

Ser irmã de uma pessoa com transtornos do espectro do autismo**Being a sister of a person with Autism Spectrum Disorder****Ser hermana de una persona con trastornos del espectro autista****Recebido: 20/08/2019****Aprovado: 22/11/2019****Publicado: 17/02/2020****Danielle Lourenço Ataíde¹**
Mariana André Honorato Franzoi²
Rita de Cássia Melão de Moraes³
Aline Oliveira Silveira⁴

Este estudo teve como objetivo descrever a experiência de ser irmã de uma pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo. Trata-se de estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado em Brasília. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas com sete irmãs de pessoas com transtornos autísticos, selecionadas por amostragem em bola de neve. A coleta de dados ocorreu durante os meses de novembro e dezembro de 2017. Os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática. Identificaram-se três categorias: A experiência de perceber o irmão com Transtorno do Espectro do Autismo; Convivências e relações familiares; e Cuidar do irmão com Transtorno do Espectro do Autismo. O nível de envolvimento no cuidado do irmão com autismo foi considerado extremo pela maioria das irmãs e impacta nas escolhas profissionais, comportamentos pessoais e amadurecimento precoce. É importante dar visibilidade às necessidades de cuidado em saúde das irmãs de pessoas com autismo, pois estão sujeitas à sobrecarga e sofrimento psíquico ao assumirem responsabilidades para além do papel fraterno.

Descritores: Transtorno autístico; Relações entre irmãos; Relações familiares.

This study aimed to describe the experience of being a sister of a person with Autism Spectrum Disorders. This is a descriptive study of qualitative approach, carried out in Brasilia. Semi-structured interviews were done with seven sisters of people with autistic disorders, selected by snowball sampling. Data collection occurred from November to December 2017. Data were transcribed and submitted to thematic content analysis. Three categories were identified: The experience of perceiving the brother with Autism Spectrum Disorder; Cohabitation and family relations; and Take care of the brother with Autism Spectrum Disorder. The level of involvement in the care of the brother with autism was considered extreme by most sisters and impact on career choices, personal behaviors and early maturation. It is important to highlight the needs of health care of the sisters of people with autism because they are subject to overload and mental suffering when assuming responsibilities beyond the fraternal role.

Descriptors: Autistic disorder; Sibling relations; Family relations.

Este estudio tuvo como objetivo describir la experiencia de ser hermana de una persona con Trastornos del Espectro del Autismo. Se trata de un estudio descriptivo, de enfoque cualitativo, realizado en Brasilia. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con siete hermanas de personas con trastornos autísticos, seleccionadas por muestreo en bola de nieve. La recopilación de datos tuvo lugar durante los meses de noviembre y diciembre de 2017. Los datos fueron transcritos y sometidos al análisis de contenido temático. Se identificaron tres categorías: La experiencia de percibir al hermano con Trastorno del Espectro del Autismo; convivencias y relaciones familiares; y Cuidar del hermano con Trastorno del Espectro del Autismo. El nivel de implicación en el cuidado del hermano con autismo fue considerado extremo por la mayoría de las hermanas e impacta en las opciones profesionales, comportamientos personales y maduración precoz. Es importante dar visibilidad a las necesidades de cuidado en salud de las hermanas de personas con autismo, pues están sujetas a sobrecarga y sufrimiento psíquico al asumir responsabilidades más allá del papel fraterno.

Descritores: Transtorno autístico; Relaciones entre hermanos; Relaciones familiares.

1. Enfermeira. Especializanda na modalidade Residência em Saúde Mental do Adulto da Escola Superior de Ciências da Saúde, Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal, Brasília/DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-8435-2497 E-mail: dani.ataide94@gmail.com

2. Enfermeira. Especialista em Atenção Psicossocial. Especialista em Enfermagem em Pediatria e Neonatologia. Mestre em Enfermagem. Professora assistente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-6877-4753 E-mail: marifranzoiunb@gmail.com

3. Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do curso de graduação em Enfermagem da UnB, Brasília/DF, Brasil. ORCID: 0000-0001-8526-0642 E-mail: ritamelao@gmail.com

4. Enfermeira. Mestre em Enfermagem Pediátrica. Doutora em Enfermagem. Docente adjunta do curso de graduação em Enfermagem UnB, Brasília/DF, Brasil. ORCID: 0000-0003-4470-7529 E-mail: aline.enf@gmail.com

INTRODUÇÃO

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

Em decorrência da vulnerabilidade da pessoa com TEA, dada a elevada dependência de cuidados básicos e especializados, a família continuamente se encontra em estado de mudança e adaptação e, muitas vezes, em sobrecarga aos pais, que limitam o tempo em que eles poderiam passar com o outro filho. Nesse contexto, muitos irmãos procuram ajudar os pais, cuidando diretamente do irmão com TEA como, por exemplo, ajudando-o na alimentação e na higiene, mas também podem, por vezes, contribuir indiretamente nos afazeres de casa^{3,4}.

Além dessas dificuldades que os irmãos de pessoas com autismo vivenciam, normalmente o diagnóstico não é explicado pela família, o que pode comprometer a convivência com o irmão com TEA, visto que não são instruídos completamente sobre a situação e os comportamentos do irmão⁵.

Outra dificuldade expressada pelos irmãos de pessoas com TEA é a maior permanência na residência e diminuição das interações sociais, que são consequências do preconceito sofrido por terem um irmão com autismo⁴.

Existem vários estudos sobre a relação mãe e filho com autismo^{6,7,8}, porém há escassez de estudos com irmãs de pessoas com TEA que foquem e abordem essa população para compreender como se sentem e percebem a convivência e o envolvimento no cuidado do irmão com TEA, uma vez que também necessitam de cuidados frente à priorização de atenção que o irmão com autismo exige da família.

Desta forma, considerando que a experiência de ser irmã envolve relações afetivas e dimensões simbólicas, ou seja, constitui-se, à luz do referencial teórico do Interacionismo Simbólico⁹, como um fenômeno social intercedido por ações, interações, comportamentos e atitudes, apresenta-se a seguinte questão de pesquisa: *Como é vivenciada a experiência de ser irmã de uma pessoa com TEA?* Assim, este estudo tem como objetivo descrever a experiência de ser irmã de uma pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, realizada em Brasília, capital do Distrito Federal, Brasil, com 7 irmãs de pessoas com TEA, fundamentada no Interacionismo Simbólico (IS).

O IS constitui-se de três premissas básicas: (a) os seres humanos agem em relação ao mundo com base nos significados que este lhe oferece; (b) tais significados são oriundos da interação social estabelecida com outros; e (c) esses significados são manipulados e modificados através de processos interpretativos utilizados pela pessoa ao se relacionar com os elementos com que entra em contato⁹. Diante da perspectiva do IS e do escopo da presente pesquisa, considera-se que o significado de ser irmã emerge a partir do processo de interação entre as irmãs e os respectivos irmãos com TEA.

Os critérios de inclusão foram: adultos, adolescentes ou crianças com pelo menos 08 anos de idade, que apresentassem desenvolvimento neurotípico auto referido ou referido pelos pais e/ou responsáveis, que tivessem ao menos um(a) irmão(ã) diagnosticado com autismo e morassem na mesma residência deste irmão. O critério para esse recorte de idade considerou minimamente o estágio de desenvolvimento cognitivo dos participantes em idade escolar, para favorecer a condução e realização das entrevistas, porém não houve nenhuma participante com essa idade.

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

se inicia com documentos e/ou informantes, chamados de sementes, com vistas a localizar pessoas específicas para a pesquisa¹⁰.

No caso, o Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), Organização Não Governamental (ONG) sem fins lucrativos, que atua para melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA e de seus familiares, divulgou a pesquisa para as sementes iniciais, que foram os familiares vinculados à ONG¹¹. Destaca-se que a amostra foi definida por critério de saturação dos dados, ou seja, a partir da repetição de dados em um determinado número de entrevistas¹².

A coleta de dados ocorreu durante os meses de novembro e dezembro de 2017, por meio de entrevista semiestruturada, baseada em um roteiro composto por perguntas referentes à caracterização dos participantes e de seus irmãos com TEA e à experiência de ser irmã de uma pessoa com TEA.

O roteiro foi elaborado pelas pesquisadoras e previamente testado. Não houve necessidade de alterar nenhum item do roteiro e, a entrevista piloto foi incluída no corpus de dados analisados, considerando-se em especial a limitação de acesso ao público-alvo.

O contato entre pesquisadoras e participantes ocorreu inicialmente via mensagens telefônicas, para agendamento do melhor dia e horário para realização das entrevistas, as quais foram realizadas presencialmente e individualmente, em ambientes reservados e, tiveram duração aproximada de 30 minutos.

As entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio digital para facilitar a obtenção do diálogo e evitar a perda de dados significativos e, posteriormente, transcritas na íntegra. Por sua vez, foi garantido o anonimato das participantes durante todas as etapas do processo.

Ressalta-se que a coleta de dados só foi iniciada após o consentimento das participantes, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No caso de participante menor de idade - apenas um adolescente com 12 anos de idade, aplicou-se Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, além de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido voltado para a responsável legal, que esteve presente durante toda a entrevista.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática na proposição de Bardin, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e categorização de temas emergentes das respostas das participantes, considerando diferenças e semelhanças¹³.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, CAAE 74844917.6.0000.0030 e protocolo número 2.331.709, em outubro de 2017, sendo observados todos os aspectos éticos previstos na Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde¹⁴.

Para preservar o anonimato na representação textual, codificou-se a identificação das participantes pela letra I, seguida do número arábico correspondente à ordem cronológica das entrevistas, resultando na codificação: I1, I2, I3, ... I7.

RESULTADOS

Caracterização dos participantes

A pesquisa foi composta por sete participantes do sexo feminino, com idades entre 12 e 34 anos, média de 23 anos, sendo a maioria mais velha que os irmãos com TEA. Todas as participantes tinham um único irmão do sexo masculino com TEA, com idades entre sete e 28 anos, média 15,6 anos, ou seja, a maioria na fase da adolescência.

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

A partir da análise das entrevistas, emergiram três categorias temáticas: “a experiência de perceber o irmão com TEA”; “convivências e relações familiares”; “cuidar do irmão com TEA”.

A experiência de perceber o irmão com TEA

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

A maioria dos pais lidou com o diagnóstico com naturalidade e demonstrou para as filhas as diferenças que os irmãos com TEA tinham e poderiam ter, o que repercutiu em uma postura despreziosa das irmãs frente ao autismo, transtorno que não define o irmão para si, pois este é considerado antes de tudo como sujeito. Destaca-se que quando a irmã era mais nova que o irmão com TEA, essa descoberta foi naturalizada ainda mais, visto que o referencial de criança passou a ser o irmão com TEA, como nas falas:

Ser irmã do meu irmão é como uma vivência qualquer. Eu fui descobrir que ele tinha autismo quando eu tinha uns 13, 14 anos. Porque isso nunca foi algo conversado, diariamente, por nós, na nossa casa. A gente nunca o rotulou como autista (12).

Eu nunca tive uma reação de choque ao descobrir, pra mim, eu acho que foi muito natural mesmo assim. Porque já era aquilo que eu via todo dia [...]. Por ele ser mais velho que eu e eu não ter outros irmãos, eu não tenho outra referência. Os meus pais contam que eu tive que ir pra escola muito cedo, justamente porque eu não tinha essa consciência da diferença. Ele era muito hiperativo, pulava o dia inteiro, escalava as janelas do apartamento, ele fazia umas coisas assim e aí eu comecei a fazer tudo isso também (17).

Quando a família teve maior dificuldade para aceitar o diagnóstico e elaborar o significado deste, essa reação refletiu-se no enfrentamento das irmãs diante da descoberta do irmão com TEA, caracterizado por relatos de sofrimento, fuga e confusão:

O dia que fecharam o diagnóstico foi um dia que eu fui pra festa de uma tia [...]. Minha mãe me chamou pra um canto e me contou, eu fiquei confusa. Eu tive um baque, tem alguma coisa errada. Eu chorei muito. Fui pra casa de uma amiga, porque eu pedi pra ir pra lá, porque eu não queria lidar muito com isso. Eu meio que fugi (13).

Quando descobrimos, a minha mãe ficou chocada, o meu pai ficou meio que se perguntando por que. A família teve uma crise e depois foi se acostumando [...] Os meus pais me explicaram. Aí eu já entendi um pouco. Eu realmente não me identifiquei nesse começo (14).

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

Ele não conversa, assim frases longas, ele fala frases curtas, fala o que ele quer, mas assim, ele já junta palavras [...]. A vocalização, às vezes, de algum fonema também é diferente [...] também tem dificuldade na coordenação motora, ele nunca foi de cair [...], mas você vê que ele anda mais desengonçado (13).

Em tecnologia ele é bem mais desenvolvido. Ele sabe um monte de coisa, assim, da internet. Ele aprendeu a falar inglês, francês e espanhol sozinho! (14).

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

São coisas que você não nota quando a criança é neurotípica, que você acaba notando e dando maior valor, são coisas pequenas mesmo, se você fala pra outra pessoa, a pessoa não entende, mas eu acho isso muito legal. Aprender a dar valor nas pequenas coisinhas, um exemplo disso foi quando eles pararam de andar na ponta do pé (11).

Convivências e relações familiares

Nesta categoria destacam-se três padrões interacionais importantes: a interação entre as irmãs com desenvolvimento neurotípico e com TEA; a interação entre pais e filhas com desenvolvimento neurotípico e a interação entre pais e filhos com TEA. A primeira destaca a interação e a convivência entre os irmãos, e, a segunda, juntamente com terceira, envolve a diferença entre as percepções das participantes sobre a relação delas com seus pais e desses com os filhos com TEA.

As relações fraternais são permeadas de companheirismo, carinho e cuidado, sendo os irmãos com TEA admirados por suas irmãs principalmente pela sensibilidade e pureza que demonstram. Em contrapartida, a agressividade é um comportamento comum nos irmãos com TEA, que dificulta a convivência e gera muitas tensões nas relações:

Hoje em dia é complicado ser irmã dele. A gente ama demais! Mas às vezes é difícil. O que eu menos gosto é a agressividade e essas alterações de humor [...]. Que ele tá aqui com você e de repente ele bate. E ele não aceita duas pessoas; se ele quer ficar comigo, ele te bate [...] (15).

Eu mais gosto da pureza dele. Ele é muito puro, você vê que ele não tem maldade nenhuma, ele é uma pessoa muito boa. Ele vai ser uma eterna criança pra gente, vai ter a pureza o resto da vida. (16)

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

A gente assiste série juntos[...] A gente vê muita televisão [...] Para sair que é mais complicado porque um irmão demanda uma coisa e o outro demanda outra [...]. As saídas acabam sendo muito voltadas para as necessidades do mais novo (11).

O cuidado com o meu irmão é muito questão de não deixar ele sozinho, que não tem muita criança pra brincar, e quando acha criança, elas não têm muita paciência, ficam excluindo. A gente tenta levar, mas ele não quer, porque ele percebe. Ele fica meio triste[...]. Então a gente acaba brincando mais com ele em casa mesmo (15).

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

Com a minha mãe sempre foi assim, o xodó, porque ele é o mais novo, por ele ser o único menino e ainda ser especial, ele é muito superprotegido por ela que até hoje pra tomar banho tem que ter alguém com ele (13).

Eu acho que os meus pais se adaptaram demais a ele. Eu acho que ele que tinha que ser mais adaptável à gente. [...] acho que os meus pais pararam a vida deles por conta disso (17).

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

Eu gosto de sair sozinha com a minha mãe, a gente vai ao cinema, porque eu gosto muito da minha mãe. Eu quero só estar com ela. São momentos raros, bem raros, que só aconteceram duas vezes [...] mas de sair com a minha mãe eu sinto falta (14).

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

Com o meu pai, eu acho que a gente nunca fez nada, eu e ele. Nada, mas eu não sinto falta de um tempo com ele (13).

Cuidar do irmão com TEA

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

Afinal, somos irmãs ou mães?

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

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

Em relação ao envolvimento no cuidado, para ser sincera, apesar de ser irmã, eu fui tipo uma “co-mãe” deles. Eu tenho vontade de colocar os meus irmãos numa bolha cor de rosa e deixar eles protegidos lá. [...] Minha mãe sempre tentou me tirar deste lugar. Já teve uma época que a gente até brigou [...] Ela sempre tentou me tirar desse contexto e me proteger desses pensamentos, de que eu tenho que ajudar ela e os meus irmãos, e eu continuo porque é uma coisa minha. Eu que me coloco nesse lugar (I1).

Eu ajudo muito o meu irmão, quando os dois precisam trabalhar, eu cuido dele, dou janta, banho, escovo os dentes, quando tem dever de casa, às vezes, eu ajudo também, aí eu sou meio que a segunda mãe dele! Eu sou extremamente envolvida nesse cuidado com o meu irmão[...]. Às vezes eu me sinto meio obrigada. Quando eles vão sair, falam: você quer ir? Eu falo: não, aí eles falam: Ah, então você vai ter que cuidar do seu irmão tá? E eu fico: Ok, né? (I4).

Repercussões na vida das irmãs

As repercussões de ter um irmão com TEA foi referido como uma experiência tanto positiva como negativa. Algumas irmãs relataram ser privadas de viver integralmente etapas da vida como a adolescência e suspender um semestre de estudos na universidade por terem que assumir responsabilidades desde cedo com o irmão e, portanto, amadurecerem precocemente: *Esse envolvimento influencia muito. Porque me fez amadurecer mais rápido, o que eu não digo que foi bom, eu não acho que isso é uma coisa boa. Eu perdi grande parte do final da infância e adolescência. Eu fui uma adolescente que não saía, não só por causa deles, mas pelas condições, porque eles tomam remédio (I1).*

Eu tranquei o semestre. Pra ficar auxiliando ele, levando nas aulas e tudo, porque ele precisava. Eu falava: eu perder um semestre? Eu pego depois. Mas ele perder agora, na infância? Faz uma diferença muito grande. Ninguém falou nada, eu que tranquei. Eu falei que era porque eu tinha perdido muita aula (I5).

Todavia, outras percebem esse amadurecimento como algo positivo, que influenciou, ainda que inconscientemente, na escolha da profissão na área da saúde e de disciplinas específicas relacionadas à temática do autismo.

Sobre se a escolha do meu curso, psicologia, tem a ver com a minha relação com o meu irmão, já me perguntaram muito! Assim, eu só parei pra pensar depois que eu já tinha escolhido [...] (I2).

Eu diria que em primeiro momento, eu não fui influenciada pela minha situação para escolher psicologia, mas quando eu entrei, no dia que eu vim pro primeiro dia de aula, eu busquei em todas as matérias um viés pro autismo (I3).

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

Eu estou com um namoro firme e o rapaz falou sobre noivado e aí eu penso: como assim noivado? Porque daqui a alguns anos eu tenho que cuidar dos meus irmãos, será que você vai aceitar? O meu primeiro namoro foi ano passado. Antes eu não ficava com nenhum ou eu expulsava todo mundo, porque eu fui criando uma parede (I1).

DISCUSSÃO

As irmãs de pessoas com TEA também são afetadas pelo diagnóstico, que interrompe a idealização de um irmão neurotípico. A forma como o diagnóstico é comunicado interfere na compreensão do transtorno. Em geral, há insuficiência de explicação do diagnóstico para a irmã, que diante da descoberta sente-se triste por perceber que o irmão com TEA é diferente ao conviver com ele. Ainda que a comunicação do diagnóstico seja explícita ou velada, os irmãos são afetados pela notícia de ter um irmão com TEA¹⁵.

O momento da revelação do diagnóstico é frágil, complicado e árduo para os familiares. Com isso, o diálogo deve ser realizado de forma a explicar o transtorno com clareza e exatidão sobre as causas e manifestações clínicas, uma vez que isso melhora a aceitação do TEA pela família e influencia suas expectativas¹⁶.

Os resultados do presente estudo revelaram que para as irmãs mais novas, a descoberta foi demorada e o diagnóstico, naturalizado, já que o seu referencial de criança era o irmão com TEA. A diferença de faixa etária tem relação direta com a percepção da irmã em relação às características associadas do autismo, o que foi evidenciado em um estudo em que irmãos mais velhos percebiam que o irmão com TEA tinha um desenvolvimento atípico para a idade, enquanto os irmãos com idades próximas suspeitavam do diagnóstico devido às diferenças de tratamento evidenciadas pelos pais¹⁷.

As irmãs consideram os irmãos com TEA como um sujeito e constroem relações fraternais permeadas de carinho, companheirismo e cuidado, o corrobora com outro estudo que evidenciou que os sentimentos de amor, preocupação e paciência estão presentes, em sua maioria, nas relações entre o irmão neurotípico e o irmão com TEA¹⁸. Mesmo com maior adversidade e pressão por parte das famílias, os irmãos são gratos pelo seu relacionamento com o irmão com TEA¹⁹.

Estudo que investigou as repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos verificou que os irmãos preferem cuidar do irmão com TEA a desenvolver ciúmes e rivalidades, reações comumente manifestadas entre irmãos com desenvolvimento neurotípico⁴.

Apesar das irmãs terem uma relação boa e gostarem da pureza e sensibilidade do irmão, elas não apreciam a agressividade manifestada por eles. De acordo com outro estudo, os comportamentos que os irmãos mais gostam são os carinhos e a demonstração de felicidade. Porém, consideram ruim e conflituoso quando o irmão com TEA morde, grita, faz muito barulho e está agitado²⁰.

Nos momentos de interação, destacaram-se atividades de lazer caseiras. A maioria das irmãs evita sair devido às necessidades que os irmãos demandam e aos preconceitos que as outras pessoas têm em relação ao diagnóstico de TEA. A interação entre os irmãos pode ser complicada, dependendo do grau de severidade do TEA, uma vez que se torna mais difícil de brincar com o irmão quando o quadro deste é grave. Além disso, após o diagnóstico, as famílias deixam de realizar alguns programas por receio do comportamento da pessoa com TEA acarretar em dificuldades de aceitação e compreensão pela sociedade, o que requer planejamento e adaptação das atividades sociais da família¹⁷.

As percepções das irmãs sobre as relações entre elas e os pais, e entre os pais e os irmãos, é de que os irmãos se tornam o centro da atenção e da vida dos pais. Destaca-se que algumas participantes relataram que os pais superprotegem os irmãos com TEA e adaptam-se à rotina desses filhos. Os pais tendem a ser mais tolerantes e menos rigorosos com os filhos com deficiência a fim de protegê-los²¹.

As irmãs falam mais de sua convivência com a mãe e da falta que sentem de momentos junto a elas do que da convivência com os pais, porém, deve-se considerar que os pais das participantes são, em sua maioria, ausentes. Evidencia-se na literatura que as mães de filhos com TEA relatam que a sua rotina é dedicada aos cuidados do filho com autismo, muitas vezes precisando abandonar sua profissão, uma vez que o papel de cuidadora é normalmente designado pela sociedade à mulher¹⁸. Ante o apoio familiar fragilizado e a ausência da figura paterna, a rede de apoio de cuidados reduz-se, por vezes, apenas à mãe e ao filho neurotípico¹⁷.

As irmãs, para ajudarem as suas mães sobrecarregadas com o filho com autismo, têm um grau de envolvimento extremo no cuidado do irmão com TEA. As participantes relataram realizar cuidados gerais como higiene básica, alimentação, administração de medicamentos e transporte, o que está em consonância com outros estudos que verificaram que irmãos auxiliam seus irmãos com TEA desde a infância, antes mesmo de isso ser necessário, e realizam em geral cuidados gerais como higiene, transporte e tarefas domésticas para descentralizar as obrigações da mãe^{15,17}.

Esse envolvimento e responsabilidade cada vez maiores em relação aos cuidados básicos e tarefas domésticas, na percepção das irmãs, configuram uma mudança de papel de natureza mais maternal do que fraternal²¹. O sentimento de maternidade está vinculado com o desejo de proteger os irmãos com TEA e é considerado como um dos sentimentos mais prevalentes¹⁵.

Evidencia-se assim a reprodução de papéis historicamente vinculados ao gênero feminino, a saber, a tarefa do cuidado, de mãe cuidadora, algo considerado inerente e inato ao modo de ser mulher, que no imaginário patriarcal não pertence ao universo masculino, já que a este cabe o desprendimento de tarefas do âmbito intrafamiliar para produzir na esfera pública e obter o sustento financeiro para a família^{22,23}.

Apesar do crescente processo de transformação desses papéis, a ideia hegemônica do feminino como lugar do cuidado aos filhos e das tarefas domésticas ainda predomina, o que repercute em iniquidades profundas de gênero. Estudo realizado com familiares de crianças e adolescentes usuários de serviços de saúde mental revelou que os cuidados eram realizados predominantemente por mulheres, independentemente de quem era o familiar provedor da renda da casa, tal que a tendência da mulher de ir para o mercado de trabalho não era acompanhada pela tendência do homem de cuidar da vida doméstica, o que resultava na dupla jornada feminina²³.

O cuidado ao irmão geralmente é auto-imposto pelas irmãs, porém, na percepção da minoria das participantes desse estudo, a família também pode impô-lo, o que vai de encontro com outras pesquisas, que apontam que a minoria dos irmãos tiveram as responsabilidades impostas pelos pais e decidiram cuidar do irmão devido às necessidades que esse apresentava^{15, 21}.

Ser irmã de uma pessoa com TEA afeta aspectos como comportamentos pessoais, escolhas profissionais – cursos na área de saúde e amadurecimento precoce, este último em especial pela necessidade de se mostrarem fortes perante os pais, que já estão muito preocupados e ocupados com o filho com autismo¹⁷.

O impacto do envolvimento no cuidado do irmão com TEA também influencia no âmbito social ao privar relacionamentos de amizade e amorosos, esse último sendo mais afetado por preocupações com o futuro. As irmãs de pessoas com TEA assumem que serão responsáveis por seus irmãos no futuro após a morte dos pais, consistindo em uma das suas maiores preocupações, aflição que é diminuída quando há outro irmão para dividir as responsabilidades^{15,17}.

O envolvimento no cuidado repercute em privações, preocupações com o futuro e até mesmo na escolha profissional das irmãs, e, aponta mais uma vez para uma relação direta com o gênero, uma identidade feminina valorizada pelo trabalho de cuidado e pela responsabilidade na geração e manutenção da prole com extrema devoção e auto-sacrifício, atitudes tão admiradas no universo simbólico da maternidade da sociedade patriarcal²².

CONCLUSÃO

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

Como limitações desse estudo verifica-se que a amostra limitada e restrita a participantes jovens do sexo feminino impede a generalização dos resultados encontrados. Ressalta-se que não se determinou que a amostra fosse composta apenas por participantes do sexo feminino, pelo contrário, a ideia era incluir participantes de ambos os sexos e de diferentes idades, porém dois potenciais participantes do sexo masculino indicados não puderam participar da pesquisa por falta de disponibilidade de horário.

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

Esta pesquisa pode ser utilizada para agregar conhecimentos técnico-científicos na área da saúde mental infanto-juvenil e na área da enfermagem, ampliando a necessidade de se realizarem cada vez mais cuidados em saúde centrados não somente na pessoa com TEA, mas também em sua família, em especial nos irmãos.

É importante que a enfermagem dê destaque às necessidades de cuidado em saúde das irmãs de pessoas com TEA, uma vez que ao estarem extremamente envolvidos no cuidado e assumirem responsabilidades para além do papel fraterno, os irmãos podem estar sujeitos a sobrecargas e sofrimentos psíquicos.

REFERÊNCIAS

1. Tsai HJ, Cebula K, Liang SH, Fletcher-Watson S. Sibling's experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Res Dev Disabil*. [Internet]. 2018 [citado em 24 out 2018]; 83:206-16. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
2. Gomes, PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2015 [citado em 08 jun 2018]; 91(2):111-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
3. Whitehead K, Dorstyn D, Ward L. Psychological adjustment in families affected by autism spectrum disorder. *J Dev and Phys Disabil*. [Internet]. 2015 [citado em 24 out 2018]; 27(5):703-17. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10882-015-9446-0>
4. Noonan H, O'Donoghue I, Wilson C. Engaging with and navigating limbo: lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*. [Internet]. 2018 [citado em 24 out 2018]; 31(6):1144-53. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12474>
5. Walton KM, Ingersoll BR. Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: risk and protective factors. *J Autism Dev Disord*. [Internet]. 2015 [citado em 08 jun 2018]; 45(9):2764-78. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>
6. Constantinidis TC, Silva LCS, Ribeiro MCC. "Todo mundo quer ter um filho perfeito": vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF* [Internet]. 2018 [citado em 11 set 2019]; 23(1):47-58. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
7. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação materna ao transtorno do espectro do autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico* [Internet]. 2015 [citado em 11 set 2019]; 46(4):412-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
8. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2015 [citado em 11 set 2019]; 36(1):49-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>
9. Blumer H. A natureza do interacionismo simbólico. In: Mortensen CD. *Teoria da comunicação: textos básicos*. São Paulo: Mosaico; 1980. p.119-37.
10. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. [Internet]. 2014 [citado em 07 jul 2017]; 22(44):203-20. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/1637>
11. Movimento Orgulho Autista Brasil. Sobre nós. [Internet]. Brasília, DF: MOAB; 2018 [citado em 07 jul 2018]. Disponível em: <http://www.orgulhoautista.org/sobre-nos>
12. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2018 [citado em 12 abr 2018]; 71(1):243-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Reimpr. 1ed. Lisboa: Edições 70; 2016. 282p.
14. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196 [Internet]. D.O.U., Brasília, DF, 13 dez 2012 [citado em 10 abr 2018]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>
15. Cardoso MF, Françoze MFC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)* [Internet]. 2015 [citado em 12 abr 2018]; 41(2):87-98. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2236583415338>
16. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2016 [citado em 05 ago 2018]; 37(3):e61572. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

17. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estud Psicol. (Campinas)* [Internet]. 2016 [citado em 05 ago 2018]; 33(1):51-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
18. Zucker DM, Dion K, McKeever RP. Concept clarification of grief in mothers of children with an addiction. *J Adv Nurs.* [Internet]. 2014 [citado em 10 out 2018]; 71(4):751-67. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.12591>
19. Braconnier ML, Coffman MC, Kelso N, Wolf JM. Sibling relationships: parent-child agreement and contributions of siblings with and without ASD. *J Autism Dev Disord.* [Internet]. 2017 [citado em 05 ago 2018]; 48(5):1612-22. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>
20. Loureto GDL, Moreno SIR. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Rev Psicopedag.* [Internet]. 2016 [citado em 15 set 2018]; 33(102):307-18. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v33n102/09.pdf>
21. Barbosa SRA, Ponte FEFB. O outro lado: os irmãos de pessoas com deficiência. *AMAzônica.* [Internet]. 2017 [citado em 15 set 2018]; 18(2):260-85. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3010>
22. Biondi A, Ries IL. Desconstruções do feminino: uma leitura das postagens de mães de crianças autistas no Facebook. *Mediapolis* [Internet]. 2018 [citado em 11 set 2019]; (7):139-54. Disponível em: <https://impactum-journals.uc.pt/mediapolis/article/view/6113>
23. Muylaert CJ, Delfini PSS, Reis AOA. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis (Rio J.)* [Internet]. 2015 [citado em 11 set 2019]; 25(1):41-58. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>

CONTRIBUIÇÕES

Danielle Lourenço Ataíde e **Mariana André Honorato Franzoi** participaram da concepção, coleta e análise dos dados, redação e revisão. **Rita de Cássia Melão de Moraes** e **Aline Oliveira Silveira** colaboraram na revisão crítica.

Como citar este artigo (Vancouver)

Ataide DL, Franzoi MAH, Moraes RCM, Silveira AO. Ser irmã de uma pessoa com transtornos do espectro do autismo. *REFACS* [Internet]. 2020 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 8(1):39-48. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

ATAIDE, D. L.; FRANZOI, M. A. H.; MORAIS, R. C. M.; SILVEIRA, A. O. Ser irmã de uma pessoa com transtornos do espectro do autismo. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 8, n. 1, p. 39-48, 2020. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (APA)

Ataide, D.L., Franzoi, M.A.H., Moraes, R.C.M. & Silveira, A.O. (2020). Ser irmã de uma pessoa com transtornos do espectro do autismo. *REFACS*, 8(1), 39-48. Recuperado em: *inserir dia, mês e ano de acesso de inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.