

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ADOLESCÊNCIA E RESILIÊNCIA FAMILIAR: A PERSPECTIVA DE IRMÃOS DE
INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

LARISSA LIBIO

Porto Alegre
Junho 2022

LARISSA LIBIO

ADOLESCÊNCIA E RESILIÊNCIA FAMILIAR: A PERSPECTIVA DE IRMÃOS DE
INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como exigência parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia sob a orientação da Profa. Dra. Cleonice Alves Bosa.

Porto Alegre

Junho 2022

AGRADECIMENTOS

A gente não encerra uma escrita sozinho. Tampouco ela se inicia só.

Chegamos com uma bagagem e encontramos pessoas que nos auxiliam a carregá-la e a preenchê-la. Encerro esta escrita na companhia de muitas pessoas e instituições que a tornaram possível. A elas, dedico meus agradecimentos.

Obrigada aos adolescentes participantes deste estudo e suas famílias que, generosamente, abriram suas casas e suas histórias para me contar sobre o quanto adversidade e crescimento andam juntos.

Obrigada à Professora Cleonice Bosa, minha querida orientadora. Obrigada pela oportunidade de aprender contigo, pelo teu carinho, sensibilidade e incentivo. A pandemia nos ensinou que a conexão é sempre possível, mesmo que a longas distâncias. Obrigada por me ensinar sobre processos e por me auxiliar a conhecer o meu.

Obrigada aos colegas do Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED/ UFRGS) pelas trocas e parcerias, em especial à Camila, Larissa, Cristiano e Júlia que compartilharam da construção desta pesquisa e me auxiliaram em muitos momentos.

Obrigada às professoras da banca de pré-qualificação, Regina Zanon e Alessandra Seabra e às professoras Normanda Morais, Giana Frizzo e professor Carlo Schmidt pelas ricas contribuições na banca de qualificação. O olhar atento de vocês permitiu que essa pesquisa voasse mais alto.

Obrigada à Patrícia que me ensinou muito sobre análise qualitativa e acompanhou de perto a história que os dados dessa pesquisa contam.

Obrigada aos colegas e professores do PPG Psicologia da UFRGS pelos momentos e conhecimentos compartilhados, mesmo que a distância. Obrigada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul pela possibilidade de estudar em uma instituição pública de qualidade e à

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro.

Obrigada às minhas queridas amigas que foram combustível para muita coisa. Obrigada Ana, Chana, Elise, Camila, Dani e Marcia pelo carinho e amizade, por entenderem minhas ausências e me incentivarem.

Obrigada à Lauren, por me ajudar a tolerar as incertezas, abraçar meus medos e lembrar dos meus motivos.

Em especial, obrigada àqueles que acompanharam de perto a montanha-russa que pode ser o mestrado e que, mesmo assim, compraram lugares ao meu lado nessa aventura: meu querido namorado Alessandro, meus irmãos Lísia e Wagner, o Márcio e a minha mãe, dona Lisi. Vocês são minhas raízes e minhas asas.

*"No final das contas tudo é questão de afeto.
Como eu te afeto, como tu me afetas.
Como cada coisa que fazemos cria uma cadeia de afetos.
Ao afetar, nos movemos, movemos ao outro, mesmo causando incômodo.
A falta de afeto paralisa.
Aprendemos com afeto e só ensinamos com ele.
Se eu te afeto é porque me importo.
Porque me afeta que não te movas.
Quero que reaja a mim.
Assim, podemos andar juntos."*

[Reflexões sobre ensinar e aprender - Mariana Faria Corrêa]

SUMÁRIO

RESUMO	07
ABSTRACT	09
APRESENTAÇÃO	11
ARTIGO 1: A adolescência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro	
Autista	15
Resumo	15
Abstract	15
Introdução	16
Método	19
Resultados	22
Discussão	32
Considerações Finais	39
ARTIGO 2: Resiliência familiar no contexto do Transtorno do Espectro Autista: a	
perspectiva dos irmãos	41
Resumo	41
Abstract	41
Introdução	42
Método	47
Resultados e Discussão	50
Considerações Finais	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO	73
REFERÊNCIAS.....	76
ANEXO A	86
ANEXO B	91
ANEXO C	96
ANEXO D	99
ANEXO E	101
ANEXO F	103
ANEXO G	106

Resumo

Esta dissertação teve como objetivo compreender a percepção de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre a experiência da adolescência e sobre os processos de resiliência familiar. Trata-se de um estudo qualitativo, transversal e exploratório, que utilizou um delineamento de estudo de casos múltiplos, com 6 adolescentes, irmãos de indivíduos com TEA. Deste estudo derivaram dois artigos empíricos. O primeiro artigo buscou compreender a experiência da adolescência desses irmãos, através de entrevistas semiestruturadas e da utilização de fotografias produzidas por eles. Os achados revelaram que ter um irmão com TEA não impediu a realização das tarefas desenvolvimentais da adolescência, ainda que, em alguns aspectos, observaram-se particularidades. De modo geral, os adolescentes perceberam a experiência com o irmão com TEA como uma oportunidade de crescimento pessoal e familiar, com destaque para novas formas de se relacionar com o outro e para a valorização da sua participação nas rotinas e tomadas de decisão familiar. Porém, também foram encontradas dificuldades que podem impactar as tarefas desenvolvimentais da adolescência, como a percepção de se sentir diferente dos pares, obstáculos para a convivência com os amigos em casa e ser colocado no papel de coterapeuta do irmão. O segundo artigo buscou identificar processos de resiliência familiar e possíveis barreiras para a sua realização, a partir da perspectiva dos irmãos. Os resultados apontaram para a presença de todos os processos de resiliência familiar, conforme o modelo de Walsh. Entre eles, destaca-se a importância da resignificação da experiência do TEA, bem como a comunicação aberta entre os membros, o apoio mútuo, a flexibilidade nas rotinas familiares e nos papéis, além de estratégias de resolução de problemas observadas nos relatos dos irmãos. Entretanto, também se observaram barreiras que podem interferir na realização de alguns dos processos de resiliência familiar, como a falta de momentos exclusivos desses irmãos com os pais, o não compartilhamento dos pais de informações acerca do diagnóstico do irmão com TEA, a

limitação do suporte social, a falta de espaços acessíveis e características específicas do TEA que dificultaram momentos de lazer em família. Em conjunto, os dois artigos refletem que a experiência da adolescência na família, especialmente, as tarefas desenvolvimentais, pode ser facilitada pela presença dos processos de resiliência familiar. Conclui-se que a presença do TEA na família não representa por si só uma adversidade, tendo em vista que pode se constituir como uma experiência de crescimento para o adolescente e para a família.

Palavras-chave: Adolescência; Resiliência Familiar; Transtorno do Espectro Autista; Irmãos; Estudo de casos múltiplos.

Abstract

This dissertation aimed to understand the perception of siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) on the experience of adolescence and on the processes of family resilience. This is a qualitative, cross-sectional and exploratory study, which used a multiple case study design, with 6 adolescents, siblings of studies with ASD. Two empirical articles were derived from this study. The first article aimed to understand the experience of adolescence of these siblings, through semi-structured interviews and the use of photographs produced by them. The findings revealed that having a sibling with ASD did not prevent the accomplishment of developmental tasks of adolescence, although, in some aspects, particularities were observed. In general, the adolescents perceived the experience with their brother with ASD as an opportunity for personal and family growth, with an emphasis on new ways of relating to each other and valuing their participation in family routines and decision-making. However, were also found some difficulties that can impact the developmental tasks of adolescence, such as the perception of feeling different from peers, obstacles to living with friends at home and being placed in the role of the brother's co-therapist. The second article aimed to identify processes of family resilience and possible barriers to their realization, from the perspective of the siblings. The results pointed to the presence of all family resilience processes, according to the Walsh model. Among them, the importance of re-signification of the ASD experience stands out, as well as open communication between members, mutual support, flexibility in family routines and roles, in addition to problem-solving strategies observed in the siblings' reports. However, barriers were also observed that may interfere with the realization of some of the family resilience processes, such as the lack of exclusive moments of these siblings with their parents, parents' failure to share information about their siblings' diagnosis with ASD, the limitation of social support, the lack of accessible spaces and specific characteristics of ASD that made it difficult for the family to have leisure time. Together, the

two articles reflect that the experience of adolescence in the family, especially developmental tasks, can be facilitated by the presence of family resilience processes. It is concluded that the presence of ASD in the family does not represent an adversity, considering that it can constitute a growth experience for the adolescent and for the family.

Key words: Adolescence; Family Resilience; Autism Spectrum Disorder; Siblings; Multiple case study.

Apresentação

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) compõe o grupo de condições classificadas como Transtornos do Neurodesenvolvimento, caracterizadas por déficits no desenvolvimento neurológico, precocemente reconhecidos e que variam, desde dificuldades específicas, como na aprendizagem, até prejuízos globais no funcionamento (American Psychiatric Association [APA], 2014). O último relatório do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), nos Estados Unidos, apontou para a prevalência do transtorno em 23,0 por 1000 crianças de oito anos na população americana, aproximadamente 1 a cada 44 crianças (Maenner et al., 2021), o que demonstra que não se trata de um transtorno raro.

Os critérios diagnósticos para o TEA compreendem comprometimentos persistentes em dois domínios: na comunicação e interação social e nos padrões de comportamentos, interesses e atividades restritos, repetitivos e incomuns. Além disso, comprometimentos intelectuais e/ou na linguagem, assim como, comorbidades, também podem estar presentes. No domínio da comunicação social se inscrevem os déficits na reciprocidade socioemocional, isto é, na capacidade de se envolver com os outros, resultando em dificuldades para interagir socialmente e compartilhar interesses e afetos. Os prejuízos nos relacionamentos se expressam ainda na dificuldade de ajustar o comportamento ao contexto com a finalidade de interagir. Observa-se também comprometimento na comunicação não-verbal, evidenciado na dificuldade de reconhecer e realizar gestos, expressões faciais/ posturais e de coordenar de modo integrado a fala e o comportamento comunicativo não-verbal (APA, 2014).

Além dos déficits na comunicação social, no TEA também se manifestam padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. Neste domínio estão presentes tanto estereotípias motoras (balançar o corpo e as mãos), de uso de objetos (alinhar e empilhar objetos sem finalidade) e de fala (ecolalia, fala estereotipada), quanto inflexibilidade à mudança (adesão excessiva a rotinas) e interesses fixos, intensos e incomuns. Dificuldades

relacionadas à sensibilidade sensorial também compõem os critérios diagnósticos e podem ser observadas através de reações exageradas, reduzidas ou interesses incomuns a estímulos sensoriais (APA, 2014).

Cuidar de um indivíduo com TEA pode se mostrar desafiador para a família, especialmente para os pais, considerando o nível de assistência direta e indireta exigido (Gardiner et al., 2018). Entretanto, esses desafios não são experimentados apenas pelos cuidadores, mas também por outros membros da família, como os irmãos (Gorjy et al., 2017; Hamama & Gaber, 2021; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Esses desafios podem ser ainda maiores dependendo da fase desenvolvimental que os irmãos se encontram, entre elas, a adolescência. Sobre esse período, Preto (1995) sinaliza a importância da realização de três tarefas desenvolvimentais do adolescente: a transformação do eu físico (sexualidade), a transformação do eu (identidade) e a transformação da tomada de decisão (autonomia). As demandas intensas e conflitantes que marcam o estágio da adolescência podem se acentuar em um contexto familiar em que os adolescentes tenham irmãos com TEA.

Os estudos com adolescentes apontam para a coexistência de aspectos negativos e positivos na experiência de viver com um irmão com TEA que impactam nas tarefas desenvolvimentais da adolescência (Corsano et al., 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Quanto aos aspectos negativos, há evidências de efeitos na vida pessoal, familiar e social dos irmãos, como prejuízos na rotina em casa e na escola, obstáculos no lazer em família e pouca atenção recebida dos pais (Cridland et al., 2016; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). No entanto, essa experiência também é marcada por mudanças positivas nos irmãos, como o desenvolvimento de empatia, compaixão e habilidade para lidar com as diferenças, bem como maior união da família (Gorjy et al., 2017; Iannuzzi et al., 2021). Tais dados evidenciam que a experiência de viver com um membro familiar com TEA pode se configurar como uma experiência de crescimento pessoal e de fortalecimento familiar.

Sob essa perspectiva, Bayat e Schuntermann, (2013) apontam para uma mudança na forma como o TEA passou a ser visto no contexto familiar. Segundo os autores, suposições unidimensionais, focadas nos déficits, foram substituídas por uma perspectiva multidimensional, que contempla tanto desafios quanto pontos fortes. Embora as dificuldades existam, o diagnóstico repercute nas famílias de modos diferentes e seus impactos não se reduzem aos efeitos psicopatológicos, mas também a aspectos relacionados à resiliência familiar (Bayat, 2007; Gunty, 2020). Nesse aspecto, a literatura aponta que, apesar dos estudos sobre resiliência em famílias com indivíduos com TEA serem ainda incipientes, há evidências de que essas famílias vivenciem processos de resiliência familiar (Bayat, 2007; Ilias et al., 2019; Leone et al., 2016).

Para Walsh (1996), a resiliência familiar pode ser entendida como a capacidade da família, enquanto unidade funcional, de superar adversidades em um momento de crise, agregando recursos que promovam reestruturação, crescimento e fortalecimento. Enquanto o ajuste familiar seria uma resposta mais imediata a uma situação de crise, a resiliência familiar envolveria uma integração da experiência vivida à identidade de cada membro e à identidade da família, expressando-se na forma como passam a viver suas vidas. Cabe destacar que resiliência familiar não significa não sofrer com os impactos negativos de uma adversidade, mas se recuperar e se fortalecer a partir dela (Walsh, 2003).

Pesquisas que buscam entender os aspectos relacionados ao crescimento da família no contexto do TEA privilegiam a perspectiva dos cuidadores (Bayat, 2007; Leone et al., 2016). Como evidenciado por Gunty (2020) mostra-se necessário explorar a resiliência familiar no contexto do TEA na perspectiva de outros membros familiares, bem como, entender como esses processos se desenvolvem em diferentes etapas do ciclo de vida familiar, como a adolescência. No entanto, até o momento, não há estudos brasileiros que tenham priorizado as

experiências de irmãos com desenvolvimento típico com foco nas tarefas desenvolvimentais da adolescência.

Considerando tais aspectos, esta dissertação, composta por dois artigos, teve como objetivo compreender qualitativamente a experiência da adolescência e os processos de resiliência familiar na perspectiva de irmãos de indivíduos com TEA, através de entrevistas com o uso de fotografias. O primeiro artigo intitulado “A adolescência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista”, buscou compreender como adolescentes, que possuem irmãos com TEA, vivenciam a experiência da adolescência na família, com base nas tarefas desenvolvimentais. Buscou-se entender como esses irmãos percebem as repercussões do TEA na adolescência e na família e os papéis que desempenham neste contexto. O segundo artigo, denominado “Resiliência familiar no contexto do Transtorno do Espectro Autista: a perspectiva dos irmãos” buscou identificar processos de resiliência e eventuais barreiras que podem interferir na sua realização, a partir da percepção de irmãos de indivíduos com TEA. A seguir são apresentados os dois artigos, seguidos das considerações finais da dissertação.

ARTIGO 1

A adolescência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista

Resumo

Este estudo teve como objetivo compreender como adolescentes, que possuem irmãos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), vivenciam a experiência da adolescência na família, com base nas tarefas desenvolvimentais (transformações físicas, busca da identidade e da autonomia). Buscou-se entender como esses irmãos percebem as repercussões do TEA na adolescência e na família e os papéis que desempenham neste contexto. Para tanto, realizou-se um estudo de casos múltiplos com 6 adolescentes, com idades entre 12 e 18 anos, utilizando-se entrevistas semiestruturadas com o auxílio de registros fotográficos. Os resultados foram examinados através da análise temática e demonstraram que a experiência de viver com um irmão com TEA possibilitou transformações pessoais e familiares. Foram identificados também desafios, tais como lidar com características específicas do TEA, especialmente, crises comportamentais do irmão e a falta de momentos exclusivos com os pais. Foi apontado que ser colocado no papel de “coterapeuta” do irmão gerou sentimentos ambíguos, como se sentir valorizado neste papel e perceber interferências na interação espontânea com o irmão. Concluiu-se que a experiência de ter um irmão com TEA não impediu a realização das tarefas desenvolvimentais pelos participantes, conforme o que é esperado para a adolescência.

Palavras-chave: Adolescência; Transtorno do Espectro Autista; Irmãos; Tarefas desenvolvimentais; Estudo de casos múltiplos.

Abstract

This study aimed to understand how adolescents, who have siblings with Autism Spectrum Disorder (ASD), feel the experience of adolescence in the family. In addition to developmental

tasks, the study also aimed to understand how these siblings perceive the repercussions of ASD in adolescence and in the family and the roles they work in this context. For this, a multiple case study was carried out with 6 adolescents, aged between 12 and 18 years, using semi-structured interviews and photographic records. The results were examined through thematic analysis and demonstrated that the experience of having a sibling with ASD did not prevent adolescents from carrying out developmental tasks. On the other hand, challenges that can impact these processes were also identified, such as specific characteristics of ASD and being placed in the role of co-therapist. The study concludes that the participants' adolescent experience of living with a sibling with ASD is similar to expected aspects for this stage of development, but has particularities, such as experiencing challenges within and outside the family and personal and family transformations.

keywords: Adolescence; Autism Spectrum Disorder; Siblings; Developmental tasks; Multiple case study.

Introdução

A adolescência é uma etapa do desenvolvimento marcada por transformações físicas, cognitivas, emocionais e sociais que demandam importantes mudanças nos papéis e interações do adolescente dentro e fora da família (Carter & McGoldrick, 1995). Para Preto (1995), trata-se de um estágio com demandas intensas que exigem a renegociação de papéis e mudanças na estrutura familiar. Sob essa perspectiva, a autora aponta para a realização de três tarefas desenvolvimentais do adolescente: a transformação do eu físico (sexualidade), a transformação do eu (identidade) e a transformação da tomada de decisão (autonomia).

As mudanças físicas no corpo e a maturação sexual marcam a transformação do eu físico. É comum que os pais demonstrem preocupação pela crescente sexualidade dos adolescentes. Nesse sentido, a autora destaca a importância de uma comunicação aberta, de

uma estrutura de aceitação e de limites que se mostrem claros e realistas pela família. Outra tarefa desenvolvimental apontada por Preto (1995) se refere à transformação do eu, expressa em movimentos de busca do adolescente para solidificar a sua identidade. As diversas experimentações que ocorrem nesse período, especialmente com os pares, objetivam fixar um senso de eu. Nesse processo, divergências de pensamento em relação aos cuidadores se tornam mais visíveis e podem desencadear conflitos e o afastamento entre os membros. Por isso, é fundamental a presença de diálogo, negociação das diferenças e flexibilidade (Preto, 1995).

Nesta fase, espera-se movimentos em busca de maior autonomia pelo adolescente em relação aos pais, o que Preto (1995) entende com transformação da tomada de decisão. Segundo a autora, é necessário que os adolescentes sejam encorajados a tornarem-se responsáveis, assumindo independência na tomada de decisão. Barbosa e Wagner (2013) apontam que o desenvolvimento da autonomia é contínuo e sofre influência de diversas variáveis, entre elas, o contexto familiar. Nesse sentido, o suporte parental e um clima familiar em que coexistem afeto, regras claras e comunicação aberta favorecem a autonomia do adolescente.

As demandas intensas e conflitantes que marcam o estágio da adolescência podem se acentuar em um contexto familiar em que os adolescentes tenham irmãos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), um transtorno do neurodesenvolvimento marcado por déficits na comunicação e interação social e pela presença de padrões de comportamentos e interesses restritos, repetitivos e incomuns (APA, 2014). No cenário internacional, a experiência de irmãos adolescentes tem recebido crescente atenção e aponta para a coexistência de aspectos negativos e positivos (Leedham et al., 2020). No estudo de Gorjy et al. (2017), por exemplo, com 11 adolescentes, a experiência de viver com um irmão com TEA foi marcada por pouca atenção recebida dos pais e pela pressão em cuidar do irmão. Petalas et al. (2012), que buscaram conhecer as experiências de 12 adolescentes, irmãos de indivíduos com TEA, observaram diversas dificuldades cotidianas relacionadas ao comportamento agressivo e imprevisível dos

irmãos com TEA. Entretanto, um senso de empatia e compreensão sobre o significado dos comportamentos desafiadores também foi observado nos adolescentes. Outros estudos apontam para o desenvolvimento de maior empatia e comportamentos pró-sociais como um resultado positivo de viver com um irmão com TEA (Iannuzzi et al., 2021; Walton & Ingersoll, 2015).

Outro aspecto mencionado nas pesquisas com irmãos adolescentes aponta para a possibilidade de assumirem maiores responsabilidades na família, especialmente, no cuidado com o irmão com TEA (Cridland et al., 2016; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). No estudo Cridland et al. (2016), com irmãs adolescentes e seus pais, os resultados evidenciaram que as irmãs assumiam diversas responsabilidades de cuidado com os irmãos no contexto doméstico e escolar. Ao mesmo tempo em que as participantes se sentiam bem em prestar apoio ao irmão, se percebiam sobrecarregadas com as responsabilidades, um processo denominado de parentificação por alguns autores (Tomeny et al., 2017).

Cabe ressaltar que muitas das experiências compartilhadas por irmãos de indivíduos com TEA se assemelham àquelas vivenciadas por irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico. Estudos sobre relações fraternas apontam, por exemplo, para a existência de um papel de cuidado entre os irmãos, desempenhado, principalmente, pelos irmãos mais velhos (Dellazzana & Freitas, 2010; Koltermann et al., 2021). Nesse sentido, Petalas et al. (2012) sinalizam que na relação entre irmãos com desenvolvimento típico é esperada uma diminuição no tempo e interesse na relação fraterna ao longo do tempo. Já na relação com um irmão com TEA, os autores apontam para uma relação marcada por um grande envolvimento do irmão com desenvolvimento típico. Nesse cenário, as preocupações com o futuro do irmão com TEA se mostram presentes e constantes nesses adolescentes, o que pode não ocorrer com adolescentes sem irmãos com TEA.

Em termos metodológicos, os estudos qualitativos sobre as experiências de irmãos no contexto do TEA têm empregado, essencialmente, entrevistas para abordar as percepções dos participantes (Gorjy et al., 2017). No entanto, outro recurso utilizado nessas pesquisas têm sido a inclusão de fotografias, como observado em Latta et al. (2013) e Pavlopoulou e Dimitriou (2020). Na pesquisa de Latta et al. (2013), por exemplo, 14 irmãos de crianças com TEA foram instruídos a produzir fotografias que representassem o que era importante para eles. Posteriormente, os adolescentes foram entrevistados e o conteúdo das fotografias foi explorado com eles. De maneira geral, situações da vida familiar, especialmente com os irmãos, foram evidenciadas nesses registros. Para Latta et al. (2013), as fotografias auxiliam o pesquisador a compreender as experiências dos participantes e favorecem sua comunicação.

Como pode se observar, no cenário internacional, as experiências de irmãos adolescentes de indivíduos com TEA estão bem documentadas e têm recebido crescente atenção. No entanto, no Brasil, as pesquisas sobre irmãos no contexto do TEA tendem a apresentar amostras constituídas por diferentes faixas etárias (Cardoso & França, 2015; Cezar & Smeha, 2016). Até o momento, não há estudos brasileiros que tenham priorizado as experiências desses irmãos com foco na vivência da própria adolescência. Tendo em vista esses aspectos, o presente estudo buscou compreender como adolescentes, que possuem irmãos com Transtorno do Espectro Autista, vivenciam a experiência da adolescência na família, com base nas tarefas desenvolvimentais. Buscou-se entender como esses irmãos percebem as repercussões do TEA na adolescência e na família e os papéis que desempenham neste contexto.

Método

Delineamento e Participantes

Pesquisa qualitativa, transversal e exploratória, com delineamento de estudo de casos múltiplos (Yin, 2015). Participaram deste estudo seis adolescentes com desenvolvimento

típico, três do sexo feminino e três do sexo masculino, com idades entre 12 e 18 anos. Todos eles residiam com os irmãos, diagnosticados com TEA há, pelo menos, seis meses.

Instrumentos

Ficha de dados sociodemográficos da família (adaptado de Gomes, 2003): para levantamento dos dados sociodemográficos dos participantes e de suas famílias (Anexo A).

Ficha de dados sobre o irmão com TEA (adaptado de Gomes, 2003): para levantamento de informações sobre o diagnóstico e características do irmão com TEA: linguagem e comportamentos (Anexo B).

Entrevista com o uso de fotografias sobre a experiência da adolescência e os processos de resiliência familiar: os adolescentes foram convidados previamente a produzir três fotografias que representassem: “como é ser adolescente”, “como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo” e “como é ser irmã/irmão de um indivíduo com autismo”. As fotografias foram abordadas no início de cada bloco de perguntas de um roteiro com 38 questões divididas em: aspectos da adolescência, com base nas tarefas desenvolvimentais propostas por Preto (1995); aspectos familiares e sociais da experiência de adolescentes de viver com um irmão com TEA, a partir da revisão da literatura (Cridland et al., 2016) e sobre os processos de resiliência familiar (Anjos, 2019). Neste artigo, as questões sobre resiliência familiar não foram abordadas. Disponível no anexo C.

Procedimentos de coleta de dados

Associações pró-autismo e profissionais que atuam com indivíduos com TEA no Rio Grande do Sul foram contatados e indicaram 12 famílias que atendiam aos seguintes critérios: famílias com filhos com idades entre 12 e 18 anos, com desenvolvimento típico e que residissem com irmãos com diagnóstico de TEA. Destas, seis foram excluídas, três delas por não atenderem ao

critério de idade e três por não retornarem os contatos da pesquisadora. Após a concordância da família e do adolescente, foi realizado um encontro online para informá-los sobre os termos de consentimento e assentimento, preenchimento das fichas, produção da fotografia e orientações para a entrevista online com os adolescentes (Anexo D). Uma entrevista piloto foi realizada, tendo gerado poucas alterações no roteiro de perguntas. As entrevistas foram conduzidas pela primeira autora, que possui formação em psicologia e experiência no atendimento clínico a adolescentes. A plataforma *Google Meet*, versão institucional, foi utilizada para as entrevistas, onde foram gravadas, tendo duração média de 1 hora e 20 minutos cada.

Considerações Éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição na qual está vinculado (Anexo E) e seguiu os princípios éticos das Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016, além das orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para estudos em ambientes virtuais (Ministério da Saúde, 2021). Os responsáveis legais consentiram a participação dos adolescentes através do aceite ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo F) e os adolescentes, através de um Termo de Assentimento (Anexo G), ambos disponibilizados em formulário online. Os responsáveis e os adolescentes foram informados de todos os procedimentos e direitos para a realização da pesquisa. Para preservar o sigilo, os participantes foram identificados com I (irmão), de 1 a 6.

Análise dos dados

Os dados relativos à *Ficha de dados sociodemográficos da família* e à *Ficha de dados sobre o irmão com TEA* foram utilizados para a caracterização dos participantes e de suas famílias. O conteúdo das *Entrevistas* foi examinado através da análise temática, proposta por

Braun e Clarke (2006, 2019). Uma análise temática dedutiva do tipo *Codebook thematic analysis* foi realizada em uma primeira etapa. Nela, o primeiro tema foi definido *a priori*, utilizando-se como base a proposta de Preto (1995) sobre as três tarefas desenvolvimentais da adolescência. Em uma segunda etapa, foi realizada uma análise temática do tipo *Reflexive*, seguindo as seis etapas indicadas por Braun e Clarke (2006, 2019), resultando no segundo e terceiro tema. As entrevistas foram transcritas na íntegra e foi utilizado o software NVivo, versão 13, para a organização dos dados codificados e estrutura dos temas. A análise foi realizada pela primeira autora com consultoria de uma especialista em análise qualitativa e revisada, posteriormente, pela última autora. A pesquisa atendeu aos critérios de qualidade, conforme proposto pelo *Journal Article Reporting Standards for Qualitative Research (JARS-Qual)* da *American Psychological Association (APA)* (Levitt et al., 2018), através da realização de entrevista piloto e a utilização de fotografias para a triangulação dos dados.

Resultados

a) Caracterização dos participantes e suas famílias

Caso 01: I1 é um adolescente de 13 anos, do sexo masculino, branco, estudante do sétimo ano. Ele é o filho mais novo de uma família com dois filhos. Ele tem uma irmã mais velha, do primeiro relacionamento do seu pai, mas ela não mora com eles. I1 reside com seu pai, sua mãe e seu irmão com TEA em uma área rural de uma cidade da região Metropolitana de Porto Alegre. Sua mãe possui formação em pedagogia, mas atualmente não exerce a profissão, sendo do lar. O pai atua como Policial Militar em dois empregos. A família possui uma renda de três a seis salários-mínimos. Seu irmão com TEA tem 14 anos, recebeu o diagnóstico aos dois anos, apresenta linguagem verbal, mas com limitações na fala. O irmão possui deficiência intelectual, frequenta a escola regular e realiza acompanhamento psicológico. Com frequência, ele apresenta agitação e comportamentos autolesivos e faz uso de medicamentos. I1 é um

adolescente que gosta de cuidar dos animais da casa, jogar e conversar com os amigos. Nas fotografias, ele retratou como é ser adolescente com a cena de um passeio no shopping com a prima. A cena de um aniversário com o irmão cobrindo os ouvidos com as mãos foi utilizada para representar como é ser adolescente em sua família. Uma cena em que auxiliava o irmão em uma tarefa escolar caracterizou como é ser irmão de alguém com TEA.

Caso 02: I2 é uma adolescente de 12 anos, do sexo feminino, parda e estudante do sétimo ano. Ela é a filha mais nova de uma família com dois filhos. Seus pais são separados e ela reside com a mãe e o irmão em uma cidade no interior do Estado, com renda de um salário-mínimo. Sua mãe atua como instrutora de cursos profissionalizantes, com jornada de trabalho de 30 horas semanais. Seu irmão com TEA tem 14 anos, recebeu o diagnóstico aos 12 anos e apresenta linguagem verbal. Ele frequenta a escola regular e realiza acompanhamento com psicóloga e psicopedagoga e faz uso de medicamentos. I2 é uma adolescente que gosta de assistir séries, escutar músicas e utilizar as mídias sociais. Nas fotografias, ela caracterizou como é ser adolescente em uma cena em que aparece no chão com os braços sobre as pernas e a cabeça baixa. A cena de uma mesa de jantar com dois copos vazios representou como é ser adolescente em sua família. A cena do irmão no computador retratou como é ser irmã de alguém com TEA.

Caso 03: I3 é um adolescente de 14 anos, do sexo masculino, branco e estudante do nono ano. Ele é o filho mais velho de uma família de dois filhos e reside com o pai, a mãe, o irmão com TEA e a avó em uma cidade no interior do Estado. Sua mãe atua com serviços gerais em uma indústria no período noturno, de forma temporária. O pai atua como motorista de caminhão em tempo integral. A família conta com o suporte da avó para cuidar deles e possui renda de três a seis salários-mínimos. Seu irmão com TEA tem três anos, recebeu o diagnóstico há 10 meses e, no momento da coleta, estava começando a falar. O irmão ainda não frequenta a escola, realiza acompanhamento com diversos profissionais e não faz uso de medicamentos. Segundo

os pais, ele apresenta comportamentos de agitação com frequência e não possui deficiências associadas. I3 é um adolescente que gosta de jogar futebol e jogos online com seus amigos. Nas fotografias, ele representou como é ser adolescente em uma cena dele com o tio com um hambúrguer. Uma cena de um passeio com o pai e o irmão olhando para um equipamento que gira retratou como é ser adolescente em sua família. Uma fotografia dele com o irmão fazendo caretas caracterizou como é ser irmão de alguém com TEA.

Caso 04: I4 é uma adolescente de 15 anos, do sexo feminino, branca e estudante do primeiro ano do ensino médio. Ela tem um irmão gêmeo e reside com o pai, a mãe e o irmão com TEA em Porto Alegre. A mãe é arquiteta e atua como professora universitária em tempo integral. O pai atua como arquiteto, com jornada semanal de 25 horas. A família conta com suporte de babá e uma renda familiar de mais de 15 salários-mínimos. Seu irmão gêmeo recebeu o diagnóstico de TEA há nove anos, tem deficiência intelectual e linguagem não-verbal. Com frequência, ele evidencia comportamentos autolesivos e agitação. Ele não frequenta a escola, realiza acompanhamento com diferentes profissionais e faz uso de medicamentos. I4 é uma adolescente que gosta de desenhar, ouvir músicas e sair de casa. Ela também realiza acompanhamento psicológico. Nas fotografias, representou como é ser adolescente com a cena de um pôr do sol, em um passeio de carro da família com o irmão. Uma fotografia dela com os pais e o irmão sorrindo retratou como é ser adolescente em sua família. A cena segurando uma fotografia da infância em que tenta abraçar o irmão caracterizou como é ser irmã dele.

Caso 05: I5 é um adolescente de 16 anos, do sexo masculino, branco e estudante do segundo ano do ensino médio. Ele é o irmão mais velho de uma família de dois filhos e reside com o pai, a mãe e a irmã com TEA na região metropolitana de Porto Alegre. A mãe atua em uma instituição bancária e o pai, com seguros, ambos em tempo integral. A família conta com suporte de babá e possui renda familiar de mais de 15 salários-mínimos. Sua irmã com TEA tem três anos e recebeu o diagnóstico há, aproximadamente, dois anos. Ela se expressa através

da fala e não apresenta deficiências associadas. Ela ainda não frequenta a escola, realiza acompanhamento com diversos profissionais e não utiliza medicamentos. I5 é um adolescente que gosta de treinar, sair com os amigos e brincar com a irmã. Nas fotografias, retratou como é ser adolescente em uma cena dele sozinho na praia. Uma cena da mãe com a irmã e outras crianças na pracinha foi utilizada para representar como é ser adolescente na família. Uma fotografia dele tentando engajar a irmã em uma brincadeira caracterizou como é ser irmão dela.

Caso 06: I6 é uma adolescente de 18 anos, do sexo feminino, branca e estudante do terceiro ano do ensino médio. Ela é a filha mais velha de uma família de dois filhos. Seus pais são separados e ela reside com a mãe e o irmão com TEA no interior do Estado. A mãe atua como empresária em tempo integral e I6 trabalha com ela. A família possui renda de três a seis salários-mínimos. Seu irmão com TEA tem seis anos e recebeu o diagnóstico há três anos. Ele apresenta linguagem verbal, não possui deficiências associadas e, ocasionalmente, evidencia comportamentos agressivos. O irmão frequenta a escola regular, realiza acompanhamento com terapeuta ocupacional e não faz uso de medicamentos. I6 é uma adolescente que gosta de ler, assistir séries e sair com as amigas. Ela também realiza acompanhamento psicológico. Nas fotografias, representou como é ser adolescente em uma cena dela com o irmão no restaurante. Uma cena do irmão com a cachorra retratou como é ser adolescente na família e uma foto do irmão comendo chocolate foi utilizada para representar como é ser irmã dele.

b) Tarefas desenvolvimentais e repercussões do TEA nos irmãos adolescentes

A seguir são apresentados os três temas e subtemas resultantes da análise temática.

“Parece que antes eu tava numa caixinha pequena e que agora se abriu”: as tarefas desenvolvimentais do adolescente

Neste tema são apresentados os resultados relativos às três tarefas desenvolvimentais da adolescência (Preto, 1995): transformação do eu físico, do eu e da tomada de decisão.

Transformação do eu físico: na vivência da adolescência, os participantes apontaram para as mudanças do corpo e à sexualidade. Preocupações com o peso, manifestadas no desejo de emagrecer e na busca por exercícios físicos foram relatadas por I1, que considerou estar acima do peso e não desejar isso. Para I6, é na adolescência que o indivíduo passa a se preocupar mais com a aparência do corpo. Ela relatou já ter tido dificuldades para aceitar seu peso e apontou para a influência das mídias sociais sobre a insatisfação com a imagem corporal. O processo de maturação precoce ou tardio do corpo também foi percebido com desconforto por I2 e I5. I5 refletiu sobre a maturação tardia e as inseguranças geradas por aparentar ser mais novo: *“Tenho o hormônio muito baixo [...] me gerou alguns traumas, que eu tenho até hoje, insegurança com a aparência, eu sempre aparentei ser muito mais novo.*

Questões relacionadas ao sexo e à sexualidade também foram evidenciadas nos relatos dos adolescentes, como aquelas relacionadas à orientação e iniciação sexual. Observaram-se divergências sobre o espaço encontrado para a discussão deste tema no contexto familiar. Os participantes I1, I2 e I5 relataram abertura na família para falar sobre as suas dúvidas. Já as adolescentes I4 e I6 referiram conversar sobre este tema com pessoas de fora da família, preferindo os amigos e a terapeuta. I6 apontou, ainda, não encontrar esta abertura com mãe, como exposto: *“Às vezes eu dou uma conversada com as minhas amigas, mas eu converso mais com a minha terapeuta só. Mas com a mãe eu nunca tive muita abertura, ela nunca gostou. A adolescente ainda referiu que tende a pesquisar informações sozinha.*

Transformação do eu: a busca pela identidade foi observada através de mudanças na forma de pensar, na adoção de novos valores e novas experiências pelos participantes. Descobertas e mudanças em relação a si foram observadas por I4, que relatou ter passado a se questionar sobre suas preferências neste período: *“Tô descobrindo, parece que antes eu tava numa caixinha pequena e que agora se abriu”.* Os participantes I4, I5 e I6 também apontaram para

a presença dos relacionamentos amorosos que ganham destaque na adolescência. Os três já haviam tido experiências de namoro em algum momento.

Entre as experiências vividas na adolescência, os participantes apontaram um maior interesse por estarem com os amigos e terem momentos sozinhos. Atividades como jogos, livros, séries, músicas, atividades físicas e o uso das mídias digitais foram as atividades de maior preferência dos participantes. A participante I2 mencionou as amizades como “*um apoio de fora*” e considerou como algo importante para que o adolescente não fique restrito à família.

A diferença de opiniões e valores em relação à família também foi observada nos relatos dos participantes I2, I5 e I6. O participante I5 apontou para a divergência de pensamentos e o desejo de modificar as opiniões do pai, como exposto: “*Piadas homofóbicas, piadas transfóbicas e etc, ele acha super graça, entendeu. Coisas que os amigos dele acham graça e pessoas da geração dele também acham graça. A minha missão é mudar isso, entendeu. Eu sinto que eu preciso mudar isso*”. I6 também observou que nesta fase o adolescente passa a ter a sua própria opinião e que isso pode gerar conflitos na família.

Transformação da tomada de decisão: os participantes I1 e I5 refletiram sobre a possibilidade de maior liberdade que a adolescência traz, como a possibilidade de saírem sozinhos e escolherem atividades do seu interesse. Todos os adolescentes evidenciaram conseguir negociar com os pais as saídas de casa sem dificuldades. Para I5, os pais são liberais em uma medida que considera adequada: “*Gosto do jeito que eles me tratam porque eles são liberais, mas até certo ponto [...] Muitas vezes eu quero algo que no fundo eu sei que não é certo pra mim, sabe, e eles não deixam fazer essa coisa*”.

Em relação a aspectos da privacidade, I1 e I3 referiram que os pais, com frequência, olham suas mensagens no celular, sem a permissão deles. I3 demonstrou se sentir incomodado com esta atitude. Já o participante I1 entendeu esta ação como uma forma de cuidado e

justificou: *“Isso me deixa esperto para não ficar falando muita bobageira. Eles olham e permitem mandar um palavrão, de vez em quando, né, não muito palavrão”*. Já em relação à participação dos adolescentes nas decisões familiares, encontraram-se divergências. I2, I3 e I6 referiram não serem chamados a participar e I2, inclusive, refletiu que os pais não reconheciam as opiniões dela e do irmão como importantes. Já I1, I4 e I5 apontaram serem chamados a participar de várias decisões, como a rotina familiar e momentos de lazer.

“Pra mim ser adolescente também tem muito a ver com ele”: as repercussões do TEA na adolescência e na família

Os relatos dos participantes demonstraram que a experiência de ter um irmão com TEA permeia a vivência da adolescência. A participante I4 referiu que os momentos com o irmão fazem parte da sua rotina e refletem na sua formação como pessoa: *“Pra mim ser adolescente também tem muito a ver com ele. A gente é bem ligado, então esse momento é muito importante para mim, faz parte do meu dia a dia, da minha rotina. Até pra formar a pessoa, sabe”*.

A convivência com os irmãos com TEA resulta no que os adolescentes nomearam como aprendizados, expressos através de mudanças na forma de perceber e se relacionar com os outros, tornando-se mais compreensivos com as diferenças. I6 referiu que a vivência de situações de julgamento com o irmão, refletiu em uma mudança na forma de compreender o outro, como evitar pré-julgamentos. Para I2, as características do irmão, como ter *“uma linha de raciocínio diferente”* lhe permitiu entender que as pessoas não pensam da mesma forma.

Para I5, a convivência com a irmã provocou uma mudança na noção de cuidado que ele tinha, pois aprendeu a ser mais cuidadoso ao se aproximar do espaço do outro, o que não percebia antes. O mesmo participante sinalizou que a relação estabelecida com a irmã é marcada por um sentimento de doação que se estende para outras áreas da sua vida: *“Esse sentimento só me ajudou na minha vida, pra ir atrás de qualquer outra coisa na vida [...] ir*

atrás de coisas na escola, de amizades, etc. Coisas que eu não costumava fazer antes e eu aprendi com a [irmã]”. (I5)

Os participantes I1, I4, I5 perceberam que o cuidado aos irmãos também tornou a família mais unida, como observado na fala de I1: *“acho que porque a gente sempre teve que ajudar mais o [irmão], a gente acabava se unindo pra cuidar do [irmão]”*. Por outro lado, os participantes também mencionaram desafios, como as limitações no tempo disponível dos pais com eles. Momentos com os pais sem os irmãos, por exemplo, foram pouco mencionados pelos adolescentes. O participante I5 referiu que gostaria de ter um tempo com os pais e apontou para a dificuldade de sair sem a irmã por não terem com quem deixá-la.

Para I2, ser adolescente em uma família com TEA é vivenciar a falta dos pais, tendo em vista que a atenção se concentra no irmão: *“É como se você tivesse falta dos seus pais. É como se tivessem dando toda a atenção para a pessoa que é autista, porque tem problemas [...] essa pessoa precisa de ajuda, você tem atenção diferente”*. I2 referiu ainda que, assim como acontece com o irmão, gostaria de ganhar carinho e ajuda na escola. Já a participante I4, observou uma disparidade do tempo com os pais em relação ao irmão que vem aumentando. Para ela, isso era algo que lhe incomodava na infância, mas hoje referiu ter se acostumado.

Além dos desafios dentro da família, a vivência da adolescência com um irmão com TEA também reflete nas relações com amigos e colegas. Para I4 e I6, convidar os amigos para frequentar a casa é algo difícil por conta dos comportamentos dos irmãos. I6 sinalizou que trazer os amigos em casa representa uma mudança de rotina para o irmão, o que acaba deixando-o incomodado. Por isso, ela referiu convidar os amigos quando o irmão não está em casa, como uma forma de evitar constrangimentos pelo comportamento do irmão e também para não o incomodar. Entretanto, para I3 e I5, que possuem irmãos pequenos, essas dificuldades não foram observadas. O participante I3 apontou que os amigos frequentam sua casa, conversam com o irmão e brincam com ele.

A participante I4 demonstrou o quanto o envolvimento com as questões do irmão produziu a sensação de ser diferente dos amigos da mesma idade, por conta de suas preocupações não estarem relacionadas a situações da adolescência que os amigos vivenciam:

A minha cabeça tava envolvida com outras coisas que eu acho que até por isso que eu não tive as mesmas questões que as pessoas normalmente têm, tipo, em relação a inseguranças com o corpo, sabe? As minhas questões eram meio que outras. Até uma relação meio discrepante com os meus amigos [...] eu tava mais preocupada com isso do que vivendo exatamente a mesma coisa que os outros estavam vivendo [...] por um momento eu achei que eu tava muito um ponto fora da curva em relação aos outros e em relação aos amigos. (I4)

“Meu irmão é especial daí eu cuido bastante dele”: os papéis dos adolescentes

Nos discursos dos seis adolescentes destacaram-se diferentes papéis assumidos por eles na relação com os irmãos com TEA na família: o papel de espectador, cuidador e coterapeuta.

O espectador: as participantes I2 e I4 demonstraram não se envolver diretamente no cuidado com os irmãos ou em seu tratamento, como exposto por I4: *“Nunca me envolveram demais nessa coisa de cuidar do [irmão], eu nunca tive que cuidar do [irmão], entendeu. Eu tô aqui só como uma espectadora”*. Apesar de se perceber como uma espectadora, I4 também relatou ter partido dela a ideia de criar uma tabela por cores para a família monitorar o humor do irmão.

A participante I4 apontou, ainda, que não se sentia capaz de ficar sozinha com o irmão por conta da possibilidade de crises comportamentais e da necessidade dele ser medicado, o que segundo ela, apenas os pais sabem fazer. Ao mesmo tempo, ela visualizou a possibilidade de assumir essa responsabilidade na vida adulta. A adolescente I2 referiu que os pais não lhe envolvem nas questões relativas ao plano terapêutico do irmão, mas reconheceu que gostaria de participar.

O cuidador: um papel de cuidado com o irmão também foi observado nos discursos de I1, I3, I5 e I6. O participante I1 referiu que cuida muito do irmão, atrelando este cuidado ao diagnóstico: *“meu irmão é especial daí eu cuido bastante dele”*. Para I1, I3 e I6, o cuidado ocorre através do auxílio aos irmãos quando os pais não estão disponíveis, auxiliando na administração dos medicamentos ou permanecendo com eles em casa até os pais chegarem do trabalho. Prover suporte emocional para os irmãos e auxiliá-los em tarefas escolares também foram atribuições mencionadas por I6 e I1, que referiram gostar deste papel por se sentirem mais responsáveis. I6 referiu que cuidar do irmão permite estar mais próxima dele e entendê-lo melhor: *“Gosto porque daí eu consigo ter um contato a mais, entender um pouco melhor e ter a proximidade [...] eu gosto de ficar mais pertinho dele, saber que eu tenho aquela responsabilidade, que eu tô com ele, sabe”*.

Observou-se que, mesmo alguns irmãos sendo mais novos que o irmão com TEA, pareceram assumir um lugar de irmãos mais velhos quando, por exemplo, se colocam em posição de dar orientações, como expresso por I1: *“ele tá numa fase bem rebelde, daí eu “oh, oh, oh! Sai desse computador aí e vem tomar teu remédio” e o [irmão] diz “eu não quero desligar o computador” e eu respondo “vamos lá, cara, desliga”*.

O coterapeuta: os participantes I3 e I5, ambos com irmãos menores, referiram também participar de forma ativa do plano terapêutico dos irmãos, comparecendo às consultas com os profissionais, auxiliando os irmãos nas interações sociais ou realizando atividades de estimulação em casa, como exposto por I3: *“A maioria das vezes eu vou junto [...] quando ela [profissional] tá trabalhando de carro ela fala pra brincar de carro. Que nem quando ela tava trabalhando de bola, daí ela falava pra gente ensinar ele a chutar a bola*.

No processo de participar do tratamento, I5 observou o desenvolvimento de uma relação de coterapeuta (termo utilizado pelo próprio participante) com a irmã que, por vezes, se

sobrepuja ao papel de irmão: *“Atualmente é uma relação mais de irmão. E de coterapeuta [...] sempre achei que os meus contatos com a [irmã] com o outro plano eram muito mais com a finalidade da terapia, de estímulo dela, do que de irmão”*. O adolescente relatou que estudou muito sobre o TEA para se desenvolver como coterapeuta e se sente bem neste papel. No entanto, ele também referiu se sentir incomodado por entender que esse papel interferiu na sua relação como irmão, como observado no seguinte relato: *“a gente tava se considerando muito terapeuta e isso atrapalhava a nossa relação com ela, inclusive, porque a gente se sentia na obrigação de brincar com ela, na pressão de inventar novas brincadeiras na pressão, pelo menos da minha parte”* (I5).

Discussão

Os resultados apontam para dois diferentes eixos de discussão: (1) experiências esperadas para a fase da adolescência; e (2) experiências particulares da adolescência no contexto do TEA. As experiências esperadas para a fase da adolescência se relacionam à realização das tarefas desenvolvimentais dos adolescentes (Preto, 1995). No que se refere às transformações do corpo, os resultados deste estudo apontam que os adolescentes vivenciam conflitos em relação às mudanças físicas e sexuais, como preocupações com a imagem corporal e desconforto com o processo da puberdade, corroborando estudos anteriores (Filipini et al., 2013; Lemes et al., 2018). Em relação à imagem corporal, neste estudo tais preocupações ocorreram em ambos os sexos, contrapondo os resultados de Lemes et al. (2018), no qual as meninas reportaram maior desconforto com a imagem corporal.

Os resultados sobre aspectos da sexualidade revelam que alguns participantes observam a presença de diálogo na família sobre esta temática, enquanto outros não, corroborando outros achados (Barbosa et al., 2019; Furlanetto et al., 2019). O estudo de Furlanetto et al. (2019), por exemplo, observou que a comunicação sobre sexualidade oferecida pela família e pela escola

foi considerada limitada pelos adolescentes e permeada por constrangimento daqueles que a propõem. Segundo as autoras, os adolescentes tendiam a conversar com os amigos ou pesquisar suas dúvidas na internet, o que também foi observado na pesquisa atual. Além disso, o presente estudo apontou que a psicoterapia também é vista como um espaço para refletir acerca desta temática, especialmente, nos casos em que o adolescente não encontra abertura na família. Sobre as transformações físicas e sexuais, Preto (1995) aponta para a importância dessas questões serem compartilhadas na família, permitindo que o adolescente encontre um ambiente de aceitação para se expressar.

Sobre a construção da identidade, os participantes compreenderam a adolescência como um processo de descobertas e mudanças sobre si, marcada por transformações na forma de pensar e agir no mundo. A participante I2 retratou na fotografia “como é ser adolescente” uma cena em que está com a cabeça baixa, representando, segundo ela, o quanto os adolescentes pensam muito sobre tudo. Outra participante apontou que na adolescência passou a refletir sobre as suas preferências e a pensar mais em si. Tais achados vão ao encontro do que Crocetti (2017) relata sobre a construção da identidade na adolescência. Segundo a autora, as mudanças físicas, psicológicas e sociais que ocorrem neste período incentivam o adolescente a pensar sobre si, sobre o tipo de pessoa que quer se tornar e sobre seu lugar na família e na sociedade.

Os resultados do presente estudo ainda revelam que a adolescência é marcada tanto por uma maior aproximação dos pares e o início de relacionamentos amorosos quanto por frustrações nesse processo. Estudos como o de Tardelli (2010) demonstram o papel significativo do companheirismo e da confiança nessas relações como condições importantes para a percepção de bem-estar. Além disso, neste estudo identificou-se ainda conflitos na família como um processo de diferenciação dos pais e construção da sua identidade, decorrentes das mudanças em relação a crenças e valores. Para Hentz e Kupermann (2021), valores, opiniões e ideias dos pais tendem a ser questionados e confrontados na adolescência.

Um dos participantes do presente estudo, inclusive, refletiu sobre o seu papel em auxiliar o pai a mudar opiniões que considera preconceituosas. Preto (1995) sinaliza que os adolescentes tendem a trazer novas ideias e valores para o contexto familiar e, ao questionar as normas e padrões, podem provocar mudanças em outros membros familiares.

A busca por autonomia foi observada em relatos que remetem à possibilidade dos adolescentes fazerem suas escolhas, como a realização de atividades de seu interesse fora de casa e maior liberdade para saírem sozinhos e com amigos. Fotografias de momentos sem os pais, por exemplo, foram utilizadas para expressar essa percepção de liberdade. I1 utilizou a cena de um passeio no shopping com a prima, I3 uma foto com um hambúrguer na companhia do tio e I5, uma foto sozinho na praia. Embora os adolescentes tenham indicado facilidade para negociar saídas com os pais, destaca-se que o isolamento social produzido pela pandemia da COVID-19 pode ter influência nesse aspecto, uma vez que as oportunidades de saída dos adolescentes podem ter sido reduzidas. Preto (2015) aponta que os adolescentes tendem a buscar mais autonomia nas famílias em que são incentivados a contribuírem nas tomadas de decisão. Em relação a esse aspecto, três participantes mencionaram serem chamados a contribuir nas tomadas de decisão da família, especialmente, quanto à rotina familiar.

Por outro lado, alguns participantes também mencionaram comportamentos dos pais que podem interferir em sua autonomia. Por exemplo, três participantes relataram que os pais não costumavam incluí-los nas tomadas de decisão de questões familiares. Além disso, dois adolescentes revelaram que os pais monitoravam suas mensagens de celular sem o seu consentimento. Em um desses casos, observou-se que tal atitude impactou a espontaneidade do adolescente nas suas interações com os amigos, uma vez que passou a controlar a forma de se expressar com eles, evitando palavras consideradas inadequadas pelos pais. Carter e McGoldrick (1995) alertam para a possibilidade dos pais se mostrarem presos em uma visão anterior do filho, aumentando as tentativas de manter um controle sobre todos os âmbitos de

sua vida, o que se mostra ineficaz nesse período. Para Vargas e Wagner (2015), é importante que os pais estejam abertos a supervisionar os filhos, mas entendendo que precisam ceder ao controle e aceitar a menor dependência dos adolescentes nesta fase.

Sobre o segundo eixo da discussão, acerca das particularidades da adolescência no contexto do TEA, os resultados apontam para mudanças dos participantes na forma de compreender melhor o outro, especialmente, entender as diferenças e evitar julgamentos. Além disso, os adolescentes destacaram a maior união da família como o resultado da convivência com o irmão com TEA. Achados semelhantes são observados em estudos com adolescentes neste contexto, onde a possibilidade de aprendizado e crescimento é observada através do desenvolvimento de maior tolerância, habilidade para lidar com as diferenças e o fortalecimento dos vínculos familiares (Corsano et al., 2017; Gorjy et al., 2017; Iannuzzi et al., 2021). No estudo Iannuzzi et al. (2021), os adolescentes observaram que a experiência de ter um irmão com TEA permitiu desenvolver aceitação e respeito pelo próximo, bem como sentimentos de compaixão e empatia. Para Walton e Ingersoll (2015), irmãos de indivíduos com TEA podem se tornar mais sensíveis às necessidades dos outros e apresentar maiores níveis de comportamentos pró-sociais do que aqueles sem irmãos com TEA.

Além das mudanças positivas, os adolescentes também mencionaram desafios experienciados na convivência com o irmão, como a falta de momentos exclusivos de convivência com os cuidadores. Uma das participantes representou como é ser adolescente em sua família através da fotografia de dois copos vazios, retratando, segundo ela, a falta dos pais. Os resultados demonstram que os adolescentes desejam ter momentos exclusivos com os pais, contrariando a ideia de afastamento da família esperada neste estágio de desenvolvimento. Além do lazer com os pais, os participantes apontam para o desejo de receber atenção às questões escolares, o que corrobora os achados de Pavlopoulou e Dimitriou (2020) no qual as adolescentes apontaram a necessidade de maior atenção dos pais às suas demandas escolares.

Uma das participantes relatou que a disparidade com o irmão em relação ao tempo com os pais foi aumentando ao longo dos anos. Nesse sentido, observa-se que há um risco de que o tempo dos adolescentes com os pais seja negligenciado à medida que eles crescem. Estudos anteriores observaram que os adolescentes reconhecem receber menos atenção dos pais por conta das demandas dos irmãos (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). O estudo de Cridland et al. (2016), com irmãs adolescentes, apontou para o desconhecimento dos pais sobre a importância que as adolescentes davam ao tempo que dedicavam a elas sem o irmão.

Ainda sobre os desafios, observou-se que o envolvimento com as demandas do irmão com TEA pode refletir na vivência da adolescência. Uma das participantes apontou que tópicos comuns entre os amigos, como inseguranças com o corpo, não eram motivo de preocupações para ela, uma vez que estava com a atenção voltada às demandas do irmão. Ela apontou, inclusive, o quanto se sentia diferente dos amigos, como um “ponto fora da curva”, por estar experienciando situações que não são comuns a eles, como momentos de crise do irmão e a presença de autoagressão. De fato, há evidências de que o comportamento agressivo, direcionado a si ou ao outro, pode ocorrer em alguns casos de TEA (Bosa & Teixeira, 2017). Nesse contexto, pesquisas como a de Petalas et al. (2012), apontam para o impacto negativo desses comportamentos agressivos nos irmãos adolescentes, gerando, ao mesmo tempo, sentimentos de irritação e compaixão no adolescente.

As crises e reações de estresse do irmão com TEA também foram dificuldades observadas pelos adolescentes na convivência com os amigos em casa, o que também foi apontado por outras pesquisas. No estudo de Schmeer et al. (2021), por exemplo, ter um irmão com TEA influenciava direta e indiretamente as relações dos adolescentes com os amigos. Alguns deles apontaram para a dificuldade de trazer os amigos em casa por conta das crises do irmão. Para lidar com essas dificuldades, os participantes do presente estudo buscaram adaptar formas para estar com os amigos em casa e não tornar esta experiência difícil para o irmão.

Preparar os amigos para a interação com o irmão, explicando sobre o seu funcionamento ou, ainda, recebê-los quando o irmão não está em casa foram estratégias relatadas pelos adolescentes, o que corrobora os achados de Gorjy et al. (2017), em que os adolescentes também buscaram preparar os amigos, a fim de facilitar a interação deles com o irmão.

Por outro lado, as dificuldades na convivência com os amigos em casa não foram observadas por dois participantes, o que contrasta outros achados que sinalizam esse aspecto como obstáculo (Corsano et al., 2017). A ausência de dificuldades foi relatada por participantes que possuem irmãos em idade pré-escolar, fator que pode ter facilitado a interação. Para Schmeer et al. (2021), ter um irmão com TEA tem efeitos mistos nas amizades, dependendo da perspectiva. Apesar das dificuldades, os amigos podem se mostrar próximos e interagir bem com o irmão com TEA, o que tende a fortalecer a relação de amizade com o adolescente.

Outro aspecto particular da experiência da adolescência dos participantes se refere aos diferentes papéis assumidos por eles na família. Embora duas irmãs referiram não cuidar diretamente dos irmãos, os achados revelam que os adolescentes tendem a desempenhar um papel de cuidado com eles, expresso através do suporte ao irmão em tarefas escolares, permanecendo com eles ou auxiliando-os com a administração de medicamentos na ausência dos cuidadores. Cabe ressaltar que, com exceção de uma mãe, os cuidadores dos demais participantes tinham uma rotina de trabalho fora do lar e em apenas uma família havia mais de um irmão. Esses fatores podem explicar a maior participação deles nos cuidados dos irmãos.

O papel de cuidado também aparece nas fotografias apresentadas. Por exemplo, um adolescente representou “como é ser irmão de um indivíduo com TEA”, através de um registro em que auxiliava o irmão em uma tarefa escolar. As fotografias apresentadas revelam o quanto a vivência da adolescência é atrelada a momentos com os irmãos com TEA. Duas participantes, por exemplo, representaram “como é ser adolescente” com fotografias de momentos de lazer

com os irmãos, uma delas em um passeio de carro e outra, em um passeio a um restaurante. Além disso, uma adolescente apresentou fotografias em que o irmão aparecia em todas elas.

Alves e Serralha (2019) apontam que, embora cuidar do irmão seja uma tarefa esperada na relação fraterna, no contexto do TEA esse cuidado parece se estender ao longo de toda a vida, inclusive, na vida adulta. Além disso, as autoras referem que neste contexto os irmãos mais novos podem assumir papéis de irmãos mais velhos, aspectos que se evidenciaram neste estudo. A literatura aponta para a possibilidade do irmão com desenvolvimento típico assumir um papel parentificado na relação com o irmão com TEA (Leedham et al., 2020; Tomeny et al., 2017) e de se sentirem sobrecarregados nesses cuidados (Cridland et al., 2016). De maneira geral, os adolescentes não entenderam sua participação nos cuidados de forma negativa e não se perceberam sobrecarregados nesse papel. Pelo contrário, eles se percebiam importantes, responsáveis e próximos ao irmão com TEA ao auxiliar no seu cuidado. Os achados deste estudo não caracterizam uma completa inversão de papéis, como ocorre na parentificação. No entanto, tarefas como a administração de medicamentos e ser colocado no papel de “coterapeuta”, podem sinalizar responsabilidades para além do esperado para o adolescente.

Dois adolescentes demonstraram uma participação ativa no tratamento do irmão com TEA. Cabe destacar que ambos possuem irmãos em idade pré-escolar que receberam o diagnóstico recentemente. É possível inferir que o maior envolvimento com o tratamento dos irmãos pode ser reflexo do impacto do processo do diagnóstico que, segundo Semensato e Bosa (2017), tende a mobilizar diversos sentimentos e ações na família. Um dos participantes que se intitulou coterapeuta, inclusive, representou “como é ser irmão de alguém com TEA” através de uma cena em que tentava engajar a irmã em uma brincadeira. Observa-se nesse caso uma vivência ambivalente. Ao mesmo tempo que o participante referiu se sentir valorizado neste papel e engajado com o tratamento da irmã, também observou que a relação de coterapeuta interferiu nas suas interações com ela. Mais especificamente, ele se sentia pressionado a

estimulá-la, o que impactava negativamente em brincadeiras livres e espontâneas com ela. Apesar dos achados da literatura apontarem para a importância de incluí-los no plano terapêutico dos irmãos com TEA (Leedham et al., 2020), é necessário que se observe os limites dessa experiência. Os resultados do presente estudo demonstram que a participação do adolescente no plano terapêutico, ainda que positiva, pode também ser negativa, se esses limites não forem observados. Particularmente, a questão da estimulação do irmão com TEA não deve ser priorizada na relação fraterna em detrimento de outras experiências.

Considerações Finais

O presente estudo teve como objetivo compreender a experiência da adolescência de irmãos de indivíduos com TEA. Os achados demonstram que ter um irmão com TEA não representou um risco para as tarefas desenvolvimentais dos adolescentes, uma vez que elas estavam sendo realizadas, conforme esperado para esta fase. No entanto, observa-se que as transformações e os desafios vivenciados pelos adolescentes neste contexto também podem impactar, por exemplo, as tarefas relacionadas à construção da identidade e autonomia.

A construção da identidade pode ser impactada pelas transformações decorrentes da convivência com o irmão, como o desenvolvimento de novas perspectivas na relação com os outros e da maior aproximação com a família. Ao mesmo tempo, desafios como as crises comportamentais do irmão com TEA, podem gerar um sentimento de não pertencimento do adolescente ao grupo social, por estarem vivenciando situações diferentes dos pares. Além disso, a falta de momentos exclusivos com os cuidadores e os obstáculos para a convivência com os amigos em casa também podem ter impacto sobre as tarefas desenvolvimentais. Por sua vez, os diferentes papéis assumidos pelos adolescentes, como o apoio ao cuidado dos irmãos, podem contribuir para a sua autonomia, desde que ele não assuma um papel parental ou de coterapeuta.

Entende-se que tais resultados podem ser explicados, em parte, pelos maiores níveis de escolaridade dos cuidadores, especialmente das mães, o nível socioeconômico, a presença de suporte formal e informal, bem como pela ocorrência de aspectos como diálogo, flexibilidade, coesão e o apoio mútuo, identificados nessas famílias. Além disso, entende-se que o distanciamento social provocado pela pandemia também pode ter impactado as experiências dos participantes e de suas famílias e, por consequência, os resultados encontrados. Por exemplo, pode ter ocorrido menor conflito em relação às saídas dos participantes de casa, maior aproximação dos membros e modificações na rotina da família.

Em relação aos aspectos metodológicos, o delineamento de estudo de casos múltiplos mostrou-se adequado para identificar as particularidades e semelhanças das experiências dos irmãos. O roteiro de entrevista com o uso de fotografias também se apresentou como um recurso importante que favoreceu a comunicação com os adolescentes e a compreensão de suas experiências. Estudos futuros podem incluir uma análise de imagem específica a fim de explorar em profundidade os registros fotográficos. Ademais, pesquisas futuras podem incluir estudos comparativos com irmãos de indivíduos com TEA e irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico e outras deficiências, além de delineamentos longitudinais.

Por fim, entende-se que este estudo contribui para o campo do desenvolvimento humano, uma vez que explora aspectos do processo da adolescência em um contexto específico e desafiador como o TEA. Espera-se que esses achados possam subsidiar intervenções com irmãos que considerem suas percepções e necessidades dentro e fora da família.

ARTIGO 2

Resiliência familiar no contexto do Transtorno do Espectro Autista: a perspectiva dos irmãos

Resumo

As pesquisas que buscam entender a resiliência familiar no contexto do Transtorno do Espectro Autista (TEA) priorizam a percepção dos cuidadores. Nesse sentido, mostra-se importante compreender a perspectiva de outros membros da família, como os irmãos. O presente estudo buscou identificar processos de resiliência familiar e eventuais barreiras que podem interferir para a sua realização, a partir da percepção de irmãos de indivíduos com TEA. Utilizou-se um delineamento de estudo de casos múltiplos, empregando entrevistas individuais com o uso de fotografias a 6 irmãos adolescentes de indivíduos com TEA. Através da análise temática dedutiva observou-se a presença dos processos-chaves de resiliência familiar, conforme proposto pelo modelo de Walsh. Destaca-se que os participantes reconheceram o TEA como uma experiência que, apesar dos desafios, produz crescimento pessoal e familiar. Por outro lado, aspectos como a falta de tempo exclusivo com os pais, a limitação do suporte social e alguns papéis assumidos pelo irmão na família podem se constituir como barreiras para a realização de alguns dos processos de resiliência familiar.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Resiliência Familiar; Família; Irmãos; Estudo de Casos Múltiplos

Abstract

Studies that aim to understand family resilience in the context of Autism Spectrum Disorder (ASD) prioritize caregivers' perception. Thus, it is important to understand the perspective of other family members, such as siblings. The present study aimed to identify processes of family

resilience and possible barriers that may interfere with its realization, based on the perception of siblings of individuals with ASD. A multiple case study design was used, employing individual interviews using photographs to 6 teenage siblings of individuals with ASD. Through deductive thematic analysis, the presence of key processes of family resilience was observed, as proposed by the Walsh model. Participants recognized TEA as an experience that, despite the challenges, produces personal and family growth. On the other hand, aspects such as the lack of exclusive time with the parents, the limitation of social support and some roles assumed by the sibling in the family may constitute barriers to the realization of some of the family resilience processes

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family Resilience; Family; Siblings; Multiple Case Study

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se caracteriza por comprometimentos persistentes em dois grandes domínios: comunicação e interação social e padrões de comportamentos, interesses e atividades restritos, repetitivos e incomuns (APA, 2014). Comprometimentos intelectuais e/ ou na linguagem também podem estar presentes neste quadro, assim como, comorbidades (Lai et al., 2014). No domínio da comunicação social, além de comprometimentos na comunicação não-verbal, se observam déficits na reciprocidade socioemocional que refletem nas dificuldades de interação social. No domínio dos padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades estão presentes estereotípias, inflexibilidade à mudança, interesses fixos, intensos e incomuns e dificuldades relacionadas à sensibilidade sensorial (APA, 2014).

Considerando em conjunto as características presentes no TEA, é possível apontar que o diagnóstico produz efeitos na família e implicações na organização de todo o sistema (Gomes

et al., 2015). De maneira geral, os estudos têm buscado compreender o impacto do TEA na família, sendo consistentes em sinalizar os desafios envolvidos (Gardiner et al., 2018). A literatura aponta, reiteradamente, para a presença de estresse familiar como um dos principais efeitos observados nos cuidadores (Portes & Vieira, 2022).

A sobrecarga emocional materna, por exemplo, tem recebido destaque na literatura (Gomes et al., 2015; Faro et al., 2019). Embora não seja um critério diagnóstico do TEA, as dificuldades comportamentais da criança, como a agressividade, se configuram como um desafio mencionado com frequência pelas mães (Gardiner et al., 2018; Tint & Weiss, 2016). Além das dificuldades comportamentais, os prejuízos cognitivos e, especialmente, na comunicação são características do TEA que se mostram relacionados à presença de estresse parental (Tint & Weiss, 2016). Além disso, a demora na identificação do diagnóstico, a falta de suporte social, os obstáculos no acesso aos serviços de saúde e o preconceito também são desafios vivenciados por essas famílias (Fávero & Santos, 2005; Machado et al., 2018).

Apesar do amplo interesse nos cuidadores, um crescente foco de investigações no campo dos impactos do TEA na família tem buscado compreender os efeitos deste diagnóstico nos irmãos (Iannuzzi et al., 2021; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Shivers et al., 2019). Observa-se o interesse considerável dos pesquisadores em explorar a presença de sintomas psicopatológicos nesses irmãos. Os achados, no entanto, são inconclusivos. Ao mesmo tempo em que há estudos que apontam efeitos negativos nos irmãos, como níveis mais altos de depressão, ansiedade e estresse (Koukouriki et al., 2020; Shivers et al., 2019), outras pesquisas não encontram diferenças (Gomes & Bosa, 2004; Nillama et al., 2019).

Os estudos que exploram a experiência de viver com um irmão com TEA apontam para a coexistência de aspectos positivos e negativos. Entre os aspectos positivos, destaca-se a possibilidade de crescimento pessoal, como o desenvolvimento de maiores habilidades para lidar com as diferenças e o fortalecimento dos vínculos familiares (Corsano et al., 2017; Gorjy

et al., 2017). Quanto aos aspectos negativos, observam-se prejuízos na rotina doméstica e escolar, obstáculos no lazer em família e pouca atenção recebida dos pais (Cridland et al., 2016; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020).

Embora as dificuldades existam, o diagnóstico do TEA repercute nas famílias de modos diferentes e seus efeitos não se reduzem ao estresse parental (Fávero & Santos, 2005). Nesse sentido, a possibilidade de crescimento e fortalecimento da família também são aspectos mencionados pela literatura (Anjos & Moraes, 2021; Bayat, 2007; Machado et al., 2018). Tais efeitos demonstram a capacidade do sistema familiar de recriar os significados e crescer diante de uma adversidade, revelando processos de resiliência (Bayat, 2007).

O conceito de resiliência familiar, proposto por Walsh (1996), amplia o conhecimento acerca dos processos que permitem que as famílias em situações estressoras consigam se recuperar e se fortalecer. Mais do que enfrentar, administrar e se adaptar a situações estressantes, o conceito de resiliência familiar tem como premissa o crescimento positivo da família a partir da adversidade (Walsh, 1996, 2003). Nessa perspectiva, a resiliência envolve processos dinâmicos e relacionais, nos quais cabem fatores de risco e proteção, além de influências individuais, familiares, sociais e culturais (Walsh, 2016).

Segundo Fernandez et al. (2013), os fatores de risco e proteção familiares se configuram como características que podem tornar as famílias mais vulneráveis ou atenuar as adversidades que enfrentam. Os fatores de risco são entendidos como situações adversas que podem produzir um efeito negativo sobre o funcionamento da família, como: situações de luto, doenças crônicas, desastres, separações, dificuldades financeiras contínuas, entre outros. Esses fatores de risco podem aumentar a probabilidade de outros problemas no contexto, como a possibilidade de maiores conflitos entre os membros, por exemplo (Lietz, 2013). Por outro lado, os fatores de proteção se constituem como capacidades internas e externas que auxiliam os indivíduos a lidar com essas adversidades. Por exemplo, características pessoais, como

humor e flexibilidade ou características de apoio do ambiente, como os relacionamentos positivos (Lietz, 2013).

Walsh desenvolveu uma estrutura composta por elementos fundamentais para a resiliência familiar. Tal estrutura identifica os principais processos familiares que têm potencial para diminuir o estresse em situações desafiadoras, promover crescimento e capacitar o sistema para superar as adversidades prolongadas (Walsh, 2003, 2016). O primeiro processo-chave se refere aos sistemas de crenças, isto é, convicções, valores e atitudes que, quando compartilhadas, facilitam o funcionamento da família, sua recuperação e seu crescimento (Walsh, 2003). Essas crenças produzem explicações e geram significado à experiência vivenciada pela família (Walsh, 2016). Esse domínio é central no modelo proposto por Walsh e envolve os seguintes processos: dar sentido à adversidade, perspectiva positiva e transcendência e espiritualidade (Walsh, 2003, 2016). Esses elementos, juntamente com os demais de cada dimensão estão descritos detalhadamente na seção de resultados e discussão deste artigo.

O segundo processo-chave proposto por Walsh (2003) se refere aos padrões organizacionais. Uma crise tende a desestabilizar o funcionamento habitual do sistema familiar, sendo necessário que ele se reorganize, a fim de evitar a estagnação provocada pela adversidade. Os padrões organizacionais permitem essa mobilidade e fortalecem a resiliência na presença dos seguintes processos: flexibilidade, conectividade/ coesão e recursos sociais e financeiros (Walsh, 2016). Por fim, o último processo-chave indicado por Walsh (2003) remete aos processos de comunicação/ resolução de problemas. A comunicação é um elemento fundamental presente nas interações que facilita o funcionamento familiar. Assim, Walsh (2016) aponta para três processos nesta dimensão que possuem potencial para promover a resiliência: informações claras e consistentes, expressão emocional aberta e resolução de problemas colaborativa.

Esses processos-chave que caracterizam a resiliência familiar têm sido objeto de interesse crescente com famílias que enfrentam situações adversas, como no trabalho com casais, situações de luto, de guerra e famílias que enfrentam doenças crônicas ou deficiências (Walsh, 2016). Na literatura, embora haja um número crescente de pesquisas sobre resiliência no contexto da deficiência, poucos estudos têm se debruçado sobre o conceito de resiliência familiar em famílias que convivem com o TEA (Al-Jadiri et al., 2020; Fong et al., 2020).

Recentemente, uma revisão sistemática conduzida por Gunty (2020) examinou os estudos publicados sobre resiliência familiar no contexto do autismo. Resultaram desta revisão 15 artigos publicados entre 1994 e 2018. Tais estudos apontam para a presença de elementos comuns entre as famílias que podem influenciar o processo de resiliência familiar, entre eles: fatores estressores, como características da criança e o suporte exigido; a presença de recursos de proteção, como apoio formal e informal, relacionamentos fortes e comunicação assertiva, além da criação de um significado positivo sobre a deficiência.

O trabalho de Bayat (2007), realizado nos Estados Unidos, foi pioneiro ao buscar identificar os fatores de resiliência familiar no contexto do autismo. O estudo qualitativo contou com a participação de 175 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA que responderam a três questões abertas sobre: os efeitos positivos e/ou negativos do autismo na vida familiar e na vida pessoal e uma descrição sobre a criança com TEA. O estudo utilizou o referencial teórico de Walsh e, através da análise de conteúdo, identificou fatores de resiliência familiar relacionados: à capacidade das famílias em reunir recursos e estabelecer conexão entre os membros, a criação de um significado positivo para a deficiência e o fortalecimento dos relacionamentos familiares e das questões espirituais.

A pesquisa desenvolvida por Leone et al. (2016) também utilizou o modelo de Walsh em seu estudo com 155 cuidadoras de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento, incluindo o TEA. Os resultados demonstraram que a resiliência foi caracterizada, em parte,

pelo sistema de crenças, padrões organizacionais e processos de comunicação. Constatou-se a presença dos sistemas de crenças, através de percepções positivas da deficiência e da criança e padrões organizacionais marcados por um ambiente estimulante. Outros estudos internacionais como de Ilias et al. (2019) e Fong et al. (2020) também apresentaram evidências empíricas que sustentam a presença de fatores de resiliência familiar no contexto do TEA.

Entretanto, no cenário nacional, observa-se uma lacuna em termos de publicações em periódicos acerca de pesquisas que contemplem a resiliência familiar no contexto do TEA, permanecendo ainda como um campo pouco explorado. Uma das publicações encontradas é o estudo de Semensato e Bosa (2017) que investigou o construto da resiliência, mas com foco nas figuras parentais. A pesquisa buscou identificar indicativos de resiliência parental no processo de elaboração do diagnóstico, através de entrevistas a seis casais com filhos com TEA. Os resultados demonstraram que a elaboração do diagnóstico é atravessada pelo desenvolvimento de processos de resiliência que refletem no desenvolvimento da família.

Tendo em vista os aspectos mencionados, observa-se que a resiliência familiar tem sido estudada, especificamente, com cuidadores de indivíduos com TEA. Como já evidenciado por Gunty (2020), mostra-se necessário explorar a resiliência familiar no contexto do autismo na perspectiva de outros membros além dos cuidadores. Não foram encontrados, por exemplo, estudos sobre esse construto na perspectiva de irmãos de indivíduos com TEA. Considerando tais aspectos, este estudo teve como objetivo identificar processos de resiliência familiar e eventuais barreiras que podem interferir na sua realização, a partir da percepção de irmãos de indivíduos com TEA.

Método

Delineamento e Participantes

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, transversal e exploratória, com estudo de casos múltiplos (Yin, 2015). Os participantes foram seis adolescentes que tinham entre 12 e 18 anos

de idade, sendo três do sexo feminino e três do sexo masculino. Os adolescentes eram irmãos de indivíduos com TEA e residiam com eles. Os irmãos dos adolescentes haviam recebido o diagnóstico de TEA há, pelo menos, seis meses.

Instrumentos

Ficha de dados sociodemográficos da família (adaptado de Gomes, 2003): teve como objetivo o levantamento dos dados sociodemográficos dos adolescentes e de suas famílias.

Ficha de dados sobre o irmão com TEA (adaptado de Gomes, 2003): teve como objetivo o levantamento de dados acerca do diagnóstico do irmão com TEA e suas características: linguagem, comunicação e comportamentos.

Entrevista com o uso de fotografias sobre a experiência da adolescência e os processos de resiliência familiar: os participantes foram orientados previamente a produzir fotografias que representassem: “como é ser adolescente”, “como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo” e “como é ser irmã/irmão de um indivíduo com autismo”. Os registros fotográficos foram explorados durante a entrevista. O roteiro contou com 38 perguntas divididas em: questões da adolescência, com base nas tarefas desenvolvimentais propostas por Preto (1995); aspectos familiares e sociais da experiência de adolescentes de viver com um irmão com TEA, a partir da revisão da literatura (Cridland et al., 2016) e sobre os processos de resiliência familiar (Anjos, 2019). Para este artigo, as fotografias e perguntas relativas exclusivamente à adolescência não foram abordadas.

Procedimentos de coleta de dados

Todos os procedimentos de coleta de dados ocorreram de forma remota. Para o recrutamento dos participantes, associações pró-autismo e profissionais que atendiam indivíduos com TEA em diferentes regiões do Rio Grande do Sul foram contatados por telefone

e indicaram 12 famílias que contemplavam os seguintes critérios do estudo: famílias com filhos com idades entre 12 e 18 anos, com desenvolvimento típico e que residissem com irmãos com diagnóstico de TEA. Em contato telefônico com as famílias, três foram excluídas por não atenderem ao critério de idade dos filhos e três por não retornarem o contato da pesquisadora, restando seis adolescentes que aceitaram participar da pesquisa. Após a concordância do responsável e do adolescente, foi realizado um encontro online com ambos para orientações acerca do preenchimento dos termos de consentimento e assentimento, dos instrumentos, da produção das fotografias e das entrevistas individuais com os adolescentes. Foi realizada uma entrevista piloto que resultou em poucas alterações ao roteiro de perguntas. Todas as entrevistas foram dirigidas pela primeira autora, que é psicóloga e possui experiência no atendimento clínico a adolescentes. As entrevistas foram realizadas de forma online, através da plataforma *Google Meet*, onde foram gravadas. Em média, cada entrevista teve duração de 1 hora e 20 minutos.

Considerações Éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CAEE número 46952321.0.0000.5334). Esta pesquisa seguiu os preceitos éticos destacados na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, além das orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para estudos em ambientes virtuais (Ministério da Saúde, 2021).

A participação dos adolescentes na pesquisa ocorreu através do consentimento dos seus responsáveis legais, por meio do aceite ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além do assentimento dos adolescentes, através de um Termo de Assentimento, documentos que foram disponibilizados em formulário online. Todos os envolvidos foram informados acerca dos objetivos da pesquisa, seus procedimentos, confidencialidade dos dados, riscos e

benefícios, além dos contatos das pesquisadoras e do direito de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa. A fim de preservar o sigilo, os participantes estão identificados aqui através de siglas (I) de irmão e números, 1 a 6.

Análise dos dados

Para a caracterização dos participantes e de suas famílias, foram utilizados os dados oriundos da *Ficha de dados sociodemográficos da família* e da *Ficha de dados sobre o irmão com TEA*. Durante as entrevistas individuais foram utilizados seus *Registros fotográficos* como um recurso para facilitar o desenvolvimento delas. Essas *Entrevistas* foram analisadas através da análise temática dedutiva do tipo *Codebook thematic analysis* proposta por Braun e Clarke (2006, 2019). Três temas com três subtemas cada foram definidos *a priori* e se referem aos processos-chave de resiliência familiar propostos por Walsh (2003) e eventuais barreiras que podem interferir nesses processos. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e o software NVivo, versão 13, foi utilizado para a organização dos dados codificados. Esta análise foi realizada pela primeira autora com a consultoria de uma especialista em análise qualitativa, sendo revisada, posteriormente, pela última autora.

Resultados e Discussão

Inicialmente, são descritos individualmente os casos com informações sobre os participantes, suas famílias, irmãos com TEA e sobre as fotografias realizadas. Posteriormente, são apresentados os temas relativos à análise temática e a discussão desses resultados, sendo também retomadas as fotografias.

a) Caracterização dos participantes e suas famílias

Caso 01: I1 é um adolescente de 13 anos, do sexo masculino, autodeclarado branco, estudante do sétimo ano de uma escola particular. Ele é o mais novo de uma família de dois filhos e reside

com o pai, a mãe e o irmão com TEA. I1 também tem uma irmã mais velha, do primeiro relacionamento do seu pai, mas que não reside com eles. A mãe de I1 tem 41 anos, é formada em pedagogia, mas atualmente não exerce a profissão, sendo do lar. Seu pai tem 36 anos, ensino superior incompleto e atua como policial militar em dois empregos. A família reside em uma área rural de uma cidade da região Metropolitana de Porto Alegre e possui uma renda familiar de três a seis salários-mínimos. O irmão de I1 tem 14 anos, é do sexo masculino e recebeu o diagnóstico de TEA quando tinha dois anos de idade. Ele apresenta linguagem verbal, mas com limitações na fala, possui deficiência intelectual e faz uso de medicamentos. Com frequência, o irmão com TEA apresenta agitação e comportamentos autolesivos. Ele também frequenta a escola regular e realiza acompanhamento psicológico. Segundo informações da mãe, a família conta com o suporte das avós e tias quando necessita de auxílio com o irmão com TEA. I1 é um adolescente que gosta de cuidar dos animais da casa, jogar jogos online e conversar com os amigos. Na fotografia, ele representou como é ser irmão de alguém com TEA através de uma cena em que ajudava o irmão em uma tarefa escolar.

Caso 02: I2 é uma adolescente de 12 anos, do sexo feminino, autodeclarada parda e estudante do sétimo ano de uma escola pública. Ela é a mais nova de uma família de dois filhos. Seus pais são separados e ela reside com a mãe e o irmão com TEA em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul. A mãe tem 36 anos, ensino médio completo e atua como instrutora de cursos profissionalizantes, tendo jornada de trabalho de 30 horas por semana. O pai tem 53 anos, ensino superior incompleto e atua como corretor de imóveis. A família possui renda de um salário-mínimo. O irmão de I2, tem 14 anos, é do sexo masculino e aos 12 anos de idade recebeu o diagnóstico de TEA. Ele apresenta linguagem verbal, frequenta a escola regular, tem acompanhamento com psicóloga e psicopedagoga e faz uso de medicamentos. Segundo informações da mãe, o suporte ao irmão com TEA é formado por ela, pelo pai e pela irmã adolescente. I2 é uma adolescente que gosta de assistir séries, escutar músicas e utilizar as

mídias sociais. Na fotografia, ela retratou como é ser irmã de alguém com TEA através de uma cena em que ela está no quarto do irmão e ele está jogando no computador.

Caso 03: I3 é um adolescente de 14 anos, do sexo masculino, autodeclarado branco e estudante do nono ano de uma escola pública. Ele é o mais velho de uma família de dois filhos e reside com o pai, a mãe, o irmão com TEA e a avó que, por alguns períodos, reside com a família para cuidar dele e do irmão. A mãe de I3 tem 32 anos, ensino fundamental completo e atua, de forma temporária, com serviços gerais em uma indústria no período noturno. O pai tem 45 anos, ensino fundamental incompleto e trabalha como motorista de caminhão em tempo integral. A família reside no interior do Rio Grande do Sul e possui renda de três a seis salários-mínimos. O irmão de I3 é uma criança de três anos, do sexo masculino e recebeu o diagnóstico de TEA há 10 meses. No momento da coleta, o irmão estava começando a falar. Ele ainda não frequenta a escola e realiza acompanhamento com fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, neurologista e psicopedagoga. Ele apresenta comportamentos de agitação com frequência, não possui deficiências associadas e não faz uso de medicamentos. Segundo informações da mãe, a família conta com suporte dela, do pai, dos avós e do irmão quando necessita de auxílio com o filho com TEA. I3 é um adolescente que gosta de jogar futebol e jogos online com seus amigos. Na fotografia, ele representou como é ser irmão de alguém com TEA através de uma fotografia dele com o irmão fazendo caretas.

Caso 04: I4 é uma adolescente de 15 anos, do sexo feminino, autodeclarada branca, estudante do primeiro ano do ensino médio de uma escola particular. Ela tem um irmão gêmeo e reside com ele, o pai e a mãe em Porto Alegre. A mãe tem 57 anos, é formada em arquitetura, possui pós-graduação e atua como professora universitária em tempo integral. O pai tem 62 anos, é formado em arquitetura, possui pós-graduação e atua como arquiteto, com jornada de trabalho de 25 horas semanais. A renda familiar é de mais de 15 salários-mínimos. O irmão gêmeo, do sexo masculino, recebeu o diagnóstico de TEA há nove anos, tem deficiência intelectual e

linguagem não-verbal. Ele apresenta comportamentos autolesivos e agitação com frequência e faz uso de medicamentos. O irmão com TEA não frequenta a escola e realiza acompanhamento com psicólogo, neurologista e acompanhante terapêutico. Segundo informações da mãe, a família conta com o suporte da babá, da empregada e do acompanhante terapêutico quando necessita de auxílio com o filho com TEA. I4 namora e se considera uma adolescente que gosta de desenhar, ouvir músicas, assistir filmes e sair de casa. Ela também realiza acompanhamento psicológico. Na fotografia, ela representou como é ser irmã de alguém com TEA através da cena de um porta-retrato com uma fotografia da infância em que ela segura o irmão para fazer uma foto.

Caso 05: I5 é um adolescente de 16 anos, do sexo masculino, autodeclarado branco, estudante do segundo ano do ensino médio de uma escola particular. Ele é o mais velho de uma família com dois filhos e reside com o pai, a mãe e a irmã com TEA. A mãe de I5 tem 45 anos, superior completo e atua em uma instituição bancária em tempo integral. O pai tem 46 anos, possui pós-graduação e atua com seguros, também em tempo integral. A família reside na região metropolitana de Porto Alegre e possui renda familiar de mais de 15 salários-mínimos. Sua irmã tem três anos, é do sexo feminino e recebeu o diagnóstico de TEA há, aproximadamente, dois anos. Ela se expressa através da fala, não apresenta diagnóstico de deficiências associadas e não faz uso de medicamentos. A irmã com TEA ainda não frequenta a escola e realiza acompanhamento com psicóloga, neurologista, musicoterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Segundo informações do pai, a família conta com o suporte da babá e de profissionais como terapeuta ocupacional e fonoaudióloga quando necessita de auxílio com a filha com TEA. I5 é um adolescente que gosta de treinar na academia, sair com os amigos e brincar com a irmã. Na fotografia, ele representou como é ser irmão de alguém com TEA através de uma cena em que tenta engajar a irmã em uma brincadeira.

Caso 06: I6 é uma adolescente de 18 anos, do sexo feminino, autodeclarada branca, estudante do terceiro ano do ensino médio de uma escola pública e trabalha na empresa da mãe no turno inverso à escola. Ela é a mais velha de uma família de dois filhos. Seus pais são separados e ela reside com a mãe e o irmão com TEA no interior do Rio Grande do Sul. A mãe tem 38 anos, possui ensino superior completo e atua como empresária em tempo integral. Dados sobre o pai não foram informados. A família possui renda de três a seis salários-mínimos. O irmão de I6 tem seis anos de idade, é do sexo masculino e recebeu o diagnóstico de TEA há três anos. Ele apresenta linguagem verbal, não possui diagnóstico de deficiências associadas e, ocasionalmente, apresenta comportamentos agressivos. O irmão com TEA frequenta a escola regular, realiza acompanhamento com terapeuta ocupacional e não faz uso de medicamentos. Segundo informações da mãe, a família conta com o suporte das avós quando necessita de auxílio com o filho com TEA. I6 é uma adolescente que gosta de ler, assistir séries e sair com as amigas. Ela também realiza acompanhamento psicológico. Na fotografia, I6 retratou como é ser irmã de alguém com TEA através de uma cena do irmão comendo chocolate.

b) Processos-chave de resiliência familiar e possíveis barreiras

São apresentados os resultados de cada um dos processos-chave de resiliência familiar e as eventuais barreiras que podem interferir em alguns desses processos, bem como a discussão desses resultados.

Sistemas de Crenças: esta dimensão inclui os seguintes processos: dar sentido à adversidade, perspectiva positiva e transcendência e espiritualidade.

a) Dar sentido à adversidade: envolve a construção de significados para a situação potencialmente adversa; entendendo-a como um desafio compartilhado, contextualizado, gerenciável e significativo (Walsh, 2003, 2016).

Os resultados do presente estudo apontam que os irmãos atribuem um significado positivo à experiência do TEA na família. Os participantes I1, I4 e I6 mencionam que ter um irmão com TEA promoveu mudanças na família, como a maior união, conforme ilustrado no seguinte relato: *“Se o [irmão] não fosse autista, a mãe não teria criado a associação [associação pró-autismo]. Muito provavelmente, se o [irmão] não fosse autista, essa família não seria tão unida”* (I1). Os resultados são semelhantes aos de Sim et al. (2019), com casais com filhos com TEA. Nele, os participantes reconheceram o TEA como uma responsabilidade compartilhada que os aproximou, percebendo impactos positivos do TEA na família.

Outros estudos apontam para o papel das percepções positivas em relação à deficiência como um processo que estimula a resiliência familiar (Bayat, 2007; Thompson et al., 2013). No estudo de Bayat (2007), realizado com cuidadores, a criação de um significado positivo do TEA foi identificada nas famílias, o que corrobora os resultados do presente estudo. Os achados de Thompson et al. (2013) ampliam essa visão ao apontar que, quando os cuidadores reconhecem o impacto positivo da deficiência da criança em um nível pessoal e familiar, isso pode mediar a relação entre o estresse parental e o ajustamento familiar de modo geral.

Os resultados deste estudo também apontam para a tentativa de contextualizar a experiência de viver com um irmão com TEA, aspecto que também é enfatizado no processo de dar sentido à adversidade. Observa-se nos relatos de I1, I3 e I6, uma busca por entender o irmão numa perspectiva de desenvolvimento típico, como exposto por I3: *“Pra mim é um irmão normal”*. I1 refere-se incomodar com o tratamento das pessoas ao irmão pelo fato de compreenderem a diferença como algo “estranho”. Observa-se aqui sua busca em entender o irmão numa perspectiva da diversidade, como exposto por ele: *“Bah, mas todo mundo é diferente, ninguém é igual. O [irmão] só tem necessidade que vocês não tem. Só isso”* (I1). Esses achados corroboram os resultados de King et al. (2006) que demonstrou que famílias com crianças com deficiência tendem a desenvolver visões de mundo mais amplas,

reconhecendo as contribuições positivas do filho com deficiência e, principalmente, valorizando a diversidade. Destaca-se no presente estudo que o processo de dar sentido à adversidade foi evidenciado tanto em famílias que receberam o diagnóstico de TEA recentemente quanto há mais tempo.

b) Perspectiva Positiva: esse processo envolve a afirmação de pontos fortes e o foco no potencial dos membros e da família. Nesse sentido, os resultados deste estudo demonstram que os irmãos reconhecem diversos aspectos positivos no irmão com TEA, nos pais e na família. Todos os irmãos reconhecem qualidades dos irmãos com TEA as quais admiram. Entre elas, mencionam que eles são carinhosos, afetuosos e preocupados com a família. I1, I2, I4 e I6 destacam que os irmãos são inteligentes, espertos e despreocupados com os estereótipos, o que consideram positivo.

Os participantes I1, I3, I4 e I5 têm uma percepção da família pautada em admiração, orgulho e no reconhecimento de que possuem uma boa relação e uma forte ligação, como exposto por I4: *“A gente tem essa relação e é até um negócio de orgulho, tipo “eu tenho isso aqui, sabe?” e eu prezo muito por isso. Até chorei antes, né”*. Os irmãos também observam características positivas nos cuidadores, percebendo-os como esforçados e batalhadores, especialmente, quanto ao tratamento dos irmãos.

De fato, ter uma visão positiva acerca da pessoa com deficiência e dos demais membros da família, contribui para o processo de resiliência familiar no contexto do TEA (Bayat, 2007; Sim et al., 2019). Na pesquisa de Sim et al. (2019), com cuidadores, foi identificado otimismo em relação ao progresso da criança e da família, além do foco nas suas potencialidades. Estudos com irmãos de indivíduos com TEA também apontam para a presença de percepções positivas (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Schmeer et al., 2021). Por exemplo, Schmeer et al. (2021) observaram em seu estudo que os irmãos com TEA eram descritos de modo positivo, como legais e inspiradores pelos irmãos com desenvolvimento típico.

c) Transcendência e Espiritualidade: tanto as práticas religiosas, quanto a conexão com a natureza, com a arte ou o encontro com ações comunitárias e o ativismo social, podem ser fontes de conforto e aprendizado. Isso também pode levar os membros à transformação e crescimento pessoal (Walsh, 2003).

Os participantes do estudo atual não mencionam, por exemplo, aspectos relacionados a crenças religiosas ou espirituais na família, o que contrasta com estudos com cuidadores que apontam para a forte influência da espiritualidade (Bayat, 2007; Ilias et al., 2019). A ausência desta dimensão nos relatos dos participantes do presente estudo pode se justificar pela própria fase de desenvolvimento em que se encontram, quando temas relacionados à espiritualidade podem não ser foco do interesse e envolvimento dos irmãos adolescentes.

Os participantes relatam transformações ocorridas neles e na família através da experiência de viver com um irmão com TEA. Entre as transformações, I2, I4, I5 e I6 destacam uma melhor compreensão sobre as pessoas, sobre as suas diferenças e necessidades, como exposto por I6: *“Aprender a compreender melhor as pessoas, não julgar, tentar entender como funciona. Claro que a gente nunca vai conseguir, mas tentar compreender como funciona o pensamento e a cabeça de cada um, sabe”*. O participante I5 reflete que a convivência com a irmã o ensinou a ser mais cuidadoso com as pessoas: *“Ser mais cauteloso na hora de invadir o espaço de alguém. Eu acho que esse foi o principal ensinamento: aprender o cuidado que eu tenho que ter com as pessoas que eu não era tão cuidadoso antes”*. Tais achados vão ao encontro do que propõe Walsh (2016) quando afirma que a transformação obtida através da aprendizagem, da mudança e do crescimento a partir das adversidades é um elemento importante para a resiliência familiar.

No estudo de Bayat (2007), os cuidadores, com frequência, relataram se tornar mais compassivos, atenciosos e conscientes das diferenças individuais a partir da experiência com o TEA. Os estudos que investigam as experiências de irmãos adolescentes de indivíduos com

TEA também apontam para a possibilidade de aprendizado como um efeito da convivência com o irmão (Iannuzzi et al., 2021; Schmeer et al., 2021). Nos resultados de Iannuzzi et al. (2021), a experiência de viver com o irmão foi entendida pelos irmãos como uma oportunidade de crescimento, pela possibilidade de desenvolverem aceitação, empatia e compaixão.

Outro resultado do presente estudo aponta para o envolvimento dos pais dos participantes em ações sociais, como a criação de uma associação pró-autismo e a divulgação de informações sobre a temática, conforme exposto por II. Cabe destacar que a família desse participante reside em uma área rural, onde serviços de saúde para o tratamento do filho com TEA podem se mostrar ausentes. Para este irmão, através da associação pró-autismo a mãe consegue auxiliar outras famílias que também convivem com o TEA, o que se relaciona ao elemento da transcendência proposto por Walsh (2016), em que o ativismo social pode ser fonte de resiliência.

Quanto a este primeiro domínio, entende-se que os participantes e suas famílias parecem ter ressignificado a experiência do TEA, percebendo-a como um desafio compartilhado por toda a família, o qual demonstram conseguir gerenciar, ver um propósito e se transformar a partir dela. Neste primeiro domínio, não foram identificadas barreiras que possam ter interferido na realização desses processos de resiliência familiar.

Padrões Organizacionais: este domínio é composto pelos seguintes processos: flexibilidade, conectividade ou coesão e recursos sociais e econômicos.

a) Flexibilidade: refere-se à reorganização estrutural familiar que pode resultar em mudanças nos padrões de interação dos membros, nas rotinas e nos seus papéis. Deve ser acompanhada pela garantia de continuidade e segurança para os membros da família, equilibrando estabilidade e mudança (Walsh, 2003).

Nos discursos dos participantes são identificadas adaptações na organização familiar para atender às necessidades dos irmãos com TEA. I5, por exemplo, reflete que a organização da família se modifica em relação aos horários dos atendimentos da irmã. I1 e I6 apontam para ajustes na rotina doméstica em função das dificuldades comuns ao TEA, como a hipersensibilidade sonora e a seletividade alimentar. Nesse sentido, há um maior cuidado com o excesso de ruídos sonoros e a escolha dos alimentos no preparo das refeições da família.

Observa-se também nos relatos de I3 e I5 que as famílias deixam de frequentar espaços que o irmão com TEA demonstra dificuldade de permanecer, optando por lugares que ele goste. Nesse aspecto, I5 refere que a família encontrou novas formas de aproveitar esses momentos de lazer: *“Ela [irmã] gosta de lugares mais calmos, de natureza, e eu gosto, adoro também. Então pra mim não faz muita falta. A gente adaptou um novo jeito de aproveitar.”* (I5).

Para Walsh (2016), é necessário que a família reorganize seus padrões de interação a fim de se adequar às novas condições. Nesse sentido, observa-se que alguns participantes também experimentam diferentes papéis na família, entre eles, um papel de cuidado com o irmão. Por exemplo, I1 e I6 relatam que, com frequência, cuidam dos irmãos quando os pais não podem e auxiliam os irmãos em tarefas escolares. Além disso, I3 e I5 referem participar de atividades de estimulação relacionadas ao plano terapêutico dos irmãos. Os achados demonstram que os participantes se sentem importantes e valorizados em auxiliarem os pais nos cuidados com os irmãos. Outros estudos com irmãos revelam que eles tendem a compartilhar os cuidados dos irmãos com TEA com os pais (Corsano et al., 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020).

As fotografias utilizadas pelos participantes do presente estudo também apontam para os diferentes papéis assumidos por eles na família. O participante I1, por exemplo, para representar “como é ser irmão de um indivíduo com TEA”, apresentou uma fotografia em que auxiliava o irmão em uma tarefa escolar. Já I5 apresentou uma fotografia em que tentava

engajar a irmã em uma brincadeira. Esse participante, inclusive, referiu se ver como “coterapeuta” (descrição utilizada pelo participante), manifestando sentir-se bem em colaborar.

Os resultados dos estudos sobre resiliência familiar no contexto da deficiência também apontam para a presença da flexibilidade, como o estudo de Rooke e Pereira-Silva (2016). Em sua pesquisa, com cuidadores de indivíduos com Síndrome de Down, as famílias demonstravam, com frequência, compartilhar papéis e funções. O estudo de Choi e Yoo (2015) com cuidadores acrescenta um dado importante nesse sentido. Nele, os cuidadores com maior flexibilidade, coesão familiar, habilidades de comunicação e suporte social demonstraram maior adaptação e tendiam a apresentar índices de depressão mais baixos.

De maneira geral, os resultados demonstram abertura à mudança presente nessas famílias, tendo em vista que conseguem adaptar a rotina e compartilhar papéis. Entretanto, também se observam barreiras que podem interferir nesse processo. Por exemplo, o relato de uma participante a respeito da centralização das decisões familiares na mãe pode indicar a ausência de uma parentalidade compartilhada. A participante I6 refere preocupar-se com o fato da mãe resolver sozinha as questões familiares, por entender que isso pode sobrecarregá-la, como exposto neste relato: *“Ela meio que tenta trazer tudo pra ela e a gente acaba não dividindo como uma família deveria dividir, então ela toma a frente e a iniciativa de tudo”* (I6). I6 parece reconhecer a importância das demandas familiares serem divididas entre os membros. Cabe ressaltar que os pais de I6 são separados e ela reside com a mãe e o irmão. Nesse caso, a possível ausência de coparentalidade pode contribuir para a sobrecarga materna, conforme já observado em outros estudos (Portes & Vieira, 2020; Sifuentes & Bosa, 2010).

Ainda em relação às barreiras, os resultados revelam que alguns papéis desempenhados pelos irmãos na família podem interferir negativamente na relação com o irmão com TEA e, possivelmente, na própria dinâmica familiar. O participante I5, por exemplo, apesar de sentir-se bem por colaborar com o plano terapêutico da irmã, também refere incômodo ao perceber

que seu papel como “coterapeuta” já interferiu na relação, uma vez que se via exigido a buscar estimulá-la em todas as interações. Nos estudos com irmãos de indivíduos com TEA, em geral, há evidências de que eles tendem a assumir um papel de cuidado com os irmãos (Leedham et al., 2020). No estudo de Cridland et al. (2016), com irmãs adolescentes, elas demonstraram sentimentos conflitantes quanto ao papel de cuidadoras. Ao mesmo tempo em que elas se sentiam valorizadas em prestar apoio, observaram sobrecarga com essa responsabilidade.

b) Conectividade ou Coesão: refere-se à presença de apoio mútuo, compromisso e colaboração para enfrentar a crise juntos. Ao mesmo tempo, é fundamental que as necessidades, diferenças e limites individuais sejam preservados na família (Walsh, 2003).

Todos os participantes mencionam a presença de afeto e apoio mútuo nas relações com a família, como exposto por I1: *“A gente tem uma ligação maior [...] todos nós somos carinhosos, todos nós somos amorosos uns com os outros, e eu acho que a nossa ligação que é importante”*. O participante ainda aponta que entende essa aproximação como resultado do cuidado compartilhado do irmão com TEA. Tal dado corrobora os achados de Bayat (2007) em que a maioria das famílias indicou uma maior aproximação entre os membros por conta de terem um filho com deficiência.

Nas fotografias apresentadas, destaca-se a escolha dos irmãos por momentos compartilhados com os irmãos com TEA, o que pode representar a proximidade entre eles. Na fotografia apresentada pela participante I2, ela estava no quarto com o irmão enquanto ele jogava no computador. Na fotografia de I3, ele aparecia fazendo caretas com o irmão. Já I4 utilizou uma fotografia em que ela e o irmão estão abraçados, quando crianças. Os dados corroboram os achados de Schmeer et al. (2021), demonstrando que os irmãos compartilhavam diariamente muitos momentos juntos em atividades que incluíam jogos, atividades externas e assistir televisão ou filmes juntos.

Os participantes I1, I2, I5 e I6 demonstram sentirem-se conectados com os irmãos com TEA e observam que há apoio entre eles. Por exemplo, I2 relata como o irmão a acolheu após uma briga dela com os pais:

Eu fui pro quarto dele porque não queria ficar no meu, que era perto dos meus pais. Ele [irmão] entrou no quarto, fechou a porta, sentou na minha frente e perguntou: “quer um abraço?”. Eu tava chorando e ele perguntou se eu queria um abraço. Aí a gente ficou um bom tempo abraçado até eu me acalmar. (I2)

A conectividade e coesão se mostrou presente tanto em famílias cujos filhos com TEA tinham idade pré-escolar quanto aqueles na adolescência. Esse resultado contrasta com o estudo de Choi e Yoo (2015) em que apenas as famílias com filhos mais novos apresentaram índices mais altos de coesão. Ainda sobre a conectividade, o estudo de Ilias et al., (2019) revelou que a experiência de ter um filho resultou em coesão familiar, servindo como um fator de proteção para situações de estresse. Na pesquisa de Bayat (2007), fatores de resiliência familiar foram identificados através da capacidade das famílias em reunir recursos e estabelecer conexão entre os membros e no fortalecimento dos relacionamentos familiares.

Observa-se também barreiras que podem interferir neste processo, como a falta de tempo exclusivo dos participantes com os pais, como exposto por I5: “*Raramente, eu acho que no último ano a gente fez isso só uma vez, muito pouco*”. Os participantes I2 e I5 referem que gostariam de ter um momento com os pais sem os irmãos. I5 ressalta que a impossibilidade de ter esses momentos reside na falta de alguém que fique com a irmã, o que indica que a falta de suporte familiar pode ser um obstáculo. Já I2 relaciona essa falta de tempo às demandas do irmão. Para a participante, o irmão precisa receber mais atenção por conta do seu diagnóstico. Walsh (2016) aponta que um dos elementos da conectividade é o respeito às necessidades individuais. Nesse sentido, observa-se que o fato desses irmãos não terem momentos exclusivos com os cuidadores pode ser considerado interferir neste processo, visto que suas

necessidades individuais não estão sendo atendidas. No estudo de Schmeer et al. (2021), os irmãos também relatavam que os pais passavam mais tempo com o irmão com TEA do que com eles, o que gerava sentimentos contraditórios. Ao mesmo tempo que compreendiam que o irmão precisava de atenção, sentiam-se incomodados e desejam que os pais estivessem mais próximos deles também.

Algumas características do irmão com TEA são apontadas como obstáculos para momentos compartilhados em família, o que pode interferir na proximidade. Os irmãos observam que as saídas em família são raras e, quando acontecem, são rápidas, por conta da dificuldade do irmão com TEA em permanecer muito tempo fora de casa, como exposto por I1: *“A gente não vai muito em festas, a gente não fica muito em festas também [...] a minha mãe vai, fica no parabéns, às vezes nem come o bolo e já sai. Por causa do [irmão].”*. A participante I4 também sinaliza que os passeios em família são limitados a passeios de carro, devido à instabilidade de humor do irmão, das dificuldades dele para interagir socialmente e da falta de estrutura dos espaços. Nos encontros de família, tanto I1 quanto I4 referem que, com frequência, acabam voltando mais tarde para casa com algum outro familiar, enquanto os pais e o irmão vão embora antes.

No estudo de Myers et al. (2009), aspectos semelhantes foram mencionados por cuidadores de crianças com TEA. Nele, os pais apontavam para os passeios em lugares públicos ou momentos com a família extensa como um grande desafio, devido aos comportamentos agressivos do filho com TEA, o que produziu isolamento da família. Em relação aos achados do presente estudo, entende-se que a presença de suporte familiar e espaços acessíveis para o irmão com TEA poderiam contribuir para que as famílias compartilhassem momentos de lazer fora do espaço doméstico.

c) Recursos sociais e econômicos: refere-se aos recursos sociais e financeiros, apoio prático e emocional de familiares, comunidade, instituições e demais redes sociais (Walsh 2003, 2016).

Os participantes mencionam a importância do suporte, tanto dos profissionais que acompanham a família quanto dos familiares. I1 e I2 compreendem que os profissionais que atendem o irmão, como médico, psicólogo e psicopedagoga, desempenham um papel fundamental de suporte à família. Quanto ao suporte de familiares, I1, I3, I4, I5 e I6 referem que familiares próximos costumam auxiliar a família nos cuidados com o irmão, especialmente, avós e tias. Esse suporte acontece, por exemplo, através do cuidado alternativo, permanecendo com os irmãos na ausência dos pais, como mencionado por I3, I4 e I6, bem como através do apoio financeiro, como exposto por I1: *“Principalmente a minha vó. Ela ajuda dando dinheiro”*. (I1). No caso de I3, a avó materna reside em alguns períodos com a família e tem como ocupação cuidar dele e do irmão.

Ainda sobre o cuidado alternativo, os participantes I4 e I5 apontam para a importância do suporte da babá. Para I4, a presença da babá permite que ela e os pais saiam de casa quando sentem-se sobrecarregados: *“Às vezes a mãe e o pai precisam sair de casa, tipo vão dar uma arejada, daí chamam a [babá] e ela vem aqui e fica com o [irmão] e daí eles saem ou eu saio”*. (I4). Os participantes também apontam para o suporte dos amigos. I5 refere ter contado para os amigos mais próximos sobre o diagnóstico da irmã e ter lhes ensinado formas de se comunicar com ela: *“São os três que eu mais falo, inclusive, eu ensino eles a falar com a minha irmã, porque eles frequentam aqui em casa então eu tenho que ensinar eles”*.

De maneira geral, as pesquisas apontam que o suporte social desempenha um papel importante como atenuante do estresse, na adaptação e no bem-estar da família que convive com o TEA (Faro et al., 2019; Fong et al., 2020; Tint & Weiss, 2016). A pesquisa de Fong et al. (2020), por exemplo, realizada com 153 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA buscou examinar a relação entre a satisfação com o apoio informal e a resiliência familiar no contexto do autismo. Os resultados demonstraram que as redes de apoio informal podem ser associadas a maior resiliência em famílias com crianças com TEA. Segundo os autores, o apoio

informal, através da família e amigos, fornece empatia, conforto e promove o compartilhamento de informações, protegendo as famílias do isolamento e aumentando sua capacidade de resiliência.

O suporte formal e informal limitado pode se constituir como uma barreira para a realização desse processo. I4, por exemplo, revela que algumas situações, como crises do irmão, não são compartilhadas com os familiares, sendo gerenciadas exclusivamente pelos pais: *“A família é super compreensiva, mas na hora do ‘pega pra capar’ é a gente aqui”*. Outros estudos revelam que alguns comportamentos no TEA podem gerar estresse e, conseqüentemente, limitar o apoio recebido. No estudo de Schmeer et al. (2021), por exemplo, os irmãos relataram que pessoas de fora da família não apoiam ou não compreendem os desafios vivenciados por eles em função do TEA. Nesse sentido, Anjos (2019) alerta que os fatores adversos presentes no cotidiano das famílias que convivem com o TEA, não atuam sozinhos e, por isso, o diagnóstico não se constitui como o fator que interfere negativamente na família. A autora destaca a necessidade de considerar fatores concomitantes ao autismo que podem exercer impacto sobre os membros, entre eles, a disponibilidade de uma rede de apoio.

Processos Comunicacionais/ resolução de problemas: este domínio é composto pelos seguintes processos: informações claras e consistentes, expressão emocional aberta e resolução de problemas colaborativa.

a) Informações claras e consistentes: refere-se à clareza das mensagens que circulam entre os membros acerca da situação de crise e das expectativas futuras. Informações claras contribuem para a construção de significado e na tomada de decisões (Walsh, 2003).

A presença de um diálogo claro e direto entre os pais é mencionada por I4: *“A minha mãe acha que o meu pai tá pensando em alguma coisa ou o pai acha que a mãe tá exagerando ou sei lá. Eles conversam, entendeu?”*. Os participantes I1, I3, I4, I5 e I6 referem que os pais,

com frequência, buscam conversar sobre o diagnóstico do irmão e observam que a mãe é quem se mostra mais empenhada em buscar informações e compartilhá-las na família, como apontado por I1, I3 e I5. O participante I5 relata o impacto da conversa com os pais sobre o diagnóstico da irmã: *“Eles já vieram com uma base muito boa pra me apresentar o diagnóstico. E eu reagi super de boa e desde lá eu prometi comigo mesmo a me engajar pro tratamento da [irmã]”*.

Os participantes também referem conversar com os pais para compreender o funcionamento dos irmãos. Nesse sentido, I6 refere compartilhar com os pais descobertas ou situações acerca do TEA que considera importantes: *“Quando a gente descobre alguma coisa ou vê algum relato, a gente sempre compartilha, porque acho que compartilhar o conhecimento entre a gente pra entender ele é legal”*.

Os participantes I4, I5 e I6 apontam que situações com o irmão vivenciadas fora do ambiente doméstico também são compartilhadas pelos pais, o que faz com que conversem e reflitam sobre os desafios que o irmão pode enfrentar, como situações de preconceito, como sinalizado por I6:

A gente começou a conversar muito sobre como é que vai ser, principalmente quando ele for mais velho, assim, a questão da convivência com outras pessoas [...] agora, como é que vai ser no mundo lá fora? Com pessoas que não sabem lidar ou pessoas que podem até não aceitar.

Esse achado corrobora os estudos de Walsh (2016) acerca da importância da clareza nas informações. Para a autora, quando as famílias conseguem esclarecer e compartilhar informações importantes de alguma situação, isso tende a facilitar a compreensão e o planejamento sobre como intervir no futuro. No estudo de Ilias et al. (2019), os cuidadores apontaram uma melhora na comunicação tanto com o(a) companheiro(a) quanto com outros membros familiares. Sim et al. (2019) também referiram que uma comunicação clara favoreceu a interação entre os membros.

Embora o diálogo aberto e claro possa ser considerado um fator importante neste processo de resiliência familiar, em uma família ele se mostrou ausente, o que pode se constituir como uma barreira. Observou-se que os pais da participante I2 não compartilhavam muitas informações sobre o diagnóstico do irmão com ela. A participante sinalizou que essa falta de clareza lhe impedia de entender o funcionamento do irmão. No estudo de Cardoso e Françoze (2015), realizado com cinco irmãos, com idades entre 14 e 31 anos, relatos sobre explicações insuficientes acerca do diagnóstico do irmão com TEA também foram apontados. Nesse caso, os participantes referiram certa dificuldade e demora para entender o funcionamento do irmão. Para Walsh (2016), mensagens ambíguas e o segredo podem interferir na compreensão da adversidade, no senso de domínio e na proximidade entre os membros da família.

b) Expressão emocional aberta: refere-se ao clima de empatia, de tolerância à diferença e confiança mútua. Eventos de crise podem gerar diferentes reações emocionais entre os membros da família. Além disso, é importante que a família possa compartilhar experiências agradáveis, através de momentos de lazer e de interações prazerosas (Walsh, 2003).

Alguns irmãos do presente estudo relatam encontrar espaço para expressar como se sentem na família, como observado nos discursos de I1, I4 e I5. O participante I1, por exemplo, relata já ter conversado com a mãe sobre alguns comportamentos dela que ele não considera apropriados. Já o participante I5 considera positiva a abertura que os membros têm um com o outro: *“Acho que isso é uma coisa muito positiva da minha família, que a gente é muito aberto um com o outro, a gente consegue dialogar, criar uma intimidade muito forte. Eu acho isso muito positivo”*. I4 observa também essa abertura no relacionamento dos pais que costumam expressar como se sentem um para o outro.

Para I4, os pais se mostram sensíveis às suas necessidades e buscam entender como ela está: *“Às vezes me perguntam “ah, como é que tá?”, eles querem dar uma sondada pra ver*

como é que eu tô”. Ela lembra de um período inicial da adolescência em que eles perceberam a necessidade dela de ajuda profissional, por meio de psicoterapia. O estudo de Sim et al. (2019), embora realizado apenas com cuidadores, demonstrou que os participantes reconheciam a necessidade de utilizar uma comunicação aberta e honesta, o que não se limitou às questões relacionadas às responsabilidades enquanto pais, mas também a se sentir à vontade para compartilhar opiniões e sentimentos sobre qualquer assunto. Os participantes desse estudo refletiram sobre a presença de suporte emocional entre o casal, referindo que cuidavam um do outro, se colocando à disposição para auxiliar os parceiros sempre que observavam necessidade. No estudo de Bayat (2007), o apoio entre os membros da família também foi apontado como um fator para a resiliência familiar.

Sobre as interações, todos os irmãos referem compartilhar momentos de lazer e situações prazerosas em família, que consideram importantes. Entre eles, destaca-se realizar as refeições juntos, assistir filmes ou brincar e passear com o irmão com TEA. Por outro lado, observam-se situações que podem interferir na expressão emocional e nas interações prazerosas com a família. Por exemplo, observa-se que alguns irmãos tendem a não compartilhar situações que lhe incomodam com a família, sinalizando que preferem guardar para si. I6 aponta que muitas vezes prefere compartilhar com alguma amiga, por achar a mãe muito brava. Walsh (2016) refere que é comum que os filhos escondam seus sentimentos ou suas necessidades como uma forma de não sobrecarregarem os pais. De fato, há evidências de que os adolescentes que possuem irmãos com TEA podem apresentar esse comportamento como forma de proteger os pais frente a tantas demandas com o irmão (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Walsh (2016) afirma que gerar espaço para o compartilhamento de sentimentos dolorosos torna-se essencial para a promoção da resiliência, assim como respeitar as necessidades e diferenças de cada um.

c) Resolução de problemas colaborativa: refere-se ao envolvimento dos membros nos diversos processos que envolvam o manejo dos conflitos. A postura proativa, o planejamento,

a negociação e soluções criativas contribuem para resoluções colaborativas que estimulam a resiliência familiar (Walsh, 2003, 2016).

Os achados deste estudo revelam que todos os participantes reconhecem o diálogo na família como um recurso para a resolução dos problemas, como exposto por I1, ao relatar sobre como a família lida com os conflitos: *“A gente sempre senta pra conversar e acaba resolvendo na conversa”* (I1). A participante I4 observa que a família busca se apoiar em momentos em que observam aumento de estresse por conta de situações com o irmão:

Às vezes rola um ‘arranca rabo’, mas é tudo muito rápido. Tipo, de ficar brigado e ficar horas brigado, nunca aconteceu. Assim, briga, fica meio estressado e depois acabam se perdendo porque sabem que não é uma coisa entre eles ou é uma coisa minha com eles, é porque a gente tá nervoso por causa do [irmão]. A gente meio que se dá um desconto assim. (I4)

Os irmãos I1, I3, I4 e I5 referem que são chamados a participar de decisões familiares, como a organização doméstica ou os cuidados com o irmão com TEA. I5, por exemplo, refere que a mudança do plano terapêutico da irmã foi feita em consenso e que ele participou dessa decisão. Tal achado corrobora os achados de Pavlopoulou e Dimitriou (2020) com irmãs de crianças com TEA. Nele, as participantes demonstravam serem envolvidas nas tomadas de decisão da família.

Os achados do presente estudo também apontam que os participantes contribuem com soluções criativas para situações na família, especialmente, para as demandas do irmão com TEA, como observado nos discursos de I2 e I4. Para I2, o interesse do irmão por tecnologia poderia ser utilizado como um recurso para abordar suas dificuldades nas tarefas escolares. I4, por sua vez, relata ter criado uma tabela para monitorar o humor do irmão, como observado na seguinte fala: *“Inventei uma coisa, porque ele muda muito de humor [...] quando ele tá muito*

bem a gente diz que o [irmão] tá no azul, que é uma tabela por cores, e quando ele tá muito mal, ele tá no preto”.

A participação dos irmãos nessas decisões, bem como suas soluções criativas demonstram a presença de abertura na família para ouvi-los e considerar suas opiniões. No entanto, alguns participantes também apontam que não são chamados pelos cuidadores a contribuir nas tomadas de decisão familiar, o que pode se constituir como um obstáculo para o envolvimento deles na resolução de problemas.

Considerações Finais

O presente estudo buscou identificar processos de resiliência familiar a partir da perspectiva de irmãos de indivíduos com TEA. Os resultados revelam a presença de todos os processos-chave de resiliência propostos no modelo de Walsh (2003). Os achados apontam que aspectos do fortalecimento familiar são observados quando os irmãos identificam transformações pessoais e na família a partir da experiência com o irmão com TEA. Entre elas, novas perspectivas na forma de se relacionar com o outro e maior união na família. Esta união é facilitada pela comunicação aberta entre os membros, o apoio mútuo, a flexibilidade nas rotinas familiares e nos papéis e a percepção de que os desafios do TEA são compartilhados por todos na família. Destaca-se nos relatos o reconhecimento do TEA como uma experiência que, apesar dos desafios, também produz crescimento para o irmão e para a família.

Por outro lado, observaram-se também algumas situações que interferem nesses processos. Entre elas destacam-se: a falta de tempo exclusivo dos pais com esses irmãos; o não compartilhamento de algumas informações sobre o diagnóstico do irmão com TEA; a falta de espaços acessíveis e características específicas do TEA que podem dificultar momentos de lazer juntos. Embora se observe a presença de apoio formal e informal, especialmente de

mulheres da família (avós e tias), este se mostrou limitado em situações de crise comportamentais do irmão com TEA.

Além disso, a necessidade de continuamente estimular o irmão, colocando-se no papel de coterapeuta, apontou para a possível interferência nas interações espontâneas do adolescente com o irmão. Destaca-se que não foram identificadas barreiras na dimensão dos sistemas de crenças. Isso pode indicar o quanto os irmãos e suas famílias têm conseguido ressignificar a experiência do TEA e encontrar estratégias adaptativas para enfrentar os desafios.

Esses resultados podem ser explicados, em parte, pelos níveis de escolaridade, (Ensino Superior), o nível socioeconômico, bem como pela qualidade das relações nessas famílias e a presença de apoio social. Sabe-se que esses aspectos atuam como fatores de proteção. Por outro lado, é importante ressaltar que entre os participantes havia famílias com menores níveis de escolaridade e socioeconômicos, nas quais também foram identificados processos de resiliência familiar. Outro aspecto que pode contribuir para esses resultados refere-se à disponibilidade das famílias para participar da pesquisa, relatando experiências que revelam adaptação familiar e qualidade nas suas relações.

Em relação aos aspectos metodológicos, o delineamento utilizado se mostrou adequado para a compreensão mais aprofundada acerca das experiências dos irmãos na família. O roteiro de entrevista foi eficaz para apreender os diferentes processos que caracterizam a resiliência familiar na perspectiva dos irmãos. Avalia-se que o uso de registros fotográficos se apresentou como um elemento importante para facilitar o desenvolvimento da entrevista com os irmãos e auxiliar no entendimento dessas experiências. Entende-se que, em futuros estudos, uma análise específica de imagens possa contribuir para um refinamento dos achados.

Quanto às pesquisas futuras, estudos comparativos envolvendo irmãos de indivíduos com TEA e outras deficiências ou com desenvolvimento típico podem contribuir para compreender as particularidades dos processos de resiliência nos diferentes contextos

familiares. Pesquisas com irmãos adultos também podem ser úteis para compreensão desses fenômenos nas diferentes fases do ciclo de vida familiar.

Por fim, acredita-se que este estudo contribui para subsidiar futuras intervenções familiares no contexto do TEA, pautadas em estratégias que potencializem os fatores de proteção, reduzam os fatores de risco e facilitem a adaptação familiar. Entende-se também que incluir as perspectivas e necessidades dos irmãos nessas intervenções mostra-se fundamental, tendo em vista os diferentes papéis que eles podem desempenhar nesse contexto.

Considerações Finais da Dissertação

Esta dissertação teve como objetivo compreender a percepção de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista sobre a experiência da adolescência e sobre os processos de resiliência familiar. Para tanto, foi desenvolvido um estudo que resultou em dois artigos empíricos.

O primeiro artigo investigou a experiência da adolescência dos irmãos de indivíduos com TEA. Observou-se que ter um irmão com TEA não impede a realização das tarefas desenvolvimentais da adolescência, uma vez que elas estavam sendo realizadas, conforme o esperado para esta fase. Ao mesmo tempo, a experiência de viver com um irmão com TEA envolve desafios e transformações que podem ter efeitos diversos sobre as tarefas desenvolvimentais, como na construção da identidade e na autonomia. Aprender novas formas de se relacionar com os outros, participar das tomadas de decisão na família, ser colocado em um papel de coterapeuta, encontrar obstáculos nas relações de amizade e no tempo disponível com os pais são alguns exemplos de experiências que podem impactar essas tarefas.

O segundo artigo buscou identificar processos de resiliência familiar e barreiras que podem interferir na sua realização, a partir da perspectiva dos irmãos. Os resultados demonstraram a presença de todos os processos de resiliência familiar, conforme proposto por Walsh (2003). Os irmãos apontam que a família conseguiu ressignificar a experiência do TEA, conseguindo identificar transformações pessoais e familiares, diálogo e apoio mútuo. Ao mesmo tempo, barreiras que podem interferir na ocorrência de alguns processos de resiliência estiveram relacionadas à falta de tempo exclusivo dos pais com os participantes, características específicas do irmão com TEA, bem como obstáculos na comunicação e no suporte social nas famílias em alguns momentos.

Em conjunto, os dois artigos refletem que a experiência da adolescência com um irmão com TEA pode ser facilitada pela presença dos processos de resiliência familiar. Por exemplo,

a possibilidade de aprendizados e transformações pode impactar as tarefas desenvolvimentais da adolescência e podem ser favorecidas pelos sistemas de crenças da família, que permite encontrar um propósito no TEA. Além disso, processos como a flexibilidade e a conectividade podem fazer com que o adolescente se mostre mais colaborativo com as demandas de cuidado do irmão com TEA, o que também pode refletir na sua autonomia. A abertura ao diálogo identificada nas famílias, também facilita a comunicação de questões relativas ao impacto do TEA e àquelas inerentes à adolescência. Citam-se como exemplos aspectos da sexualidade, a negociação de saídas de casa e os sentimentos despertados pelas mudanças da adolescência.

É importante chamar atenção para a questão do distanciamento social provocado pela pandemia da COVID-19, contexto no qual esse estudo se desenvolveu. Entende-se que os resultados podem, em parte, ser explicados pelo impacto dessa realidade nas experiências dos participantes e de suas famílias. Por exemplo, pode ter ocorrido menor conflito em relação às saídas dos participantes de casa, maior aproximação dos membros e modificações na rotina da família.

Tendo em vista que os estudos neste campo têm destacado a perspectiva dos cuidadores, os resultados inovam por incluir as experiências dos irmãos quanto aos processos de resiliência familiar. Além disso, os resultados também mostram-se importantes do ponto de vista do desenvolvimento da adolescência no contexto do TEA, refletindo aspectos que podem facilitar essa vivência, bem como aqueles que merecem atenção dos cuidadores e profissionais. Nesse sentido, por exemplo, destaca-se a importância dos cuidadores disponibilizarem momentos exclusivos com os adolescentes, a fim de terem espaços de lazer e de atenção às necessidades individuais dos filhos. Além disso, o envolvimento do adolescente no plano terapêutico do irmão com TEA pode ser positivo, desde que não interfira na sua relação com ele, como na espontaneidade das suas interações.

Do ponto de vista metodológico, entende-se que o delineamento de estudo de casos múltiplos permitiu a exploração de aspectos específicos das experiências desses irmãos, assim como aqueles compartilhados entre os participantes. O roteiro de entrevista cobriu tanto as experiências da adolescência quanto os processos de resiliência familiar. Além disso, o uso de recursos fotográficos produzidos pelos participantes facilitou a realização das entrevistas e a compreensão dessas experiências. Contudo, sugere-se que em estudos futuros seja realizada uma análise específica de imagem das fotografias.

A realização das entrevistas de forma online apresentou vantagens e desvantagens. A possibilidade de entrevistar participantes de diferentes regiões geográficas pode ser considerado vantajoso. Embora os participantes e familiares tenham sido orientados previamente pela pesquisadora sobre a importância da privacidade para a realização da entrevista, observou-se em alguns casos a interferência de familiares durante a mesma. Entende-se que isso pode ter influenciado nos resultados.

Pesquisas futuras podem incluir estudos comparativos de irmãos de indivíduos com TEA e irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico ou com outras deficiências. Cabe destacar que este estudo incluiu irmãos com TEA com idades pré-escolar e na adolescência. Sugere-se que, em estudos futuros, os pesquisadores possam equiparar as faixas etárias dos irmãos com e sem TEA e, ainda, incluir adolescentes que tenham irmãos adultos com TEA. Sugere-se também que essas experiências possam ser investigadas em famílias que tenham mais irmãos residindo com o irmão com TEA. Além disso, o estudo longitudinal dos irmãos ao longo de todo o desenvolvimento da adolescência poderia contribuir para entender quais processos se modificam e quais se mantêm estáveis no que se refere às tarefas desenvolvimentais e aos processos de resiliência familiar neste contexto.

Referências

- Alves, C. M. P., & Serralha, C. A. (2019). Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos*, 12(2), 476-508. <https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.05>
- Al-Jadiri, A., Tybor, D. J., Mulé, C., & Sakai, C. (2020). Factors Associated with Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, Publish Ahead of Print. <https://doi.org/10.1097/dbp.0000000000000867>
- American Psychiatric Association [APA] (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5ªed.). Artmed.
- Anjos, B. B. (2019). *Investigando a resiliência em família de crianças autistas* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Fortaleza). Retirado de: <https://uol.unifor.br/oul/conteudosite/F10663420190403150603727298/Dissertacao.pdf>
- Anjos, B. B., & Moraes, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15(1), e-2347. <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Barbosa, L. U., Lopes, C. S. C. L., de Sousa, B. S. A., & Folmer, V. (2019). O silêncio da família e da escola frente ao desafio da sexualidade na adolescência. *Ensino, Saúde e Ambiente*, 12(2). <https://periodicos.uff.br/ensinosaudeambiente/article/view/21625>
- Barbosa, P. V., & Wagner, A. (2013). A autonomia na adolescência: revisando conceitos, modelos e variáveis. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 18(4), 649-658. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2013000400013>

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960>
- Bayat, M., & Schuntermann, P. (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In D. S. Becvar (Ed.), *Handbook of family resilience* (pp. 409–424). Springe.
- Bosa, C. A., & Teixeira, M. C. T. V. (2017). *Autismo: Avaliação psicológica e neuropsicológica* (1 ed). Hogrefe.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 843– 860). https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103
- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde (Santa Maria)*, 41(2), 87-98 <https://doi.org/10.5902/2236583415338>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (Orgs.) (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (M. Veronese.; Trad.; 2ª ed.). Artes Médicas.
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51-60. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532-541. <https://doi.org/10.1111/ijn.12321>

- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(2), 151–161.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196–207.
<http://dx.doi.org/10.1177/1088357615583466>
- Crocetti, E. (2017). Identity formation in adolescence: The dynamic of forming and consolidating identity commitments. *Child Development Perspectives*, 11(2), 145–150.
<https://doi.org/10.1111/cdep.12226>
- Dellazzana, L. L., & Freitas, L. B. D. L. (2010). Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 595–603.
<https://www.scielo.br/j/ptp/a/j9Fz3BhMLM6PC5LyrTbfjxk/?format=pdf&lang=pt>
- Faro, K. C., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), 1–11.
<https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Fávero, M. A., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358–369.
<https://doi.org/10.1590/s0102-79722005000300010>
- Fernandez, I., Schwartz, J., Chun, H., & Dickson, G. (2013). Family resilience and parenting. In: D. S. Becvar (Ed), *Handbook of Family Resilience*. St. Louis, Mo: Springer, pp.119–136.

- Filipini, C. B., de Oliveira Prado, B., Felipe, A. O. B., & de Souza Terra, F. (2013). Transformações físicas e psíquicas: um olhar do adolescente. *Adolescência e saúde*, 10(1), 22-29. <https://cdn.publisher.gn1.link/adolescenciaesaude.com/pdf/v10n1a04.pdf>
- Fong, V., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2020). Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320962677>
- Furlanetto, M. F., Marin, A. H., & Gonçalves, T. R. (2019). Acesso e qualidade da informação recebida sobre sexo e sexualidade na perspectiva adolescente. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 19(3), 644-664. <https://doi.org/10.12957/epp.2019.46907>
- Gardiner, E., Miller, A., & Lach, L. (2018). Family impact of childhood neurodevelopmental disability: Considering adaptive and maladaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 888-899. <https://doi.org/10.1111/jir.12547>
- Gomes, P. T., Lima, L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9(3), 553-561. doi: 10.1590/S1413-294X2004000300018
- Gomes, V. F. (2003). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento* [Dissertação de Mestrado publicada] Universidade Federal do Rio Grande do Sul. <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/2790/000376522.pdf?sequence=1&isAll>
ow ed=y

- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work, 22*(4), 1488–1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Gunty, A. L. (2020). Rethinking resilience in families of children with autism spectrum disorders. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/cfp0000155>
- Hamama, L., & Gaber, S. (2021). Seeing the siblings: Gender differences in emerging-adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 108*, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103829>
- Hentz, R., & Kupermann, D. (2021). O lugar atribuído aos pais no sofrimento do adolescente. *Trivium-Estudos Interdisciplinares, 13*(2), 3-20. <http://dx.doi.org/10.18379/2176-4891.2021v2p.3>
- Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C., Goshe, B. M., Perez, G., Park, E., Crute, S., Kuhlthau, K., & Traeger, L. (2021). Challenges and growth: Lived experience of adolescents and young adults (AYA) with a sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*-8. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>
- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S., Toran, H., & Golden, K. J. (2019). Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: A qualitative constructive grounded theory approach. *Frontiers in Psychology, 9*(2275), 1-20. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02275>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development, 32*(3), 353-369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>

- Koltermann, G., de Deus, M. D., & dos Santos, S. S. (2021). Perspectivas de adolescentes sobre a prática de cuidado dos irmãos: um estudo qualitativo. *Barbarói*, 58, 47-64. <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v0i58.6538>
- Koukouriki, E., Soulis, S. G., & Andreoulakis, E. (2020). Depressive symptoms of autism spectrum disorder children's siblings in Greece: Associations with parental anxiety and social support. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320966847>
- Lai, M., Lombardo, M.V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383(9920), 896–910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Latta, A., Rampton, T.Y, Rosemann, J., Peterson, M., Mandlco, B., Dyches, T, & Roper, S. (2013). Snapshots reflecting the lives of siblings of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 515-524. <https://doi.org/10.1111/cch.12100>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R, & Freeth, M. A. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 1-18. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lemes, D. C. M., Câmara, S. G., Alves, G. G., & Aerts, D. (2018). Satisfação com a imagem corporal e bem-estar subjetivo entre adolescentes escolares do ensino fundamental da rede pública estadual de Canoas/RS, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 4289-4298. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182312.14742016>
- Leone, E., Dorstyn, D., & Ward, L. (2016). Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: A preliminary examination of Walsh's framework. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 595-608. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9497-x>

- Lietz, C. (2013). Family resilience in the context of high-risk situations. (2013). In: D. S. Becvar (Ed), *Handbook of Family Resilience* (pp. 153-172). Springer.
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350. doi: 10.4013/ctc.2018.113.05
- Maenner, M.J., Shaw, K.A., Bakian, A.V. et al. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ* 2021, 70(No. SS-11), 1–16. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Ministério da Saúde (Br). Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Ofício circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS de 24 de fevereiro de 2021. *Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual*. [Internet]. Brasília, DF: MS; 2021. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L., & Cappe, E. (2019). Vécu psychologique d’adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d’un Trouble du Spectre de l’Autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Annales Médico-Psychologiques*, 177(2), 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.02.017>
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females’ siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal

- autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 1-14.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303–314.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Portes, J. R. M., & Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em estudo*, 25.
<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44897>
- Portes, J. R. M., & Vieira, M. L. (2022). Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 16(2), 1-23.
<https://doi.org/10.34019/1982-1247.2022.v16.32614>
- Preto, N. G. (1995). Transformação do sistema familiar na adolescência. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (M. Veronese.; Trad.; 2ª ed.). (pp. 223-247). Artes Médicas.
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Recuperado de:
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. *Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais*. Recuperado de:
<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33, 117-126.
<https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>

- Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities, 119*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 33*. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Shivers, C., McGregor, C., & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism, 23*(1), 112–122. <https://doi.org/10.1177/1362361317722432>
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo, 15*(3), 477-485. <https://www.scielo.br/j/pe/a/XQ8VgSvbKYXMqb5TYRkSHwL/?format=pdf&lang=pt>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2019). “We are in this together”: Experiences of relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 58*, 39-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.011>
- Tardelli, D. D. A. (2010). Identidade e Adolescência: Expectativas e valores do projeto de vida. *Revista eletrônica pesquiseduca, 2*(03), 59-74. <https://periodicos.unisantos.br/pesquiseduca/article/view/76>
- Thompson, S., Hiebert-Murphy, D., & Trute, B. (2013). Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability, 17*, 24–37. <https://doi.org/10.1177/1744629512472618>

- Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 20(3), 262–275. [https://doi.org/10.1177 / 1362361315580442](https://doi.org/10.1177/1362361315580442)
- Tomeny, T., Barry, T., Fair, E., & Riley, R. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 1056–1067. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0627-y>
- Vargas, P., & Wagner, A. (2015). Como se define a autonomia? O perfil discriminante em adolescentes gaúchos. *Temas em Psicologia*, 23(4). <http://doi.org/10.9788/TP2015.4-20>
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261–281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Walsh, F. (2016). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family process*, 55(4), 616-632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Walton, K., & Ingersoll, B. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764–2778. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (C. M. Herrera (trans.); 5th ed.). Bookman.

Anexo A – Ficha de dados sociodemográficos da família (adaptado de Gomes, 2003)

Ficha de dados sociodemográficos da família

DADOS GERAIS DO PARTICIPANTE
Insira as informações referentes ao(a) adolescente.

Nome completo: *

Sua resposta _____

Idade: *

Sua resposta _____

Gênero: *

Feminino

Masculino

Outro: _____

Autodeclara-se: *

Negro

Branco

Pardo

Amarelo

Índigena

Ocupação atual: *

Sua resposta _____

O adolescente estuda? *

Sim

Não

Em qual turno estuda? *

Sua resposta

Em qual ano está matriculado? *

Sua resposta

O(a) adolescente tem alguma religião/ crença espiritual? *

Sim

Não

Se sim, qual? *

Sua resposta

Ele(a) apresenta ou apresentou algum atraso e/ ou dificuldade no desenvolvimento? (Exemplo: diagnóstico de autismo): *

Sua resposta

DADOS GERAIS DA FAMÍLIA DO PARTICIPANTE

Insira informações sobre a família do(a) adolescente.

Quem reside com o participante? *

Sua resposta

Os pais do(a) participante vivem juntos? Se não, há quanto tempo: *

Sua resposta

Endereço: *

Sua resposta

Telefones para contato: *

Sua resposta

Renda familiar mensal (soma das rendas de todos os membros da família): *

- Nenhuma renda
- Até 01 salário mínimo (até R\$ 1.100,00)
- 01 a 03 salários mínimos (R\$ 1.100,00 até R\$ 3.300,00)
- 03 a 06 salários mínimos (R\$ 3.300,00 até R\$ 6.600,00)
- 06 a 09 salários mínimos (R\$ 6.600,00 até R\$ 9.900,00)
- 09 a 12 salários mínimos (R\$ 9.900,00 até R\$ 14.300,00)
- 12 a 15 salários mínimos (R\$ 14.300,00 até R\$ 16.500,00)
- Mais de 15 salários mínimos (Acima de R\$ 16.500,00)

DADOS GERAIS DE CADA FAMILIAR QUE RESIDE COM O PARTICIPANTE

Insira as informações de cada membro que reside com o(a) adolescente.

Nome do familiar: *

Sua resposta

Idade: *

Sua resposta

Gênero: *

- Feminino
- Masculino
- Outro: _____

Vínculo com o participante: *

- Mãe
- Pai
- Irmã/ Irmão
- Outro: _____

Autodeclara-se: *

- Negro
- Branco
- Pardo
- Amarelo
- Índigena

Situação Conjugal: *

- Solteiro(a)
- Namorando
- Casado(a)
- Morando junto
- Separado(a)
- Viúvo(a)
- Outro: _____

Se casado(a) ou morando junto, tempo de união: *

Sua resposta _____

Profissão: *

Sua resposta _____

Exerce a profissão? *

- Sim
- Não

Jornada de trabalho em horas semanais: *

Sua resposta _____

Ocupação atual: *

Sua resposta _____

Escolaridade: *

- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Curso Técnico
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-Graduação Incompleta
- Pós-graduação completa
- Outro: _____

Tem alguma religião/ crença espiritual? *

- Sim
- Não

Se sim, qual? *

Anexo B - Ficha de dados sobre o irmão/ irmã com diagnóstico de TEA (adaptado de Gomes, 2003)

Ficha de dados sobre o irmão/ irmã com diagnóstico de TEA
DADOS GERAIS SOBRE O IRMÃO/IRMÃ COM AUTISMO
Nome completo dele(a): *
Sua resposta _____
Idade: *
Sua resposta _____
Gênero *
<input type="radio"/> Feminino
<input type="radio"/> Masculino
<input type="radio"/> Outro: _____
Qual o diagnóstico do(a) seu/ sua filho(a)? *
Sua resposta _____
Há quanto tempo o diagnóstico de autismo foi realizado? *
Sua resposta _____
Ele(a) possui outras deficiências associadas? (Exemplo: deficiência intelectual) *
Sua resposta _____
Ele(a) realiza algum tipo de atendimento por conta desse diagnóstico? *
<input type="radio"/> Sim
<input type="radio"/> Não

Se sim, quais profissionais o(a) acompanham? *

- Psicólogo(a)
- Fonoaudiólogo(a)
- Terapeuta Ocupacional
- Psiquiatra
- Neurologista
- Fisioterapeuta
- Psicopedagogo(a)
- Outro: _____

Ele(a) frequenta a escola? *

- Sim
- Não

Se frequenta escola, indique qual: *

- Escola comum de ensino
- Escola especial
- Outro: _____

Com quais serviços/ pessoas a sua família pode contar para auxiliar nos cuidados dele(a)? *

Sua resposta _____

INFORMAÇÕES SOBRE O DIAGNÓSTICO

Ele(a) se expressa através da fala? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) informa as suas necessidades/ desejos aos outros? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) lê? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) escreve o nome dele(a) sozinho(a)? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) compreende instruções dadas por familiares? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) se veste sozinho(a)? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) amarra os sapatos sozinho(a)? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) realiza a higiene pessoal sozinho(a)? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) se alimenta sozinho(a)? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) sai sozinho? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Ele(a) faz uso de algum medicamento de uso contínuo? *

- Sim
- Não
- Outro: _____

Se sim, quais medicamentos utiliza: *

Sua resposta _____

Por que faz uso desses medicamentos e há quanto tempo: *

Sua resposta _____

Sobre o comportamento do(a) seu/ sua filho(a), ele(a) apresenta agressividade:

- Raramente
- Ocasionalmente
- Frequentemente
- Nunca

Sobre o comportamento do(a) seu/ sua filho(a), ele(a) apresenta agitação:

- Raramente
- Ocasionalmente
- Frequentemente
- Nunca

Sobre o comportamento do(a) seu/ sua filho(a), ele(a) apresenta comportamentos autolesivos (morder-se, bater-se):

- Raramente
- Ocasionalmente
- Frequentemente
- Nunca


Alguma outra informação que considere importante mencionar sobre seu/ sua filho(a)? *

Sua resposta

Enviar uma cópia das respostas para o meu e-mail.

[Voltar](#)

[Enviar](#)

 Página 3 de 3

Anexo C – Roteiro para entrevista com a utilização de fotografias sobre a experiência da adolescência e os processos de resiliência familiar

Nome fictício:

Idade:

Aspectos investigados: percepções do adolescente sobre a fotografia produzida a partir do questionamento: “como é ser adolescente?” e as suas percepções sobre a adolescência

- 1. Gostaria de iniciar a nossa conversa com a fotografia que você produziu sobre “como é ser adolescente?”. Você poderia descrever o que está acontecendo nesta cena? Por que escolheu registrar esta cena?**
- 2. O que significa esta cena pra você? Como você se sente olhando para ela? O que pensa sobre ela?**
- 3. O que significa ser adolescente pra ti?**
- 4. O que você acha que um adolescente precisa?**
- 5. O que você espera da sua vida como adolescente?**
- 6. Quais são aspectos que te agradam em ser adolescente e o que você acha que poderia ser diferente?**

Aspectos investigados: Explorar sua rotina, amizades, preferências

- 1. Me conte um pouco sobre como é a sua rotina (atividades, preferências).**
- 2. Como é na sua escola? Como você se sente lá?**
- 3. E sobre as tuas amizades, você tem amigos(as)?** Entre as pessoas do teu círculo de amizade, há alguém que você considera seu/ sua melhor amigo(a)?
- 4. O que você e seus amigos costumam fazer juntos?**
- 5. Com relação à sua rotina em casa e com os amigos, o que mudou com a pandemia?**

Aspectos investigados: relacionamentos íntimos e questões relacionadas à sexualidade

- 1. A gente falou sobre as suas amizades, agora eu gostaria de abordar especificamente sobre os relacionamentos mais íntimos. Há alguém do seu círculo de amizades que você goste mais, que você já teve uma relação mais próxima? Poderia me falar um pouco sobre essa pessoa?**
- 2. O que você acha das relações de ficar, de namoro? Você tem com quem conversar sobre isso? Com quem você gosta de conversar sobre esse assunto?**
- 3. Com relação às transformações físicas, como você se sente em relação ao seu corpo? Você tem com quem conversar sobre isso?**

4. E sobre questões relacionadas à sexualidade, o que você acha que os seus amigos pensam sobre isso? O que você pensa sobre? Você tem com quem conversar sobre isso?

Aspectos relacionados: percepções do adolescente sobre a fotografia produzida a partir do questionamento: “como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo?”, questões sobre relações familiares, autonomia e dimensões de resiliência familiar

1. Agora que eu já conheço um pouco mais sobre você, sobre o que você gosta, sobre o que pensa com relação a você mesmo e a adolescência, eu gostaria de conversar sobre a tua família. Gostaria de iniciar com a fotografia que você produziu sobre “como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo?”. Você poderia descrever o que está acontecendo nesta cena? Por que escolheu registrar esta cena?

2. O que significa esta cena pra você? Como você se sente olhando para ela? O que pensa sobre ela?

3. Me conta agora um pouco sobre como é a tua família. Como você descreveria o jeito de cada pessoa que mora com você?

4. Como é a rotina da sua família? Há divisão de tarefas para cada um?

5. O que vocês fazem juntos? Há programas que você faz com seus pais sem o seu irmão?

6. O que você mais gosta na sua família? Se você pudesse mudar algo na sua família, o que mudaria?

7. Como seus pais são com você? Como você se sente com relação ao modo como eles te tratam?

8. Você sente que há diálogo na sua família? O que você faz quando algo lhe incomoda na sua família?

9. Quando há alguma situação difícil na sua família, como vocês lidam?

10. Em geral, o que causa conflitos na sua família? Vocês conversam sobre isso? Como você se sente sobre isso?

11. Você sente que tem liberdade na sua família? Acha que seus pais respeitam sua privacidade? Como vocês negociam?

12. Você se sente compreendido pela sua família? Você sente que as suas escolhas são acolhidas e respeitadas na sua família? Pode me contar alguma situação que exemplifique isso?

13. O que você acha que ser adolescente significa para os seus pais? O que você acha que seus pais esperam de você?

Aspectos investigados: percepções do adolescente sobre a fotografia produzida a partir do

questionamento: “como é ser irmã/ irmão de um indivíduo com autismo?”, aspectos da relação com o irmão, percepções sobre os impactos do TEA na vida do adolescente e da família e dimensões da resiliência familiar

- 1. Agora eu gostaria de conversar um pouco contigo sobre a tua relação com o teu irmão. Gostaria de iniciar com a fotografia que você produziu sobre “como é ser irmã/ irmão de um indivíduo com autismo?”. Você poderia descrever o que está acontecendo nesta cena? Por que escolheu registrar esta cena?**
- 2. O que significa esta cena pra você? Como você se sente olhando para ela? O que pensa sobre ela?**
- 3. Me conte um pouco como o seu irmão é. O que vocês fazem juntos?**
- 4. O que você sabe sobre o diagnóstico de autismo do seu irmão? Vocês conversam sobre isso na sua família?**
- 5. Como a sua família se organiza para atender seu irmão? Há tarefas específicas para cada um? Você costuma cuidar do seu irmão? Como se sente com isso?**
- 6. Como os seus pais são com o seu irmão(ã)? O que você acha da forma como seus pais lidam com ele? Há algo que você acha que poderia ser diferente?**
- 7. Na sua relação com o seu irmão, quais aspectos você considera positivos? Existem aspectos que você gostaria que fossem diferentes?**
- 8. Antes da pandemia, quando vocês saíam para lugares públicos com o seu irmão, como era a reação das pessoas? E a reação dos seus amigos? Como você se sente em relação a isso? E a sua família?**
- 9. Há outras pessoas/ serviços que auxiliam a sua família nos cuidados com seu irmão? Como vocês fazem quando precisam de ajuda?**
- 10. Você gostaria de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?**

Anexo D - Orientações para responsáveis e participantes

Orientações para os responsáveis sobre o preenchimento das fichas e dos termos

Prezado responsável, para formalizar a participação do seu/ sua filho(a) na pesquisa, você deverá concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que está disponibilizado em um formulário online que irei ler com você. Após confirmar o aceite do Termo você precisará preencher duas fichas: a Ficha de dados sociodemográficos da família e a Ficha de dados sobre o irmão/ irmã com diagnóstico de TEA. Após preencher todos os campos, você deverá concluir o formulário online clicando em “enviar”. Sugerimos que você imprima ou salve o Termo como uma forma de manter consigo uma via do documento, no qual constam informações sobre a pesquisa, bem como os contatos da pesquisadora e do Comitê de Ética no qual a pesquisa foi avaliada.

Caso você tenha alguma dúvida sobre o preenchimento desses documentos, poderá contatar a pesquisadora também pelo celular, (51) 999618185, Larissa Libio.

Orientações para o/a participante sobre a produção da fotografia e realização da entrevista

Prezado participante, para esta pesquisa você precisará fazer **03 fotografias** com um equipamento fotográfico que você tenha acesso, pode ser uma câmera digital ou um celular. Você terá duas semanas para realizar estas fotografias, com as quais você deverá tentar responder as seguintes perguntas:

- 01 fotografia sobre **“como é ser adolescente?”**,
- 01 fotografia sobre **“como é ser irmã/irmão de um indivíduo com autismo?”**
- 01 fotografia sobre **“como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo?”**

Você é livre para decidir o que incluir na fotografia. Você não precisará imprimir as fotografias, apenas enviá-las para a pesquisadora através do e-mail (larissalibio@gmail.com) ou através do número, (51) 999618185.

Após enviar as fotografias, nós iremos agendar uma data para realizarmos uma **entrevista online**, através de uma videochamada. A entrevista será realizada apenas com você e com a pesquisadora e, para isso, é importante que você:

- Esteja em um espaço tranquilo, com pouco barulho e sem a presença de outras pessoas;

- Utilize fones de ouvido, se quiser.

A videochamada será feita pela plataforma do *Google Meet*. Você pode utilizar um computador ou celular para participar.

- Para acessar a videochamada no celular é necessário instalar o aplicativo Google Meet e possuir uma conta no Gmail (caso não tenha, crie uma conta procurando “Gmail” no Google). No dia e horário agendado, a pesquisadora irá enviar um link e você deverá clicar nele para ingressar na videochamada.

- Para acessar a videochamada no computador não é necessário instalar aplicativo ou possuir uma conta no Gmail, basta clicar no link encaminhado pela pesquisadora.

- Ao ingressar na videochamada você deverá acionar o microfone e a câmera. Para isso, você



deve clicar no meio da tela e as opções abaixo deverão estar assim:

- A entrevista terá duração de, aproximadamente, uma hora e será gravada.

- Iniciaremos falando sobre as fotografias que você fez, que serão compartilhadas na tela para que você possa contar sobre elas. Na entrevista iremos falar sobre aspectos da sua vida como adolescente, da sua família e da sua relação com seu irmão

- Caso haja queda na internet ou outra situação que não permita a continuidade da entrevista, ela será remarcada.

Caso tenha alguma dúvida sobre a fotografia ou a entrevista, você poderá contatar a pesquisadora através do e-mail e celular indicados acima.

Anexo E – Parecer do Comitê de Ética

INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADOLESCÊNCIA E RESILIÊNCIA FAMILIAR: A EXPERIÊNCIA DE IRMÃOS DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: Cleonice Alves Bosa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 46952321.0.0000.5334

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UFRGS

Patrocinador Principal: FUND COORD DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUP

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.768.055

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto que investiga os desafios enfrentados pelas famílias que convivem com o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), principalmente no que se refere aos efeitos psicopatológicos e experiências dos irmãos de indivíduos com TEA ainda , no que tange à adolescência.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como os adolescentes com desenvolvimento típico, que possuem irmãos com Transtorno do Espectro Autista, vivenciam a experiência da adolescência na família. Busca-se entender também de que forma os indicativos de resiliência familiar, se houver, auxiliam neste processo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos ao participar desta pesquisa são mínimos e se relacionam a algum desconforto que o participante possa experimentar quanto à temática abordada, ao tempo de duração da entrevista e à necessidade de gravação. Nesses casos, a entrevista poderá ser pausada e o assunto será discutido com o(a) adolescente, a fim de tranquilizá-lo(a). Caso os participantes evidenciem a necessidade de acompanhamento psicológico devido aos conteúdos abordados na pesquisa, serão devidamente encaminhados para atendimento na Clínica de Atendimento Psicológico da UFRGS.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600 Sala 116
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 **Fax:** (51)3308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL -**



Continuação do Parecer: 4.788.055

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto muito bem detalhado e desenhado, com evidente mérito científico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE e Termo de Assentimento. Ambos descritos de forma detalhada e linguagem acessível.

Recomendações:

Recomendamos a todos os pesquisadores que avaliem os seus projetos de pesquisa em andamento e considerem os impactos da COVID-19 na continuidade de sua realização. Esta recomendação se aplica a todos os projetos de pesquisa. Devem ser avaliadas as situações de interação pessoal em coletas de dados e outras situações decorrentes da realização dos estudos. Caso necessite de uma consultoria, o CEP do Instituto de Psicologia fica à disposição para discutir cada situação de forma pontual.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e finais da pesquisa, por meio de Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório", para que sejam devidamente apreciados no CEP, conforme norma operacional CNS 001/13.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1739936.pdf	26/04/2021 16:46:22		Aceito
Outros	FICHA_DADOS_IRMAO_TEA.pdf	26/04/2021 16:41:28	Cleonice Alves Bosa	Aceito
Outros	FICHA_DADOS_SOCIODEMOGRAFICOS.pdf	26/04/2021 16:41:07	Cleonice Alves Bosa	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA.pdf	26/04/2021 16:40:44	Cleonice Alves Bosa	Aceito
Outros	Parecer_defesa_projeto.pdf	26/04/2021 16:40:16	Cleonice Alves Bosa	Aceito
Outros	Ata_defesa_projeto.pdf	26/04/2021 16:39:28	Cleonice Alves Bosa	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	26/04/2021 16:38:36	Cleonice Alves Bosa	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600 Sala 116
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 **Fax:** (51)3308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br

Anexo F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pesquisa: "Adolescência e resiliência familiar: a experiência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista"

Prezado responsável,

Conforme combinado anteriormente no encontro online, para que seu/sua filho(a) participe desta pesquisa, você deverá consentir sua participação através da concordância ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o preenchimento de duas fichas: uma sobre os dados sociodemográficos da sua família e outra sobre as características do seu filho/filha com diagnóstico de autismo.

Neste formulário você precisará:

1. Dispor de, aproximadamente, 25 minutos para lê-lo e preenchê-lo;
2. Formalizar a participação do(a) seu/sua filho(a) nesta pesquisa confirmando o aceite ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (é indicado que você imprima este termo para que uma via fique com você).
3. Preencher todos os campos deste formulário;
4. Ao final, você deverá enviar o formulário preenchido clicando em "enviar".

Qualquer dúvida no preenchimento deste formulário poderão ser esclarecidas através dos seguintes contatos: (51) 999618185 ou larissalibio@gmail.com (Larissa Libio - pesquisadora).

***Obrigatório**

Endereço de e-mail *

Seu e-mail

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED) convida seu/sua filho(a) a participar, de forma voluntária, da pesquisa intitulada "Adolescência e resiliência familiar: a experiência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista", desenvolvida por Larissa Libio, mestranda no Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFRGS, sob orientação da Professora Dra. Cleonice Alves Bosa. O objetivo do estudo é compreender como os adolescentes com desenvolvimento típico, que possuem irmãos com Transtorno do Espectro Autista, vivenciam a experiência da adolescência na família e, como os indicativos de resiliência familiar, se houver, auxiliam neste processo. Tal objetivo se justifica pela falta de estudos nacionais que investiguem a experiência da adolescência em irmãos de indivíduos com autismo.

Seu/ sua filho(a) está sendo convidado(a) para a pesquisa por se enquadrar nos critérios de inclusão, quais sejam: adolescentes com desenvolvimento típico (que não tenham diagnóstico de um transtorno do neurodesenvolvimento, como o autismo), de ambos os sexos, que tenham entre 12 e 18 anos de idade. Os adolescentes devem ser irmãos/ irmãs de indivíduos diagnosticados com TEA há, pelo menos, 06 meses, e devem residir com eles. Tendo em vista que a coleta de dados ocorrerá em ambiente virtual, os participantes deverão ter acesso a aparelhos que permitam conexão à internet.

Para participar da pesquisa, seu/sua filho(a) precisará fazer 03 fotografias, através de equipamento próprio (celular, câmera fotográfica), da seguinte forma: 01 fotografia sobre "como é ser adolescente?", 01 fotografia sobre "como é ser irmã/irmão de um indivíduo com autismo?" e 01 fotografia sobre "como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo?". As fotografias deverão ser enviadas no formato digital para a pesquisadora e serão utilizadas unicamente durante uma entrevista individual com o adolescente. A entrevista terá a duração de, aproximadamente, 01 hora e será realizada em ambiente virtual através da plataforma digital Google Meet. Nesta entrevista ele(a) responderá a perguntas sobre as fotografias produzidas e questões que abordam aspectos da adolescência, das relações familiares e da relação com o irmão. As entrevistas serão gravadas e seu áudio transcrito para posterior análise. Caso concorde com a participação do seu/ sua filho(a) na pesquisa, você responderá, através de um formulário online, uma ficha de dados sociodemográficos que abordará informações gerais sobre a sua família e uma ficha de informações sobre as características do seu/ sua filho(a) com autismo. Para preenchê-las você deverá dispor de, aproximadamente, 20 minutos.

Cabe destacar que a participação do(a) seu/ sua filho(a) é voluntária, isto é, não é obrigatória, e ele(a) têm plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Ele(a) não será penalizado(a) de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, a participação dele(a) é muito importante para a execução da pesquisa. Serão garantidos o anonimato, a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas, bem como do(a) seu/ sua filho(a). No entanto, cabe destacar que a segurança dos dados na plataforma digital utilizada para a entrevista online pode ser limitada. Qualquer dado que possa identificá-los será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, realizada em caráter científico. Destaca-se que todos os materiais produzidos no estudo serão armazenados em local seguro, com acesso somente da pesquisadora e de sua orientadora.

Os(as) adolescentes poderão se beneficiar com a pesquisa à medida que ela possibilita um espaço para que expressem suas percepções, sentimentos e demandas acerca do processo da adolescência em uma família que convive com o autismo. Os participantes também contribuirão para a produção de conhecimento científico sobre uma temática pouco explorada no contexto brasileiro, refletindo em um enriquecimento do entendimento sobre os impactos do autismo na família. Os riscos do seu/ sua filho(a) participar desta pesquisa são mínimos e se relacionam a algum desconforto que ele(a) possa experimentar quanto à temática abordada, ao tempo de duração da entrevista e à necessidade de gravação. Nesses casos, a entrevista poderá ser pausada e o assunto será discutido com o(a) adolescente, a fim de tranquilizá-lo(a). Caso seu/ sua filho(a) evidencie necessidade de acompanhamento psicológico devido aos conteúdos abordados na pesquisa, será oferecido suporte da nossa equipe de pesquisa, que poderá encaminhá-lo para atendimento na Clínica de Atendimento Psicológico da UFRGS.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você e seu/sua filho(a) poderão solicitar da pesquisadora informações sobre a participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. Caso haja interesse em conhecer os resultados da pesquisa, você e seu/ sua filho(a) poderão entrar em contato com a pesquisadora, que irá agendar um horário individual para apresentá-los. Destaca-se que os(a) participantes não obterão nenhum recurso financeiro através deste estudo. Cabe ressaltar também que o consentimento de participação na pesquisa não retira os direitos previstos nos termos da Lei 10.406/2002 (artigos 927 a 954) e Resolução CNS nº 510/2016 e Resolução CNS nº 466/2012.

Os dados da pesquisa serão arquivados, sem identificação dos respondentes, pelo período de 05 anos, no laboratório do NIEPED e, após, serão descartados, conforme disposto na resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012.


Por tratar-se de um estudo que utiliza plataformas online, sugerimos que você imprima ou salve este Termo como uma forma de manter consigo uma via do documento, no qual constam as informações sobre a pesquisa, bem como os contatos da pesquisadora e do Comitê de Ética no qual a pesquisa foi avaliada.

Qualquer dúvida referente ao estudo poderá ser esclarecida através dos seguintes contatos: (51) 999618185 (Larissa Libio), e-mail larissalibio@gmail.com e e-mail: cleonicebosa@gmail.com (Cleonice Alves Bosa – professora responsável). Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS (Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 116 – Porto Alegre/RS, CEP 90035-003 – Telefone: (51) 3308-5698), e-mail: cep-psico@ufrgs.br.

Desde já, agradecemos a sua participação e disponibilidade em contribuir com o conhecimento científico nesta área.

Data do preenchimento *

Data

dd/mm/aaaa 

Consentimento: *

- Declaro que compreendi os objetivos do estudo, as condições da participação do meu/ minha filho(a), de como o estudo será realizado, os riscos e benefícios envolvidos e sobre a possibilidade de desistência a qualquer momento, e concordo, voluntariamente, em consentir a participação do(a) meu(minha) filho(a), na pesquisa intitulada "Adolescência e resiliência familiar: a experiência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista". Declaro também que a pesquisadora esclareceu todas as minhas dúvidas e que estou ciente sobre a necessidade de salvar ou imprimir este Termo para que eu possa ter uma via deste documento.

Nome completo do responsável pelo participante: *

Sua resposta

Anexo G – Termo de Assentimento

Pesquisa: "Adolescência e resiliência familiar: a experiência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista"

Prezado(a) participante,

Conforme combinado anteriormente no encontro online, para formalizar sua participação nesta pesquisa, você deverá concordar com o Termo de Assentimento que segue neste documento.

Neste formulário você precisará:

1. Dispor de, aproximadamente, 10 minutos para lê-lo e preenchê-lo;
2. Formalizar a sua participação nesta pesquisa concordando com este Termo de Assentimento (é indicado que você imprima este termo para que uma via fique com você).
3. Ao final, você deverá enviar o formulário preenchido clicando em "enviar".

Qualquer dúvida no preenchimento deste formulário poderão ser esclarecidas através dos seguintes contatos: (51) 999618185 ou larissalibio@gmail.com (Larissa Libio - pesquisadora).

***Obrigatório**

Endereço de e-mail *

Seu e-mail _____

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa "Adolescência e resiliência familiar: a experiência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista", desenvolvida pela mestrand Larissa Libio, sob orientação da Professora Dra. Cleonice Alves Bosa. Temos o interesse em saber como é para você se tornar adolescente na sua família. A sua participação é voluntária, o que significa que você não precisa participar da pesquisa se não quiser. Você tem o direito de desistir em qualquer momento da pesquisa e não terá nenhum problema nisso.

Caso aceite participar da nossa pesquisa, você precisará fazer 03 fotografias, através de equipamento próprio (celular, câmera fotográfica), da seguinte forma: 01 fotografia sobre "como é ser adolescente?", 01 fotografia sobre "como é ser irmã/irmão de um indivíduo com autismo?" e 01 fotografia sobre "como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo?". Você pode escolher o que achar mais importante para fotografar. Depois de fazer as fotografias, você deverá enviá-las para a pesquisadora através dos contatos que estão no final deste documento. A partir disso, iremos agendar uma entrevista online somente com você, através da plataforma Google Meet. Nesse momento serão feitas algumas perguntas sobre as fotografias que você fez, como, por exemplo: "O que significa esta cena pra você?". Outras perguntas sobre a sua rotina, a sua família e a sua relação com seu/ sua irmão/ irmã com autismo também serão feitas durante essa entrevista que irá durar, aproximadamente, 01 hora. A entrevista será gravada, mas apenas seu áudio será utilizado na pesquisa.

É importante que você saiba que as fotografias produzidas por você serão utilizadas apenas durante a entrevista e não serão compartilhadas com outras pessoas. Ninguém saberá que você está participando dessa pesquisa. O que você falar durante a entrevista não será compartilhado com outras pessoas, nem mesmo com os seus responsáveis.

Acreditamos que a sua participação é muito importante. Ao mesmo tempo que você terá um espaço para falar da sua experiência, também irá contribuir para o desenvolvimento de conhecimento sobre esse tema e para possíveis intervenções que possam melhorar o bem-estar dos irmãos/ irmãs de indivíduos com autismo.

Entendemos que os riscos que envolvem a sua participação são mínimos. Caso você se sinta desconfortável durante a entrevista, poderemos pausá-la e conversar sobre o assunto. Se você observar outros desconfortos por conta dos temas abordados na pesquisa, você poderá nos procurar pelo telefone (51) 999618185, da pesquisadora Larissa Libio, e pelo e-mail: cleonicebosa@gmail.com, da professora responsável Cleonice Alves Bosa. Caso seja necessário, poderá ser encaminhado(a) para atendimento psicológico em um serviço da nossa universidade.

Os resultados desta pesquisa serão publicados no meio científico, mas não se preocupe, seus dados e da sua família não serão identificados em nenhum momento. Caso você tenha interesse em conhecer os resultados deste estudo, poderá entrar em contato com a pesquisadora que irá agendar um horário individual para lhe passar essas informações.


Por tratar-se de um estudo que utiliza plataformas online, sugerimos que você imprima ou salve este Termo como uma forma de manter consigo uma via do documento, no qual constam as informações sobre a pesquisa, bem como os contatos da pesquisadora e do Comitê de Ética no qual a pesquisa foi avaliada.

Qualquer dúvida referente ao estudo poderá ser esclarecida, a qualquer momento, através dos seguintes contatos: (51) 999618185 (Larissa Libio), e-mail larissalibio@gmail.com e e-mail: cleonicebosa@gmail.com (Cleonice Alves Bosa – professora responsável). Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS (Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 116 – Porto Alegre/RS, CEP 90035-003 – Telefone: (51) 3308-5698), e-mail: cep-psico@ufrgs.br

Agradecemos a sua participação e disponibilidade em contribuir com o conhecimento científico nesta área.

Data do preenchimento *

Data

dd/mm/aaaa 

Assentimento: *


- Declaro que entendi os objetivos, como será realizada, os riscos e benefícios envolvidos na pesquisa "Adolescência e resiliência familiar: a experiência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista". Declaro que concordo voluntariamente em participar do estudo, mas que a qualquer momento posso dizer "não" e desistir. Declaro também que a pesquisadora esclareceu todas as minhas dúvidas e que estou ciente sobre a necessidade de salvar ou imprimir este Termo para que eu possa ter uma via deste documento.

Nome completo do(a) participante: *

Sua resposta

Enviar uma cópia das respostas para o meu e-mail.

Enviar

 Página 1 de 1