal e por comportamentos estereotipados que não satisfazem o critério de TA devido ao seu início tardio. De acordo com Klin (2006), para esse diagnóstico ser adotado o critério deve ser o de exclusão de TA. Essa condição pode ser considerada mesmo se a pessoa apresentar menos do que seis sintomas no total,

que é o mínimo requerido pelo DSM-IV-TR, e/ou apresentar idade de início maior do que 36 meses, também requerido pelo DSM-IV-TR. Contudo, autores destacam que o diagnóstico de TID-SOE é mais complexo que o diagnóstico das outras categorias⁴.

Em maio de 2013, a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5¹ foi publicada incluindo mudanças expressivas nos critérios diagnósticos de autismo e adotando, finalmente, o termo TEA como categoria diagnóstica. O DSM-5 agrupou e incluiu quatro das cinco categorias dos TID do DSM-IV na condição de Transtorno do Espectro do Autista (TEA). Foram elas: Transtorno Autista, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.

De acordo com o DSM-5, esses transtornos não terão mais validade em termos de condições diagnósticas distintas. Assim, passarão a ser considerados no mesmo espectro do autismo. Não há mais subcategorias como Transtorno de Asperger, Transtorno Autista, entre outros; todos agora são tratados como Transtorno do Espectro do Autista (TEA).

Considerando as características descritas acima, não é de se surpreender que a família das pessoas com autismo também seja afetada. Realmente, muitos estudos relatam o estresse família. Um dos estudos a destacar é a investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo (SCHMIDT, BOSA, 2003).

¹Acesso: <http://www.dsm5.org/Documents/AutismSpectrumDisorder>.

2. O ESTRESSE DA FAMÍLIA DE PESSOAS COM AUTISMO

Como principal responsável, a família vê-se frente à necessidade de dar conta de uma grande demanda de cuidados diários, o que tem se relacionado aos índices elevados de tensão física e psicológica, culpa e risco de crise nas mães (SCHMIDT, BOSA, 2003). O estudo de SCHMIDT, (2004) 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 ao filho, isolamento social e falta de apoio social. Além disso, o alto nível de dependência de apoio da família e a carência de outros auxílios 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.

O estresse familiar provém das dificuldades encontradas pelos pais, os cuidados contínuos com o filho com TEA, a sobrecarga emocional e física enfrentada por eles também é um fator estressante. As características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para familiares (SCHMIDT, BOSA, 2007).

Segundo Schmidt (2004), há 4 (quatro) fases em que os pais passam e a primeira fase é denominada de choque o qual os sentimentos de tristeza, sensações de impotência e o desejo de não admitir que seu filho apresenta alguma “diferença” das outras crianças. No caso do autismo que a criança não apresenta uma manifestação “visível”, esta fase pode ser vivenciada com mais intensidade. A segunda fase é relatada e marcada pelos sentimentos de pura tristeza e ansiedade. Nesse momento é comum os familiares serem hostil com os profissionais de saúde. Após, inicia a terceira fase chamada de equilíbrio, no qual os familiares começam a sentir-se mais seguros, os conflitos diminuem, a ansiedade e as reações emocionais mais intensas também diminuem, surgindo um caminho de ajustamento. Por fim, os pais ingressam na quarta fase chamada de reorganização, onde lidam com as responsabilidades ligadas aos problemas e dificuldades de seus filhos. Nesse momento os pais passam a dividir o apoio e aceitação do seu filho de uma forma positiva, ou a relação entre eles é rompida por não superarem as dificuldades.

Muitas famílias acumulam uma sobrecarga de tarefas (ex.: cuidados com a criança, responsabilidades com consultas e com a casa), demora na lista de espera para atendimentos, despesa com diversos profissionais, pouco espaço para cuidados pessoais e das suas outras relações (BOSA, 2002) e o excesso de responsabilidades concentrado nas mães (SCHMIDT, 2004) são aspectos frequentemente presentes nos relatos das famílias, mostrando a necessidade de intervenções que levem em consideração toda a unidade familiar (BOSA, 2002). Esses estudos reforçam a importância do acompanhamento e orientação dos familiares, visando auxiliar na redução direta do estresse familiar.

A convivência com outros familiares também pode tornar-se difícil, pela tendência das pessoas com autismo apresentarem problemas em relação às mudanças e necessidade de estruturação de seu ambiente. Essas dificuldades podem levar alguns pais ao isolamento em relação a familiares, vizinhos e amigos, o convívio com os demais, frequentemente está restrito à escola, (SPROVIERI, ASSUMPÇÃO Jr., 2001). Mas o apoio de outros pais que convivem com as mesmas divergências, os familiares e os grupos de amigos, são essenciais como forma de apoio a esses pais. Sobretudo a área da saúde e área da educação tem um papel fundamental como fonte de amparo e seus trabalhos podem, até mesmo, ser estendido para toda a família.

Portanto, toda essa sobrecarga que recai sobre os pais, e acaba se estendendo aos irmãos das pessoas com TEA. Isso porque entende-se que uma condição que impacta sobre o sistema familiar tende a repercutir em todos os seus membros e o enfrentamento vai depender de como cada membro da família reage frente às dificuldades, assim como da própria dinâmica familiar.

3. O IMPACTO NO IRMÃO

Inicialmente, o impacto de se ter um irmão com TEA de alguma forma pode influenciar no comportamento típico do irmão. Segundo Gomes e Bosa (2004), o irmão é afetado diretamente, pois precisa adaptar-se e enfrentar os problemas severos apresentados pela criança com autismo. Muitas vezes, observa-se que o irmão cuida, brinca, alimenta, veste, auxilia na higiene e ainda se responsabiliza pela mediação do indivíduo com autismo, na ausência (ou presença) dos pais. Além desses aspectos, os irmãos também apresentam preocupações referentes ao futuro deste indivíduo e ainda temem pela aceitação da condição do seu irmão pela sociedade. Sobretudo, necessitam lidar com as demandas presentes no cotidiano como, por exemplo, o manejo de comportamentos disfuncionais e outros aspectos mais indiretos como a ausência dos pais devido à agenda, repleta de frequentes contatos com profissionais de saúde, e ainda com as alterações nos padrões de relacionamento familiar, resultantes da presença de um membro familiar com necessidades especiais.

O estudo de (SCHMIDT, 2004), investigou o estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de crianças com TEA, sendo participantes 30 mães com filhos com TEA com idades variando de 30 a 56 anos e os filhos tinham diagnóstico de TEA, sendo idades que variavam de 12 a 30 anos. Os resultados encontrados no estudo sobre o impacto nos irmãos revelam que os irmãos não ajudam financeiramente a sua família, a relação com a mãe é significativa, positiva, sendo tão importante para as relações familiares, pois a mãe em algumas famílias é a base e tem o papel fundamental, tanto na organização da estrutura familiar, quanto ao afeto e carinho maternal tão essenciais para o desenvolvimento de seus filhos, já os sentimentos de pena/culpa e raiva/impaciência tiveram a mesma porcentagem, mostrando que os sentimentos estão misturados em várias emoções, sem destacar um só sentimento.

Destacando que a superproteção e o ciúmes apresentaram os índices mais elevados, acredita-se que seja pelo simples fato dos pais protegerem demais os filhos com autismo e por vezes deixando um pouco de lado o irmão, o estudo nos

mostra também um dado positivo, pois a grande maioria dos irmãos, aceitam, brincam, educam seus respectivos irmãos com TEA, essa manifestação de carinho, convivência nas brincadeiras e estudos, são tão importantes para ambos os irmãos, sendo para o sujeito com TEA, quanto para o irmão.

Segundo Araujo, Silva e D'Antino (2012), é comum que o irmão sem deficiência procure compensar a sobrecarga de cuidado da mãe exercendo o cuidado direto ao irmão com TEA, buscando cuidar, brincar, ajudar na limpeza higiênica ou também através de ajuda indireta, como por exemplo, nos afazeres da casa.

4. METODOLOGIA

O presente estudo consiste em uma pesquisa bibliográfica, com o objetivo de discutir o impacto do autismo sobre os irmãos. Foram utilizados artigos científicos do ano de 2001 á 2012, sendo estes em português, tendo como fator de exclusão artigos de outras línguas.

A pesquisa ocorreu em agosto á novembro de 2014, na cidade de santa Maria. Tendo como base de dados o site Scielo², o site Google Acadêmico³ e usando as seguintes palavras- chaves: Família, Autismo, irmãos e estresse. Também foi pesquisado um trabalho científico como dissertação não publicada da cidade de Porto Alegre, visto este ser um assunto recente, onde há poucos artigos publicados.

A pesquisa bibliográfica pode ser desenvolvida a partir de um material já elaborado, constituído principalmente por artigos científicos, dissertações e publicações periódicas, como jornal e revista. Com isso, permite ao investigador uma maior cobertura de fenômenos de que ocorreria se pesquisasse diretamente (GIL, 2009).

Inicialmente foi feita uma leitura dinâmica dos artigos para relacionar os que vão de encontro com a pesquisa, e foi selecionado 4 artigos, dois deles com o foco da pesquisa sobre a família, e os outros dois com pesquisa especificamente sobre os irmãos de pessoas com TEA.

² <http://www.scielo.br/?lng=pt>

³ <http://scholar.google.com.br/>

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram escolhidos 4 estudos para serem descritos e discutidos neste trabalho. O primeiro estudo é sobre irmãos de pessoas com autismo que buscou investigar o estresse e as relações familiares na perspectiva dos irmãos (GOMES, BOSA, 2004). As autoras investigaram 62 crianças e adolescentes entre 8 e 18 anos, divididas em 2 grupo. O primeiro os participantes eram irmãos de pessoas com TEA e no outro irmãos de pessoas sem TEA, sendo 32 em cada grupo. Os resultados mostraram que não houve diferença entre o estresse de um grupo para o outro, ou seja, irmãos de pessoas com TEA não se mostraram mais afetados pelo estresse que irmãos de pessoas sem TEA.

Um importante achado desta pesquisa, diz que a pessoa com autismo não implica necessariamente em estresse familiar. Isso porque o estresse vai depender de como esta família lida com a demanda do sujeito com autismo. Caso tenha uma ampla rede de apoio, tende a minimizar esse estresse. Do mesmo modo, caso a família consiga manter boa qualidade nas relações entre seus membros, este pode minimizar o efeito do estresse.

Pensando sobre esses resultados, pode-se entender que é importante a família não tentar lidar sozinha com essa demanda. Caso ela a divida com outros familiares, estaria constituída uma rede de apoio que minimizaria esse estresse. Logicamente os pais teriam mais apoio para cuidar do filho e não se sentiriam tão sobrecarregados.

O segundo estudo é dos autores (SPROVIERI, ASSUMPÇÃO, 2001), que investigou e analisou a dinâmica familiar de pessoas com autismo, sendo participantes do estudo 45 famílias divididas em três grupos: 15 famílias com crianças diagnosticadas com autismo; 15 famílias de crianças diagnosticadas com síndrome de Down e 15 famílias de crianças com desenvolvimento típico. As crianças e os adolescentes que compuseram o estudo se encontravam na faixa etária dos 5 á 15 anos. O padrão de funcionamento familiar foi avaliado através da Entrevista Familiar Estruturada (EFE), (CARNEIRO, 1983, apud SPROVIERI, ASSUMPÇÃO, 2001). Os itens desse instrumento contemplaram questões

referentes á comunicação, regras, papéis, integração, auto estima, interação conjugal e interação familiar facilitadora de saúde emocional nos seus membros.

Os resultados revelam que as famílias com membros com necessidades especiais, sendo síndrome de Down e as com TEA, dificultam o desenvolvimento emocional dos outros membros. Nas famílias com membros com TEA, observou-se que o autismo se transformou em um sintoma expresso pelas dificuldades enfrentadas frente aos papéis, comunicação, liderança, manifestações de agressividade e afeições física. Tal fato que pode ser explicado pelo comprometimento na interação social do autismo. Conforme os autores (SPROVIERI, ASSUMPÇÃO, 2001) esse fator se reflete no ambiente familiar, proporcionando uma desorganização e um impedimento para o desenvolvimento familiar, transformando o autismo em um estressor.

Ainda os mesmos autores concluíram, neste estudo, que a presença de um membro com necessidades especiais limita os movimentos dos demais elementos do sistema, constituindo-se em um fator que interfere negativamente na dinâmica familiar. Portanto, a família é profundamente afetada pelo fato de um de seus membros apresentar autismo ou outra síndrome. Embora a família tenha como função mediar a tensão de seus membros, um nível de tensão grande e prolongado pode dificultar sua capacidade de funcionamento como anteparo para eles, e por vezes não acontecer da melhor forma para todos os relacionamentos da estrutura familiar.

O terceiro estudo é dos autores (FÁVERO, SANTOS, 2005), que nos mostram a trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças com autismo, relatos maternos. Os autores investigaram a sobrecarga emocional (estresse e depressão) em mães de crianças com autismo, verificou-se a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida e conhecimento sobre as principais dificuldades decorrentes da demanda de cuidados excessivos com o filho e os modos que enfrentaram.

Em um estudo onde participaram 20 mães de crianças com autismo, vinculadas a duas instituições de atendimento, nos encontros foram realizadas individualmente uma entrevista com roteiro semi estruturado e a aplicação assistida dos instrumentos de avaliação padronizados: Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL), Escala de modos de enfrentamento de problemas (EMEP),

Inventário Beck de depressão e escala de qualidade de vida, complementadas por um questionário de identificação do perfil sócio demográfico e cultural. As entrevistas aconteceram nas casas dos participantes e nas dependências da instituição, sendo mães com a faixa etária de 40 anos e dos filhos 11 anos, as famílias entrevistadas tinham baixa renda e se constituíam de 2 a 3 filhos.

O estudo nos mostra que 65% das mães apresentam estresse, com relação aos sintomas depressivos, duas mães apresentaram depressão e que 45% das mães procuraram enfrentamento nas estratégias focalizadas em práticas de cultos religiosos e pensamento fantasioso e 35% das mães utilizaram estratégias focalizadas no problema.

O que chama mais atenção é as mães com estresse na fase de exaustão, sendo 30% das mães, isso significa que para elas, o modo de enfrentamento do evento estressor não tem sido suficiente para atenuar o impacto sobre os aspectos físicos e psicológicos na vida dessas participantes. Os resultados do estudo indicam que as mães de crianças com autismo vivenciaram estresse elevado, com predominância de sintomas psicológicos. Grande parte delas vivenciaram esse estresse na fase do exaustão em que o organismo indica mais vulnerável a infecções e doenças. Algumas participantes não apresentaram estresse pelo instrumento padronizado, mas compreendeu-se uma racionalização do sofrimento advindo da situação em que estavam envolvidos.

Acredita-se, que cada família reage de um modo particular diante de situações de vida estressante, causadas por uma sobrecarga. O enfrentamento é uma das formas de reação peculiar que as pessoas desenvolvem para lidar com as crises e adversidades, no contexto de sua cultura, sociedade e época. Diminuindo os aspectos negativos das situações de estresse.

O quarto e último estudo é sobre pessoas com autismo e seus irmãos (PIETSRZAK, FACION, 2006), os autores tiveram como objetivo de compreender o inter-relacionamento entre os irmãos quando um deles tem autismo, bem como suas necessidades, dificuldades, influências e contribuições para o sistema familiar, fez-se necessária à elaboração de um questionário semi estruturado, sendo que 24 pessoas responderam ao questionário com idades variadas entre 8 e 34 anos, de ambos os sexos, embora com prevalência feminina, residentes em diferentes

idades do país (Curitiba, São Paulo, Catanduva, Ribeirão Preto, Petrópolis, Salvador, Brasília, Fortaleza, Belém e Manaus), o que exclui a influência da variável regional.

Considerando os relatos presentes no estudo autismo e seus irmãos, é possível destacar que embora a fase inicial seja a mais complexa, as dificuldades e sofrimento permanecem presentes no grupo familiar, e os irmãos de pessoas com TEA mencionaram o sofrimento com o qual todo o grupo familiar vive no dia-a-dia, quando ocorrem as crises, como por exemplo, a culpa que os pais sentem. Outro ponto a ser destacado é a dificuldade da família em falar sobre o assunto, muitas famílias não falam com medo das perguntas que podem surgir, e se saberão responder corretamente e outras preferem não falar no assunto com medo das lembranças de possíveis angústias e sofrimento, que possam surgir, assim preferem deixar de lado o assunto, e não comentar com seus familiares.

Percebe-se com o estudo, o quanto é intenso para o grupo familiar e seus integrantes, individualmente, falar claramente de seus sentimentos em relação à desordem e, por conseguinte, das emoções a ela associadas. A dificuldade em expressar as emoções leva algumas famílias a evitar o assunto, o que acaba por acarretar uma série de problemas adicionais, como citado anteriormente.

De acordo com as afirmações dos entrevistados, entre as causas das emoções negativas estão o medo e a insegurança em relação ao futuro do(a) filho(a)/irmão(ã) com autismo, o preconceito social, a ansiedade devido à incapacidade de diminuir o sofrimento, principalmente quando ocorrem as crises, os problemas conjugais que se relacionam ao sentimento de culpa, a dificuldade de aceitação, a situação financeira, a frustração das expectativas quanto à independência do(a) filho(a)/irmão(ã), que podem conduzir ao desenvolvimento de estresse devido ao esgotamento e desencadeada pelos cuidados necessários, entre outros.

Ao questionar se o irmão(ã) da pessoa com autismo influencia os relacionamentos sociais entre a família, escola, namoros e amizades, a maioria dos entrevistados (70,8%) expôs não ter tido nenhum prejuízo nesse aspecto. Dentre eles, 16,6% relataram que ter um irmão com autismo gerou algumas dificuldades, principalmente em relação aos problemas de comportamento e ao preconceito

social, razão pela qual alguns irmãos propõem ser necessário ponderar sobre convidar amigos ou namorados para visitarem em casa.

Os autores concluem que as particularidades do TEA tenham repercussões específicas sobre o grupo familiar, diferenciando as necessidades desses irmãos daquelas de outros irmãos especiais. Entretanto, o instrumento construído e utilizado não alcançou tais especificidades, visto que se configurou apenas como um convite aos pesquisadores para dar maior atenção a essa realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura encontrada com este trabalho converge quanto ao fato de que o impacto de se ter um irmão com TEA de alguma forma pode influenciar no comportamento típico do irmão, as mudanças na sua rotina, as dificuldades encontradas administradas muitas vezes pelo irmão, alguma falta de atenção da família, carinho e dedicação do irmão com autismo.

Portanto, tendo em vista que o estresse familiar acontece constantemente, sobrecarregando os pais, e até mesmo os irmãos, ressalto a importância da construção de conhecimento sobre o autismo, encontrar objetivos que possam auxiliar a qualidade de vida do filho com autismo e do irmão, muitas vezes, o irmão cuida, brinca, alimenta, veste, auxilia na higiene e ainda se responsabiliza pela mediação do indivíduo com autismo, na ausência (ou presença) dos pais. Além desses aspectos, os irmãos também apresentam preocupações referentes ao futuro deste indivíduo e ainda temem pela aceitação da condição do seu irmão pela sociedade.

E quanto ao funcionamento familiar, considerando o papel e significado de cada membro da família visando a qualidade dos relacionamentos, em prol de todos da família, sendo que toda essa sobrecarga que recai sobre os pais, e acaba se estendendo aos irmãos das pessoas com TEA. Isso porque entende-se que uma condição que impacta sobre o sistema familiar tende a repercutir em todos os seus membros e o enfrentamento vai depender de como cada membro da família reage frente às dificuldades, assim como da própria dinâmica familiar.

No desenvolvimento deste estudo e na minha jornada acadêmica, nota-se os avanços nos estudos sobre o tema, auxiliando na construção deste trabalho e nas minhas futuras práticas pedagógicas como Educadora Especial.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais** – 4ª Edição Revisada (DSM-IV-TR). Porto Alegre: Artmed; (2002).
- ARAUJO, R. R.; SILVA, S. R. J.; D'ANTINO, F. E. M. **Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo**. Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.12, n.1, p. 9-15, (2012).
- BOSA, C. **Autismo: atuais interpretações para antigas observações**. Em: C. R. (2002).
- FÁVERO, M. A.; SANTOS, M. A. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura**. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 18, n. 3, p. 358-369, (2005).
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- GOMES, V., BOSA, C. **Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento**. Estudos de Psicologia (Natal), 9(3), 553-561, (2004).
- KLIN A. **Autismo e síndrome de Asperger: Uma visão geral**. Rev. Bras. Psiquiatria, 28(Supl 1):S3-S11, (2006).
- KHOURY, L. P.; TEIXEIRA, M. C.; CARREIRO, L. R.; SCHWARTZMAN, J. S; RIBEIRO, A. F.; CANTIERI, C. N. **Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do em condição de inclusão escolar: guia de orientação a professores** [livro eletrônico]. -- São Paulo, Memnon, 1.004,23, (2014).
- PIETSRZAK, Silvane P.; FACION, José R. **Pessoas com autismo e seus irmãos**. Revista Intersaberes, vol.1 n. 1, p. 168 – 185, jan-jun 2006, ISSN 1809-7286, (2006).
- SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT C.; BOSA, C. **Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais**. Aletheia, núm. 32, maio agosto, pp. 183-194, Universidade Luterana do Brasil Brasil, (2010).
- SCHMIDT, C., BOSA, C. **A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo**. Interação em Psicologia, 7(2), 111-120, (2003).
- SCHMIDT, C.; BOSA, C. **Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 59(2), 179-191, (2007).

SCHMIDT, C. **Estresse, autoeficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtorno Global do Desenvolvimento.** Dissertação de Mestrado não publicada, Curso de Pós-graduação em Psicologia Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, (2004).

SPROVIERI, M. H.; ASSUMPÇÃO Jr. F. **Dinâmica familiar com crianças autista.** Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 59, 2,1-13, (2001).