

Ser hermana de una persona con trastornos del espectro autista
Ser irmã de uma pessoa com transtornos do espectro do autismo
Being sister of a person with Autism Spectrum Disorder

Recibido: 20/08/2019

Aprobado: 22/11/2019

Publicado: 17/02/2020

Danielle Lourenço Ataíde¹
Mariana André Honorato Franzoi²
Rita de Cássia Melão de Moraes³
Aline Oliveira Silveira⁴

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, Brasil. 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.

Descriptores: Trastorno autístico; Relaciones entre hermanos; Relaciones familiares.

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 semiestructuradas 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, Brazil. 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.

1. Enfermera. Especializanda en la modalidad Residencia en Salud Mental del Adulto de la Escuela Superior de Ciencias de la Salud, Secretaría de Estado de Salud del Distrito Federal, Brasilia/DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-8435-2497 E-mail: dani.ataide94@gmail.com

2. Enfermera. Especialista en Atención Psicosocial. Especialista en Enfermería en Pediatría y Neonatología. Maestro en Enfermería. Profesora asistente del curso de licenciatura en Enfermería de la Universidad de Brasilia (UnB), Brasilia/DF, Brasil. ORCID: 0000-0002-6877-4753 E-mail: marifranzoiunb@gmail.com

3. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermería. Profesora adjunta del curso de graduación en Enfermería de la UnB, Brasilia/DF, Brasil. ORCID: 0000-0001-8526-0642 E-mail: ritamelao@gmail.com

4. Enfermera. Maestra en Enfermería Pediátrica. Doctora en Enfermería. Docente adjunta del curso de graduación en Enfermería UnB, Brasilia/DF, Brasil. ORCID: 0000-0003-4470-7529 E-mail: aline.enf@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Los trastornos del espectro del autismo (TEA) se caracterizan por alteraciones del comportamiento, del lenguaje y de la comunicación, además de dificultades para construir y mantener lazos sociales, que se manifiestan con grandes variaciones individuales, pero en general son severos, persistentes e impactan directamente en la dinámica familiar^{1,2}.

Como consecuencia de la vulnerabilidad de la persona con TEA, dada la elevada dependencia de cuidados básicos y especializados, la familia se encuentra continuamente en estado de cambio y adaptación y, a menudo, sobrecargada a los padres, que limitan el tiempo que pueden pasar con su otro hijo. En este contexto, muchos hermanos buscan ayudar a los padres, cuidando directamente al hermano con TEA como, por ejemplo, ayudándolo en la alimentación y en la higiene, pero también pueden, a veces, contribuir indirectamente en los quehaceres de casa^{3,4}.

Además de estas dificultades que los hermanos de personas con autismo experimentan, normalmente el diagnóstico no es explicado por la familia, lo que puede comprometer la convivencia con el hermano con TEA, ya que no son completamente instruidos sobre la situación y los comportamientos del hermano⁵.

Otra dificultad expresada por los hermanos de personas con TEA es la mayor permanencia en la residencia y disminución de las interacciones sociales, que son consecuencias del prejuicio sufrido por tener un hermano con autismo⁴.

Hay varios estudios sobre la relación madre-hijo con autismo^{6,7,8}, sin embargo, hay escasez de estudios con hermanas de personas con TEA que se concentren y aborden a esa población para comprender cómo se sienten y perciben la convivencia y la implicación en el cuidado del hermano con TEA, ya que también necesitan cuidados frente a la priorización de atención que el hermano con autismo exige de la familia.

De esta forma, considerando que la experiencia de ser hermana implica relaciones afectivas y dimensiones simbólicas, es decir, se constituye, a la luz del referencial teórico del interaccionismo Simbólico⁹, como un fenómeno social intercedido por acciones, interacciones, comportamientos y actitudes, se presenta la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es vivenciada la experiencia de ser hermana de una persona con TEA? Así, este estudio tiene como objetivo describir la experiencia de ser hermana de una persona con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

MÉTODO

Se trata de una investigación descriptiva, de enfoque cualitativo, realizada en Brasilia, capital del Distrito Federal, Brasil, con 7 hermanas de personas con TEA, basada en el interaccionismo simbólico (IS).

El IS se constituye de tres premisas básicas: (a) los seres humanos actúan respecto al mundo sobre la base de los significados que éste le ofrece; (b) tales significados proceden de la interacción social establecida con otros; y (c) estos significados son manipulados y modificados a través de procesos interpretativos utilizados por la persona al relacionarse con los elementos con los que entra en contacto. Ante la perspectiva del IS y el alcance de la presente investigación, se considera que el significado de ser hermana emerge a partir del proceso de interacción entre las hermanas y los respectivos hermanos con TEA.

Los criterios de inclusión fueron: adultos, adolescentes o niños de al menos 08 años de edad, que presentasen desarrollo neurotípico auto referido o referido por los padres y/o responsables, que tuvieran al menos un(a) hermano(a) diagnosticado con autismo y vivieron en la misma residencia que este hermano. El criterio para este recorte de edad consideró mínimamente la etapa de desarrollo cognitivo de los participantes en edad escolar, para

favorecer la conducción y realización de las entrevistas, pero no hubo ninguna participante con esa edad.

El muestreo fue del tipo bola de nieve, una muestra no probabilística usada para investigar poblaciones difíciles de ser estudiadas y delicadas, que necesitan privacidad, y se inicia con documentos y/o informadores, llamados semillas, con vistas a localizar personas específicas para la encuesta ¹⁰.

En el caso, el Movimiento Orgullo Autista Brasil (MOAB), Organización No Gubernamental (ONG) sin fines lucrativos, que actúa para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familiares, divulgó la investigación para las semillas iniciales, que fueron los familiares vinculados a la ONG¹¹. Cabe señalar que la muestra se definió por criterios de saturación de los datos, es decir, a partir de la repetición de datos en un determinado número de entrevistas¹².

La recopilación de datos tuvo lugar durante los meses de noviembre y diciembre de 2017, a través de una entrevista semiestructurada, basada en un guión compuesto por preguntas referentes a la caracterización de los participantes y de sus hermanos con TEA y a la experiencia de ser hermana de una persona con TEA.

El guión fue elaborado por las investigadoras y previamente probado. No hubo necesidad de cambiar ningún elemento de la hoja de ruta y, la entrevista piloto fue incluida en el corpus de datos analizados, considerándose en particular la limitación del acceso al público destinatario.

El contacto entre investigadores y participantes ocurrió inicialmente a través de mensajes telefónicos, para programar el mejor día y hora para realizar las entrevistas, las cuales fueron realizadas presencialmente e individualmente, en entornos reservados y de duración aproximada de 30 minutos.

Las entrevistas fueron grabadas en un dispositivo de audio digital para facilitar la obtención del diálogo y evitar la pérdida de datos significativos y posteriormente transcritas en su totalidad. A su vez, se garantizó el anonimato de las participantes durante todas las etapas del proceso.

Se destaca que la recopilación de datos sólo se inició después del consentimiento de los participantes mediante la firma del Término de Consentimiento Libre y Aclarado. En el caso de los participantes menores de edad - sólo un adolescente de 12 años de edad, se aplicó Término de consentimiento libre y aclarado, además de Término de consentimiento libre y aclarado dirigido a la responsable legal, que estuvo presente durante toda la entrevista.

Los datos fueron sometidos al análisis de contenido temático en la proposición de Bardin, siguiendo las etapas de pre-análisis, exploración del material y categorización de temas emergentes de las respuestas de las participantes, considerando diferencias y similitudes ¹³.

El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Brasilia, CAAE 74844917.6.0000.0030 y protocolo número 2.331.709, en octubre de 2017, se observan todos los aspectos éticos previstos en la Resolución n. 466/2012 del Consejo Nacional de Salud¹⁴.

Para preservar el anonimato en la representación textual, se codificó la identificación de las participantes por la letra I, seguida del número arábico correspondiente al orden cronológico de las entrevistas, resultado en la codificación: I1, I2, I3,... I7.

RESULTADOS

Caracterización de los participantes

La encuesta estuvo compuesta por siete participantes femeninas de entre 12 y 34 años, promedio de 23 años, siendo la mayoría mayor que los hermanos con TEA. Todas las participantes tenían un solo hermano varón con TEA de entre siete y 28 años, promedio 15,6 años, es decir, la mayoría en la fase de la adolescencia.

En cuanto al perfil profesional, una era estudiante de primaria, cuatro eran estudiantes universitarias, siendo dos de la área de la salud, y otras dos eran profesionales liberales, a saber, abogadas. Se destaca también que tres familias no contaban con la presencia paterna.

A partir del análisis de las entrevistas, emergieron tres categorías temáticas: “*la experiencia de percibir el hermano con TEA*”; “*convivencias y relaciones familiares*”; “*cuidar del hermano con TEA*”.

La experiencia de percibir al hermano con TEA

El descubrimiento del diagnóstico por las hermanas involucró desde reacciones de naturalidad hasta dificultades de aceptación y sufrimiento, que fueron influenciadas directamente por la manera como la familia, En particular, los padres manejan y comparten las noticias con sus hijas.

La mayoría de los padres lidió con el diagnóstico con naturalidad y demostró para las hijas las diferencias que los hermanos con TEA tenían y podrían tener, lo que repercutió en una postura sin pretensiones de las hermanas frente al autismo, trastorno que no define al hermano para sí, pues éste es considerado ante todo como sujeto. Se destaca que cuando la hermana era más joven que el hermano con TEA, ese descubrimiento fue naturalizada aún más, ya que el referente de niño pasó a ser el hermano con TEA, como en las hablas:

Ser hermana de mi hermano es como una experiencia cualquiera. Fui a descubrir que tenía autismo cuando tenía 13, 14 años. Porque eso nunca fue algo conversado, diariamente, por nosotros, en nuestra casa. La gente nunca lo etiquetamos como autista (12).

Nunca tuve una reacción de shock al descubrir, para mí, creo que fue muy natural de todos modos. Porque ya era lo que veía todos los días [...]. Como es mayor que yo y no tengo otros hermanos, no tengo otra referencia. Mis padres dicen que tuve que ir a la escuela muy temprano, precisamente porque no tenía esa conciencia de la diferencia. Él era muy imperativo, saltaba todo el día, escalaba las ventanas del apartamento, él hacía unas cosas así y entonces yo empecé a hacer todo eso también (17).

Cuando la familia tuvo mayor dificultad para aceptar el diagnóstico y elaborar el significado de éste, esa reacción se reflejó en el enfrentamiento de las hermanas ante el descubrimiento del hermano con TEA, caracterizado por relatos de sufrimiento, fuga y confusión:

El día que cerraron el diagnóstico fue un día que fui a la fiesta de una tía [...]. Mi madre me llamó a una esquina y me contó, me confundí. Tuve un golpe, algo anda mal. Lloré mucho. Fui a casa de una amiga porque le pedí que fuera allí, porque no quería lidiar mucho con ello. Me escapé (13).

Cuando nos enteramos, mi madre se sorprendió, mi padre se preguntaba por qué. La familia tuvo una crisis y después se fue acostumbrando [...] Mis padres me explicaron. Ahí ya entendí un poco. Realmente no me identifiqué en ese principio (14).

Las hermanas percibieron y refirieron algunas características del hermano que relacionan al autismo como dificultades en la comunicación y en la interacción social, cambios de comportamiento y en la coordinación motora, además de algunas facilidades en el aprendizaje de nuevas habilidades intelectuales:

Él no habla, frases tan largas, él habla frases cortas, habla lo que quiere, pero por lo tanto, él ya junta palabras [...]. La vocalización, a veces, de algún fonema también es diferente [...] también tiene dificultad en la coordinación motora, nunca ha sido caer [...], pero se ve que camina más torpe (13).

En tecnología es mucho más desarrollado. Él sabe un montón de cosas, así, de Internet. ¡Él aprendió a hablar inglés, francés y español solo! (14).

En este contexto, se destaca que la superación de estas características, comúnmente asociadas al diagnóstico del autismo, fue valorada por las hermanas como pequeñas conquistas diarias del hermano con TEA:

Son cosas que no notas cuando el niño es neurotípico, que acabas notando y dando más valor, son cosas pequeñas incluso, si se lo dices a otra persona, la persona no entiende, pero creo que es muy interesante. Aprender a dar valor a las pequeñas cosas, un ejemplo de esto fue cuando dejaron de caminar en la punta del pie (11).

Convivencias y relaciones familiares

En esta categoría destacan tres patrones interactivos importantes: la interacción entre las hermanas con desarrollo neurotípico y con TEA; la interacción entre padres e hijas con desarrollo neurotípico y la interacción entre padres e hijos con TEA. La primera destaca la

interacción y la convivencia entre los hermanos, y la segunda, juntamente con la tercera, implica la diferencia entre las percepciones de las participantes sobre la relación de ellas con sus padres y de los hijos con TEA.

Las relaciones fraternas están impregnadas de compañerismo, cariño y cuidado, siendo los hermanos con TEA admirados por sus hermanas principalmente por la sensibilidad y pureza que demuestran. En cambio, la agresividad es un comportamiento común en los hermanos con TEA, que dificulta la convivencia y genera muchas tensiones en las relaciones:

Hoy en día es difícil ser su hermana. ¡La gente ama demasiado! Pero a veces es difícil. Lo que menos me gusta es la agresividad y estos cambios de humor [...]. Que él está aquí con usted y de repente golpea. Y no acepta a dos personas; si quiere estar conmigo, te golpea [...] (15).

Me gusta más su pureza. Es muy puro, ya ves que no tiene maldad, es una persona muy buena. Él va a ser un eterno niño para nosotros, va a tener la pureza el resto de la vida. (16)

Según las percepciones de las hermanas entrevistadas, los hermanos con TEA tienen un aprecio muy grande cuando las hermanas les prestan atención, las cuales a menudo están ausentes debido a la rutina intensa de trabajo y/o estudio. En los momentos de interacción, se destacan actividades y programas de ocio caseros como ver series, películas y dibujos animados en la televisión, dibujar y jugar. Sólo algunas hermanas salen a pasear e ir a eventos educativos, la mayoría las evita debido a las necesidades que los hermanos demandan y a los prejuicios que las otras personas tienen en relación al TEA:

Vemos series juntos [...] Vemos mucha televisión [...] Para salir que es más complicado porque un hermano demanda una cosa y el otro demanda otra [...]. Las salidas terminan siendo muy enfocadas a las necesidades del más joven (11).

El cuidado de mi hermano es cuestión de no dejarlo solo, que no tiene muchos niños con los que jugar, y cuando encuentras a un niño, no tienen mucha paciencia, se excluyen. Uno trata de tomar, pero él no quiere, porque se da cuenta. Se pone un poco triste [...]. Entonces uno termina jugando más con él en casa mismo (15).

Las relaciones entre las participantes y sus padres, en general, se consideran buenas e implican amistad y complicidad. Sin embargo, las hermanas perciben diferencias entre las relaciones de los padres con ellas y de los padres con los hermanos con TEA, que se convierten en el centro de la atención y de la vida de los padres, los cuales a menudo sobreprotegen a los hijos con TEA y se adaptan a las rutinas de esos hijos:

Con mi madre siempre fue así, el preferido, porque él es el más joven, por ser el único niño y aún ser especial, él es muy sobreprotegido por ella que hasta hoy para bañarse tiene que tener alguien con él (13).

Creo que mis padres se adaptaron demasiado a él. Creo que tenía que ser más adaptable a nosotros. [...] Creo que mis padres pararon sus vidas debido a esto (17).

La convivencia de las participantes con los padres, en particular con la madre, suele reducirse debido a las exigencias de cuidado del hermano con TEA, que recaen principalmente sobre la figura materna, lo que genera lamentaciones por la falta de momentos más frecuentes con la madre, considerados rareza por las participantes:

Me gusta salir sola con mi madre, vamos al cine, porque me gusta mucho mi madre. Yo sólo quiero estar con ella. Son momentos raros, muy raros, que sólo sucedieron dos veces [...] pero de salir con mi madre que echo de menos (14).

A diferencia del deseo por más momentos con las madres, las participantes no expresan nostalgia por la interacción con los padres. La convivencia con la figura paterna ha quedado más restringida en las hablas, ya que las participantes no suelen tener mucho contacto con el padre:

Con mi padre, creo que nunca hicimos nada, él y yo. Nada, pero yo no echo de menos un tiempo con él (13).

Cuidar al hermano con TEA

Esta categoría presenta dos subcategorías “Después de todo, ¿somos hermanas o madres?” y “repercusión en la vida de las hermanas”. La primera se refiere al grado de implicación en el cuidado y la ambivalencia de papeles y sentimientos vividos por las hermanas. Ya la segunda revela las repercusiones de cuidar a los hermanos con TEA en la vida personal, social y profesional de las participantes.

Después de todo, ¿somos hermanas o madres?

El grado de implicación de las hermanas en el cuidado del hermano con TEA es extremo y se refleja en las acciones de cuidado general como higiene básica, alimentación, administración de medicamentos y transporte.

Las hermanas asumen papel y nutren sentimiento materno desde la infancia por ayudar a los padres o responsables en el cuidado del hermano con TEA. Aunque relaten tener una relación fraternal saludable, ese sentimiento materno todavía se concibe y se vincula a actitudes de naturaleza sobreprotectora, que remiten a un deseo ideal de ellas de alejamiento y exilio de los hermanos con TEA respecto a la vida real. En general, las hermanas se auto-imponen la responsabilidad de cuidar al hermano con TEA, pero otras veces, la propia familia es la que impone esta condición de cuidadora:

En cuanto a la participación en el cuidado, para ser sincera, a pesar de ser una hermana, yo era como su co-madre. Tengo ganas de poner a mis hermanos en una burbuja de color rosa y dejarlos protegidos allí. [...] Mi madre siempre intentó sacarme de este lugar. Hubo un tiempo en el que incluso peleamos [...] Ella siempre trató de sacarme de ese contexto y protegerme de esos pensamientos, de que tengo que ayudarla a ella y a mis hermanos, y continúo porque es algo mío. Yo me pongo en este lugar (11).

Ayudo mucho a mi hermano, cuando los dos tienen que trabajar, yo lo cuido, le doy cena, me baño, me cepillo los dientes, cuando tiene tarea, a veces le ayudo, ¡así que soy como su segunda madre! Estoy muy involucrada en este cuidado con mi hermano [...]. A veces me siento un poco obligada. Cuando salen, dicen: ¿Quieres ir? Yo digo: no, entonces ellos dicen: Ah, entonces tendrás que cuidar de tu hermano ¿ok? Y yo digo: Ok, ¿eh? (14).

Repercusiones en la vida de las hermanas

Las repercusiones de tener un hermano con TEA fueron referidas como una experiencia tanto positiva como negativa. Algunas hermanas relataron ser privadas de vivir integralmente etapas de la vida como la adolescencia y suspender un semestre de estudios en la universidad por tener que asumir responsabilidades desde temprano con el hermano y, por lo tanto, madurar precozmente:

Esta participación influye mucho. Porque me hizo madurar más rápido, lo que no digo que era bueno, no creo que eso es algo bueno. Me perdí gran parte del final de la infancia y la adolescencia. Yo era una adolescente que no salía, no sólo por causa de ellos, sino por las condiciones, porque ellos toman la medicina (11).

Cerré el semestre. Para ayudarlo, llevándolo a clases y todo, porque lo necesitaba. Yo hablaba: ¿me pierdo un semestre? Lo recojo después. ¿Pero él perder ahora, en la infancia? Hace una diferencia muy grande. Nadie dijo nada, yo que encerré. Le dije que era porque había perdido mucha clase (15).

Sin embargo, otras perciben esta maduración como algo positivo, que ha influido, aunque inconscientemente, en la elección de la profesión en el ámbito de la salud y de disciplinas específicas relacionadas con el tema del autismo.

Sobre si la elección de mi curso, la psicología, tiene que ver con mi relación con mi hermano, ¡me han preguntado mucho! Así que me detuve a pensar después de que ya había elegido [...] (12).

Yo diría que al principio, no estaba influenciada por mi situación para elegir la psicología, pero cuando entré, el día que vine para el primer día de clase, busqué en todas las materias un sesgo pro autismo (13).

Además, el compromiso de cuidar del hermano impacta en la vida social, reflejado en privaciones de momentos de convivencia con amigos. En el ámbito amoroso, lo que más interfiere son las preocupaciones y estancamientos futuros involucrando planes para la constitución de una nueva familia independiente en medio de las obligaciones y responsabilidades de cuidado con el hermano con TEA:

Estoy en una relación estable, y el chico habla de compromiso, y luego pienso: ¿Qué quieres decir con compromiso? Porque dentro de unos años tengo que cuidar de mis hermanos, ¿vas a aceptar? Mi primer noviazgo fue el año pasado. Antes no me quedaba con ninguno o echaba a todo el mundo, porque fui creando una pared (11).

DISCUSIÓN

Las hermanas de personas con TEA también son afectadas por el diagnóstico, que interrumpe la idealización de un hermano neurotípico. La forma en que se comunica el diagnóstico interfiere con la comprensión del trastorno. En general, hay insuficiencia de explicación del diagnóstico para la hermana, que ante el descubrimiento se siente triste al darse cuenta que el hermano con TEA es diferente al convivir con él. Aunque la comunicación del

diagnóstico sea explícita o velada, los hermanos son afectados por la noticia de tener un hermano con TEA¹⁵.

El momento de la revelación del diagnóstico es frágil, complicado y arduo para los familiares. Con esto, el diálogo debe ser realizado de forma a explicar el trastorno con claridad y exactitud sobre las causas y manifestaciones clínicas, ya que esto mejora la aceptación del TEA por la familia e influye en sus expectativas¹⁶.

Los resultados de este estudio revelaron que para las hermanas más jóvenes, el descubrimiento fue largo y el diagnóstico, naturalizado, ya que su referencia de niño era el hermano con TEA. La diferencia de edad tiene relación directa con la percepción de la hermana en relación a las características asociadas del autismo, lo que fue evidenciado en un estudio en el que hermanos mayores percibían que el hermano con TEA tenía un desarrollo atípico para la edad, mientras que los hermanos con edades cercanas sospechaban del diagnóstico debido a las diferencias de tratamiento evidenciadas por los pais¹⁷.

Las hermanas consideran a los hermanos con TEA como un sujeto y construyen relaciones fraternas impregnadas de cariño, compañerismo y cuidado, lo corrobora con otro estudio que evidenció que los sentimientos de amor, preocupación y paciencia están presentes, en su mayoría, en las relaciones entre el hermano neurotípico y el hermano con TEA¹⁸. Incluso con mayor adversidad y presión por parte de las familias, los hermanos están agradecidos por su relación con el hermano con TEA¹⁹.

Estudio que investigó las repercusiones del autismo en el subsistema fraterno en la perspectiva de hermanos adultos constató que los hermanos prefieren cuidar del hermano con TEA a desarrollar celos y rivalidades, reacciones comúnmente manifestadas entre hermanos con desarrollo neurotípico⁴.

Aunque las hermanas tienen una buena relación y les gusta la pureza y sensibilidad del hermano, no aprecian la agresividad manifestada por ellos. Según otro estudio, los comportamientos que más les gustan a los hermanos son los cariños y la demostración de felicidad. Sin embargo, lo consideran malo y conflictivo cuando el hermano con TEA muerde, grita, hace mucho ruido y está agitado²⁰.

En los momentos de interacción, se destacaron actividades de ocio caseras. La mayoría de las hermanas evita salir debido a las necesidades que los hermanos demandan y a los prejuicios que las otras personas tienen en relación al diagnóstico de TEA. La interacción entre hermanos puede ser complicada, dependiendo del grado de severidad del TEA, ya que se hace más difícil jugar con el hermano cuando el cuadro de éste es grave. Además, tras el diagnóstico, las familias dejan de realizar algunos programas por miedo al comportamiento de la persona con TEA acarrear en dificultades de aceptación y comprensión por la sociedad, lo que requiere planificación y adaptación de las actividades sociales de la familia¹⁷.

Las percepciones de las hermanas sobre las relaciones entre ellas y los padres, y entre los padres y los hermanos, es que los hermanos se convierten en el centro de la atención y de la vida de los padres. Se destaca que algunas participantes relataron que los padres sobreprotegen a los hermanos con TEA y se adaptan a la rutina de esos hijos. Los padres tienden a ser más tolerantes y menos estrictos con los hijos con discapacidad con el fin de protegerlos²¹.

Las hermanas hablan más de su convivencia con la madre y de la falta de momentos junto a ellas que de la convivencia con los padres, pero hay que considerar que los padres de las participantes están, en su mayoría, ausentes. Se evidencia en la literatura que las madres de hijos con TEA relatan que su rutina está dedicada al cuidado del hijo con autismo, muchas veces necesitando abandonar su profesión, ya que el papel de cuidadora es normalmente designado por la sociedad a la mujer¹⁸. Ante la fragilización del apoyo familiar y la ausencia de la figura paterna, la red de apoyo de cuidados se reduce a veces sólo a la madre y al hijo neurotípico¹⁷.

Las hermanas, para ayudar a sus madres sobrecargadas con su hijo con autismo, tienen un grado de implicación extremo en el cuidado del hermano con TEA. Las participantes relataron realizar cuidados generales como higiene básica, alimentación, administración de

medicamentos y transporte, lo que está en consonancia con otros estudios que verificaron que hermanos auxilian a sus hermanos con TEA desde la infancia, antes incluso de que esto sea necesario, y realizan en general cuidados generales como higiene, transporte y tareas domésticas para descentralizar las obligaciones de la madre^{15,17}.

Esta implicación y responsabilidad cada vez mayores en relación con los cuidados básicos y las tareas domésticas, en la percepción de las hermanas, configuran un cambio de papel de naturaleza más maternal que fraternal²¹. El sentimiento de maternidad está vinculado con el deseo de proteger a los hermanos con TEA y es considerado como uno de los sentimientos más prevalentes¹⁵.

Se evidencia así la reproducción de papeles históricamente vinculados al género femenino, a saber, la tarea del cuidado, de madre cuidadora, algo considerado inherente e innato al modo de ser mujer, que en el imaginario patriarcal no pertenece al universo masculino, ya que a éste corresponde el desprendimiento de tareas del ámbito intrafamiliar para producir en la esfera pública y obtener el sustento financiero para la familia^{22,23}.

A pesar del creciente proceso de transformación de estos papeles, la idea hegemónica de lo femenino como lugar del cuidado a los hijos y de las tareas domésticas aún predomina, lo que repercute en iniquidades profundas de género. Estudio realizado con familiares de niños y adolescentes usuarios de servicios de salud mental reveló que los cuidados eran realizados predominantemente por mujeres, independientemente de quién era el familiar proveedor de la renta de la casa, que la tendencia de la mujer a ir al mercado de trabajo no estaba acompañada por la tendencia del hombre a cuidar de la vida doméstica, lo que resultaba en la doble jornada femina²³.

El cuidado del hermano generalmente es autoimpuesto por las hermanas, pero en la percepción de la minoría de participantes de ese estudio, la familia también puede imponerlo, lo que va de encuentro con otras investigaciones, que señalan que la minoría de los hermanos tuvieron las responsabilidades impuestas por los padres y decidieron cuidar del hermano debido a las necesidades que éste presentaba^{15,21}.

Ser hermana de una persona con TEA afecta aspectos como comportamientos personales, opciones profesionales – cursos en el área de salud y maduración temprana, este último en especial por la necesidad de mostrarse fuertes ante los padres, que ya están muy preocupados y ocupados con su hijo con autismo¹⁷.

El impacto de la participación en el cuidado del hermano con TEA también influye en el ámbito social al privar relaciones de amistad y amorosas, este último siendo más afectado por preocupaciones con el futuro. Las hermanas de personas con TEA asumen que serán responsables por sus hermanos en el futuro después de la muerte de los padres, consistiendo en una de sus mayores preocupaciones, aflicción que se disminuye cuando hay otro hermano para dividir las responsabilidades^{15,17}.

La participación en el cuidado repercute en las privaciones, preocupaciones por el futuro e incluso en la elección profesional de las hermanas, y, una vez más, apunta a una relación directa con el género, una identidad femenina valorada por el trabajo de cuidado y por la responsabilidad en la generación y mantenimiento de la prole con extrema devoción y autosacrificio, actitudes tan admiradas en el universo simbólico de la maternidad de la sociedad patriarcal²².

CONCLUSIÓN

Este estudio permitió explorar y conocer la experiencia de hermanas de persona con TEA en relación al impacto del diagnóstico, a la convivencia y a la participación en el cuidado del hermano.

Como limitaciones de este estudio se observa que la muestra limitada y restringida a participantes jóvenes del sexo femenino impide la generalización de los resultados encontrados. Se observa que no se determinó que la muestra estuviera compuesta únicamente

por participantes femeninos, sino que la idea era incluir a participantes de ambos sexos y de diferentes edades, sin embargo, dos posibles participantes masculinos no pudieron participar en la búsqueda por falta de disponibilidad de horario.

Esta limitación pone de manifiesto la necesidad de que los estudios futuros se realicen con muestras mixtas de ambos sexos, o incluso sólo con los participantes masculinos para investigar y profundizar la percepción de ser y tener un hermano con TEA a partir de las diferencias de género.

Esta investigación puede ser utilizada para agregar conocimientos técnico-científicos en el área de la salud mental infanto-juvenil y en el área de la enfermería, ampliando la necesidad de realizar cada vez más cuidados en salud centrados no sólo en la persona con TEA, sino también en su familia, especialmente en los hermanos.

Es importante que la enfermería destaque las necesidades de atención en salud de las hermanas de personas con TEA, ya que al estar extremadamente involucrados en el cuidado y asumir responsabilidades más allá del papel fraterno, los hermanos pueden estar sujetos a sobrecargas y sufrimientos psíquicos.

REFERENCIAS

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 [acceso el 24 oct 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 [acceso el 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 [acceso el 24 oct 2018]; 27(5):703-17. Disponible en: <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 [acceso el 24 oct 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 [acceso el 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 [acceso el 11 sep 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 [acceso el 11 sep 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 Enfem*. [Internet]. 2015 [acceso el 11 sep 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 [acceso el 07 jul 2017]; 22(44):203-20. Disponible en: <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 [acceso el 07 jul 2018]. Disponible en: <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 [acceso el 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 [acceso el 10 abr 2018]. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>
15. Cardoso MF, Françaço MFC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. Saúde (Santa Maria) [Internet]. 2015 [acceso el 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 [acceso el 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 [acceso el 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 [acceso el 10 oct 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 [acceso el 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 [acceso el 15 sep 2018]; 33(102):307-18. Disponible en: <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 [acceso el 15 sep 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 [acceso el 11 sep 2019]; (7):139-54. Disponible en: <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 [acceso el 11 sep 2019]; 25(1):41-58. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>

CONTRIBUCIONES

Danielle Lourenço Ataíde e **Mariana André Honorato Franzoi** participaron en la concepción, recolección y análisis de los datos, redacción y revisión. **Rita de Cássia Melão de Moraes** y **Aline Oliveira Silveira** han colaborado en la revisión crítica.

Como citar este artículo (Vancouver)

Ataide DL, Franzoi MAH, Moraes RCM, Silveira AO. Ser hermana de una persona con trastornos del espectro autista. REFACS [Internet]. [citado en *insertar día, mes y año de acceso*]; 8(1):39-48. Disponible en: *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

ATAIDE, D. L.; FRANZOI, M. A. H.; MORAIS, R. C. M.; SILVEIRA, A. O. Ser hermana de una persona con trastornos del espectro autista. REFACS, Uberaba, v. 8, n. 1, p. 39-48, 2020. Disponible en: *insertar link de acceso*. Acceso en: *insertar día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Como citar este artículo (APA)

Ataide, D.L., Franzoi, M.A.H., Moraes, R.C.M. & Silveira, A.O. (2020). Ser hermana de una persona con trastornos del espectro autista. REFACS, 8(1), 39-48. Recuperado en: *insertar día, mes y año de acceso* de *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.