

ESTRESSE E RELAÇÕES FAMILIARES NA PERSPECTIVA DE IRMÃOS DE  
INDIVÍDUOS COM TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO

Vanessa Fonseca Gomes

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia

Sob orientação da  
Prof<sup>ª</sup>. Dr.<sup>a</sup> Cleonice Bosa

Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Instituto de Psicologia  
Curso de Pós – Graduação em Psicologia do Desenvolvimento  
Fevereiro de 2003

## AGRADECIMENTOS

À Prof. Dra. Cleonice Bosa meus agradecimentos, não apenas pela orientação, mas pelo incentivo, amizade e paciência.

Aos locais que aceitaram em participar do estudo.

À colaboração das famílias, em especial aos irmãos: sem eles teria sido impossível a realização deste estudo.

À Joceline Fátima Zanchettin, por sua amizade e inestimável colaboração na execução deste trabalho.

Aos professores Dr. Paulo Kroeff, Dra. Rita Sobreira Lopes e Dra. Maria Lucia Tiellet Nunes, membros da banca examinadora, pela colaboração na etapa do projeto deste estudo.

À Prof. Dra. Sídia M. Callegari-Jacques, pela supervisão das análises estatísticas.

Aos professores, alunos e funcionários do Instituto de Psicologia da UFRGS que auxiliaram na construção deste trabalho.

Ao grupo de pesquisa NIEPED, pelo coleguismo e amizade, em especial a Cristina Neves Hugo.

À Prof. Dra. Maria Lucia Tiellet Nunes, pela amizade e pelo incentivo à minha carreira acadêmica desde a graduação.

Às minhas queridas amigas Aline e Milena que participaram de todos os momentos na construção deste trabalho.

À minha querida vizinha Dani, pelos adoráveis “bate-papos” durante os nossos almoços das quartas feiras. Obrigada pelo teu apoio!

À minha mãe brasileira Mara, pela cuidadosa leitura das primeiras versões da dissertação e pelas sugestões de como obter uma boa redação científica. À minha mãe americana Vanda, por sugerir alternativas interessantes na abordagem do tema deste trabalho. Ao meu irmão Victor, pelas oportunas dicas de como usar o telefone celular e sobretudo pela paciência ao me ensinar a usar o computador. Ao meu pai brasileiro William, pela inspiração e entusiasmo pela pesquisa em Psicologia. Ao meu pai americano Mário pelo constante incentivo a reflexão crítica.

Ao André pelo apoio, companheirismo e paciência. À Vera, Telmo e Cláudia pelo estímulo de sempre. A eles o meu carinho e apreço.

Este trabalho só foi possível devido à participação de todos vocês! Muito Obrigado!

## SUMÁRIO

<b><u>Resumo.....</u></b>	7
<b><u>Abstract.....</u></b>	8
<b><u>CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO.....</u></b>	9
1.1 Breves Aspectos Históricos sobre o Conceito de Estresse: A Contribuição das Teorias Cognitivas e Etológica.....	9
1.2 Do Modelo de Estresse ao Metamodelo Biopsicossocial de Adaptação Familiar à Doença Crônica.....	15
1.3 Os Transtornos Globais do Desenvolvimento como um Possível Estressor: Impacto nos Irmãos.....	25
1.4 Estresse em Irmãos de Portadores de TGD: Aspectos Teóricos e Evidências Empíricas	30
1.5 Justificativa, Objetivos e Hipótese do Estudo.....	40
<b>CAPÍTULO II: MÉTODO.....</b>	43
2.1 Delineamento.....	43
2.2 Participantes.....	43
2.3 Instrumentos e Materiais.....	44
2.3.1 Termo de Consentimento Pós-Informação.....	44
2.3.2 Ficha sobre Dados Demográficos e Identificação de Estressores.....	44
2.3.3 Informações sobre o Portador de TGD.....	44
2.3.4 Entrevista sobre as Concepções do Irmão acerca do Impacto dos TGD na Família.....	45
2.3.5 Inventário de Rede de Relações .....	45
2.3.6 Escala de Stress Infantil.....	45
2.4. Procedimento.....	48
2.4.1 Grupo 1 (Irmãos de Indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento).....	48
2.4.2 Grupo 2 (Irmãos de Indivíduos com Desenvolvimento Típico).....	49
2.5. Tratamento dos Dados.....	49
2.5.1 Entrada dos Dados.....	49
2.5.2 Testes Estatísticos Utilizados na Caracterização dos Participantes.....	49
2.5.3 Testes Estatísticos Utilizados na Análise das Escalas de Stress Infantil e Inventário de Rede de Relações.....	50

2.5.4 Análise das Entrevistas.....	50
CAPÍTULO III: RESULTADOS.....	53
3.1 Caracterização dos Participantes.....	53
3.2 Dados sócio-Demográficos da Família.....	54
3.3 Características dos Irmãos com Transtornos Globais do Desenvolvimento.....	57
3.4 Resultados da Escala de Stress Infantil.....	58
3.5 Resultados do Inventário de Rede de Relações.....	60
3.6 Resultados da Correlação entre ESI e o NRI .....	64
3.7 Resultados das Análises das Entrevistas.....	66
CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO.....	83
CAPÍTULO V: CONCLUSÃO.....	99
REFERÊNCIAS.....	102
ANEXO A (Consentimento Pós-Infirmação).....	109
ANEXO B (Ficha sobre Dados Demográficos e Identificação de Estressores).....	110
ANEXO C (Ficha de Informação sobre Portador de TGD).....	112
ANEXO D (Entrevista sobre as Concepções do Irmão acerca do Impacto do TGD na família)	114
ANEXO E (Inventário de Rede de Relações).....	117

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de adaptação familiar à doença crônica	18
Figura 2. Gráfico das médias dos escores obtidos pelos grupos 1 e 2 em cada uma das dimensões da Escala de Stress Infantil	59
Figura 3. Gráfico referente às médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 1 em relação ao pai e à mãe	62
Figura 4. Gráfico referente às médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 2 em relação ao pai e à mãe	62
Figura 5. Gráfico referente às médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 1 e do grupo 2 em relação aos irmãos	63

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Dados dos Participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 quanto à Escolaridade e ao Tipo de Escola	54
Tabela 2. Distribuição do Estado Civil Materno no Grupo 1 e no Grupo 2	55
Tabela 3. Distribuição da Escolaridade Materna e Paterna no Grupo 1 e no Grupo 2	56
Tabela 4. Distribuição da Idade do Irmão com Transtorno Global do Desenvolvimento	58
Tabela 5. Distribuição das Médias, Desvio Padrão, Escore Mínimo e Máximo da Escala de Stress Infantil no Grupo 1 e no Grupo 2	59
Tabela 6. Média e Desvio Padrão dos Escores do Inventário de Rede de Relações do Grupo 1 e do Grupo 2 em Relação ao Pai e a Mãe	61
Tabela 7. Média e Desvio Padrão dos Escores do Inventário de Rede de Relações do Grupo 1 e do Grupo 2 em Relação ao Irmão	63
Tabela 8. Resultados das Correlações Estatisticamente Significantes	65
Tabela 9. Participação de Cada Variável na Composição de cada Componente Principal e a Percentagem da Variância Explicada por cada Componente	66
Tabela 10. Estrutura Geral das Categorias e Subcategorias das Entrevistas	67

## RESUMO

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) caracterizam-se pelo comprometimento da interação social, uso estereotipado e repetitivo da linguagem e pela presença de comportamentos repetitivos com interesses restritos. Não é de causar surpresa que tais características clínicas tenham um impacto na família onde essa patologia está presente. Existem evidências de que essas famílias relatam maiores dificuldades quando comparadas àquelas onde há membros com Síndrome de Down ou com outros comprometimentos do desenvolvimento. A maioria dos estudos nessa área focaliza o impacto dos TGD nos pais, ao passo que pouca atenção tem sido dada ao impacto nos irmãos. Observa-se ainda, que o método empregado nessas pesquisas utiliza, predominantemente, instrumentos fechados tais como, escalas, inventários e questionários. Além disso, os estudos baseiam-se em medidas indiretas (relatos parentais). O presente estudo tem como objetivo principal investigar a presença de indicadores de estresse e a qualidade das relações familiares em irmãos de indivíduos com e sem TGD. Visa ainda compreender a associação existente entre o possível estresse nos irmãos e a qualidade das relações familiares. Participaram desse estudo 62 crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, distribuídas em dois grupos: Grupo 1: irmãos de crianças diagnosticadas com TGD associado ou não a causas orgânicas e Grupo 2: irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Para investigar tais questões foram utilizados a Escala de Stress Infantil, Inventário de Rede de Relações e uma entrevista semi-estruturada que contemplava questões referentes às concepções do irmão acerca do impacto dos TGD na família. Os resultados revelaram a ausência de indicadores de estresse nos grupos investigados, conforme medidos pela Escala de Stress Infantil. Os dados do Inventário de Rede de Relações demonstraram que houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos quanto às seguintes dimensões: Satisfação Pai, Satisfação Mãe, Cuidado Pai, Dimensão Relacional Positiva Pai, Conflito Irmão e Dimensão Relacional Negativo Irmão. Sobre as correlações estatisticamente significativas entre as escalas ESI e NRI, encontrou-se: correlação positiva entre Estresse Físico e a) Dimensão Relacional Negativa Mãe; b) Dimensão Relacional Positiva Mãe; Estresse Psicológico com Componentes Depressivos e Dimensão Relacional Negativa Mãe; correlação negativa entre Dimensão Relacional Positivo Irmão e Estresse Psicológico com Componentes Depressivos. A análise qualitativa da entrevista identificou, entre outros aspectos, queixas dos irmãos com relação à falta de atenção dos pais para consigo, excesso de responsabilidades pelo irmão e desconhecimento sobre os TGD. Por outro lado, houve também evidência de companheirismo e afeição dos participantes com relação ao irmão, preocupação com o futuro do irmão, expectativas de cura do irmão, além de preocupações humanitárias e com o preconceito de terceiros. Os dados corroboram as premissas do metamodelo de Adaptação da Família à Doença Crônica ao demonstrar que a presença de um membro com TGD na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma rede de apoio.

Palavras Chaves: Transtornos Globais do Desenvolvimento; relações familiares; estresse; irmãos

## ABSTRACT

The Pervasive Developmental Disorders (PDD) can be described as a severe developmental disorder that presents deficits in reciprocal social interaction, communication and restricted and repetitive interests and behaviours. These clinical characteristics may have an influence on family interaction. Studies which focused on the impact of parenting an autistic children suggest that the experience is more stressful than parenting a normally developed child or a child with Down Syndrome. However less research has investigated how autistic individuals affect their siblings. The goal of this study was to evaluate indicators of stress and the quality of family interactions in siblings of autistic individuals compared to siblings of normally developing individuals. Sixty -two siblings between the ages of 8 and 18 participated in this investigation. The subjects answered the *Child Stress Symptoms Inventory*, *Network of Relationship Inventory*, and in the case of children and adolescents with handicapped siblings, they also responded an open-ended interview. Results of the *Child Stress Symptoms Inventory* indicated that siblings of individuals with autism, as well as comparison siblings, do not report stress. The findings of the *Network of Relationships Inventory* demonstrated a statistical difference between: Mother Satisfaction, Father Satisfaction, Father Instrumental Help, Positive Dimension Relationship with Father, Brother Conflict and Negative Dimension Relationship with Brother. Correlational analyses between ISS-C and NRI revealed that Physical Stress was positively correlated with: a) Negative Dimension Relationship with Mother b) Positive Dimension Relationship with Mother; Psychological Stress with Depressive Components was positively related to Negative Dimension Relationship with Mother. The results also revealed a negative correlation between Positive Dimension Relationship with Brother and Psychological Stress with Depressive Components. Qualitative analyses of the data showed that children and adolescents who have the greatest responsibility for their handicapped siblings, often display more idealism and humanitarian concern in their life goals. They also reported complaints about less parental attention, embarrassment and concern about the future of their handicapped sibling. Research findings also revealed that the siblings demonstrated a great affection in their sibling relationship. The results of this investigation suggest that the presence of a family member with PDD, does not represent an adverse event for the siblings. This could be due to the quality of family relations and availability of social support.

Keywords: Pervasive Developmental Disorders; family relations; stress; siblings

# CAPÍTULO I

## INTRODUÇÃO

### **1.1 Breves Aspectos Históricos sobre o Conceito de Estresse: A Contribuição das Teorias Cognitivas e Etológica**

O estresse é compreendido pela maioria das pessoas como uma forma extrema de emoção. O medo, a raiva, a tristeza e até mesmo a alegria, podem produzir estresse no indivíduo, quando experienciado de forma intensa (Hocke, 1995). Esse fenômeno é universal, fruto de uma experiência intensa e aflitiva que parece exercer uma enorme influência no comportamento humano (Lazarus, 1966). A palavra “estresse” provém do latim e pode ser traduzida como “tensão” (Lipp, 1984). Esse termo foi originalmente utilizado nas ciências da engenharia, referindo-se a uma força direcionada a um objeto físico, resultando uma tensão, a qual alterava temporariamente a estrutura daquele objeto (Lazarus, 1966). A partir dessa convenção, psicólogos e fisiologistas passaram a conceber o estresse como um agente externo causador de desequilíbrio na homeostase do organismo. Contudo, a sua definição sistemática só ocorreu no início do século XIX, quando as ciências médicas conceberam o estresse como sendo a base de enfermidade.

No século XIV, o estresse foi utilizado para designar adversidade, aflição e sofrimento, sendo mais tarde empregado no contexto das ciências físicas (Lazarus & Folkman, 1984). Em 1932, Cannon, fisiologista norte-americano, realizou investigações experimentais sobre a fisiologia da emoção, definindo o estresse como reações físicas provocadas por eventos ameaçadores. Essas reações, concluiu Cannon, visavam a preservação da vida, pois preparavam o organismo para lutar e fugir (Cannon, 1932, citado em Lazarus & Folkman). Esse modelo influenciou a análise do estresse proposta, posteriormente, por Selye (Lazarus, 1966).

O médico canadense Hans Selye foi pioneiro nos estudos sobre as reações do estresse. Selye conceituou este fenômeno como processos fisiológicos universais provocados por uma demanda externa, consistindo uma organização do organismo contra estímulos aversivos (Selye, 1936, citado em Lazarus & Folkman, 1984). Tal reação foi denominada por ele de Síndrome Geral de Adaptação, englobando três estágios de resposta:

o alarme, a resistência e a exaustão. No primeiro estágio, o de alarme, o organismo prepara-se para a reação de luta e fuga. Algumas das possíveis sensações físicas experimentadas neste momento são: taquicardia, tensão muscular e hiperventilação. No estágio de resistência, o organismo busca reparar os danos causados pelo estresse, tentando, desta forma, restaurar a homeostase interna. No entanto, não sendo possível restabelecer o equilíbrio e se esta situação permanecer por um período indeterminado, o organismo entra no terceiro estágio: o de exaustão. Nesta fase, as reações tornam-se profundamente nocivas, podendo conduzir a doenças graves. Em 1956, Selye reuniu os seus estudos no livro *The Stress of Life*, contribuindo para divulgação desse conceito nas ciências do comportamento. Seus achados forneceram fortes evidências sobre os aspectos fisiológicos do estresse, todavia os fatores psicológicos ainda permaneciam obscuros.

Wolff (1953, citado em Lazarus & Folkman, 1984), da mesma forma que Cannon e Selye, definiu estresse como sendo uma reação do organismo contra demandas externas. No entanto, o autor atribuiu ao conceito uma visão dinâmica (e não uma mera descrição das reações), enfatizando a existência de adaptações do organismo frente a esses fatores nocivos. Esta concepção apontou para a relação, interação e *feedback* entre o sujeito e o ambiente. De modo semelhante, Wolff, Cannon e Selye, pontuaram os aspectos fisiológicos envolvidos nas respostas do estresse. Foi somente a partir da II Guerra Mundial que as reações do estresse deixaram de ser consideradas como meramente fisiológicas (Lazarus & Folkman, 1984).

O advento da II Guerra Mundial contribuiu para os avanços científicos na teorização do estresse, através da observação do comprometimento do desempenho individual dos militares durante as batalhas (Lazarus, 1966). Esse fato suscitou o interesse em investigar sob que condições os soldados desenvolviam problemas como, por exemplo, falhas em usar suas armas; ocorrência de déficits nas habilidades perceptuais e motoras; rendição desnecessária ao inimigo e sintomas psicóticos associados à preparação para o combate. A análise desses fatores apontou para a necessidade de examinar a predisposição e a vulnerabilidade individual ao estresse. A valorização das características pessoais contempladas nesta questão adquiriu força com as premissas de Erickson (1963, citado em Lazarus & Folkman, 1984), especificamente com a Psicologia do Desenvolvimento, que possibilitou uma ênfase nos estudos sobre as mudanças de vida (*major life changes*) e suas

repercussões no sujeito. Além disso, verifica-se que o conceito de estresse somente apareceu no índice do *Psychological Abstracts* em 1944.

Desde 1960, há um reconhecimento do estresse como um fenômeno universal presente em seres humanos e animais (Lazarus, 1966). Para Lazarus e Folkman (1984), o estresse constitui as demandas internas ou externas que são avaliadas pelo indivíduo como excedente de seus recursos pessoais. Este enfoque concebe o sujeito e o ambiente em uma relação dinâmica, recíproca e bidirecional, vinculados a um processo transacional, o qual envolve mudanças em crenças, emoções, comportamentos, ao longo do tempo, diante de alterações profundas em um ciclo de vida. Nesse sentido, os elementos individuais e contextuais somam-se na criação de uma nova relação que estão em constante transformação. Percebe-se uma interação circular da reação com estímulo estressor, no qual o estímulo é definido como estressor pela reação, ao passo que, a reação só se dá pela avaliação subjetiva do estressor para aquele sujeito. Esta perspectiva transacional constitui a base do modelo cognitivo do estresse desenvolvido por Lazarus e Folkman. O modelo transacional difere de outros modelos (deterministas, mecanicistas e interacionistas, etc.) ao explicar o comportamento humano como sendo produto de interações dinâmicas e contínuas entre o sujeito e a experiência oportunizada pelo contexto social. A partir desta perspectiva, o desvio do desenvolvimento considerado típico pode ser compreendido como o resultado de um estresse no sistema regulador (Sameroff, 1991).

O modelo proposto por Lazarus e Folkman (1984) identifica dois conceitos centrais: a avaliação cognitiva e o *coping*. A avaliação cognitiva refere-se ao julgamento do evento para verificar se a situação é benigna ou se causará danos ao sujeito. O *coping*, por sua vez, diz respeito aos constantes e mutáveis esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelo sujeito para lidar com o estresse. Dessa forma, o estresse e *coping* consistem em interações e ajustamentos contínuos entre o sujeito e o ambiente.

As concepções propostas por Lazarus e Folkman (1984) são semelhantes às de Lipp (2000). Para Lipp, o estresse é uma reação do organismo frente a situações extremamente difíceis e excitantes. No entanto, Lipp concentrou-se nos componentes psicofisiológicos ao investigar esse fenômeno em adultos e crianças. Lipp e Romano (1987) concluíram que o estresse infantil assemelha-se ao do adulto em vários aspectos. Conforme as autoras, os sintomas psicológicos do estresse infantil podem ser *ansiedade*, terror noturno, pesadelos,

dificuldades interpessoais, introversão súbita, desânimo, insegurança, agressividade, choro excessivo, angústia, depressão, hipersensibilidade, birra e *medo* excessivo. As manifestações físicas mais freqüentes são dores abdominais, diarreia, tique nervoso, dor de cabeça, náusea, hiperatividade, enurese noturna, gagueira, tensão muscular, ranger dos dentes, dificuldades para respirar e distúrbios do apetite. Essas reações apresentadas pela criança englobam transformações psicológicas, físicas e químicas no seu organismo, podendo provir de fontes internas ou externas. As fontes internas estão associadas à maneira pela qual a criança reage diante de situações provenientes do cotidiano (Ex: pensamentos e o tipo de personalidade da criança), enquanto as fontes externas referem-se aos fatores ambientais. O grau de estresse experimentado pela criança está relacionado às mudanças que ela enfrentou em um período de tempo (Lucarelli, 2000). Nota-se que, quanto maior o número de mudanças ocorridas em um período de 12 meses, maior será a probabilidade do desgaste do organismo, devido ao déficit de energia adaptativa (Elkind, 1981).

Lipp (2000) avaliou o estresse de acordo com mudanças fisiológicas no organismo diante de demandas que exigem maior energia adaptativa para restabelecer o equilíbrio interno. Tais avaliações englobaram o registro de alterações nos níveis hormonais, nas respostas cardiovasculares e no sistema imunológico. No entanto, deve-se ressaltar que o estresse *não é* causador de doenças, apenas fragiliza o organismo, permitindo que doenças latentes se manifestem. Os componentes deste processo estão vinculados aos estressores, avaliações subjetivas (interpretação do indivíduo sobre os eventos experimentados) e as respostas do estresse. Esses componentes irão delinear as diferentes formas de identificação do estresse na criança (Lucarelli, 2000).

As premissas de Lazarus e Folkman (1984) e de Lipp (2000) sobre o estresse ampliaram a compreensão dos aspectos relacionados às características do estímulo e da resposta, os quais indicaram a existência de um estressor (Lazarus & Folkman) . Dentre os estressores foram identificados: 1) Intercorrências rotineiras<sup>1</sup> (*daily hassels*); 2) Estressores que provocam mudanças na vida de um grande número de indivíduos e 3) Estressores que provocam mudanças em somente alguns sujeitos (Lazarus & Cohen, 1977).

---

<sup>1</sup> Tradução livre para a expressão em inglês *daily hassels*

As intercorrências rotineiras constituem situações do cotidiano que provocam irritação e estresse, como a sobrecarga de responsabilidades, a perda de um objeto de estimação, desentendimentos com o companheiro, etc. Embora estas situações sejam menos dramáticas do que alguns eventos de vida, elas podem exercer um papel fundamental no bem-estar do sujeito (Lazarus & Folkman, 1984). Tais acontecimentos, apesar de rotineiros, tendem a produzir um efeito acumulativo no indivíduo (Lucarelli, 2000). Ao contrário das intercorrências diárias, existem situações relacionadas ao contexto externo que afetam um grande número de pessoas. Esses eventos são estressores que podem ser prolongados (Ex: guerras) ou curtos (Ex: furacão ou terremoto). Em ambas situações, as conseqüências físicas e psicológicas perduram por um longo período de tempo. Por fim, os eventos de vida decorrentes de mudanças radicais ou drásticas, como a perda de um ente querido ou presença de doença crônica na família, também são considerados estressores (Lazarus & Cohen, 1977). Todavia, ressalta-se que essas mudanças *per se* não são responsáveis pelas reações do estresse, devendo se considerar os significados pessoais atribuídos ao evento em si, bem como as circunstâncias no qual ocorreu (Lazarus & Folkman). A repercussão desses estressores no desenvolvimento humano tem recebido ampla atenção na literatura, especialmente os relacionados à presença de enfermidade ou morte na família (Bradford, 1997; Bowlby, 1973/1998; Factor, Perry & Freeman, 1990; Konstantareas, Homatidis & Plowright, 1992) os quais envolvem, respectivamente, a ameaça de rompimento ou rompimento, propriamente dito, de laços afetivos.

Bowlby (1973/1998) fundamentou-se na teoria etológica para compreender a propensão dos seres humanos a estabelecerem laços afetivos com pessoas significativas e a reagir com sofrimento diante da ameaça de rompimento ou efetivo rompimento desses laços. Bowlby, ao formular sua teoria, estudou tanto as dificuldades do indivíduo em recuperar-se da perda, quanto as conseqüências adversas para o funcionamento da personalidade. Ele observou que as reações patológicas encontradas em pessoas mais velhas poderiam estar relacionadas às reações observadas na infância. Tal fato, concluiu Bowlby, aponta para um possível elo entre os quadros psiquiátricos presentes na vida adulta e as experiências na infância. Do mesmo modo, o risco de ameaça à perda também está associado aos eventos estressores e aos estados de tensão e aflição. Assim, qualquer situação que possa levar ao rompimento dos laços afetivos, como nos casos de riscos à

integridade física ou psicológica do indivíduo, provocará reações intensas e variadas na família com o objetivo de evitá-la. Ao tratar especificamente da questão de estresse, provocado por essas reações, Bowlby embasou-se nos princípios homeostáticos propostos por Engel (1961, citado em Bowlby), ao afirmar que os pais, diante do diagnóstico de uma doença terminal, encontram-se em um estado de desequilíbrio biológico proporcionado por uma mudança repentina no ambiente. Qualquer sistema homeostático só opera eficazmente quando as condições ambientais necessárias a sua operação encontram-se dentro de certos limites. Se tal fato não ocorre, o sistema “falha” devido às exigências demasiadas. As condições ambientais que produzem os estados fisiológicos são denominadas estressantes, e os estados em si, estado de tensão – estresse. Portanto, nestas circunstâncias a experiência pessoal é de aflição. Nesse ponto da discussão, chama-se a atenção para as controvérsias quanto às terminologias *estresse*, *ansiedade* e *medo*. Na verdade, esse debate tem longa data (maiores detalhes em Bowlby), pelo menos no que se refere aos termos *medo*, *ansiedade* e *angústia*:

em nosso século numerosos esforços foram feitos para esclarecimento de problemas de terminologia, e vários autores propuseram usos específicos para palavras em uso corrente. Não há solução capaz de satisfazer a todos, a menos que todos compartilhem a mesma teoria. E isso ocorre porque os termos adotados espelham a teoria (Bowlby, 1973/1998, p. 419).

O autor centra a sua discussão em torno da questão da origem etimológica das palavras angústia, alarme, medo e fobia e das implicações das traduções equivalentes em outras línguas. A abordagem dessas questões baseia-se na importância desses conceitos para a psicanálise e a psiquiatria. O autor relata que Freud ocupou-se da noção de angústia como reação frente a dada situação, no final da década de 1920. A análise do debate sobre as questões da terminologia leva-nos a concluir que, na base dessas discussões, há um fenômeno comum nas diferentes abordagens: a ênfase na experiência de perda ou de ameaça de perda.

Bowlby (1973/1998) afirmou que grande parte das enfermidades psiquiátricas pode estar associada ao processo de luto patológico. Um estudo epidemiológico realizado por

Lima, Beria, Tomasi, Conceição e Mari (1996) investigou a associação entre a ocorrência de eventos de vida no período de um ano (morte de um ente querido, doença crônica de um membro familiar, divórcio, perda de um emprego, migração, acidentes e roubos/assaltos) e o desenvolvimento de doenças psiquiátricas menores (DPM) como a depressão, ansiedade e tentativas de suicídio. Os achados de Lima e colaboradores demonstraram que a morbidade psiquiátrica aumenta de acordo com o número de eventos experienciados pelo indivíduo durante um determinado período e possui correlação negativa com educação e renda. A prevalência de DPM foi maior em mulheres e aumenta conforme a idade. Participantes solteiros demonstraram menor incidência de doenças psiquiátricas do que casados/divorciados e viúvos. Na amostra investigada de 1277 participantes, verificou-se que as prevalências de eventos de vida são respectivamente: presença de doença crônica na família (9,9%), perda de um emprego (8,4%), roubo/assalto (7,2%), acidente (7,1%), morte de um familiar (4,2%), divórcio (2,7%) e migração (2,2%). Chama a atenção que, nesse estudo, a presença de doença crônica na família apresentou o maior índice de prevalência, no que se refere a eventos de vida. Este fato aponta para a necessidade de modelos teóricos que ampliem as noções de estresse e *coping* e contemplem os aspectos envolvidos no processo de adaptação familiar (ou não) a problemas crônicos de saúde em seus membros. Portanto, a eventual presença de estresse em irmãos de portadores de TGD será compreendida a partir de um modelo mais amplo que o de estresse e *coping* anteriormente descrito, pois busca levar em consideração as transações entre processos intra e extra-familiares, especificamente na área da psicologia da saúde, conforme será visto a seguir.

## **1.2 Do Modelo de Estresse ao Metamodelo Biopsicossocial de Adaptação Familiar à Doença Crônica**

O modelo de adaptação familiar à doença crônica proposto por Bradford (1997), apesar de ter surgido no contexto de estudos sobre aspectos psicossociais das doenças *orgânicas* crônicas em crianças, como por exemplo, transplantes de fígado, foi adotado nesse estudo por várias razões as quais serão descritas a seguir. Defende-se a idéia de compreender os Transtornos Globais do Desenvolvimento a partir de um conceito mais amplo de saúde, onde não há divisão entre mente e corpo. De fato, o foco de interesse do

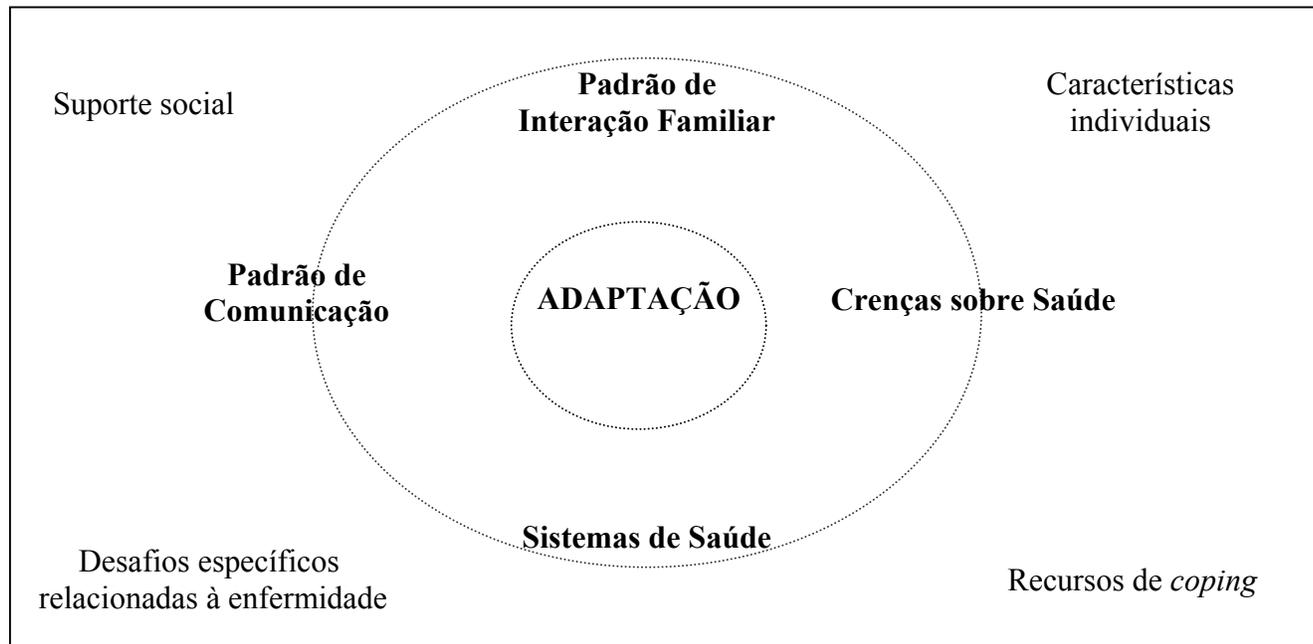
autor é a compreensão de fenômenos envolvidos nas condições *potencialmente incapacitantes*, sejam elas físicas ou mentais. Dessa forma, os aspectos psicossociais de uma determinada condição não são separados da sua *dimensão biológica*. No caso dos TGD, não se pode ignorar as controvérsias sobre as questões etiológicas (Ex: fatores genéticos, funcionamento cerebral), fatores de risco (Ex: epilepsia) e associação com outras condições (Ex: Esclerose tuberosa) nem tampouco as vivências dessas famílias com o sistema de saúde (clínicas, hospitais e laboratórios), principalmente no período de avaliações diagnósticas. O modelo preocupa-se em investigar tanto as peculiaridades de uma doença quanto as similaridades com outras condições, não desprezando os processos de desenvolvimento individuais e os do ciclo familiar. O modelo surgiu a partir da experiência clínica do autor com as famílias de crianças com doença crônica e de sua constatação sobre a falta de articulação entre o conhecimento gerado pelas pesquisas e sua aplicação clínica. Critica a prática, em pesquisas dessa área, de utilizar, indiscriminadamente e com pouca profundidade, os conceitos utilizados em áreas mais amplas do conhecimento (saúde mental, desenvolvimento, personalidade), como, por exemplo, estresse, *coping*, adaptação, etc., sem a devida articulação com os processos familiares e o contexto de saúde.

A fim de desenvolvermos um modelo conceitual de adaptação adequado, precisamos ampliar os nossos horizontes para além da simples identificação dos fatores de resiliência e de risco, para construirmos uma abordagem multi-fatorial que entenda a criança, a família e o sistema de saúde, e a forma que com estes três fatores se afetam e se inter-relacionam. Nós também precisamos nos afastar da definição de adaptação, sustentada apenas pela ausência de psicopatologia (Bradford, 1997, p. 168).

Outro motivo é a ênfase do modelo na forma crônica dos componentes, sejam eles quais forem. Apesar de não haver consenso sobre a definição de doença “crônica”, ela tem sido descrita como uma condição prolongada e que pode proporcionar conseqüências adversas em qualquer etapa do desenvolvimento psicológico (Oliveira, 2000). A ausência de concordância nesta terminologia manifesta-se nos métodos empregados nos estudos

nesta área, e afeta os índices de prevalência das doenças crônicas. Além disto, interfere no desenvolvimento de uma classificação apropriada, visto que são enfatizados diferentes aspectos (etiologia, severidade ou características da doença) pelos pesquisadores. No entanto, Bradford (1997) criticou esta divisão, afirmando que esta posição enfatiza apenas as diferenças psicológicas existentes nas mais diversas patologias. Apesar de Bradford empregar o termo “doença” (*disease*) em seu modelo, acredita-se que esse termo deveria ser substituído por “enfermidade” por considerar-se que esta se refere à **experiência** vivida pelo paciente a partir da doença, que por sua vez, vem a ser o entendimento biomédico da enfermidade (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994). Cabe ressaltar que tampouco considera-se o autismo como doença.

Bradford (1997) integrou conceitos da teoria sistêmica (Minuchin, 1990) e de teorias cognitivas (Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Shaefer, 1984; Pless & Pinkerton, 1975; Wallender, Feldman & Varni, 1989), desenvolvendo, dessa forma, um metamodelo sobre adaptação familiar a enfermidades crônicas. Esse autor propôs um modelo teórico ancorado em quatro fatores que foram identificados em suas pesquisas na área da Psicologia da Saúde, como influenciando a adaptação familiar, que são: modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação intra e extra-familiar, qualidade dos sistemas de saúde, e crenças sobre saúde. Ressaltou ainda, a importância de se investigar as características individuais das crianças, os desafios impostos pela doença, as estratégias de *coping* e a rede de apoio social. De acordo com o autor, isso não significa que outros fatores não sejam importantes (Ex: autoconceito da criança, autoeficácia e desenvolvimento cognitivo), mas apenas que não foram o foco principal de suas investigações. A Figura 1 ilustra o modelo de adaptação familiar à doença crônica de Bradford.



*Figura 1.* Modelo de adaptação familiar à doença crônica.

A importância de compreender o impacto de uma criança com enfermidade na família dentro de uma abordagem sistêmica, foi demonstrada por alguns autores (Morgan, 1988; Zigler, 1984). As postulações centrais dessa abordagem são de que a família deve ser entendida como um sistema que está organizado como um todo. Portanto, suas propriedades não podem ser compreendidas através do estudo isolado das partes. Deve-se enfatizar a totalidade do sistema, no qual o todo é maior que a soma das partes. Trata-se de uma entidade dinâmica com características próprias (Schaffer, 1996). Tal sistema possui certas características homeostáticas que são responsáveis pela perpetuação da estabilidade dos padrões estabelecidos (Morgan).

A estrutura familiar pode ser compreendida como o conjunto invisível de exigências funcionais que organizam as formas de interação entre os membros de determinada família (Minuchin, 1990; Minuchin & Fishman, 1990). O modelo de família psicossomática proposta por Minuchin pressupõe a existência de um processo circular, no qual os padrões de interação familiar são responsáveis pela manutenção da doença e vice-versa. Nesse sentido, não se pode afirmar que os padrões de interação familiar “causam” a doença,

conforme ressaltado por McDaniel e colaboradores (1994), ao chamarem a atenção para as distorções que têm sido encontrada na interpretação do modelo de Minuchin. Uma família opera através de padrões transacionais, os quais se caracterizam pelo estabelecimento de padrões repetidos (Ex: *como, com quem e quando* se relacionar) que reforçam os padrões do sistema. Tais padrões transacionais são mantidos por dois sistemas de repressão (genérico e idiossincrático) e regulam o comportamento dos membros familiares. O primeiro sistema de repressão caracteriza-se por ser genérico, uma vez que engloba as regras universais que governam a organização familiar. Já o segundo sistema de repressão é idiossincrático, pois envolve as expectativas mútuas de membros específicos da família.

A estrutura familiar deve ser capaz de adaptar-se quando ocorrem mudanças internas ou externas no contexto (Minuchin, 1990). Nesse sentido, a família deverá ajustar-se às novas exigências, mantendo a continuidade do sistema, o qual proporciona aos seus membros um esquema de referência. A continuidade desse sistema está associada à acessibilidade de padrões transacionais alternativos, além da flexibilidade para utilizá-los, quando necessário.

Os relacionamentos entre os componentes da família são caracterizados pelas interações recíprocas e bidirecionais (Morgan, 1988). Desta forma, dentro de um sistema, os padrões de influência são circulares, onde todos os seus componentes são mutuamente interdependentes. Nessa perspectiva, a mudança em um determinado membro afetará os demais. Portanto, o estresse em um membro individual repercutirá de maneira intensa entre as fronteiras e ressoará rapidamente nos demais subsistemas (Minuchin, 1990). Contudo, não se pode afirmar que A causa B, uma vez que, se deve considerar a reciprocidade entre os componentes. Assim, o comportamento de uma criança afeta e é ao mesmo tempo afetado pelo comportamento dos pais (Schaffer, 1996).

A família é um sistema aberto que recebe influência de eventos externos. A forma como estão organizados, bem como o seu funcionamento, não são determinados apenas pela personalidade dos membros individuais e os seus respectivos relacionamentos (Schaffer, 1996). A família pode sofrer impactos de acontecimentos do mundo externo (como mudanças políticas, desenvolvimento tecnológico, guerras, etc.), de pressões internas resultantes de mudanças evolutivas nos seus membros e subsistemas e de outras mudanças que necessitam de adaptação e de reorganização (Ex: perda de um emprego,

morte de um ente querido, presença de doença crônica na família, etc). Embora o evento envolva inicialmente um indivíduo, as suas repercussões afetarão o sistema como um todo e os seus componentes individuais (Minuchin, 1990; Schaffer). A partir dessa linha de investigação, Walsh e McGoldrick (1998) demonstraram em seus estudos, a repercussão da doença crônica no funcionamento familiar, mais especificamente nos modos de interação entre os membros familiares. Essas autoras constataram que os padrões de organização, comunicação e sistemas de crenças familiares influenciam a adaptação familiar.

A resposta a essas exigências requer uma transformação constante da posição dos membros familiares, um em relação ao outro, para que possam crescer como sistema familiar, mantendo a continuidade. Os processos de adaptação às novas circunstâncias trazem implícitas a falta de diferenciação e a ansiedade, que caracterizam todos os novos processos. Deve-se atentar para famílias que, diante de situações estressantes, aumentam a rigidez de seus padrões transacionais e de suas barreiras e que evitam qualquer exploração de alternativas. O sistema familiar pode ser confrontado com quatro fontes de estresse: 1) contato estressante de um membro com forças extrafamiliares; 2) contato estressante de toda a família com forças extra-familiares; 3) estresse em pontos de transição na família; e 4) estresse em torno de problemas idiossincráticos (Minuchin, 1990).

O primeiro fator de estresse refere-se ao contato estressante de um membro familiar com forças extra-familiares (como por exemplo, a perda de um emprego), no qual os outros membros da família sentem a necessidade de se ajustar às novas circunstâncias enfrentadas pela mudança em determinado membro familiar (Minuchin, 1990). Este ajustamento pode permanecer dentro de um subsistema ou afetar a família inteira. Já o contato estressante de toda a família com forças extra-familiares diz respeito a mudanças que decorrem, por exemplo, dos efeitos de depressão econômica ou de mudança de residência, de cidade, etc.

No ciclo de desenvolvimento familiar, existem diversas fases próprias da evolução natural, tais como nascimento de uma criança, um filho na adolescência, casamento, etc. que demandam a negociação de novas regras familiares (Minuchin, 1990). Esta situação pode desencadear conflitos que poderão ser resolvidos por negociações de transição. Este quadro caracteriza a terceira fonte de estresse, a qual, se manejada adequadamente, poderá proporcionar crescimento a todos os membros familiares. Por fim, os problemas idiossincráticos constituem a quarta fonte de estresse, que focaliza as mudanças e as

exigências necessárias à adaptação ao longo do ciclo vital. Por exemplo, uma família que possui uma criança com uma enfermidade poderá ter se adaptado bem quando a criança era pequena, mas enfrentar dificuldades, à medida que a criança cresce, pois novas adaptações serão exigidas. Com isso, constata-se que a família sofre transformações ao longo do tempo, sendo necessárias adaptações e reestruturações constantes para que possa continuar funcionando. A força de um sistema está associada à possibilidade de mobilizar padrões transacionais alternativos, quando condições internas ou externas da família reestruturação.

Apoiado nas idéias de Minuchin (1990), Bradford (1997) descreveu os modos de funcionamento familiar, diante de enfermidades crônicas, em termos sistêmicos. Neste sentido, a família é um sistema complexo composto por subsistemas que estão relacionados entre si. Os subsistemas referem-se aos relacionamentos entre membros familiares (mãe-pai, pai-filho, mãe-filho, filho-filho, etc.) que podem ser formados por geração, sexo, interesse ou por função. Através da participação de diferentes subsistemas, o indivíduo exerce habilidades interpessoais diferenciadas, uma vez que cada subsistema familiar possui funções específicas, com exigências específicas a seus membros. As fronteiras de um subsistema são responsáveis pela determinação de regras que definem as formas de participação de cada membro. Além disso, visam proteger a diferenciação do sistema, sendo definidas de modo a permitir que os mesmos realizem suas funções sem interferência indevida. Ao mesmo tempo, devem permitir contato entre os membros dos subsistemas. Outros sistemas que interagem com a família incluem amigos, vizinhos, escolas, clínicas, e outras instituições (Bristol & Schopler, 1983). Desta forma, cada membro familiar pertence a diversos subsistemas que interagem de maneira direta e indireta e que influenciam o seu comportamento.

O diagnóstico de uma doença crônica representa uma crise vital para a família (McDaniel & cols., 1994). Ela perde um membro sadio e ganha um membro que terá limitações permanentes e progressivas, e que exigirá cuidados especiais. Os pais ou cônjuges passam por um reajustamento de planos de vida e de expectativas às condições impostas pelos aspectos limitadores da doença (Bradford, 1997). A perda vai exigir a acomodação do sistema familiar à nova identidade e aos novos objetivos decorrentes da situação. Na prática, cada membro deverá rever as suas funções e papéis diante do quadro familiar emergente. Alcançar o equilíbrio nesse processo é, sem dúvida, uma tarefa difícil.

Grande parte do processo adaptativo é definida pela situação e, principalmente, pelo significado atribuído ao evento em si, e as suas repercussões na vida familiar (Patterson & Garwick, 1994). Contudo, o reconhecimento compartilhado da realidade imposta pela enfermidade e a reorganização do sistema familiar auxiliam na adaptação imediata e ao longo prazo, e ainda promovem o fortalecimento da família como unidade funcional (Walsh & McGoldrick, 1998).

O reconhecimento compartilhado e experiência comum ocorrem através da comunicação clara e direta entre os membros. Os padrões de comunicação regulam as relações entre os subsistemas, entre o sistema familiar como um todo, e entre o sistema familiar e os outros sistemas (Bradford, 1997; Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967). É através da comunicação que as experiências são compartilhadas em família. Dificuldades na comunicação enfraquecem as relações familiares e, por conseguinte, a adaptação da família à perda. Ao contrário, uma boa comunicação fortalece e transforma a família em rede de apoio social para os seus membros.

Em relação às vivências da família com o sistema de saúde, as experiências incluem todas etapas envolvidas na determinação de diagnóstico, na informação da “má notícia” e nos tratamentos imediatos e continuados, prescritos pela equipe médica. A relação familiar com cada etapa deste processo é muito delicada e pode favorecer ou prejudicar o desenvolvimento de uma rede familiar de apoio e o processo de adaptação familiar. A estrutura, a cultura, as inter-relações entre os membros da equipe hospitalar e o modo de apoio emocional oferecido afetam o paciente e a família (Oliveira, 2000).

Cada sistema familiar traz em si um sistema de crenças sobre os diversos aspectos da vida, inclusive a saúde (Bradford, 1997). Tais crenças interferem na percepção da doença e na execução dos cuidados necessários. Independente das informações científicas fornecidas pela equipe médica, a família irá desenvolver teorias próprias sobre a doença. As famílias tendem a criar a sua própria etiologia, baseada em experiências anteriores com algumas doenças, em seu relacionamento com os profissionais da saúde e em seu nível educacional (McDaniel & cols., 1994).

Em síntese, a perspectiva biopsicossocial sistêmica tem se mostrado uma abordagem promissora para o estudo do impacto da enfermidade na família ao enfatizar os processos transacionais (McDaniel & cols., 1994). O modelo biopsicossocial contempla a

forma com que as respostas psicofisiológicas interagem com fatores somáticos, de como a comunicação dos sistemas e o uso de estratégias de *coping* são afetados pelo entendimento do paciente e ainda como a comunicação e o tratamento são influenciados pelos relacionamentos entre o paciente, sua família e os provedores de atendimento à saúde (McDaniel & cols.). A abordagem transacional se refere às inter-relações existentes entre dos eventos com sujeitos, nas quais o funcionamento familiar, os padrões de comunicação intra e extrafamiliar, as crenças e o ambiente de cuidados de saúde são fatores igualmente importantes no processo adaptativo (Bradford, 1997; Sameroff, 1991). Outros aspectos como a rede de apoio social, os desafios específicos relacionados à doença, as características individuais e os recursos usados no manejo da situação estressora também precisam ser cuidadosamente examinados.

A disponibilidade e a qualidade da rede de apoio social afetam a forma com que a família lida com a situação de enfermidade. Esta rede, composta por familiares, amigos, vizinhos, escola, igreja ou comunidade, pode oferecer informações (referentes aos cuidados exigidos ao enfermo), além de apoio emocional e financeiro (Beresford, 1994). Alguns estudos (Perry, McGarvey & Factor, 1992) verificaram associação entre a rede de apoio social e baixos níveis de estresse familiar. Portanto, pode-se pensar na rede de apoio social como um importante recurso de *coping* cujo conceito já foi extensamente tratado anteriormente (ver Capítulo 1 - Estresse). No entanto, a eficácia da rede de apoio social não pode ser avaliada somente através de sua qualidade e de sua disponibilidade, devendo se considerar, também, as características individuais das pessoas envolvidas no processo de adaptação, como, por exemplo, otimismo, pessimismo e humor. Essas características também podem afetar a forma com que a pessoa lida com a situação de enfermidade. Beresford, apoiado nos estudos de Scheier, Weintraub e Carver (1986, citado em Beresford), relataram que os “otimistas” tendem a utilizar estratégias de *coping* mais eficazes do que os “pessimistas”.

A revisão dos modelos acima sugere que a presença de uma enfermidade não representa necessariamente um evento adverso *perene* para a família. Nestas situações, a família é confrontada com estressores que podem levar ou não ao desenvolvimento de estresse e de depressão, se não forem manejados adequadamente. Independente do diagnóstico, existem semelhanças nos desafios enfrentados pela criança e pelos pais na

presença de uma enfermidade (Bradford, 1997). Conforme Oliveira (2000), a ênfase em estudar os aspectos peculiares de cada doença, acaba por obscurecer as características comuns existentes nas mais diversas enfermidades. Contudo, Bradford considera a importância de se reconhecer os desafios que emergem acerca das particularidades de cada condição. Crianças com enfermidades crônicas enfrentam com dificuldades “tarefas” comuns, próprias da sua fase de desenvolvimento, devido à presença das características clínicas da doença, que podem afetar as suas condições físicas e mentais na interação com o ambiente. Além das tarefas próprias do desenvolvimento, essas crianças enfrentam outros desafios, como a busca de obtenção da independência dos pais e da equipe médica. Os pais de crianças com doenças crônicas também se deparam com uma série de desafios, precisam lidar com a equipe médica, com os cuidados constantes prestados e com a interferência dessas circunstâncias na vida familiar (Bradford).

Descobertas científicas e avanços tecnológicos vêm proporcionando recursos médicos ao tratamento das doenças crônicas (Bradford, 1997; Oliveira, 2000). No entanto, colocar esses recursos à disposição da população tem sido um grande desafio para profissionais da área da saúde, no que diz respeito à organização hospitalar, prática clínica, serviços comunitários e domínio de técnicas cada vez mais especializadas. Por outro lado, pediatras, enfermeiras, e outros profissionais precisam adquirir uma compreensão aprimorada sobre as necessidades psicológicas de pessoas diagnosticadas com doenças crônicas e de suas famílias (Bradford).

Enfim, a presença de comprometimentos na saúde de qualquer membro na família demanda uma reorganização familiar, afetando cada um de seus componentes de diferentes modos, ao longo do ciclo vital. Entre os comprometimentos do desenvolvimento infantil que parecem afetar profundamente o sistema familiar situam-se os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), os quais serão descritos a seguir.

### **1.3 Os Transtornos Globais do Desenvolvimento como um Possível Estressor Familiar: Impacto nos Irmãos**

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento caracterizam-se pelo comprometimento grave e global em algumas áreas do desenvolvimento, como por exemplo, habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, pela presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas. O comprometimento qualitativo que define tais condições representa um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento do indivíduo, conforme o Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM –IV- TR, 2002).

Wing (1996) propôs a utilização da terminologia "espectro autista" para referir-se a uma vasta gama de patologias, tais como Síndrome do X Frágil, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Síndrome de Landau-Kleffner, entre outras, que têm como característica comum o déficit qualitativo na tríade de comprometimentos (linguagem/comunicação, social e imaginação), sendo o autismo o protótipo desses déficits. No entanto, diferem na sintomatologia, etiologia e prognóstico. O autismo pode ser conceituado como uma síndrome comportamental, que compromete o processo do desenvolvimento infantil e que tem múltiplas etiologias (Gillberg, 1990; Rutter, 1996). As características principais do autismo são o comprometimento da interação social e da comunicação e a presença de comportamentos repetitivos e interesses restritos. De acordo com o DSM-IV-TR, os sintomas devem ser aparentes nos primeiros 36 meses de vida. As manifestações do transtorno podem variar, dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do sujeito.

O comprometimento da interação social é caracterizado pelas alterações qualitativas das interações sociais recíprocas. Desta forma, observa-se uma ausência de espontaneidade, de busca pelo prazer compartilhado, dos interesses ou das realizações com outras pessoas, imitação e dos jogos sociais; verifica-se um prejuízo acentuado nos usos dos comportamentos verbais e não-verbais, falta de reciprocidade social e emocional e uma inabilidade em desenvolver amizades com seus companheiros (Assumpção Jr., 1995; Bosa, 2001; Rutter, Taylor & Hersov, 1994). Esta dificuldade em estabelecer relacionamentos assume diferentes formas em diferentes idades. Os indivíduos mais novos podem

demonstrar pouco ou nenhum interesse em estabelecer relacionamentos, enquanto os mais velhos, apesar de manifestarem o interesse, não compreendem as convenções da interação social, podendo não ter idéia da necessidade alheia (DSM-IV-TR, 2002).

No que se refere ao comprometimento das modalidades de comunicação, pode ocorrer um atraso ou ausência total na aquisição da fala (DSM-IV-TR, 2002). Nos casos em que a fala se desenvolve, pode haver uma inabilidade de iniciar e manter uma conversação e uma anormalidade no timbre, entonação, ritmo e velocidade. Além disto, a compreensão da linguagem pode estar atrasada, sendo que o indivíduo não compreende perguntas e instruções simples. Outras características observadas são o uso estereotipado e repetitivo da linguagem, linguagem idiossincrática, o uso do pronome reverso (a criança fala de si mesma na terceira pessoa), a ecolalia diferida e a ecolalia imediata (Assumpção Jr., 1995; Bosa, 2001; Rutter & cols., 1994). Os jogos variados e espontâneos de faz-de-conta próprios do nível de desenvolvimento também podem estar ausentes. Esses indivíduos tendem a não se envolver em jogos de imitação típicos da infância e quando os fazem é fora de contexto ou de modo mecânico (DSM-IV-TR).

Os padrões restritos e repetitivos do comportamento, dos interesses e das atividades, constituem o terceiro aspecto da tríade de prejuízos. Manifesta-se pela adesão inflexível a rotinas e rituais específicos não funcionais, pela preocupação persistente com partes de objetos e maneirismos motores, estereotipados e repetitivos. Além disso, verifica-se uma insistência na mesmice e demonstração de sofrimento e resistência frente a mudanças (DSM-IV-TR, 2002). Tomadas conjuntamente, essas características do comportamento de crianças com TGD parecem exercer um impacto no funcionamento familiar.

Estudos epidemiológicos apontam para uma variação nas taxas de prevalência do autismo, de aproximadamente 2-3, até 16 em cada 10.000 crianças (Wing, 1996). A prevalência de crianças com autismo no Reino Unido é de 4-5 (Wing & Gould, 1979) em cada 10.000 crianças, porém observa-se um aumento para 15-29 em cada 10.000 se crianças que apresentam condutas autistas, relacionadas à tríade de comprometimentos forem incluídas aquelas. No Brasil, estima-se a existência de aproximadamente 600 mil pessoas afetadas pela síndrome do autismo (Associação Brasileira de Autismo, 1997), quando apenas a forma típica da síndrome é considerada. As taxas para o transtorno são quatro a cinco vezes superior para o sexo masculino (DSM-IV-TR, 2002) e há evidências

de que as meninas são mais severamente afetadas, apresentando um QI mais baixo que o dos meninos (Lord & Schopler, 1985).

Considerando a gravidade e a peculiaridade desses comportamentos não é de estranhar que a presença de estresse em famílias de crianças autistas tenha sido amplamente documentada na literatura (Bristol & Schopler, 1983; Factor, Perry & Freeman, 1990; Perry & cols., 1992). A especificidade das características clínicas juntamente com a severidade do quadro interage de maneira complexa com os aspectos da personalidade dos pais, com as estratégias de *coping* e com a disponibilidade de assistência. Conforme Lawson (2001), a ansiedade e a depressão podem ser resultantes da carência de rede de apoio social adequada.

Dentro dessa linha de investigação, Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) analisaram o impacto da presença de um membro diagnosticado com autismo na dinâmica familiar. Participaram desse estudo 45 famílias divididas em três grupos: 15 famílias com crianças diagnosticadas com a síndrome autística; 15 famílias com crianças portadoras de Síndrome de Down e 15 famílias com crianças com desenvolvimento típico. As crianças e os adolescentes que compuseram a amostra se encontravam na faixa etária dos 5 aos 15 anos. O padrão de funcionamento familiar foi avaliado através da Entrevista Familiar Estruturada (EFE) (Carneiro, 1983, citado em Sprovieri & Assumpção Jr.). Os itens desse instrumento contemplaram questões referentes à comunicação, regras, papéis, integração, auto-estima, interação conjugal e interação familiar facilitadora de saúde emocional nos seus membros. Os resultados revelaram que as famílias com membros portadores de necessidades especiais (Síndrome de Down e autismo) dificultavam o desenvolvimento emocional sadio dos outros membros. Nas famílias com membros diagnosticados com autismo, observou-se que a enfermidade se transformou em um sintoma expresso pelas dificuldades enfrentadas frente a papéis, comunicação, liderança, manifestação da agressividade e afeição física. Tal fato pode ser explicado pelo comprometimento na interação social no autismo. Conforme os autores, esse fator se reflete no ambiente familiar, proporcionando uma desorganização e um impedimento para o desenvolvimento familiar, transformando a enfermidade em um estressor. Os autores concluíram, neste estudo, que a presença de um membro portador de necessidades especiais limita os movimentos dos demais elementos do sistema, constituindo-se em um fator que interfere negativamente na dinâmica familiar.

No que concerne às dificuldades enfrentadas por estas famílias, Noguez, Varnieri, Oliveira e Lopes (2001), constataram que os pais de crianças com Síndrome de Down experimentam o luto decorrente deste diagnóstico. As autoras afirmaram que, independente do comprometimento, ao nascer, o bebê real dificilmente corresponderá às expectativas dos pais. No entanto, quando o bebê é diagnosticado com Síndrome de Down, ocorre uma discrepância muito maior entre o bebê real e o bebê imaginário, necessitando-se encontrar recursos para manejar a situação. Factor e colaboradores (1990) verificaram a presença de estresse em famílias com membros portadores de autismo. O comprometimento da interação social recíproca, da comunicação e a presença de comportamentos e interesses estereotipados constituem estressores para os pais, pois a cronicidade do quadro pode provocar uma exaustão e riscos para desenvolver *burnout*<sup>2</sup> (Konstantareas & cols., 1992). Este fato ocorre devido aos cuidados constantes prestados ao membro com necessidades especiais e à carência de serviços que ofereçam atendimentos especializados para esta população. Estes resultados foram corroborados por um estudo conduzido por Perry e colaboradores (1992), ao realizarem a primeira investigação empírica sobre estresse parental, satisfação conjugal e padrões de funcionamento familiar em pais de meninas com Síndrome de Rett. Participaram dessa pesquisa 29 pais de meninas com Síndrome de Rett, que responderam aos seguintes instrumentos: *Parenting Stress Index (PSI)* (Abidin, 1986, citado em Perry & cols.), *Dyadic Adjustment Scale (DAS)* (Spanier, 1976, citado em Perry & cols.) e *Family Environment Scale (FES)* (Moos & Moos, 1981, citado em Perry & cols.). Os resultados revelaram que estes pais apresentaram padrões de adaptação adequada à situação, pois as famílias se mostraram unidas e coesas. No entanto, os autores concluíram que estes pais, quando comparados aos pais de crianças com desenvolvimento típico, estavam expostos a mais estressores, devido às demandas impostas pela enfermidade. Observou-se, ainda, que o desenvolvimento de estresse parece ser mediado pela qualidade do relacionamento conjugal (existente anteriormente ao diagnóstico), rede de apoio social, características individuais dos pais, sistemas de crenças e os recursos de *coping*.

Considerando a presença de estresse em famílias de membros com autismo, Konstantareas e Homatidis (1989) investigaram a relação existente entre a sintomatologia

---

<sup>2</sup> Termo usado para referir-se a uma situação extrema de estresse, sem correspondente na língua portuguesa.

deste quadro e o estresse experienciado pela mãe e pelo pai. Participaram deste estudo 44 pais, que responderam a uma entrevista semi-estruturada e o *Childhood Autism Rating Scale (CARS)* (Schopler, Reichler, DeVillis & Daly, 1980, citado em Konstantareas & Homatidis) para analisar o estresse associado aos sintomas apresentados pela criança com autismo. Os pais e as mães dessas crianças foram entrevistados separadamente. Os resultados indicaram que o grau de estresse é maior nas mães, quando comparado aos pais. Tal fato deve-se às demandas e aos sacrifícios culturalmente associados à figura materna. Em relação aos sintomas, verificou-se que as mães percebem a hiper-irritabilidade como mais estressante, enquanto que os pais apontaram para o comportamento auto-abusivo (danos ao próprio corpo). De maneira geral, os autores concluíram que tanto os pais como as mães consideram extremamente estressante o comprometimento da comunicação, habilidades cognitivas e a interação social recíproca. Nota-se que os pais precisam lidar com uma criança que apresenta dificuldades para comunicar seus desejos e necessidades. Além disso, devem estabelecer a ordem no ambiente familiar e satisfazer as demandas dos outros membros. O cotidiano dessas famílias se transforma em lutas diárias pela sobrevivência familiar e ao mesmo tempo individual (Culter & Kozloff, 1987).

Holroyd e McArther (1976) conduziram um estudo comparativo entre famílias de membros portadores de autismo, famílias de membros diagnosticados com Síndrome de Down e famílias de membros com desenvolvimento típico, com o intuito de analisar o grau de estresse existente nestas diferentes situações. Os autores concluíram que as famílias das crianças com autismo revelaram maiores dificuldades na vida familiar, quando comparadas às famílias com Síndrome de Down e às famílias com desenvolvimento típico. Estas dificuldades referiam-se às preocupações relacionadas ao futuro de seu filho, bem como às repercussões desta enfermidade na integração familiar. Estes resultados também foram encontrados por Wolf, Noh, Fisman e Speechley (1989), que avaliaram o grau de estresse experienciado por famílias de crianças autistas, famílias de crianças com Síndrome de Down e famílias de crianças com desenvolvimento típico. Estes autores constataram que as famílias de crianças com autismo apresentam maior nível de estresse do que as outras famílias investigadas. Além desse aspecto, verificou-se que as mães, quando comparadas aos pais, são mais afetadas pela presença de um filho com necessidades especiais. Geralmente, os problemas apresentados pelas mães são depressão, ansiedade, medo,

dificuldades nos manejos diários relacionados à criança, *burnout*, problemas financeiros, preocupações com recursos profissionais para a criança e para a família. Tais cuidados representam um desafio para os pais (Koegel & cols., 1992). Estes pais deparam-se, freqüentemente, com preocupações acerca do futuro de seu filho, mais especificamente com o comprometimento da habilidade cognitiva, dificuldade do filho em adquirir independência e ainda temem se ele será aceito ou não pela comunidade na qual estão inseridos. Estas preocupações afetam e ao mesmo tempo transformam a dinâmica familiar. Koegel e colaboradores (1992) argumentaram que a presença de um membro com autismo constitui um estressor para a família, independente da idade, do grau de severidade da enfermidade do portador e dos aspectos culturais daquela família. Entretanto, o desenvolvimento de estresse parece ser mediado pelos recursos pessoais e familiares disponíveis, estratégias de *coping* e rede de apoio social recebido por estas famílias (Bristol & Schopler, 1983). A família deve ser compreendida como o primeiro e mais importante contexto referente ao desenvolvimento físico e psicológico de um indivíduo. A criança faz parte de uma família, a qual representa um sistema complexo que possui necessidades e funcionamento próprios. Outros sistemas que interagem com a família incluem amigos, vizinhos, escolas, clínicas, etc. (Bristol & Schopler). Contudo, observa-se na literatura uma ênfase no impacto dos TGD nos pais, enquanto seu efeito nos irmãos tem sido pouco estudado, conforme será visto a seguir.

#### **1.4 Estresse em Irmãos de Portadores de TGD: Aspectos Teóricos e Evidências Empíricas**

De acordo com a perspectiva biopsicossocial sistêmica, a família deve ser considerada como uma unidade funcional, na qual o impacto de uma enfermidade repercutirá em cada membro e em todos os relacionamentos familiares (Bradford, 1997; Walsh & McGoldrick, 1998). A criança com autismo afeta direta e indiretamente o funcionamento dos demais membros na família (Morgan, 1988). O irmão é afetado diretamente, pois precisa adaptar-se e enfrentar os problemas severos apresentados pela criança com autismo. Muitas vezes, observa-se que o irmão cuida, brinca, alimenta, veste, auxilia na higiene e ainda se responsabiliza pela medicação do portador de autismo, na

ausência (ou presença) dos pais. Além desses aspectos, os irmãos também apresentam preocupações referentes ao futuro deste indivíduo e ainda temem pela aceitação da condição do seu irmão pela comunidade. Sobretudo, necessitam lidar com as demandas presentes no cotidiano como, por exemplo, o manejo de comportamentos disfuncionais e outros aspectos mais indiretos como a ausência dos pais devido à agenda, repleta de freqüentes contatos com profissionais de saúde, e ainda com as alterações nos padrões de relacionamento familiar, resultantes da presença de um membro familiar com necessidades especiais.

Os primeiros relatos referentes aos aspectos psicológicos dos irmãos de indivíduos com desenvolvimento atípico estão presentes na literatura psiquiátrica (Kaplan, 1969). Os psiquiatras observaram que muitos de seus pacientes tinham irmãos diagnosticados com transtornos e, portanto, concluíram que tal experiência possuía repercussões na vida do sujeito. Assim, os irmãos de indivíduos com necessidades especiais eram considerados como pertencentes a um grupo de risco para desenvolverem problemas psicológicos. Embora esses relatos tenham carecido de evidências empíricas, suas conclusões foram aceitas por diversos pesquisadores e permanecem presentes nos dias de hoje. Desde então, muitas pesquisas (Breslau, Weitzman & Messenger, 1981; Geffken & Morgan, 1993; Gold, 1993; Mates, 1990) foram conduzidas com o intuito de identificar as variáveis (Ex: idade, ordem de nascimento, gênero, número de filhos, classe sócio-econômica, etc.) associadas à maior vulnerabilidade nos irmãos (Cuskelly, 1999).

Gold (1993) investigou as diferenças existentes entre irmãos de crianças autistas e irmãos de crianças com desenvolvimento típico nos aspectos referentes à depressão, adaptação social e a realização de tarefas domésticas. O estudo examinou o impacto de alguns fatores de risco, tais como, gênero e aspectos familiares na adaptação psicossocial do irmão com desenvolvimento típico. Para tanto, participaram 22 irmãos de crianças autistas e 34 irmãos de crianças com desenvolvimento típico, do sexo masculino e do sexo feminino com idades entre 7 e 17 anos. Foram utilizados o *Children's Depression Inventory – CDI* (Kovacs, 1981, citado em Gold) o *Child Behavior Check List- CBCL* (Achenbach & Edelbrock, 1981, citado em Gold) e um questionário fechado (contendo respostas do tipo “sim ou não”), elaborado por Gold sobre a visão do participante sobre a presença do irmão com autismo. Os instrumentos utilizados foram auto-aplicados e

respondidos pelos pais dos participantes. Os resultados revelaram a existência de uma tendência dos irmãos das crianças com autismo para apresentarem maiores índices de depressão. No entanto, não foram observadas diferenças significativas quanto ao aspecto familiar (tamanho da família, ordem de nascimento) e adaptação social entre os dois grupos estudados. Contudo, os achados demonstraram que as meninas realizam mais atividades domésticas do que os meninos, principalmente no que se refere aos cuidados prestados à criança com autismo.

Comumente, observa-se na literatura uma expectativa de que as meninas realizam mais atividades domésticas do que os meninos, na presença de um membro familiar com necessidades especiais. Portanto, é plausível supor que as meninas apresentem maiores dificuldades de adaptação do que os meninos, devido ao acúmulo de responsabilidades (Mates, 1990; Morgan, 1988; McHale, Sloan, Simeonsson & 1986). Preocupado em investigar esta questão, Mates examinou a relação existente entre gênero, tamanho da família, adaptação, autoconceito, desempenho escolar e comportamento apresentado em casa, pelos irmãos de crianças autistas. Para tanto, foi utilizado o *Piers-Harris Self Concept Scale* (Piers, 1969), o *Wide Range Achievement Test* (Jastak & Jastak, 1965, citado em Mates), o *Rutter Questionnaire for Parents* (Rutter, Tizard & Whitmore, 1970, citado em Mates) e o *Rutter Questionnaire for Teacher* (Rutter, Tizard & Whitmore, 1970, citado em Mates). Participaram da amostra 33 irmãos de ambos os sexos, de famílias nos quais os pais co-habitavam, os quais foram divididos em dois grupos (18 irmãos eram pertencentes a famílias que tinham apenas dois filhos e 15 irmãos eram pertencentes a famílias com mais de dois filhos). As mães dos participantes, bem como as professoras dos mesmos, também participaram do estudo através do preenchimento do questionário para pais e para professores. Os resultados indicaram a ausência de associação entre gênero e tamanho da família com autoconceito, adaptação, desempenho escolar e o comportamento apresentado em casa pelos irmãos de crianças com autismo. Esses achados podem estar refletindo os frutos dos esforços provenientes de atendimentos especiais específicos para esta população, uma vez que a amostra foi recrutada através desses serviços.

De qualquer modo, os resultados apontam para a necessidade de chamar a atenção dos pais para o perigo de atribuição excessiva de responsabilidades aos irmãos ou, ao contrário, para a total falta de responsabilidades. Para Bignotto (2000), este fato pode ser

uma das possíveis explicações para o estresse infantil, uma vez que essas crianças podem experimentar tensão quanto aos papéis desempenhados. Os demais filhos sentem-se no dever de cuidar e de satisfazer as necessidades da criança afetada, uma vez que esta é sempre tratada como sendo a “caçula” (independente da ordem de nascimento). Esta situação pode tornar-se problemática, especialmente quando os pais possuem grandes expectativas em relação aos demais filhos e não dirigem a eles a mesma atenção voltada à criança com o transtorno, ou seja, ao mesmo tempo em que os pais exigem colaboração dos outros filhos, estão menos disponíveis e atenciosos para com eles (Bradford, 1997; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984). Esta pressão associada à expectativa dos pais em relação aos outros filhos pode se tornar maior na presença de apenas *um* irmão com desenvolvimento típico (famílias com dois filhos). Este filho pode sentir-se pressionado a compensar as deficiências da criança com necessidades especiais (McHale & cols.).

Por outro lado, outros estudos apontaram a existência do impacto positivo do membro com necessidades especiais no irmão com desenvolvimento típico. McHale e colaboradores (1984) realizaram uma breve revisão sobre o assunto e verificaram que as crianças tendiam a assumir maiores responsabilidades e a manifestar maior idealismo e preocupações humanitárias, referentes aos seus objetivos de vida (Farber, 1963). Outros investigadores (Cleveland & Miller, 1977) constataram que as meninas mais velhas assumiam maiores responsabilidades na família, e tendiam a escolher profissões relacionadas à prática das normas de bem-estar social. Outras evidências (Schreiber & Feeley, 1965) demonstraram que os irmãos de indivíduos com necessidades especiais apresentavam maior amadurecimento, quando comparado ao grupo controle, e ainda demonstravam mais empatia e tolerância para com outros.

Geffken e Morgan (1993) investigaram a auto-estima e as habilidades cognitivas, sociais e físicas avaliadas pelos próprios irmãos de indivíduos com necessidades. Além dessas variáveis, os autores avaliaram a percepção dos pais sobre o funcionamento social e comportamental dos filhos com desenvolvimento típico. Participaram da pesquisa 19 irmãos de indivíduos com autismo, 20 irmãos de indivíduos com síndrome de Down e 20 irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico, do sexo masculino e feminino, totalizando 59 informantes. As idades dos participantes variaram de 9 a 11 anos. Com o objetivo de avaliar as habilidades percebidas pelos participantes, foi utilizado o *Perceived*

*Competence Scale for Children* (PCSC; Harter, 1979, 1982, citado em Geffken & Morgan) ou o *Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children* (PCSA; Harter & Pike, 1981, citado em Geffken & Morgan). A escolha da aplicação do instrumento variou conforme a idade do participante, já que ambas as escalas eram auto-aplicáveis. O PCSC avaliou as seguintes dimensões: competência cognitiva, competência social, competência física e auto-estima geral. O PCSA, por sua vez, avaliou: competência cognitiva, aceitação dos companheiros, competência física e aceitação materna. A adaptação social e comportamental foi analisada através do *Child Behavior Check List* (CBCL; Achenbach & Edelbrock, 1983, citado em Geffken & Morgan), preenchido pelas mães. A satisfação conjugal foi examinada através do *Marital Adjustment Scale* (MAS; Locke & Wallace, 1959, citado em Geffken & Morgan). Os resultados revelaram que o funcionamento psicológico não diferiu entre os grupos estudados. No entanto, o grupo de irmãos das crianças com autismo revelou uma tendência para apresentar problemas de comportamento de internalização (como inibição, problemas de personalidade tímido-ansioso), quando comparado aos demais grupos investigados. Constatou-se ainda, que os irmãos mais velhos assumem maiores responsabilidades e dificuldades, devido a mudanças abruptas na família, decorrentes da chegada de um membro com necessidades especiais. Verificou-se também que a idade do participante e a satisfação conjugal interferem significativamente na adaptação do irmão com desenvolvimento típico. Além disso, observou-se que a satisfação conjugal está associada aos altos índices nos escores de auto-estima nos participantes. Portanto, pode-se concluir que a qualidade dos relacionamentos na família pode mediar as questões associadas à adaptação à síndrome.

A problemática do desenvolvimento da identidade nos irmãos dos indivíduos autismo foi abordada por diferentes autores (McHale & colaboradores, 1984; Simeonsson & McHale, 1981). Estes pesquisadores argumentaram que os irmãos com desenvolvimento típico deparam-se com preocupações acerca da possibilidade de apresentar comprometimentos semelhantes ao irmão com autismo. Cita-se como exemplo, o receio de gerar, no futuro, um filho deficiente, devido aos possíveis fatores biológicos e genéticos envolvidos na síndrome (McHale & cols.; Simeonsson & McHale). McHale e colaboradores salientaram a necessidade de realizar investigações sistemáticas para identificar de que forma o estabelecimento da identidade (do irmão), associa-se aos

comportamentos e às atitudes parentais, às experiências com a criança portadora do transtorno e às situações experimentadas fora de casa.

Observa-se na literatura a carência de estudos que enfatizam a experiência do próprio participante sobre o impacto do diagnóstico dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. McHale e colaboradores (1986) examinaram a qualidade do relacionamento entre irmãos de indivíduos com necessidades especiais. O estudo foi composto por uma amostra de 90 participantes, com idades entre 6 e 15 anos, distribuídos em três grupos, com 30 crianças em cada (irmãos de crianças autistas, irmãos de crianças com deficiência mental e irmãos de crianças com desenvolvimento típico). Foram utilizados uma entrevista aberta (uma versão adaptada de Grossman, 1972, citado em McHale & cols.) para investigar os aspectos do relacionamento entre irmãos, e um questionário denominado *Sibling Problems Questionnaire*, elaborado por Taylor (1974, citado em McHale & cols.) (contendo respostas dicotômicas) sobre problemas experienciados por estes, tais como: preocupações relacionadas ao futuro do irmão, sentimentos de rejeição, preferência parental pelo irmão com necessidades especiais, sentimentos de excesso de responsabilidades, reações positivas dos pais e dos companheiros diante da criança com necessidades especiais. Também foi solicitado que as mães dos participantes respondessem a uma escala denominada *Behavior Rating Scale*, (Schaeffer & Edgerton, 1979, citado em McHale & cols.), avaliando o comportamento do seu filho com desenvolvimento típico, em relação a aceitação, apoio, hostilidade e constrangimento relacionado ao irmão. Os resultados revelaram a inexistência de diferenças significativas na maioria das medidas, entre os grupos estudados. Observou-se que o grupo controle relatou maior coesão familiar, porém, não foram verificadas diferenças quanto aos aspectos analisados nas entrevistas dos mesmos, quando comparados aos demais grupos investigados. Cabe ressaltar que as mães do grupo controle relataram relacionamentos mais negativos entre os irmãos do que as mães nos outros dois grupos. De maneira geral, o relacionamento entre irmãos, independente da presença de TGD, foi experienciado de forma positiva pelos participantes. Conforme os autores, tais achados sugerem que os irmãos de indivíduos com TGD não constituem, necessariamente, um grupo de risco para desenvolver problemas psicológicos.

Nesta mesma linha de investigação, Kaminsky e Dewey (2001), argumentaram que a presença de um membro familiar com necessidades especiais pode repercutir positivamente nos relacionamentos entre irmãos. Estas autoras conduziram uma pesquisa que avaliou a qualidade do relacionamento entre irmãos de crianças com Síndrome de Down, autismo e desenvolvimento típico. Os dados revelaram que os irmãos de crianças com autismo e Síndrome de Down relataram sentimentos mais intensos de admiração pelo seu irmão, quando comparados ao grupo controle. Além desses aspectos, verificou-se a existência de menor competitividade e de conflitos entre os irmãos dos indivíduos com necessidades especiais do que entre os irmãos com desenvolvimento típico. No entanto, os relacionamentos dos irmãos das crianças com autismo eram menos íntimos, isto é, menos investidos de carga emocional. Tal fato deve-se às características clínicas do autismo, principalmente o comprometimento na interação social recíproca e nas habilidades de comunicação, que inibem a construção de um relacionamento baseado na troca de sentimentos e de pensamentos.

Essas mesmas autoras realizaram uma pesquisa recente (Kaminsky & Dewey, 2002) e encontraram resultados semelhantes aos de McHale e colaboradores (1986), ao investigar a adaptação psicossocial em irmãos de indivíduos com autismo. Participaram desta pesquisa 90 crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, divididas em três grupos (30 irmãos de indivíduos com autismo, 30 irmãos de indivíduos com Síndrome de Down e 30 irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico). Para avaliar a adaptação foi utilizado o *Achenbach Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991, citado em Kaminsky & Dewey), respondido por um dos pais, o *Social Support Scale for Children* (Harter, 1985, citado em Kaminsky & Dewey) e o *Loneliness and Social Dissatisfaction Questionnaire* (Asher, Hymel, & Renshaw, 1984, citado em Kaminsky & Dewey) respondidos pelos próprios participantes. As autoras verificaram que os irmãos de indivíduos com necessidades especiais não pertencem a um grupo de risco para desenvolver problemas de adaptação e de solidão. Esses resultados podem ser explicados pelo fato de a maioria dos participantes freqüentar grupos de apoio, revelando a importância da rede de apoio social. Verificou-se, também, que as irmãs apresentaram escores mais elevados de competência social, quando comparados aos irmãos, demonstrando diferenças de gênero nesta questão. Por fim, constatou-se que o tamanho da família influencia a adaptação psicossocial nos

irmãos. Quanto maior o número de irmãos, maiores possibilidades dos participantes em dividir as preocupações e cuidados referentes ao membro com necessidades especiais. Em contraste com esses resultados, Bågenholm e Gillberg (1991) observaram que os irmãos das crianças com autismo expressaram mais sentimentos negativos associados ao seu relacionamento com o irmão do que os irmãos de crianças com deficiência mental e desenvolvimento típico.

Embora alguns estudos (Kaminsky & Dewey 2002; Mates, 1990; McHale & cols., 1986) demonstrem que os irmãos de indivíduos com necessidades especiais não pertençam a um grupo de risco para desenvolver problemas psicossociais, é necessário realizar investigações que identifiquem os fatores que influenciam a sua adaptação. Alguns autores (Bauminger & Yirmiya, 2001; Lobato, 1983; Stoneman, 2001) realizaram uma breve revisão sobre este tema e apontaram para a existência de aspectos que parecem mediar o impacto do membro com necessidades especiais no irmão com desenvolvimento típico. Estes fatores consistem nas características dos pais, do irmão e do membro com necessidades especiais. A forma com que os pais manejam a situação crônica interfere nas reações e nos comportamentos apresentados pelo filho com desenvolvimento típico. Como se imagina que o irmão reagirá se os pais sentem tristeza e desesperança resultantes do nascimento de um filho deficiente? Além destes aspectos, outras variáveis como gênero e ordem de nascimento do irmão com desenvolvimento típico, exercem um importante papel. Conforme Lobato, as meninas e os irmãos mais velhos são mais afetados pela presença de um membro com enfermidade devido aos cuidados exigidos.

A necessidade de maiores investigações sobre o impacto do diagnóstico de membro com necessidades especiais no irmão pode ser observada nos achados de McHale e colaboradores (1986). Embora as médias dos escores obtidos nos questionários (*Sibling Problems Questionnaire*, Taylor, 1974, citado em McHales & cols.) sobre relacionamento entre irmãos sejam semelhantes em todos os grupos investigados, os pesquisadores verificaram a presença de escores variados (maior presença de *outliers*) no grupo de irmãos com autismo e no grupo de irmãos com deficiência mental (alguns desses participantes relataram aspectos extremamente positivos, enquanto outros revelaram experiências muito negativas). Com isso, os autores concluíram que o relacionamento entre irmãos (na presença de comprometimentos) sofre maiores variações do que os relacionamentos entre

irmãos no grupo controle. Contudo, esses resultados não foram corroborados pelo estudo feito por Roeyers e Mycke (1995).

Roeyers e Mycke (1995), utilizando o modelo proposto por Lazarus e Folkman (1984), investigaram a presença de estressores e os aspectos que influenciam a qualidade do relacionamento entre irmãos. Esses autores não encontraram diferenças significativas nos três grupos estudados: irmãos de crianças autistas, irmãos de crianças com deficiência mental e um grupo controle. Participaram da pesquisa 60 irmãos com idades entre 8 e 15 anos, divididos igualmente nos três grupos já mencionados (autismo, S. de Down e Desenvolvimento Típico). A qualidade do relacionamento entre irmãos e a presença de estresse foi analisada respectivamente através do *Sibling Inventory of Behavior –SIB* (Schaeffer & Edgerton, 1979, citado em Roeyers & Mycke), e do *Sibling Stress and Coping Inventory*<sup>3</sup> (Gamble & McHale, 1989, citado em Roeyers & Mycke). Os irmãos das crianças autistas também responderam um questionário sobre o conhecimento acerca do autismo. Os achados indicaram que a frequência dos estressores era semelhante nos grupos investigados. No entanto, os autores verificaram diferenças quanto ao tipo de estressor. O grupo controle revelou maior número de agressões verbais do que as observadas nos irmãos de crianças com deficiência mental. Já os irmãos das crianças com autismo revelaram constrangimentos relacionados aos comportamentos estereotipados apresentados pelo irmão. Todavia, as estratégias de  *coping* utilizadas pelos participantes eram similares nos três grupos. De forma geral, as crianças e os adolescentes demonstraram apreciações positivas sobre o seu relacionamento com seu irmão. Observou-se, ainda, uma tendência de o grupo de irmãos das crianças com necessidades especiais relatar uma visão positiva do relacionamento com o irmão, quando comparado ao grupo controle. Em relação aos conhecimentos sobre autismo, constatou-se que os irmãos apresentaram compreensão adequada, sendo que apenas dois aspectos permaneceram obscuros: os participantes superestimaram a prevalência do autismo, bem como as habilidades cognitivas do seu

---

<sup>3</sup> Este questionário avalia os eventos estressores experienciados pelos irmãos. Os eventos estressores abordados pelo instrumento são respectivamente: estressor 1- o teu irmão entra no seu quarto e pega coisas sem a tua autorização; estressor 2- o teu irmão tira sarro de você e te deixa triste; estressor 3 - o teu irmão apresenta comportamentos estranhos; estressor 4- você tem que cuidar do seu irmão, ou limpar as coisas dele, mesmo quando não tens vontade; estressor 5 - o teu irmão chuta, bate ou machuca você; estressor 6 - o teu irmão se machuca ou fica doente; estressor 7 –você fica chateado com seu irmão mesmo sem razão aparente. Os participantes devem responder de acordo com escala de 4 pontos que vai “de quase nunca” a “muito frequentemente”.

irmão. O conhecimento sobre autismo estava associado à transmissão de informações dentro do círculo familiar e com o momento do diagnóstico (Roeyers & Mycke).

Uma pesquisa recente conduzida por Glasberg (2000) investigou o desenvolvimento da compreensão do conceito de “espectro autista” em irmãos de indivíduos com autismo e outros transtornos relacionados. Foram analisados especificamente aspectos referentes a compreensão, definição, etiologia, além de questões vinculadas ao impacto do transtorno no irmão e no próprio membro com necessidades especiais. Participaram do estudo 63 irmãos de indivíduos portadores do espectro autista, divididos em grupos conforme a idade e o estágio de desenvolvimento proposto por Piaget (estágio pré-operatório, estágio pré-operatório concreto e estágio operatório formal). O grupo 1 foi composto por 20 participantes com idades entre 5 e 6 anos (estágio pré-operatório), grupo 2 consistia de 22 participantes com idades entre 7 e 10 anos (operatório concreto) e por fim foram incluídos no grupo 3, 21 participantes com idades entre 11 e 17 anos (nível operatório). Ao total, participaram da amostra 25 meninos e 38 meninas. A pesquisa também analisou a habilidade parental para estimar o nível de entendimento dos seus filhos, uma vez que os pais são responsáveis por algumas informações que são transmitidas e discutidas com os seus filhos. Os participantes responderam o *Concepts of Autism Protocol* e *Developmental Conceptions of Autism Category System*, elaborado pelos próprios autores, para investigar o entendimento dos mesmos acerca da definição e das causas do diagnóstico do irmão. O impacto do autismo foi avaliado a partir de uma entrevista semi-estruturada. Em relação à definição e à etiologia, verificou-se que a compreensão estava associada à idade do participante, ou seja, os mais velhos desenvolveram conceitos mais aprimorados do que os mais novos. No que concerne ao impacto, observou-se que os participantes avaliam o impacto do autismo nas suas vidas, através da observação das atividades diárias que podem ser feitas ou não pelo irmão com necessidades especiais. Os achados indicaram que 90% dos pais estimaram que os seus filhos estariam familiarizados com o termo “espectro autista”. No entanto, observou-se que 40% dos participantes com idades entre 5 e 6 anos, 18% dos participantes com idades entre 7 e 10 anos e 5% dos participantes com idades entre 11 e 17 anos desconheciam a terminologia “espectro autista”, revelando o desconhecimento dos irmãos acerca da condição do membro com transtorno. Resultados semelhantes foram encontrados por Bågenholm e Gillberg (1991) em um estudo realizado

na Suíça. Estes autores constaram que 55% dos irmãos das crianças com autismo apresentavam dificuldades para explicar a condição crônica do seu irmão. Tal fato pode estar refletindo a falta de comunicação familiar sobre o tema, o que parece prejudicar a adaptação familiar frente a essa condição.

Nesta mesma linha de investigação, Sullivan (1979) argumentou que a presença de estresse proporciona um amadurecimento precoce nos irmãos de indivíduos com autismo, devido às funções exercidas (Ex: acúmulo de responsabilidades) pelos mesmos. Este fato comprova a necessidade da investigação de fatores associados à adaptação da criança e do adolescente, na presença de enfermidade na família. Segundo McHale e colaboradores (1984), o padrão de relacionamento estabelecido entre irmãos pode ser compreendido como um *reflexo do funcionamento familiar*. O relacionamento entre irmãos afeta, ao mesmo tempo em que é afetado, pela dinâmica familiar. Essas conclusões revelam a importância de compreender os aspectos familiares que interferem na adaptação da criança e do adolescente com desenvolvimento típico ou atípico. A perspectiva sistêmica aponta para aspectos do relacionamento familiar que influenciam a adaptação do irmão na presença de um membro com necessidades especiais, incluindo as reações de estresse. No entanto, observa-se a carência de estudos que investiguem, especificamente, que aspectos do relacionamento familiar associam-se ao estresse em irmãos de TGD.

### **1.5 Justificativa, Objetivos e Hipótese do Estudo**

A revisão da literatura apresentada aponta para resultados controversos e inconsistentes sobre o impacto dos Transtornos Globais do Desenvolvimento nos irmãos. Podemos resumir os achados nos seguintes aspectos: a) predomínio de efeitos desadaptativos (Bägenholm & Gillberg, 1991); b) não pertencem a um grupo de risco para o desenvolvimento de psicopatologias (McHale & cols. 1984; McHale & cols., 1986); c) presença de conseqüências tanto adaptativas quanto desadaptativas (Breslau & cols., 1987); e d) predomínio de efeitos adaptativos (Mates, 1990).

A discrepância entre esses resultados pode ser devida a questões metodológicas, como a utilização predominante de instrumentos fechados, tais como escalas, inventários, questionários; medidas indiretas baseadas nos relatos de pais e professores, sobretudo, na

natureza retrospectiva da maioria dos estudos (Roeyers & Mycke, 1995). Devemos ressaltar que, por mais que os resultados dos estudos não apontem para diferenças estatisticamente significativas entre os grupos pesquisados, é importante refletir a respeito das condições que contribuíram para esses resultados. Por exemplo, a pesquisa feita por Gold (1993) mostrou que a adaptação social de irmãos de crianças com autismo não difere dos de um grupo controle. Todavia, observou-se uma tendência dos irmãos de crianças autistas a apresentarem maior índice de depressão. Com esses achados é possível levantar algumas hipóteses, tais como: a) os instrumentos utilizados no estudo não foram suficientemente sensíveis para detectar diferenças; b) a natureza desses instrumentos foi predominantemente fechada (respostas dicotômicas), não permitindo um maior aprofundamento e exploração do tema em questão; c) a adaptação social dos irmãos foi avaliada pelos relatos parentais através do preenchimento do CBCL, excluindo, desta forma, a perspectiva do próprio participante acerca das suas experiências.

Resultados controversos com relação aos efeitos da presença de um membro com TGD na família podem ser observados nos estudos de McHale e colaboradores (1986) e Mates (1990). Cabe lembrar que Mates verificou a presença de autoconceito positivo na amostra investigada, contrariando os achados de Gold (1993) sobre a maior ocorrência de depressão nesse grupo, onde está implícita a noção de comprometimento quanto ao autoconceito.

As investigações sobre se e de que forma os irmãos de portadores de TGD estão em risco para apresentar estresse é importante devido a suas implicações para intervenções terapêuticas com essa população. Considerando que a metodologia empregada nessa área tem utilizado predominantemente instrumentos fechados e relatos parentais, torna-se necessário re-examinar essas questões a partir de entrevistas e de instrumentos (ainda que fechados) respondidos pelos próprios irmãos. Além disso, estudos investigando esta temática têm sido praticamente inexistentes no Brasil.

O objetivo deste estudo é de: a) comparar o nível de estresse em irmãos de indivíduos com e sem Transtornos Globais do Desenvolvimento; b) investigar a associação entre estresse e qualidade das relações familiares em irmãos de indivíduos com e sem TGD. Além disso, também serão exploradas questões relacionadas ao conhecimento dos irmãos de portadores de TGD sobre a síndrome, visão sobre a própria sociabilidade e desempenho

escolar, enquanto possíveis indicadores de adaptação psicossocial. Esses indicadores serão utilizados na compreensão dos resultados sobre estresse e comunicação familiar. Levando-se em consideração os efeitos diretos e indiretos dos TGD sobre os irmãos, apontados por Morgan (1988), a hipótese desse estudo é de que o grupo de irmãos de indivíduos diagnosticados com Transtornos Globais do Desenvolvimento apresentará níveis mais altos de indicadores de estresse do que irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico. Contudo, tomando por base a perspectiva psicossocial sistêmica, na qual um dos pressupostos básicos é de que o impacto dos TGD em irmãos não pode ser compreendido de uma forma linear, mas mediado pelas relações familiares a segunda hipótese é que a) Haverá uma associação negativa entre as dimensões do estresse e a dimensão relacional positiva mãe, pai e irmão (afeição, cuidado, revelação íntima e companheirismo), independente de ter ou não um irmão com TGD; b) Haverá uma associação positiva entre as dimensões do estresse e as dimensões relacionais negativas (conflito e punição).

## CAPÍTULO II

### MÉTODO

#### 2. 1 Delineamento

Foi utilizado neste estudo um delineamento quase-experimental de grupos contrastantes (Nachmias & Nachmias, 1996), no qual cada sujeito pertence a um grupo categórico (Grupo 1- irmãos de crianças diagnosticadas com Transtornos Globais do Desenvolvimento; Grupo 2 – irmãos de crianças com desenvolvimento típico). Segundo os autores, nesse tipo de delineamento, os membros dos grupos categóricos compartilham atributos que os caracterizam como participantes de determinado grupo.

#### 2. 2 Participantes

Foram convidadas 64 crianças e adolescentes para participar do estudo, sendo que dois (um de cada grupo) não aceitaram, totalizando 62 crianças e adolescentes distribuídas em dois grupos: Grupo 1: 32 irmãos de crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento associado ou não a causas orgânicas (DSM III-R, 1989 ou DSM IV, 1994) com idades entre 8 e 18 anos ( $m = 12,97$ ;  $dp = 2,85$ ); e Grupo 2: 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico, com idades entre 8 e 17 anos ( $m = 12,37$ ;  $dp = 2,20$ ). Em ambos os grupos 50% dos participantes eram do sexo feminino e 50% do sexo masculino. A inclusão de um grupo controle serviu para controlar o possível efeito da fase do desenvolvimento (pré-adolescência e adolescência) dos participantes sobre o estresse infantil.

Foram considerados como critérios de inclusão para os participantes do Grupo 1: diagnóstico do Transtorno Global do Desenvolvimento do irmão realizado há no mínimo um ano, sendo que o tempo médio de diagnóstico foi de 3 anos. Se uma família tinha vários filhos, foi escolhido, para participar do estudo, o irmão com idade mais próxima do portador de TGD. Foram considerados como critérios de exclusão<sup>4</sup>: a presença de outros

---

<sup>4</sup> Foram excluídos 2 casos no grupo 1 devido a presença de outros fatores estressores na família. Uma

fatores estressores, tais como: doença física nos demais membros da família (pais ou outros irmãos), morte de um ente querido (ocorrido em um período inferior a 12 meses) e divórcio dos pais (ocorrido em um período inferior a 12 meses), pois conforme Elkind (1981) quanto maior o número de mudanças ocorridas em um período de 12 meses, maior será a probabilidade do desgaste do organismo, devido ao déficit de energia adaptativa. Essas informações foram obtidas através do preenchimento da ficha de dados demográficos e de informações sobre a família.

## **2.3 Instrumentos e Materiais**

**2.3.1 Termo de Consentimento Pós-informação:** Este documento visou informar os participantes sobre os objetivos e os procedimentos do presente estudo. Somente participaram do estudo, crianças e adolescentes que concordaram em participar e cujos pais assinaram o termo de consentimento pós-informação. Esse documento foi assinado em duas vias. Uma cópia permaneceu com a pesquisadora e a outra cópia com o participante. O modelo do termo de consentimento informado se encontra no Anexo A.

**2.3.2 Ficha sobre Dados Demográficos e Identificação de Estressores:** Nesta ficha, elaborado para este estudo, constaram dados sobre a família, tais como, idade dos membros familiares, escolaridade e profissão dos pais e religião. Também foi investigada, através desta ficha, a presença de outros eventos estressores na família. Esse material foi preenchido pelas crianças e adolescentes com auxílio da pesquisadora. O modelo se encontra no Anexo B.

**2.3.3 Ficha sobre Informações sobre o Portador de TGD:** Esta ficha, elaborada para este estudo, visou obter dados sobre o diagnóstico de TGD do irmão, tempo de diagnóstico, características do portador, tais como, comunicação, linguagem, habilidades e autocuidado, além da rede de apoio social da mãe. Essa ficha foi preenchida pela mãe do participante com o auxílio da pesquisadora. O modelo da ficha se encontra no Anexo C.

### 2.3.4 Entrevista sobre as Concepções do Irmão acerca do Impacto dos TGD na

**Família:** O roteiro de entrevista, especialmente elaborado para esse estudo, foi composto por 27 questões que objetivavam investigar os seguintes tópicos: conhecimento sobre os TGD, idéias de si mesmo (por exemplo, *como é o teu jeito de ser?*), desempenho escolar (por exemplo, *quais são as disciplinas que você tem mais dificuldade?*), sentimentos do participante em relação aos comentários feitos pelos amigos (por exemplo, *os teus amigos demonstram curiosidade sobre o jeito de ser de \_\_\_\_\_? Como você se sente com isso?*), visão do participante acerca das características psicológicas de cada membro familiar (por exemplo, *descreva o jeito de ser de cada membro da tua família, pai, mãe, irmão*), atividades realizadas com a família, sentimentos do participante acerca do relacionamento do irmão com os pais (por exemplo, *como você acha que os teus pais tratam o \_\_\_\_\_?*), existência de possíveis queixas relacionadas a padrões de relacionamentos estabelecidos (por exemplo, *tu achas que existe alguma coisa que poderia ser de forma diferente?*), conhecimento e crenças sobre o transtorno, ocorrência ou não de comunicação familiar sobre a doença (por exemplo, *a tua família conversa com você sobre o que acontece com o \_\_\_\_\_?*), responsabilidades atribuídas pela família ao participante, sentimentos relacionados a esse fato (por exemplo, *a tua família te pede para ajudar a cuidar do \_\_\_\_\_? Como você se sente com isso?*) e, por fim, o relacionamento do participante com o irmão com desenvolvimento atípico. O roteiro da entrevista se encontra no Anexo D.

**2.3.5 Inventário de Rede de Relações (Network of Relationships Inventory - NRI)** (Furman & Buhrmeister, 1985): Este instrumento foi utilizado para avaliar a percepção do participante sobre as características das suas relações interpessoais com as pessoas do seu convívio próximo (pai, mãe, irmão). Originalmente o inventário era composto por 30 itens distribuídos em uma escala *Likert* de cinco pontos, nos quais os sujeitos respondiam avaliando suas relações interpessoais de acordo com 10 dimensões: Companheirismo, Conflito, Satisfação, Revelação Íntima, Valorização, Cuidado, Afeição, Dominação pelo outro, Aliança Confiável, Ajuda Instrumental. O Inventário de Rede de Relações foi traduzido, adaptado e validado para o português por Schwerz (1994) na população de adolescentes de Porto Alegre. O instrumento sofreu algumas alterações no processo de validação e adaptação, uma vez que a autora considerou relevante manter

apenas 7 das 10 dimensões. Desse modo, o questionário ficou reduzido a 21 itens, redigidos em formato *Likert* de cinco pontos, que vai de *1- pouco ou nada* a *5- máximo*, aos quais os participantes respondem de acordo com a sua percepção do grau de relação interpessoal experimentado com as pessoas de seu convívio próximo. As dimensões são assim definidas: 1) **Companheirismo** (itens 1, 8, 15): referem-se à integração social, ou seja, o grau de contato social estabelecido com a outra pessoa de convívio próximo; 2) **Conflito** (itens 2, 9, 16, 21): diz respeito ao desentendimento entre duas ou mais pessoas, além da existência de opiniões contraditórias; 3) **Satisfação** (itens 3, 10, 17): referem-se a quão contente o participante está com o relacionamento estabelecido com a pessoa do convívio próximo; 4) **Revelação Íntima** (itens 4, 11, 18): relaciona-se ao compartilhamento de segredos e sentimentos do participante em relação à pessoa do convívio próximo; 5) **Cuidado** (itens 5, 12, 13, 19): referem-se aos sentimentos de proteção, zelo e ajuda do participante em relação à pessoa do convívio próximo; 6) **Afeição** (itens 6, 20): está associada à expressão de afeto e carinho do participante em relação à pessoa do convívio próximo; 7) **Punição** (itens 7, 14): está associado a ameaças, controle, punição física, crítica e disciplina. Nas dimensões punição e conflito, quanto menor o escore, pior o relacionamento com o pai, mãe e o irmão. Cabe ressaltar que o participante obtém dois escores no inventário, sendo um escore relacionado à percepção das **dimensões relacionais positivas**, que são: afeição, cuidado, satisfação, revelação íntima e companheirismo, e outro escore associado à percepção das **dimensões relacionais negativas**, que são: punição e conflito. Conforme Schwerz esse procedimento objetiva auxiliar na análise de correlação das dimensões. O instrumento apresentou boas propriedades psicométricas. No que concerne às dimensões relacionais positivas, o *alpha* de Cronbach variou de 0,87 a 0,91, já nas dimensões relacionais negativas o *alpha* de Cronbach variou de 0,79 a 0,83. Para a avaliação da escala, deve-se fazer a média dos itens correspondentes a cada dimensão. Tal procedimento resultará em um valor entre 1 e 5 (*1- pouco ou nada* a *5- máximo*) o que indicará a qualidade do relacionamento do participante com a pessoa de convívio próximo. No protocolo original do Inventário constava apenas *um* item de resposta para irmão (como se o indivíduo possuísse apenas *um* irmão). Para este estudo foram acrescentados mais dois itens de resposta para irmão. A cópia desse instrumento se encontra no Anexo E.

**2.3.6 Escala de Stress Infantil (ESI)** (Lucarelli & Lipp, 1999): Essa escala objetiva avaliar o estresse infantil em crianças de 6 a 14 anos de ambos os sexos, nas quatro dimensões, a saber<sup>5</sup>: 1) **Física**: refere-se as respostas do estresse associada à dimensão física experimentada pela criança, quando esta está sob o efeito do estresse (exemplo item 14- *Tenho diarréia*); 2) **Psicológica**: observa-se a existência de respostas psicológicas comuns que podem ser experimentados pela criança quando esta está sob o efeito do estresse (exemplo item 6 - *Fico preocupado com coisas ruins que podem acontecer*); 3) **Psicológica com Componentes Depressivos**: refere-se a conteúdos ligados a dimensão psicológica associada a um componente depressivo (exemplo item 15 - *Sinto que tenho pouca energia para fazer as coisas* e 4) **Psicofisiológica**: refere-se as reações físicas do estresse tendo em comum aspectos psicofisiológicos (exemplo item 20- *Meu coração bate depressa, mesmo quando não corro e pulo*).

O instrumento é composto por 35 itens, aos quais os sujeitos respondem, utilizando uma escala *Likert* de cinco pontos, referentes ao nível de estresse experienciado pelo indivíduo. A escala demonstrou boas propriedades psicométricas. O índice de consistência interna (alpha de *Cronbach*) obtido pela escala foi de 0,90 e o coeficiente de correlação de *Spearman* obtido foi de 0,73, demonstrando correlação aceitável.

Os critérios desenvolvidos para a avaliação da ESI são os seguintes: 1) aparecem círculos completamente cheios em sete ou mais itens da escala total ou 2) a nota igual ou maior que 27 pontos for obtida em qualquer dos três fatores: Reações Físicas (*itens* 2, 6, 12, 15, 17, 19, 21, 24 e 34) Reações Psicológicas (*itens* 4, 5, 7, 8, 10, 11, 26, 30 e 31); e Reações Psicológicas com Componentes Depressivo (*itens* 13, 14, 20, 22, 25, 28, 29, 32 e 35) ou a nota igual ou maior que 24 pontos for obtida no fator de Reações Psicofisiológicas ( *itens* 1, 3, 9, 16, 18, 23, 27 e 33) ou a nota total da escala é maior do que 105 pontos. Nesse estudo, o critério utilizado foi o do item 2, lembrando que qualquer um dos critérios levam ao mesmo resultado.

A revisão da literatura sobre medidas psicológicas de estresse levou-nos a optar pela Escala de Stress Infantil por parecer-nos uma das mais apropriadas para a faixa etária utilizada nesse estudo. O instrumento possui questões simples e passíveis de compreensão

---

<sup>5</sup> Alguns dos participantes eram mais velhos do que a amostra utilizada na validação da Escala de Stress Infantil. Apesar dessa limitação, esse instrumento foi utilizado devido à carência de medidas de estresse apropriadas para faixa etária em questão.

para as crianças e os adolescentes, tendo, inclusive, um caráter lúdico na forma de pontuação, uma vez que os participantes foram convidados a “colorir” os círculos de pontuação da escala.

## **2.4. Procedimento**

### **2.4.1 Grupo 1 (Irmãos de indivíduos com TGD)**

As escolas especiais e as clínicas de Porto Alegre foram contatadas por telefone. Por questões de distribuição do nível sócio-econômico, objetivou-se incluir instituições públicas e privadas. Contudo, o critério adotado na seleção de locais foi o de conveniência. A pesquisadora entrou em contato com 16 escolas especiais e clínicas. Desses locais, 12 aceitaram participar do estudo, no entanto, apenas 7 atendiam famílias que preenchiam os critérios de inclusão da amostra.

Para a apresentação do estudo e solicitação de permissão para a realização do mesmo, foi feita uma reunião com a direção de cada local. Após o consentimento dos locais, as famílias foram contatadas, inicialmente pelas próprias instituições e posteriormente pela pesquisadora via telefone. Nessa ocasião foram convidadas a participar do estudo, recebendo informações sobre os objetivos e detalhes do mesmo (local, horário, instrumentos, tempo de aplicação). Nos casos de concordância, foi agendado um encontro com os participantes nas suas respectivas casas. Primeiro, foi solicitado que os pais do participante assinassem o termo de consentimento pós-informação. Em seguida, (sem presença dos pais) o participante respondeu a Ficha sobre Dados Demográficos e Identificação de Estressores, Escala de Stress Infantil, Inventário de Rede de Relações e a entrevista. As entrevistas foram feitas pela própria pesquisadora, as quais foram gravadas (audio tape) e posteriormente transcritas. A aplicação dos instrumentos foi realizada individualmente, tendo duração de aproximadamente 2 horas. Foi solicitado que a mãe do participante respondesse a Ficha de Informações Sobre o Portador de TGD. A seqüência de aplicação dos instrumentos foi invertida de participante para participante para minimizar os efeitos de um procedimento sobre o outro.

## **2.4.2 Grupo 2 (Irmãos de Indivíduos com Desenvolvimento Típico)**

As famílias foram selecionadas em escolas públicas e privadas. O critério de seleção foi o de conveniência e indicação. Primeiramente foi solicitada aos pais dos participantes a assinatura do termo de consentimento pós-informação. Após, os participantes preencheram a Ficha Sobre Dados Demográficos e Identificação de Estressores, Escala de Estresse Infantil e o Inventário de Rede de Relações, sem a presença dos pais. A aplicação dos instrumentos foi feita pela própria pesquisadora e realizada individualmente nas casas dos participantes, tendo duração de aproximadamente 1 hora. A seqüência de aplicações envolvem os mesmos procedimentos do Grupo 1.

## **2.5 Tratamento dos Dados**

### **2.5.1 Entrada dos Dados**

A entrada dos dados foi realizada pela própria pesquisadora e por uma bolsista de iniciação científica, utilizando-se o SPSS (The Statistical Package for Social Sciences, versão 8.0). Os dados de identificação, os escores da Escala de Stress Infantil e o Inventário de Rede de Relações foram duplamente revisados item a item.

### **2.5.2 Testes Estatísticos Utilizados na Caracterização dos Participantes**

Para a caracterização da amostra utilizou-se estatística descritiva. Para verificar o grau de significância da diferença entre as médias (Ex: idade, escolaridade), optou-se pelo teste  $t$  para amostras independentes. Este teste é utilizado para comparar diferenças nas médias entre duas amostras (Barbetta, 1998). Quando os critérios para a utilização do teste  $t$  não foram satisfeitos, optou-se pelo uso do teste não paramétrico Mann Whitney. Para as variáveis categóricas (Ex: sexo e configuração familiar) usou-se o teste não paramétrico Qui-quadrado, que permite testar associação entre duas variáveis qualitativas. A estatística desse teste consiste na medida de distância entre as frequências observadas e as frequências esperadas, na suposição das variáveis serem independentes (Barbetta).

### **2.5.3 Testes Estatísticos Utilizados na Análise das Escala de Stress Infantil e Inventário de Rede de Relações**

Para comparar os escores da Escala de Stress Infantil e o Inventário de Rede de Relações nos dois grupos foi utilizado o teste *t* para amostras independentes. Para analisar a associação entre as variáveis da Escala de Stress Infantil e do Inventário de Rede de Relações foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson, que expressa o grau de associação de duas variáveis quantitativas (Barbetta, 1998; Gray & Kinnear, 1995). Para variáveis categóricas, foi usado o teste do Qui-Quadrado.

As dimensões da Escala de Stress Infantil foram submetidas à análise dos componentes principais, para obter os componentes que melhor explicam a totalidade da variação dos dados (Barbetta, 1998). Para todos os testes, a significância (*p*) será apresentada no seu valor real. Essa pode ser definida como a probabilidade estatística do teste revelar uma diferença entre grupos ou uma associação entre variáveis, com base nos resultados encontrados na amostra (Lewin, 1987). O critério escolhido para significância estatística foi  $\alpha = 5\%$  em todos os testes realizados.

### **2.5.4 Análise das Entrevistas**

Os dados das entrevistas foram examinados pela análise de conteúdo (Bardin, 1977). A análise de conteúdo visa extrair a significação dos conteúdos, através de procedimentos sistemáticos, exaustivos e objetivos. A técnica baseia-se na classificação de diversos elementos em categorias, conforme critérios determinados. Tal categorização permite o agrupamento de pontos comuns e fornecem indicadores (que podem ser quantitativos ou não) que possibilitam a inferência de conhecimentos relacionados à questão de pesquisa (Bardin).

Conforme Bardin (1977) as fases da análise de conteúdo são: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material e 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Na pré-análise o material deve ser organizado para permitir a operacionalização e sistematização das idéias iniciais e o desenvolvimento de um plano de análise preciso. A exploração do material consiste na codificação (fundamentada em regras previamente estabelecidas) dos dados brutos das entrevistas, que permite a expressão do seu conteúdo.

Nesse momento, são produzidos os sistemas de categorias, os quais representam a passagem dos dados brutos para os dados organizados. As categorias devem possuir as seguintes qualidades: 1) **Exclusão mútua:** cada elemento não pode existir em mais de uma categoria; 2) **Homogeneidade:** um único princípio de classificação deve embasar a sua organização; 3) **Pertinência:** uma categoria pode ser considerada pertinente quando está embasada teoricamente e está adaptada ao material de análise escolhido; 4) **Objetividade e fidelidade:** os elementos devem ser codificados sempre da mesma forma, mesmo quando são submetidos a diversas análises, e ainda deve-se definir claramente as variáveis em questão e 5) **Produtividade:** as categorias são produtivas quando fornecem resultados férteis. A construção das categorias pode ser feita de acordo com o modelo aberto, o modelo fechado ou o modelo misto (Laville & Dienne, 1994). No modelo aberto as categorias tomam forma no desenvolver da própria análise. Ao passo que no modelo fechado, as categorias são previamente estabelecidas e embasadas teoricamente. Já no modelo misto, as categorias são estabelecidas *a priori*, mas o pesquisador tem a liberdade de modificá-las no curso da análise. Por fim, os resultados obtidos são interpretados de acordo com o objetivo do estudo.

O presente estudo obedece aos critérios da análise de conteúdo quantitativo de modelo misto, nas quais as categorias foram estabelecidas *a priori* (idéias de si mesmo, conhecimento sobre TGD; sentimentos), e as subcategorias foram geradas a partir dos dados coletados. Por tratar-se de abordagem quantitativa, foram feitas distribuições de frequência das categorias. Inicialmente, o agrupamento das categorias foi feito de acordo com a estrutura e a seqüência dos tópicos da entrevista. No instante seguinte, as categorias com temas comuns foram agrupados, transformando-se em categorias mais amplas. Por exemplo, primeiramente, existiam diversas categorias referentes aos sentimentos dos participantes (sentimentos sobre o jeito do irmão, sentimentos sobre a forma com que os pais tratam o irmão, sentimentos sobre os papéis atribuídos ao participante pela família). Logo após, observando-se os pontos comuns neste tema, optou-se em agrupar estas categorias, sendo que, neste momento, as especificações dos sentimentos foram classificadas em subcategorias.

A própria pesquisadora e uma bolsista de iniciação científica participaram na análise das entrevistas. O agrupamento das categorias foi realizado inicialmente de forma

independente sendo a categorização final realizada através de consenso entre pesquisadora e bolsista. Um terceiro juiz participava do processo, na existência de dúvidas quanto à classificação das categorias.

## CAPÍTULO III

### RESULTADOS

Os resultados da análise de dados serão apresentados em três partes. A primeira refere-se às características sócio-demográficas dos participantes; a segunda aos resultados da Escalas de Stress Infantil e do Inventário de Rede de Relações; e a terceira trata das análises das entrevistas.

#### 3.1 Caracterização dos Participantes

Os dados nesta seção foram obtidos a partir da Ficha de Dados Demográficos. Em relação ao tipo de escola verificou-se que a maioria (63%) dos participantes do grupo 1 frequenta escola pública, ao passo que isso ocorre em apenas 33,3% dos participantes do grupo 2. Quanto a escolaridade, constatou-se uma equivalência nas médias nos dois grupos: 6,47 anos de estudo no grupo 1 ( $dp=3,02$ ) e 6,67 anos de estudo no grupo 2 ( $dp=2,06$ ). Comparando-se os dados referentes à configuração familiar, observa-se que a grande maioria dos participantes do grupo 1 (63%) e do grupo 2 (80%) residem com a mãe, o pai e os irmãos. Nota-se que o percentual que mora com a mãe, padrasto e irmão é maior no grupo 1 (19%), contrastando-se com apenas 3,3% do grupo 2. Os dados concernentes à caracterização dos dois grupos foram submetidos à análise estatística através do Qui-quadrado para a variável sexo, tipo de escola, configuração familiar e do teste  $t$  para amostras independentes para a variável escolaridade e idade, encontrando-se diferença significativa entre os grupos apenas quanto ao tipo de escola ( $\chi^2 = 5,27$ ;  $gl = 1$ ;  $p=0,02$ ). A Tabela 1 apresenta os dados sobre escolaridade e tipo de escola.

Tabela 1.

*Dados dos Participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 quanto à Escolaridade e Tipo de Escola*

Variável		Grupo 1(n=32)	Grupo 2 (n=30)
Tipo de escola f(%)	Particular	12 (37,5%)	20 (66,7%)
	Público	20 (62,5%)	10 (33,3%)
Escolaridade	Média	6,47	6,67
	Desvio - Padrão	3,02	2,06
	Mínima	1	3
	Máxima	11	11

$$\chi^2 = 5,27; gl = 1; p = 0,02$$

No que se refere ao número de irmãos, constatou-se que a percentagem de participantes que possuem dois irmãos ou mais é equivalente nos dois grupos: 45% do grupo 1 e 50% do grupo 2; resultados semelhantes foram observados ao se analisar o número de participantes que são o filho mais novo (30% no grupo 2 e 24,1% no grupo 1). Em relação aos primogênitos observou-se um maior percentual no grupo 1 (31%), quando comparado ao grupo 2 (17%). A comparação da média do número de irmãos, através do Mann Whitney, não detectou diferenças estatisticamente significativas.

### 3.2 Dados Sócio-demográficos da Família <sup>6</sup>

Em relação ao estado civil das mães, observa-se uma semelhança no percentual de casadas nos dois grupos, que são respectivamente 66% no grupo 1 e 80% no grupo 2. Ao comparar a percentagem de mães divorciadas, verificou-se um maior percentual (28,1%) no grupo 1, enquanto que esse valor diminui para 13,3% no grupo 2. Nota-se, pelos dados apresentados, que o número de mães que tem companheiro (independente do estado civil) é equivalente nos dois grupos, sendo 84,4 % no grupo 1 e 83,3% no grupo 2. No que se refere ao casamento, os resultados mostram que a frequência das mães que se casou apenas uma vez é maior no grupo 2 (93,3%), quando comparado ao grupo 1 (60%). A Tabela 2 apresenta os dados sobre o estado civil das mães.

<sup>6</sup> Dados relativos a pais vivos.

Tabela 2.

*Distribuição do Estado Civil Materno no Grupo 1 e no Grupo 2*

Estado Civil	Grupo 1 (n=32) <i>f (%)</i>	Grupo 2 (n=30) <i>f (%)</i>
Casada	21 (66%)	24 (80%)
Divorciada	9 (28%)	4 (13,4%)
Viúva	1 (3%)	1 (3,3)
Solteira	1 (3%)	1 (3,3%)

Os dados referentes à escolaridade materna variaram de um grupo para outro. Observou-se diferenças estatisticamente significantes quanto ao ensino superior nas mães ( $\chi^2=3,81$ ;  $gl=1$ ;  $p=0,05$ ), sendo que grande parte das mães do grupo 2 (47%) possui ensino superior completo, enquanto no grupo 1 apenas 19% o possui. Ao analisar a escolaridade paterna, a percentagem dos pais que possui ensino médio é equivalente nos dois grupos: 19% do grupo 1 e 17% no grupo 2; 43,3% dos pais do grupo 2 possuem ensino superior completo, ao passo que esse valor cai para 19% no grupo 1. Em relação ao ensino superior completo nos pais, não foram verificadas diferenças estatísticas ( $\chi^2=2,572$ ;  $gl=1$ ;  $p=0,109$ ) através do teste Qui-Quadrado. A Tabela 3 apresenta detalhadamente os dados da escolaridade materna e paterna nos grupos.

Tabela 3.

*Distribuição da Escolaridade Materna e Paterna no Grupo 1 e no Grupo 2*

Escolaridade	Grupo 1 (n=32) f(%)		Grupo 2 (n=30) f(%)	
	Mãe	Pai	Mãe	Pai
Fundamental incompleto	2 (6%)	3 (9%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)
Fundamental	5 (16%)	5 (16%)	6 (20%)	4 (13%)
Médio incompleto	9 (28%)	4 (12%)	1 (3,3%)	2 (7%)
Médio	2 (6%)	6 (19%)	5 (17%)	5 (17%)
Superior incompleto	4 (12,5%)	3 (9%)	1 (3,3%)	2 (7%)
Superior	6 (19%)	6 (19%)	14 (47%)	13 (43%)
Não soube informar	4 (12,5%)	5 (16%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)

Mãe:  $\chi^2=3,81$ ;  $gl=1$ ;  $p=0,05$ ; Pai:  $\chi^2=2,572$ ;  $gl=1$ ;  $p=0,109$

No que diz respeito ao *status* ocupacional materno observa-se um maior número de mães que não trabalha fora no grupo 1 (40%) do que no grupo 2 (20%). No grupo 2 verifica-se que 26,6% das mães são profissionais liberais, enquanto que esse percentual cai para 11% no grupo 1. Nota-se a existência de mães, tanto no grupo 1 quanto no grupo 2, que exercem atividades vinculados ao comércio (21,4% no grupo 1 e 13,3% no grupo 2) e ao ensino (7,1% no grupo 1 e 20% no grupo 2). Além disso, constata-se no grupo 1 (18%) uma maior percentagem de mães que são funcionárias, como por exemplo, secretária e bancária, enquanto 13,3% no grupo 2 realiza serviços gerais, como empregada doméstica. Já quanto ao *status* ocupacional paterno, percebe-se que o percentual de pais que realiza trabalhos diversos, tais como vigilante noturno, padeiro, caminhoneiro, é equivalente nos grupos: 29,6% dos pais no grupo 1 e 26,6% no grupo 2. Também foi possível observar que no grupo 2, 37% são profissionais liberais, sendo que o mesmo não ocorre no grupo 1, no qual o percentual alcançado nesse item foi 14,8%. Verificou-se ainda, que os pais de ambos os grupos exercem atividades vinculadas ao ensino (grupo 1:11,1% e grupo 2:7,4%) e ou comércio (grupo 1:11,1% e grupo 2: 25,9%).

No que se refere à jornada de trabalho materna, constata-se que o número de mães (6 mães no grupo 1 e 6 mães no grupo 2) que trabalha mais de 40 horas é semelhante nos dois grupos. Em relação à média de 30 horas semanais, observou-se um maior percentual no grupo 2 (37%), quando comparado ao grupo 1 (25%). Verificou-se, tanto no grupo 1 (6,3%) quanto no grupo 2 (10%), um baixo percentual de mães que trabalham 20 horas semanais. Os resultados mostraram que um terço (38%) dos participantes do grupo 1, contrastando com 10% do grupo 2, não souberam informar a jornada de trabalho de suas mães. Sobre a jornada de trabalho paterna, nota-se nos dois grupos um maior percentual de pais que trabalha mais de 40 horas semanais; os valores são respectivamente, 44% no grupo 1 e 47% no grupo 2. Os dados revelaram ainda que 25% dos pais do grupo 1 e 30% pais do grupo 2 trabalham em média 30 horas semanais. Da mesma forma que as mães, um maior número de participantes do grupo 1 (25%), quando comparado ao grupo 2 (10%), não soube informar a jornada de trabalho do seu pai.

Finalmente, no que concerne à religião, verificou-se que a grande maioria dos pais no grupo 1 e no grupo 2, são católicos (grupo 1: 65,5% mães e 47% pais; grupo 2: 70% mães e 67% pais).

### **3.3 Características dos Irmãos com Transtorno Global do Desenvolvimento**

Aproximadamente 90% dos irmãos com TGD eram do sexo masculino, suas idades variaram de 3 a 26 anos ( $m=13,21$ ;  $dp=5,60$ ). Cabe lembrar que as taxas do TGD são quatro a cinco vezes superiores no sexo masculino (DSM-IV-TR, 2002). Em relação à posição na família, constata-se que quase a metade (48,3%) de irmãos com TGD é o filho mais novo, seguindo-se de 38% que são primogênitos e 14% que ocupam outra posição na família. Tabela 4 informa a distribuição da idade do irmão com TGD. Verificou-se que 90,6% dos irmãos freqüentam escolas especiais e que quase a metade (46,9%) recebe tratamento há mais de 7 anos. Observou-se ainda que 60% dos irmãos com TGD conseguem expressar as suas necessidades e desejos aos outros; 84,5% compreendem instruções dadas por familiares; 90% consegue se alimentar sozinho e 47% não conseguem se vestir e fazer a higiene sozinhos.

Tabela 4.

*Distribuição da Idade do Irmão com Transtorno Global do Desenvolvimento*

Idade do Irmão com TGD	Grupo 1 (n=32) f(%)
3 aos 6 anos	5 (16%)
7 aos 10 anos	10 (31%)
11 aos 16 anos	10 (31%)
17 aos 23 anos	7 (22%)

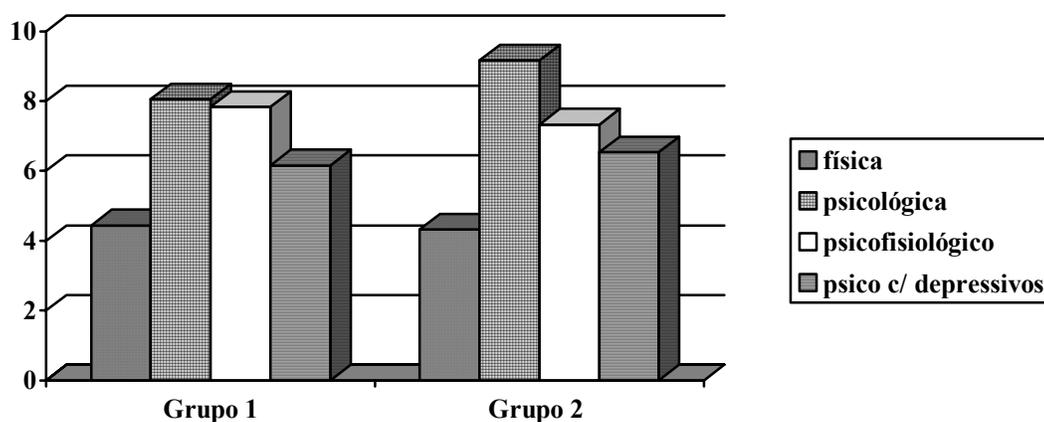
**3.4 Resultados da Escala de Stress Infantil (ESI)**

Ao analisar os dados da Escala de Stress Infantil (ESI), observamos que o escore médio total obtido pelos participantes foi de 26,84 ( $dp=14,90$ ), portanto muito abaixo do ponto de corte (105). O escore médio total no grupo 1 foi de 26,38 ( $dp=15,14$ ) e no grupo 2 de 27,33 ( $dp=14,88$ ). O teste  $t$  para amostras independentes, não detectou diferenças estaticamente significativas entre as médias dos dois grupos ( $t=0,118$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,90$ ). A Tabela 5, informa as médias, desvio padrão, escores mínimos e máximo dos escores obtidos pelos grupos 1 e 2 em cada uma das dimensões da escala. A figura 2 apresenta o gráfico referente às médias dos escores obtidos pelos grupos 1 e 2 em cada uma das dimensões da escala. A comparação dos escores das dimensões do estresse, através do teste  $t$  para amostras independentes, não mostrou diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos grupos. (dimensão *Física*:  $t=0,279$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,78$ ; dimensão *Psicológica*:  $t=0,472$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,63$ ; dimensão *Psicológica com Componentes Depressivos*:  $t=0,256$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,79$ ; e dimensão *Psicofisiológica*:  $t=367$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,71$ ).

Tabela 5.

*Distribuição das Médias, Desvio Padrão, Escore Mínimo e Máximo da Escala de Stress Infantil no Grupo 1 e no Grupo 2*

Dimensões do Stress	Grupo 1 (n=32)			Grupo 2 (n=30)		
	<i>m</i>	<i>dp</i>	Escore Min.-Max.	<i>m</i>	<i>dp</i>	Escore Min. -Max.
Física	4,44	4,32	0 – 17	4,33	3,40	0-14
Psicológica	8,06	5,99	0 – 26	9,17	5,57	0-19
Psicofisiológico	7,84	4,06	2 – 21	7,33	4,09	0-21
Psicológico com Componentes Depressivos	6,16	4,57	0 – 16	6,53	5,10	0-19
Total	26,38	15,14	2 – 64	27,33	14,88	2-68



*Figura 2.* Gráfico das médias dos escores obtidos pelos grupos 1 e 2 em cada uma das dimensões da Escala de Stress Infantil.

### 3.5 Resultados do Inventário de Rede de Relações

Quanto aos resultados do Inventário de Rede de Relações, observou-se que o escore médio obtido pelos participantes na *dimensão relacional positiva pai* foi de 3,16 ( $dp=0,83$ ); na *dimensão relacional positiva mãe* foi de 3,71 ( $dp=0,74$ ) e na *dimensão relacional positiva irmão* foi de 3,21 ( $dp=0,89$ ). Nas *dimensões relacionais negativas* constataram-se os seguintes resultados: *pai*: 2,30 ( $dp=0,81$ ); *mãe*: 2,40 ( $dp=0,74$ ) e *irmão*: 2,06 ( $dp=0,96$ ). Em relação aos resultados dos grupos, verificou-se que no grupo 1 os escores médios alcançados nas *dimensões relacionais positivas* foram respectivamente: *pai*: 2,93 ( $dp=0,86$ ); *mãe*: 3,55 ( $dp=0,84$ ) e *irmão*: 3,35 ( $dp=0,90$ ). Ainda nesse grupo, percebeu-se que o escore médio alcançado na *dimensão relacional negativa pai* foi de 2,34 ( $dp=0,92$ ); na *dimensão relacional negativa mãe* foi de 2,35 ( $dp=0,75$ ) e na *dimensão relacional negativa irmão* foi de 1,64 ( $dp=0,72$ ). No que concerne ao grupo 2, os resultados revelaram que o escore médio das *dimensões relacionais positivas*, *pai*, *mãe* e *irmão* foram: 3,42 ( $dp=0,71$ ); 3,88 ( $dp=0,58$ ) e 3,07 ( $dp=0,87$ ). Nas *dimensões relacionais negativas* *pai*, *mãe* e *irmão* os escores médios foram: 2,25 ( $dp=0,67$ ); 2,46 ( $dp=0,73$ ) e 2,50 ( $dp=1,00$ ) respectivamente. O teste *t* para amostras independentes detectou diferenças estatisticamente significativas entre os escores médios da *dimensão relacional negativa irmão* ( $t=3,87$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,01$ ) e *dimensão relacional positiva pai* ( $t=2,32$ ;  $gl=55$ ;  $p=0,02$ ). Na primeira dimensão, observou-se que o grupo 1 obteve média mais alta do que o grupo 2, indicando a presença de maiores desentendimentos e de opiniões contraditórias entre os irmãos do grupo 1. Na segunda dimensão, verificou-se que o escore do grupo 2 foi mais alto que o grupo 1, revelando que o grupo 2 demonstra um maior contentamento do seu relacionamento com o pai.

No que diz respeito às demais dimensões a Tabela 6 e 7 apresenta os dados referentes à distribuição dos escores de cada dimensão por grupo. O teste *t* para amostras independentes mostrou diferenças significativas nas dimensões *satisfação pai* ( $t=3,02$ ;  $gl=55$ ;  $p=0,04$ ), *satisfação mãe* ( $t=3,31$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,02$ ) e *cuidado pai* ( $t=2,54$ ;  $gl=55$ ;  $p=0,01$ ) e *conflito irmão* ( $t=4,74$ ;  $gl=60$ ;  $p=0,01$ ). Nas dimensões *satisfação pai*, *satisfação mãe*, *cuidado pai*, observou-se que os escores do grupo 2 foram significativamente mais altos do que o grupo 1, indicando uma maior satisfação do participante do seu relacionamento com o pai e a mãe, além de apresentar sentimentos mais intensos de

proteção, zelo e ajuda em relação ao pai. Na dimensão *conflito irmão* os escores do grupo 1 foram significativamente mais baixos que do grupo 2, demonstrando a existência de maiores conflitos e desentendimentos entre os irmãos do grupo 1. As figuras 3, 4 e 5 apresentam os gráficos referentes as médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 1 e grupo 2 em relação ao pai, mãe e irmão.

Tabela 6.

*Média e Desvio Padrão dos Escores do Inventário de Rede de Relações do Grupo 1 e Grupo 2 em Relação ao Pai e a Mãe*

Dimensões	Grupo 1 (n=32)				Grupo 2 (n=30)			
	Pai		Mãe		Pai		Mãe	
	<i>m</i>	<i>dp</i>	<i>m</i>	<i>dp</i>	<i>m</i>	<i>dp</i>	<i>m</i>	<i>dp</i>
Companheirismo	2,71	1,07	3,30	0,97	3,09	0,96	3,56	0,88
Conflito	2,29	0,87	2,07	0,71	1,96	0,64	2,19	0,70
Satisfação	3,07	1,06	3,76	0,86	3,91*	1,00	4,40*	0,61
Revelação íntima	1,78	0,95	2,94	1,29	1,92	1,06	3,03	1,41
Cuidado	3,12	1,06	3,67	1,00	3,79*	0,90	3,85	1,06
Punição	2,31	1,04	2,55	1,00	2,74	0,90	2,82	0,90
Afeição	4,18	0,96	4,48	0,70	4,57	0,84	4,68	0,65
Total Positiva	2,93	0,86	3,55	0,84	3,42*	0,71	3,88	0,58
Total Negativa	2,34	0,92	2,35	0,75	2,25	0,67	2,46	0,73

\*  $p < 0,05$

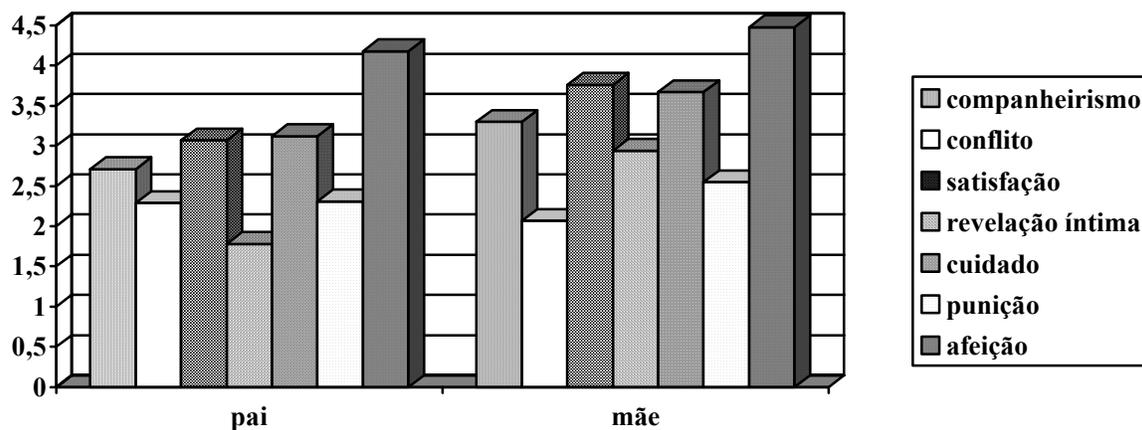


Figura 3. Gráfico referente às médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 1 em relação ao pai e a mãe.

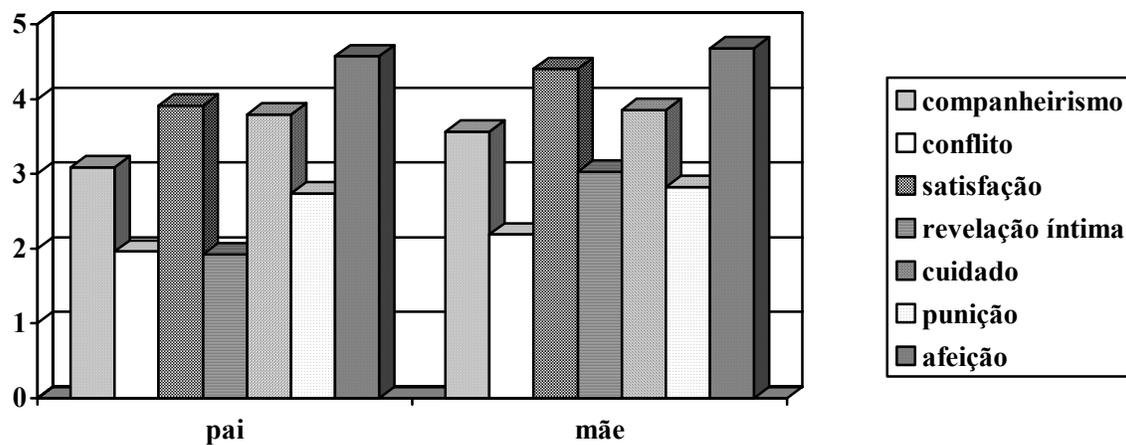


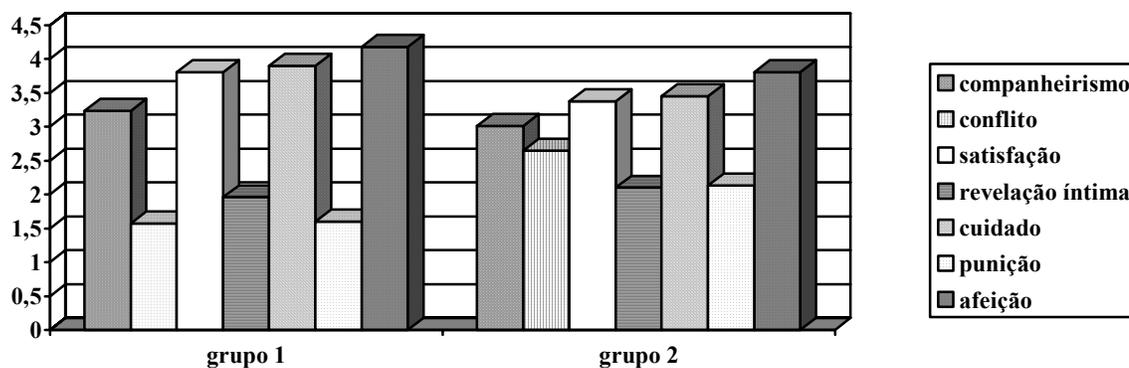
Figura 4. Gráfico referente às médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 2 em relação ao pai e a mãe.

Tabela 7.

*Média, Desvio Padrão dos Escores do Inventário de Rede de Relações do Grupo 1 e Grupo 2 em Relação ao Irmão*

Dimensões	Grupo 1 (n=32)		Grupo 2 (n=30)	
	Irmão		Irmão	
	<i>m</i>	<i>dp</i>	<i>m</i>	<i>dp</i>
Companheirismo	3,24	1,12	3,01	0,97
Conflito <sup>7</sup>	1,57*	0,58	2,65	1,13
Satisfação	3,81	0,97	3,38	1,01
Revelação íntima	1,96	1,14	2,10	1,24
Cuidado	3,90	0,95	3,45	1,10
Punição	1,60	0,92	2,13	1,17
Afeição	4,18	0,94	3,81	1,02
Total Positiva	3,35	0,90	3,07	0,87
Total Negativa	1,64*	0,72	2,50	1,00

\*  $p < 0,05$



*Figura 5. Gráfico referente às médias dos escores das dimensões do Inventário de Rede de Relações do grupo 1 e do grupo 2 em relação ao irmão.*

<sup>7</sup> Nas dimensões conflito e punição, quanto menor o escore, pior o relacionamento com o pai, mãe e o irmão.

### 3.6 Resultados da Correlação entre ESI e o NRI

Ao analisar a associação entre as variáveis da Escala de Stress Infantil e o Inventário de Rede de Relações, os dados revelaram uma correlação positiva entre *estresse físico* e as seguintes variáveis: *dimensão relacional negativa mãe* ( $r=0,43$ ;  $p=0,01$ ), *dimensão relacional negativo pai* ( $r=0,27$ ;  $p=0,03$ ) e *dimensão relacional negativo irmão* ( $r=0,30$ ;  $p=0,01$ ). Esses resultados indicam que quanto maior a presença de conflitos e de punição entre mãe-filho, pai-filho e irmão-irmão, maior será o estresse físico no participante. Os dados revelaram ainda uma correlação positiva entre *estresse físico* e *dimensão relacional positiva mãe* ( $r=0,29$ ;  $p=0,02$ ), demonstrando que quanto maior os sentimentos de afeição, companheirismo, satisfação, cuidado e revelação íntima em relação à mãe, maior será o estresse físico no participante. Notou-se, que *estresse psicológico com componentes depressivos* se correlacionou negativamente com a *dimensão relacional positivo irmão* ( $r=-0,32$ ;  $p=0,01$ ), revelando que quanto menor o sentimento de afeição, cuidado, satisfação, revelação íntima e companheirismo do participante para com o irmão, maior será o estresse psicológico associado a um componente depressivo. Também foi possível observar que o *estresse psicológico com componentes depressivos* se correlacionou positivamente com *dimensão relacional negativa mãe* ( $r=0,27$ ;  $p=0,03$ ), ou seja, quanto maior a presença de conflito e punição entre mãe-filho, e pai-filho maior será o estresse psicológico associado a um componente depressivo. Por fim, *o total da escala de estresse* se correlacionou positivamente com a *dimensão relacional negativa mãe* ( $r=0,32$ ;  $p=0,01$ ). Tal resultado revela que quanto maior a presença de conflito e punição no relacionamento entre mãe-filho, maior será o estresse no participante. A Tabela 8 apresenta os resultados das correlações estatisticamente significativas.

Tabela 8.

*Resultados das Correlações Estatisticamente Significativas*

Dimensões do Estresse	Dimensão Relacional Positiva			Dimensão Relacional Negativa		
	pai	mãe	irmão	pai	mãe	irmão
Físico	-	$p=0,01$	-	$p=0,03$	$p=0,01$	$p=0,01$
Psico c/ comp. depressivos	$p=0,02$	-	$p= - 0,01$	-	$p=0,03$	-
Total estresse	-	-	-	-	$p=0,01$	-

As dimensões da Escala de Stress Infantil foi submetida à análise dos componentes principais, que extraiu 3 fatores, sendo o primeiro fator responsável por 65,3% da variância total do instrumento. O fator 1 associou-se a uma média das dimensões do estresse, sendo equivalente à soma de todos os itens da escala (da mesma forma que a *dimensão estresse total*). Já o fator 2, apresentou um maior peso da dimensão *estresse psicológico com componentes depressivos*. Por fim, o fator 3 representa a dimensão *estresse psicológico e psicofisiológico*. Na Tabela 9 estão descritos a participação de cada variável na composição de cada componente principal e a percentagem da variância explicada por cada componente. Em seguida, realizou-se a correlação entre os componentes principais da ESI com o NRI. Os resultados revelaram tendência para uma correlação positiva entre o fator 1 e a *dimensão relacional negativa mãe* ( $r= 0,34$ ;  $p=0,06$ ) e uma correlação negativa entre o fator 2 e as seguintes dimensões: *dimensão relacional positivo mãe* ( $r= -0,29$ ;  $p=0,02$ ) e *dimensão relacional positiva irmão* ( $r=-0,39$ ;  $p=0,01$ ).

Tabela 9.

*Participação de cada Variável na Composição de cada Componente Principal e a Percentagem da Variância Explicada por cada Componente.*

Dimensões do Stress	Componentes		
	1	2	3
Física	0,36	-0,40	-0,20
Psicológica	0,32	-0,16	-1,01
Psicofisiológico	0,31	-0,39	1,12
Psicológico com Componentes Depressivos	0,27	1,13	0,16
<i>Eigenvalue</i>	2,61	0,61	0,42
Total - variância explicada	65,36%	15,36%	10,67%

### 3.7 Resultados das Análises das Entrevistas

Os elementos analisados foram inicialmente classificados em categorias temáticas. Do tratamento desses elementos e de acordo com as suas significações, foram sucessivamente emergindo as categorias e subcategorias. Para fins de análise, foi construída a distribuição de frequências das categorias a partir da classificação. A análise de conteúdo permitiu a construção de 13 categorias. Ao longo do texto serão apresentados os depoimentos dos participantes que mais claramente ilustram a categoria em questão. Primeiramente será apresentada a estrutura geral das categorias e subcategorias, seguida da sua descrição e as respectivas frequências. As categorias não foram exaustivas. No entanto, foram mutuamente exclusivas.

Tabela 10.

*Estrutura Geral das Categorias e Subcategorias*

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
1. Escola	Dificuldades na escola Queixas dos pais sobre rendimento e disciplina
2. Atividades sociais	Amigos Família Irmão com TGD
3. Reações de terceiros sobre o irmão com TGD	Desconhecimento/ causas do comportamento Aceitação Preconceito/discriminação
4. Idéias de si mesmo	Extrovertida, sensíveis, brigão e tímido
5. Sentimentos relacionados ao convívio com o irmão	<u>Mal/ constrangimento</u> Jeito de ser do irmão Reações de terceiros Ciúme Impaciência dos pais Tarefa de cuidar do irmão Agressividade/auto-agressão Crises/ comportamentos imaturos/ de risco
	<u>Bem/alívio/compreensão</u> Interação dos amigos Forma que os pais tratam o irmão Cuidar do irmão Realização de atividades em conjunto Companheirismo/afeição Autonomia
	<u>Ambigüidade</u> Papel imposto pela família, Forma que os pais tratam o irmão Reações de terceiros, Atividades realizadas com o irmão
6. Elogios sobre a família	Companheirismo e afeição Ganhar bens materiais
7. Queixas acerca da família	Conflito e a punição Pouca atenção dos pais Privação de programas
8. Aspectos que mudaria na família	Conflito e punição Curar o irmão Receber mais atenção dos pais
9. Percepção acerca do relacionamento dos pais com o irmão com TGD	Cuidadosos Impaciência do pai Superproteção
10. Conhecimento e crenças sobre TGD	<u>Forma pela qual obteve informações</u> leituras/conversas,escuta/convívio Desconhecimento Isolamento Dificuldades de comunicação Dificuldade na quebra da rotina Agressividade
	<u>Crenças quanto à etiologia</u> Problemas de gestação /parto, Trauma, Misticismo Problemas emocionais
11. Comunicação familiar	Cuidados
12. Responsabilidade pelo irmão	Auxilia nos cuidados, Divide responsabilidade dos cuidados com os pais

### 3.7.1 Escola

Observou-se que quase a metade (48,2%) dos participantes relatou **dificuldades na escola**, como notas baixas, recuperação de disciplinas, repetição de ano escolar, dificuldade de concentração e de compreensão das matérias propostas em aula, além de problemas de relacionamento com os colegas. Constatou-se que 45% das crianças e adolescentes afirmaram que seus pais têm queixas sobre o **rendimento e a disciplina**, apresentado na escola. Essas reclamações centravam-se na necessidade de mais estudo, organização do material escolar e diminuição de comportamentos como agressividade, bagunça e conversa apresentado na escola.

### 3.7.2 Atividades sociais realizadas pelo participante

No que diz respeito aos programas sociais realizados pelos participantes constatou-se que a grande maioria (82%) faz atividades com **amigos**, tais como brincar, jogar computador/vídeo game, ir ao shopping, festas e shows. Enquanto que esse percentual diminui para 65% no que concerne aos programas feitos com a **família**, os quais incluem idas ao shopping, restaurantes, clubes, parques e viagens nas férias. Observou-se ainda que 31% dos entrevistados passeiam, assistem filmes e brincam com o **irmão com TGD**. Nota-se que 65% dos participantes relataram que seus amigos freqüentam a sua casa.

### 3.7.3 Idéias de si mesmo

Observou-se que 7 dos 29 entrevistados (24%) se consideram pessoas **extrovertidas**, pois tem muitos amigos, gostam de conversar com os seus pares e de criar novas amizades. Ainda nessa categoria, quase um terço (28%) dos participantes relatou serem pessoas **sensíveis**, uma vez que percebem a necessidade do outro, sendo empáticos. Algumas crianças e adolescentes (17%) se descreveram como sendo “**brigão**”, revelando

aspectos agressivos (Ex: “batem nos colegas”). Por fim, poucos entrevistados (14%) afirmaram ser **tímidos**, expressando a dificuldade em falarem a respeito de si mesmos.

### 3.7.4 Reações de terceiros sobre irmão com TGD

A partir dos dados, verificou-se que 69% das crianças e dos adolescentes apontaram o **desconhecimento/causas do comportamento** como uma das principais reações de amigos e terceiros sobre o irmão com TGD. Foram mencionadas questões referentes às curiosidades, interesse e sentimentos de estranheza e de incompreensão sobre as causas do comportamento do irmão com TGD. Quase a metade dos participantes (48,2%) citou a **aceitação** dos amigos, através de conversas, de brincadeiras e de sentimentos afetuosos para com o irmão com TGD. Alguns depoimentos (17%) relataram a existência de comentários realizados por terceiros que possuem conotação negativa e englobam **preconceito/discriminação**. Eis alguns exemplos de falas que ilustram essa questão:

*Tem alguns que não entendem sabe, eu sei que não é, não é assim, como se diz uma ofensa, sabe eles falam assim, “oh aquele cara débil ali”(...) (S<sup>8</sup>18 M 12 anos).*

*É que eu não gosto assim quando pego ônibus com a minha mãe e com o meu irmão e ele começa a chorar no ônibus e todo mundo fica olhando, mesmo depois que ele para, umas mulheres pegam e viram só para olhar para ele, ficam olhando. Da vontade de levantar e falar o que tu tá olhando! Vai olhar para frente, tu não tem nada para fazer, mas eu não faço claro! Mas se fosse pelo impulso eu faria....os outros...eu não gosto que os outros sintam pena dele...não gosto muito, por isso eu não conto muito para ninguém porque os outros ficam com peninha (S29 F 16 anos).*

*Assim preconceito das pessoas que uma vez...não faz muito tempo....A gente foi em uma praçinha perto de casa e o V. tava brincando e a guriazinha parecia que ia num casamento de tão bem vestida...e tava tudo brincando assim (...) cada um brincava com um potinho, ele emprestava para a guriazinha e a guriazinha emprestava o potinho dela...e o V. brincava...Daí o V. simplesmente pegou sem querer o pote (...) e a mulher pegou e puxou assim da mão dele, não gostei! Também quando ele chora...assim...as pessoas ficam olhando! O que tu tá olhando, nunca viu uma pessoa chorar! Eu xingo as pessoas! (S22 F 13 anos).*

---

<sup>8</sup> S - refere-se ao número do participante; M – representa o sexo masculino e F o sexo feminino. Após esta informação consta a idade do participante. Neste caso, estamos nos referindo ao sujeito 18 do sexo masculino com idade de 12 anos.

*Me sinto normal assim, ah eu tinha ah...um dia a gente assim na praça, não sei se tu foi ali na pracinha, e tinha umas gurias e elas implicavam muito com a P., não gostava já disso. Então eu brigava com elas...que elas eram menores algumas até que a P. ...então eu já falava e elas gozavam da P.. Então eu parei de ir lá com a P., nem eu vou mais, para não enfrentar isso! (S 14 F 11anos).*

### **3.7.5 Sentimentos relacionados ao convívio com o irmão**

#### **3.7.5.1 Mal/constrangimento**

As frequências extraídas da categoria mal/constrangimento revelaram que 48,2% dos participantes têm sentimentos de compaixão, choque, tristeza, vergonha, relacionados ao **jeito de ser do irmão**. Nesse item, incluem-se também as preocupações com o futuro, além do desagrado da necessidade de abdicar de projetos de vida (Ex. trabalhar), devido aos intensos cuidados prestados ao irmão. Abaixo estão alguns depoimentos:

*Ah...de vez em quando eu fico com pena dele...ah o jeito dele...é de criança! Ah me sinto assim...fico com pena, me dá uns troços, eu não dou valor para certas coisas, né, que eu devia dar valor, né! O meu irmão é deficiente! E eu não né, eu sou normal, isso me choca! (S6 M 13 anos)*

*A dificuldade foi saber e o futuro como é que vai ser (...) as vezes eu me sinto tão desesperada assim querendo conversar com alguém...por para fora, porque é cansativo, e as vezes estressante cuidar de uma criança autista. E a minha mãe não entende isso! Ela acha que é tão simples cuidar do T., até porque ela fica poucas horas com ele. Então as vezes é difícil para mim, eu queria fazer outras coisas (...). E tudo por causa do T. porque se não tivesse o R. eu podia trabalhar, podia ter as minhas coisas (...). (S2 F 18 anos)*

*Eu ficava pensando assim no futuro, planejar as coisas. Sempre tem aquela coisa eu quero que ele estude, sempre falava, ah quando ele crescer ele vai estudar num colégio particular, que ele vai ir de combi, que ele vai fazer isso (...) que ele vai fazer computação, vai fazer natação, vai fazer tudo o que eu não fiz! Eu dizia para a minha mãe que eu queria pro T. tudo aquilo que eu não fiz quando eu era pequena, mudou tudo muito assim, entendeu? Vai que ele nada, ele não pode ir ver, ele tem como fazer curso de informática, ele não pode, ele não vai entender! Bah! Fiquei muito chocada com isso, assim muito, muito! (S2 F 18 anos)*

*Eu fico chateado porque depois quando ele for mais velho, daí talvez ele possa querer brigar com as outras pessoas, mas aí as outras pessoas sendo mais fortes, batessem nele (S21 M 9anos).*

*Sei lá...não me sinto mal...não digo que eu me sinto mal....sei lá...é meu irmão...sempre fica uma pulguinha assim...poderia ser melhor...mas fazer o que! (S5 F 15 anos)*

*Ah...eu fico ruim porque ele é assim...eu queria que ele fosse bom... (S14 F 11 anos)*

*É difícil ter um irmão deficiente até, mesmo porque eu vou dizer eu fiquei com vergonha a primeira vez assim que eu levei uma amiga em casa, como que ela vai reagir, né? (S13 F16 anos)*

Foi mencionado por 20,6% dos participantes os sentimentos de constrangimento provocado pelas **reações de terceiros**, como por exemplo, comentários preconceituosos:

*Eu fico mal sabe! Porque eu fico pensando que culpa ele tem de ser assim...então porque as pessoas tratam ele diferente, apesar dele ser diferente né. Mas assim, ele não é igual as outras pessoas só porque ele não se mistura, não fala, mas isso não quer dizer que possam ficar olhando para ele de uma maneira diferente. Eu me sinto mal, as vezes fico pensando...que como seria melhor se ele não fosse assim... (S1 F 16 anos)*

Observou-se ainda que, 10,2% relataram ter **ciúmes** dos cuidados que o irmão recebe dos pais.

*Tudo é o V. tudo é o V. Se eles vão fazer um rancho em quem eles pensam primeiro o V.! Se eles vão olhar TV quem é que precisa o V.! Se eles vão fazer comida quem serve primeiro? O V.! Quando vão sair, com quem vão passear? Com o V. Tudo é o V. Me sinto mal, eu sinto ciúmes, mesmo ele sendo autista! (S29 F 15 anos)*

*Ele vai ser uma eterna criança, eu não, eu cresci já! Antigamente eu ficava com ciúmes dele, quando eu era pequena era natural ficava todo mundo em cima dele, e me deixavam meio que de lado. Mas depois que eu cresci eu entendi que ele precisa de bastante...e sempre que eu preciso, quando eu tou doente sempre eles cuidam de mim também então.... (S13 F 16 anos)*

Constatou-se que apenas 1 participante (3,4%) citou o mal-estar devido à **impaciência dos pais** nos cuidados prestados ao irmão.

*Se o J. faz arte eles brigam, mas a minha mãe não briga muito, o pai estoura muito com ele, mas depois o pai agrada ele, mas não é uma briga muito forte...só uma*

*xingadinha, nada assim muito forte, só para ensinar...o J. fica brabo, não dá bola, por diálogo poderia ser também...mas daí eles falam várias, várias, várias vezes. Meu pai e a minha mãe não tem paciência e tolerância para isso....(S6 M 13 anos)*

Em alguns casos, notou-se que 20,6% das crianças e dos adolescentes afirmaram não gostar da **tarefa de cuidar do irmão**, pois em algumas ocasiões deixam de realizar atividades com os amigos.

*As vezes eu me sinto meio mal. Assim por causa né, eu nunca sei o que o T. quer, eu tenho que fica adivinhando. É meio difícil, é complicado e é meio estressante também! Por que para os outros parece fácil, mas para gente que convive é bem difícil assim. As vezes eu me estresso, as vezes eu estou estressada, as vezes é cansativo, as vezes não. As vezes eu estou lá eu fico, beijo, brinco e corro e faço cosquinha e tal. Mas as vezes eu não estou com muito ânimo, eu não tenho mais tanta paciência com criança assim (...) (S2 F 18anos)*

*Eu acho que é ruim, porque as vezes ele quer, porque eu nunca sei quando ele ta com dor, quando ele ta contente, quando ele ta triste, eu nunca sei, porque ele não fala...isso é ruim. (S29 F 15 anos)*

*As gurias me convidam, as vezes vamos sair...daí sempre “ah não posso tou com o O. e tal” e azar...coisas assim (...) Agora sentir mal, eu não sinto, sei lá, me sinto meio mal quando eu quero fazer uma coisa e eu deixo de fazer aquela coisa por ele entendeu, mas daí por ele eu não esquento, entendeu?(S5 F 15 anos)*

*Quando eu quero sair, tem que cuidar do M. aí eu não posso sair, porque tem que cuidar do V., aí é ruim...(S29 F 15anos)*

*Ah eu fico em casa cuidando dele nas terças e quintas de tarde...sei lá me sinto meio preso pela falta de sair para rua nestes dias, aí eu me sinto preso assim, só isso...(S19 M 17 anos)*

Também foram mencionadas características do irmão que desagradam os participantes como a **agressividade e a auto-agressão** (41,3%), as **crises** (20%) e os **comportamentos imaturos/de risco** (24,1%) como mexer, rasgar e quebrar coisas, cuspir e mexer nas fezes ou materiais perigosos. Abaixo estão alguns exemplos de depoimentos das crianças e dos adolescentes que ilustram essa questão.

*Ele geralmente quando fica irritado, ele começa a se bater com a cabeça na parede, daí ele geralmente bate no meu pai e na minha mãe também. Daí sempre a*

*minha mãe tem que segurar ele, isso não me agrada muito as vezes, quando ele faz isso. (S7 F 11anos).*

*Eu não gosto quando ele fica cuspendo assim, e também as vezes ele bate na gente, assim quando a gente ta de mal com ele (...) ele fica tapeando na gente assim...(...) Uma vez ele colocou todo o creme que eu tinha para espinha, ele colocou fora assim no chão o creme, daí eu fiquei tri mal com ele assim sabe, fiquei explicando para ele o que era para mim, o que eu me prejudiquei com aquilo, que eu fiquei mal sabe... (S18 M 12 anos)*

*Ele estressa a gente assim, se tu ta sentado em um lugar, ta concentrado quer ouvir uma música, uma coisa ele ta sempre mexendo em alguma coisa. Tu sempre ta pensando vai quebrar, vai quebrar, sempre fica assim, tem que estar sempre prestando atenção nele, aí quando ele começa a gritar é pior (S20 F 16 anos).*

*Ele faz a barba...ele pega o sabonete põem assim para imitar o pai. Então eu não gosto que ele faça, porque ele já se arranhou, cortou...Então não é bom para ele, então eu não gosto que ele faça...que ele desobedece, ele pega a gilete e vai e faz! (S21 F 13anos)*

### **3.7.5.2 Bem/alívio/compreensão**

Nessa categoria 10,3% dos participantes citaram o bem-estar associado à **interação dos amigos** com o irmão com TGD, bem como sentimentos de compreensão relacionados aos comentários feitos pelos amigos, pois é possível esclarecer dúvidas acerca da condição do irmão. Eis alguns exemplos:

*Elas adoram o meu irmão, elas gostam que o meu irmão é bem divertido. As vezes ele fala uns palavrões (risos) e daí elas começam a rir. Elas gostam dele. (S3 F 12 anos)*

*Eu acho que eles entenderam e assim todos adoram o meu irmão...(...) até parece que ele gosta mais do meu irmão do que de mim (risos). (S6 M 13anos)*

*Ele gosta muito de repetir coisas. Já é do problema que ele tem. Ele fala as coisas e ele quer que a gente repita para ele, né. E daí os guris já puxa assunto dele, e alguma coisa que ele fala, ficam brincando com ele, ele gosta muito de desenhar mapas e coisas...aí os meus amigos pedem para ele dizer qual é esse mapa...de onde que é essa bandeira e ele responde...eles gostam bastante dele! (S26 M 16 anos)*

*Me senti melhor que assim elas tiravam as dúvidas e não ficavam se preocupando com ele...(S3 F 12 anos)*

Nota-se que quase a metade dos entrevistados (41,3%) relatou que se sente bem com a **forma que os pais tratam o irmão**. Nesse item, foi ressaltada a existência de um equilíbrio nos cuidados dos pais, nos quais os pais disciplinam e oferecem afeto nos momentos precisos. Constatou-se que 17,2% dos participantes se sentem bem em **cuidar do irmão**, pois sentem prazer e satisfação em auxiliar nos cuidados necessários, além de estarem proporcionando bem-estar ao irmão. Um terço das crianças e dos adolescentes (34,4%) relatou sentimentos de bem-estar associados à **realização de atividades com o irmão**, como assistir filmes e jogar vídeo game. Os dados revelaram ainda que 58,3% apontaram o **companheirismo/afeição** como uma das características que agradam no irmão. Nesses casos, observou-se que os participantes relataram que o irmão é carinhoso, protetor e companheiro. Raramente (3,4%) a **autonomia** (Ex. pedir para ir ao banheiro) foi manifestada pelos participantes como aspectos que agradam no irmão.

Em alguns casos, verificou-se a existência de **ambigüidade e dificuldade de expressar conteúdo** nos depoimentos das crianças e dos adolescentes. Nessas verbalizações, no qual estão englobados os sentimentos ambíguos e a dificuldade dos participantes, aparecem em expressões do tipo “sei lá” ou “me sinto normal”. Além disso, observa-se a existência de uma afirmação, seguindo-se da sua contradição em uma mesma frase (Ex. *Não me sinto mal, mas também não me sinto bem, sabe? Eu queria fazer uma atividade com ela, mas não me sinto mal por causa disso, entende?*). Nota-se que 20,6% apresentou dificuldades em responder como se sentem em relação ao papel imposto pela família; 3,4% com a forma com que os pais tratam o irmão; 6,8% relacionado às reações de terceiros, 6,8% atividades realizadas com o irmão.

### 3.7.6 Elogios sobre a Família

A maioria dos participantes (76%) apontou o **companheirismo e a afeição** como um dos principais aspectos que mais agradam na família. Nestas verbalizações, os participantes revelaram que seus pais são companheiros, afetuosos, unidos e compreensivos. Nessa subcategoria, também foram evidenciadas a satisfação do convívio e a existência de poucos conflitos familiares. Ainda verificou-se que um baixo percentual (10,3%) dos entrevistados afirmou que se sentem contentes em **ganhar bens materiais** de seus pais como bicicletas, vídeo game, entre outras coisas.

*Que agradam...ah..o jeito deles me compreender, as atitudes deles me corrigirem bastante também...(S15 M 13 anos)*

*Não existem coisas que me agradam, é que eles fazem assim muitas das minhas vontades assim, né. É eu não sei, mas existem coisas que me agradam! Eu gosto muito de ganhar presentes, gosto assim que eles ficam me paparicando, então eu não tenho muito que reclamar... (S2 F 18 anos)*

*Eles gostam de mim, porque são alegres, porque são carinhosos, isso! (S21 M 9 anos)*

### **3.7.7 Queixas acerca da Família**

Os dados revelaram que a metade dos participantes (55%) apontou o **conflito e a punição** como uma das principais queixas sobre sua família. Foram reveladas as existências de brigas entre os membros familiares, além de queixas referentes às características pessoais do pai (Ex. conservador, repressor, mal humorado) que muitas vezes são responsáveis por desencadear conflitos entre pai–filho. Poucos indivíduos relataram (14%) que recebem **pouca atenção dos pais** em função dos cuidados prestados ao irmão com TGD. Eis alguns exemplos:

*Só acho assim que um erro muito grande da minha mãe foi ter tido mais 4 filhos, mais 3 filhos depois do S.! Porque eu acho que no momento em que ela percebeu que o S. era doente ela devia ter parado. Eu acho que esse é o maior defeito da minha família! Toda a minha família fala para ela que foi um absurdo ter mais filhos depois do S.! Porque ela sabia que teria que cuidar do S. para o resto da vida dela! Que era melhor ela parar! Mas ela não ouviu e veio mais 3 depois...(..) Eu também achei errado (...) o S. precisa de bastante atenção! (S1 F 16 anos)*

*Que tudo é o V., primeiro o V., tudo é o V., só que quem nasceu primeiro fui eu. (S29 F 15 anos)*

*Quando eu tou em casa...eles não tão com muita atenção em cima de mim, sabe? (S9 M 15 anos)*

*A mãe não tem muito tempo para falar, sabe porque? Porque tem que levar o O., tem que buscar o O., as vezes tem que sair, vai em reunião...daí não da tempo né! (S25 F 9 anos)*

Quatro entrevistados (14%) citaram o descontentamento devido à **privação de programas** pela família para cuidar do irmão com TGD.

*Eu fico triste assim porque a minha mãe tem um monte de filho assim, se todos fossem sãos ela poderia sair. A minha mãe vive presa dentro de casa por causa do S. Daí a gente sempre tenta fazer assim..ou ela fica para mim sair ou eu fico para ela sair. E assim depois que S. nasceu, uma coisa que é chata, é que eu nunca mais pude sair com a minha mãe, porque não tem como eu e ela sair ao mesmo tempo, daí a gente fica pensando que ...como que a gente vai fazer né? Mas não tem como..ou eu saio ou ela sai...Porque o S. não dá para ta carregando ele para tudo que é lado. (S1 F 16 anos)*

*Só acho natural que eu tou, por exemplo assim, quando eu perco de ir na formatura da minha irmã, no caso que foi para cuidar da T., foi meio sei lá, não tive muita dificuldade de aceitar isso...simplesmente fico com a T. cuidando dela....(S9 F 15 anos)*

*A gente se priva de muita coisa, porque assim, muitas vezes sempre alguém fica em casa...meu pai ou a minha mãe, até as vezes é eu, mas eles não deixam eu ficar, porque eles falam que o filho é deles eu não tenho que ceder a minha vida cuidando dele...então se privam...de tipo...se tiver uma pizzaria né, no caso, fim de semana aí vamos sair eu minha mãe e o meu pai fica em casa com o meu irmão...ou vice-versa, sempre vai um. Então quando a gente sai mesmo é só sai na família...que a gente já ta acostumado...(S5 F 16 anos)*

*As vezes sentia falta de meus pais tiveram que abrir mão de muita coisa, até na minha formatura de 8<sup>a</sup> série, eles não puderam ir, um deles não pode ir, porque teve que ficar com o meu irmão. Eu senti meio que falta disso, sabe! Porque assim eu queria os dois lá, e eu só pude ter um! Agora na minha formatura de 3 ano também só um que vai ver. Eu me sinto mal às vezes,né! Eu sinto raiva, porque isso aconteceu comigo?! Porque eu tive que ter um irmão é deficiente. Porque eu olho para as pessoas as vezes, porque a minha mãe cuida tão bem de nós né, porque ela tinha que ter um filho deficiente, não podia ter tido um normal, né! Tem gente que joga filho na lixeira aí a gente pensa né, mas a gente pensa que sei lá. Se não fosse para ter a gente não teria...acho que só isso...(S13 F 16anos).*

### 3.7.8 Aspectos que mudaria na família

Na subcategoria **conflito e punição**, um terço dos participantes (34,4%) manifestou a vontade de excluir as brigas presentes na família e de mudar algumas características do pai que são desencadeadoras de conflitos. Em relação as possíveis mudanças na família, 27,5% dos participantes afirmaram o desejo de **curar o irmão**. Observou-se ainda que 4

entrevistados (14%) afirmaram que gostariam de **receber mais atenção dos pais**. Eis alguns exemplos de falas que ilustram estas questões.

*Então assim tu vê as outras famílias, a da B. (...) é muito diferente da minha, todos se dão bem, a minha amiga fala uma coisa que não vai agradar o pai dela, se fosse o meu, já teria dado na cara dela. O pai dela não “não filhinha não faz assim” por isso, por aquilo e por aquele outro...sabe ele sabe conversar, ele acalma, ele é bem sábio porque ele é convertido (...) Porque eu soube que eles se trancam no quarto e ficam horas conversando, tiram tudo que é dúvida de tudo que é assunto. Eu vejo assim que é bem diferente. Aqui eu começo a conversar com a minha mãe e ele “aha...o F...” sabe ela nem presta atenção...já vai falar com outro e já me corta, as vezes eu tou falando e ela me corta (...) e começa a falar com outra pessoa...isso que eu sinto bem diferente, isso eu queria mudar! Não adianta, né! Eu só queria mudar. (S29 F 16 anos)*

*A minha mãe vinha para cá sempre com o O., eu ficava só com o meu pai...então eu não via ela, só via ela das 17h às 18h. Ela chegava largava o O. para mim e saía, ou ela ia estudar e então só tinha convivência com ela no fim de semana....Mudaria...sei lá....acho que seria a minha mãe me dar mais atenção...para mim...sei lá...(S28 F 15 anos)*

*Eu deixaria de que o irmão seria especial, pagaria um negócio para ele não ser mais especial. (S2 F 8 anos)*

*Sobre a cura, a gente conversa que quando se for lá na China, se for...a gente vai lá na China fazer cirurgia assim, sabe? É.....(S11 M 11 anos)*

### **3.7.9 Percepção do participante acerca do relacionamento dos pais com o irmão com TGD**

Em relação à percepção do participante acerca do relacionamento dos pais com o irmão com TGD, notou-se que quase a metade (41%) afirmou que seus pais são **cuidadosos**, pois suprem as necessidades do irmão, proporcionando afeto e cuidados adequados. Alguns participantes (14%) citaram a **impaciência do pai**. Nesses casos, observou-se a existência da impaciência do pai, manifestada através de agressões físicas e verbais, nos cuidados com irmão. Constatou-se que um terço dos entrevistados (34,5%) apontou a **superproteção** dos pais expressa através dos cuidados intensos em relação ao irmão. Nessa subcategoria, os participantes revelaram que seus pais tratam o irmão como um bebê, melhor do que os outros filhos e ainda como se fosse o único filho. Exemplos:

*Tudo que ele quer, ele ganha...ele é muito bem tratado...muitas vezes a mãe deixa de comprar coisas que ela precisa, que ta precisando para comprar algo para o A. (...) Muitas vezes, o pai e a mãe acham que ele não entende (...) certas coisas que ele não faz. Mas ele entende sim! Ele é muito esperto! Lá em casa as tarefas são divididas assim, um enxuga as louças, arruma alguma coisa da casa. E o A. fica de fora, mas ele tem condições de ajudar, aí a mãe não quer cobrar do A. toda hora, acham que vai ta enchendo o saco dele, mas ele tem condições de arrumar a cama dele (...) até seria melhor para ele, o pai e a mãe não cobram dele, prefere que a gente faça! Seria bom para ele, ele aprenderia, mas não que eu não goste de fazer! Para ele seria melhor aprender a conviver com qualquer um! (S26 M 16 anos).*

*É mais protetora do que comigo (...) parece que a gente é de vidro! Ela adora o meu irmão...claro lógico...acho que ela gosta de nós dois igual...sabe? Mas ela cuida mais do T. porque ele necessita de mais cuidado, entende? Eu entendo isso. Não ligo, mas eu nunca fui muito...de gosto mais de me virar sozinho (S6 M13 anos)*

*Tem coisas que eu não gosto (...) meu pai tem um pente dele (...) e eu tinha esquecido embaixo do telefone, daí ele perguntou de manhã “achou o pente”, ta aqui embaixo do telefone e deixei...isso de manhã. Quando eu voltei do colégio o pente não tava mais ali...de certo ele tava em casa e pegou. Que nada! Foi o F. que pegou! E ele “ai o meu pente” eu respondi o M. pegou e ele então “vai procurar” como eu vou procurar se o F. perdeu...Então ficou por isso mesmo...ele não tomou nenhuma decisão, o pente não se achou e eu também não procurei...Então isso da uma forma diferente eu tenho que procurar e o pai não vai xingar o F.? (S 22 F 13 anos)*

*Minha mãe trata como se fosse só ele... (S5 F 15 anos)*

*Eles tratam muito bem! (...) a minha mãe deixou de trabalhar por causa do meu irmão, e a minha mãe podia ter abandonado ele (..) ela podia ter largado ele em qualquer canto e ter cuidado da vida dela. Mas não, ela largou tudo! Quer dizer que ela gosta muito dele! (...) Ela falou...cada um recebe a cruz que Deus dá... (S 13 F 16 anos)*

*A minha mãe passa o dia inteiro em função da T. , ela passa a manhã inteira na escola da M. esperando ela, e de tarde a mãe da muita atenção para T. (...) Lembrando que na família a gente não considera a M. como nenhum peso, pelo contrário ela é a maior parte da família, se ela não existisse, haveria um vazio. (S9 M 15 anos)*

*Acho que eles tratam bem, né! Eu só acho uma coisa estranha sobre o G. , ele lá na escola dele ele senta, come sentado, toma água sozinho pega água e lá em casa não! Lá em casa a gente precisa dar água na mão dele, refri também, a gente precisa fazer a pizza para ele. Mas lá não, lá ele pega a própria água dele. ! Lá ele*

*faz tudo lá na escola, e aqui, lá em casa não! Ele faz de outro modo. (S25 M 9anos).*

### **3.7.10 Conhecimento e crenças sobre TGD**

No que se refere ao conhecimento, verificou-se que 38% dos participantes desconhecem a condição do irmão. Nesses casos, os participantes não souberam identificar o diagnóstico do irmão. Dos que identificaram o diagnóstico ou algumas características clínicas, observou-se que 52% **obtiveram informações** através de **conversas com familiares e de leituras**; e 17,2% através da escuta de conversas da mãe com outras pessoas e pelo **convívio** com o irmão. Das características clínicas apontadas, constatou-se que 27,5% identificaram o **isolamento**; 10,3% apontaram a **dificuldade de comunicação**, 3,4% citaram as **dificuldades na quebra da rotina** e por fim 3,4% indicaram a **agressividade**. Abaixo estão alguns exemplos que ilustram essas subcategorias.

#### **Isolamento**

*Autismo é um mundo a parte que a criança cria dentro dela, sabe? É um mundo que a pessoa cria, é uma forma diferente de mundo e pode ser demonstrada de várias formas, eu já vi autista que fala eu já vi autista que não...então já vi muito, cada caso é um caso (S9 M 15 anos)*

*Mas autismo para mim é quem fica no mundo da lua...assim que tem o seu próprio mundo... (S20 F 16 anos).*

#### **Dificuldades de comunicação**

*Ela tem um certo problema de falar de comunicar (...) sei que ela tem um certo problema e algumas vezes quando ela fala, parece que ela tem menos idade, mas as vezes parece que ela tem aquela idade mesmo, então é isso. Ela tem um certo problema de comunicar...assim de fala. (S7 F 11 anos).*

#### **Dificuldades na quebra da rotina**

*Eles são mais apegados a regras, eles são regrados, eles fazem sempre as mesmas coisas, nos mesmos horários, e que tudo que muda na rotina deles para eles é uma bruta mudança, eles não gostam de mudanças e tal...E bom é basicamente isso que eu sei, assim não sei muita coisa. (S2 F 18 anos).*

#### **Agressividade**

*Eu sei pouquinha coisa...assim...que ele tens uns problemas (...) ah...ele tem que tomar remédio para não machucar as pessoas...daí ele toma remédio...(F 15 anos).*

### 3.7.10.1 Crenças quanto à etiologia do autismo

Observou-se que 31% dos entrevistados revelaram suas crenças quanto à etiologia do TGD. Desses, 14% apontaram **problemas de gestação/parto**, como nascimento após o horário previsto do parto, hipóxia neonatal e anomalia cerebral. Um participante (3,4%) descreveu um **trauma** decorrente de um pesadelo como causa do TGD (Ex: *Minha mãe falou, quando ele era pequeno ele sonhou lá...ele falava quando era pequeno...aí parece que teve um pesadelo, um sonho horrível e ele nunca mais falou...*). Outro participante (3,4%) mencionou o **misticismo**, no qual haveria a crença de que um pacto com diabo seria responsável pelo TGD (Ex: *Foi o que a minha mãe falou (...) meu pai sempre quis ter um filho homem e nunca tinha, aí ele pegou e foi para Umbanda e fez trabalho...bem do diabo assim, para ter filho homem e se tivesse ia entregar para o Diabo, mas como ele não cumpriu isso, a promessa que ele fez com o Demônio o N. veio assim*). Um único caso (3,4%) afirmou que o TGD se tratava de **problemas emocionais** (Ex: *Eu sei que é mais emocional assim, problemas de convívio...*).

### 3.7.11 Comunicação familiar sobre TGD

No que diz respeito à comunicação familiar acerca do TGD verificou-se que, quase a metade dos entrevistados (45%) conversa sobre **cuidados** que o participante necessita ter em relação ao irmão como, por exemplo, compartilhar brinquedos e não provocar brigas desnecessárias. Nessa subcategoria ainda estão contemplados comentários sobre comportamentos apresentados referentes a melhoras ou pioras do quadro apresentado pelo irmão. Foram mencionadas também, as atividades realizadas na escola pelo irmão com TGD, além do desejo de encontrar a cura para o TGD.

### 3.7.12 Responsabilidade pelo irmão

Os dados revelaram que a maioria dos participantes (69%) **auxilia nos cuidados** prestados ao irmão. Verificou-se que os entrevistados cuidam do irmão na ausência dos pais ou de outros responsáveis. Estes cuidados envolvem dar banho, brincar, conversar, alimentar, medicar e fazer a higiene, além de realizar atividades domésticas. Em alguns casos, percebeu-se que o participante passa um turno do dia cuidando do irmão, demonstrando que tal atividade faz parte das suas tarefas diárias. Outros 24% dividem a responsabilidade dos cuidados com os pais. Nesses casos, o participante se refere ao irmão como se fosse um filho.

*Eu sinto como se estivesse cuidando de uma criança menor, apesar de todo tamanho dele...(S1 F 16anos)*

*Eles vão trabalhar, aí eu fico em casa, eu faço comida, eu limpo a casa, eu passo a roupa, eu arrumo as camas e cuido do E....(S26 F 15anos)*

*Ah bom eu cuido dele em tempo integral né. O T. é assim, posso dizer que ele é meu filho! Porque eu fico com ele o dia todo, o dia todo não, nestes que ele chega da creche né até de noite e Sábado de noite também né, a minha mãe trabalha então eu fico com ele. Eu cuido dele como uma criança normal assim. (S2 F 18anos)*

*A mãe do V. sou eu! (S29 F 15 anos)*

*F. todos os dias, vai na fono, vai na psicóloga, na fisioterapia e ela fica em casa com o F. Então naquela época eu tinha que chegar em casa e levar a louça, limpar toda a casa que de manhã não dava tempo porque eu fazia natação. (...)Eu chegava do colégio e daqui a pouco só tinha uma aulinha de lá de nado e chegava em casa e tinha que arrumar tudo e eu não queria! Então isso me revoltava muito... Que eu não queria fazer...e se eu fizesse...não... teve uma época também que eu fazia as coisas que eu não tava bem colégio e tal, eu fazia as coisa em casa e arrumava tudo e...bah! “Que bom que tu arrumou não sei o que!” Nada disso acontecia...Então isso me irritava, e eu queria né, isso...como é que...me vingar daquilo ali...e eu me revoltava e ficava braba e xingava o F. toda hora e tal. E ele dava em mim, e daí agora não ta mais assim...é diferente...(S22 F 13 anos)*

### **3.7.13 Características pessoais da mãe e do pai**

Nessa categoria, os dados revelaram que um pouco mais da metade dos participantes (58%) consideram a sua mãe **afetuosa**. Conforme os entrevistados, a mãe é

compreensiva, afetuosa e protetora. Algumas crianças e adolescentes (14%) relataram que a mãe é **braba**, pois da instruções e apresenta algumas reclamações referentes aos comportamentos manifestados pelo filho. Além disso, constatou-se que 3,4% descreveram a mãe como sendo **calma**; e 1 participante (3,4%) relatou que a mãe é uma pessoa **otimista e insegura**. Em relação ao pai, percebeu-se que 21% dos participantes o consideram **brigão** (Ex: “meio nervoso” e “grita muito”); 17% o descreveram como sendo **afetuoso** (Ex: “carinhoso”, “alegre”, “legal”, “da atenção” e “ajuda nos temas”); 17% citaram que o pai é **conservador** (Ex: “ele é da moda antiga” e “ele é dos anos 20”). Dois participantes (7%) afirmaram que o pai é **calmo**, enquanto que 3,4% referiram que o pai é **agitado** pai (Ex: “ele agita o meu irmão”).

## CAPÍTULO IV

### DISCUSSÃO

A análise dos dados da Escala de Stress não revelou diferenças estatisticamente significativas quanto à presença de indicadores de estresse, nos grupos investigados. A semelhança nos escores de estresse total obtido pelos dois grupos foi surpreendente, sendo ambos muito inferiores ao ponto de corte. Em relação às reações do estresse associado às dimensões físicas (Ex: item 14- *Tenho diarreia*), psicológicas (Ex: item 6- *Fico preocupado com coisas ruins que podem acontecer*), psicofisiológicas (Ex: item 20- *Meu coração bate depressa, mesmo quando não corro e pulo*) e psicológica com componentes depressivos (Ex: item 15- *Sinto que tenho pouca energia para fazer as coisas*), também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Os escores obtidos tanto pelo grupo 1 quanto pelo grupo 2, nestas dimensões, também situaram-se abaixo do ponto de corte. A partir destes resultados, podemos afirmar que a hipótese de que o grupo de irmãos de indivíduos diagnosticados com TGD apresentaria níveis mais altos de indicadores de estresse do que o grupo de irmãos com indivíduos com desenvolvimento típico (DT), não foi confirmada.

Resultados semelhantes foram relatados em outros estudos, os quais também não encontraram diferenças entre os grupos de irmãos de portadores de TGD e os controles quanto a: a) níveis de estresse (Roeyers & Mycke, 1995); b) adaptação psicossocial (Gold, 1993; Mates, 1990); c) autoconceito e desempenho acadêmico (Geffken & Morgan, 1993).

A ausência de diferenças entre os grupos investigados quanto aos indicadores de estresse pode ser compreendida a partir de diferentes aspectos. Primeiro, houve uma equivalência nos grupos quanto à idade, escolaridade, configuração familiar, sexo e ausência de outros estressores significativos. Com exceção da escolaridade e da configuração familiar, as demais variáveis foram empregadas no emparelhamento dos grupos. A média de idade, nos dois grupos, foi de 12 anos, indicando que a amostra é composta, em média, por pré-adolescentes. Apesar de este período assinalar o início da puberdade e constituir um desafio para a família, pois é quando ocorrem os primeiros confrontos dos pais com as transformações do filho, estas não parecem ser tão acentuadas quanto na adolescência. Para Steinberg (1996), a adolescência é uma etapa de transição

entre a infância e a vida adulta, repleta de marcantes mudanças físicas, cognitivas e sociais, o que poderia associar-se a maior estresse.

A média de escolaridade foi em torno de 6 anos, em ambos os grupos, o que corresponde mais ou menos à sexta série do ensino fundamental. Portanto, supõem-se que esse nível de escolaridade tenha sido suficiente para compreender a escala e que as eventuais dificuldades quanto a alguns itens da mesma (a serem discutidas mais adiante) tenham sido semelhantes para os dois grupos.

Quanto à configuração familiar, verificou-se que a maioria das crianças e dos adolescentes reside com a mãe, pai e os irmãos. O tamanho da família e a posição que o participante ocupa na família, também são similares nos grupos investigados. A metade das crianças e dos adolescentes tem dois irmãos ou mais. Segundo Kaminsky e Dewey (2002), o tamanho da família influencia a adaptação psicossocial nos irmãos de indivíduos com autismo, pois quanto maior o número de irmãos, maiores as possibilidades de dividir as preocupações e cuidados concernentes ao membro com necessidades especiais.

A equivalência entre os grupos quanto à distribuição da variável sexo também parece ter contribuído para esses resultados, pois de acordo com Gold (1993) e Lobato (1983), as meninas tendem a ser mais afetadas pela presença de um membro familiar com autismo do que os meninos, devido à sobrecarga dos cuidados prestados ao irmão, os quais se somam às atividades domésticas.

Um segundo aspecto que pode ter contribuído para os baixos níveis de estresse no grupo 1, identificado com base na análise das entrevistas, diz respeito ao desempenho acadêmico e socialização. Metade dos participantes do grupo dos irmãos com TGD não relataram dificuldades no rendimento escolar, e a grande maioria refere participar de atividades de socialização com os amigos, tais como brincar, ir ao shopping e festas. Estes achados parecem indicar que os irmãos dos indivíduos com TGD estão conseguindo desempenhar, de certa forma, as “tarefas” próprias do desenvolvimento. Cabe ressaltar ainda, que as famílias do grupo 1 foram recrutadas através de escolas e de clínicas especiais, que oferecem atendimentos especializados para esta população. Assim, a ausência de indicadores de estresse nos irmãos pode ser resultante do assessoramento que as famílias, como um todo, vêm recebendo destes locais, uma vez que o impacto da síndrome na família pode ser mediado pela rede de apoio social e comunicação com o

sistema de saúde (Bradford, 1997; Bristol & Schopler, 1983; Kaminsky & Dewey, 2002; Perry & cols., 1992).

Outro fator que vale a pena mencionar foi a disponibilidade dos familiares em colaborar com a pesquisa, o que por si só demonstra o interesse e preocupação sobre a questão da saúde nos irmãos. As entrevistas foram agendadas rapidamente, de forma que a coleta pôde ser realizada em 3 meses. Em alguns casos, os participantes se deslocaram da Grande Porto Alegre para colaborar com a pesquisa. Outras entrevistas foram feitas, inclusive, durante fins de semana e feriados. Por outro lado, a ausência de indicadores de estresse também deve ser pensada em termos de limitações metodológicas, como por exemplo, particularidades do instrumento utilizado, tamanho da amostra e nível sócio-econômico da família.

Sobre a Escala de Stress, acredita-se que o ponto de corte seja relativamente alto para que as dificuldades identificadas sejam consideradas como indicativos de estresse e, portanto, falhe em “captar” dificuldades que são evidentes, conforme será visto mais adiante, através da análise das entrevistas. Ou seja, a escala mede reações fisiológicas que refletem as respostas psicológicas e emocionais, resultantes de um evento que excede a capacidade adaptativa do sujeito. Neste aspecto, encontramos divergências entre as premissas teóricas e metodológicas de Lipp (1984) e de Lazarus e Folkman (1984) na concepção de estresse. A primeira avalia este fenômeno a partir de suas reações, sejam elas psicológicas, físicas ou químicas, enquanto Lazarus e Folkman compreendem o estresse como dependente da avaliação subjetiva que o sujeito faz dos eventos e seus recursos de  *coping*. Ao examinar estas diferenças teóricas, observa-se então, que a escala de Lipp não mensura as avaliações subjetivas do sujeito sobre as dificuldades resultantes do convívio diário com TGD e tampouco os recursos de  *coping*, tais como a busca de apoio social, e por isso “falhe” em identificar diferenças entre os grupos.

Outro aspecto que vale a pena mencionar é sobre o grau de dificuldade de alguns itens da escala. Durante a aplicação do instrumento, verificou-se a dificuldade dos participantes em compreender alguns itens: item 1) *Estou o tempo todo me mexendo e fazendo coisas diferentes*; item 2) *Demoro para conseguir usar o banheiro*; item 6) *Raspo um dente no outro fazendo barulho*; item 8) *Sinto aflição por dentro*; item 11) *Minhas mãos ficam suadas* e item 31) *Não tenho fome*. Alguns participantes demonstraram dúvidas

sobre o sentido da questão, aparentando dificuldades em associar os termos a experiências de inquietação, constipação, sudorese e bruxismo e talvez, menos ainda, a seus aspectos psicológicos. Se essa dificuldade é comum a essa faixa de idade ou deve-se a outros fatores, como por exemplo, nível sócio-econômico, é difícil de ser determinada. Embora a dificuldade de compreensão destes itens não pareça ser explicada por questões de escolaridade, já que ela foi equivalente nos dois grupos (em torno de 6 anos). Porém verificaram-se diferenças quanto à escolaridade materna, as mães do grupo 1 apresentam níveis inferiores de escolaridade em relação ao grupo 2. Considerando que a escolaridade materna correlaciona-se com o QI da criança (Alvarenga, 2000), a questão que se coloca é se o grupo 1 teria sido mais afetado quanto à compreensão dos itens da escala que o grupo 2 e se este aspecto contribuiu para a ausência de diferenças entre os grupos.

Finalmente, cabe ressaltar a questão do tamanho da amostra, que pode ser considerada pequena, aumentando o risco de ocorrer erro do Tipo II, isto é, falhando em detectar diferenças, quando elas de fato existem. Todavia, o emprego de amostras pequenas é característico dos estudos nesta área, dada a baixa prevalência da síndrome e a dificuldade de acesso de irmãos (Geffken & Morgan, 1993; Gold, 1993; Mates, 1990; McHale & cols., 1986; Roeyers & Mycke, 1995).

Conforme a revisão da literatura, dentre os fatores relevantes para compreensão do impacto dos TGD nos irmãos, destaca-se a qualidade do relacionamento familiar. Em relação aos padrões de interação familiar, os dados do Inventário de Rede de Relações indicaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos investigados. Os irmãos de indivíduos com TGD obtiveram escores mais baixos na *dimensão relacional negativa irmão e conflito irmão* do que os irmãos de indivíduos com DT, indicando a presença de maiores conflitos entre irmãos no grupo 1, o que não surpreende, dadas as características dos TGD. A análise dos dados da entrevista permitiu explorar a natureza desses conflitos.

Identificaram-se dificuldades dos participantes do grupo 1 em lidar com os comportamentos imaturos do irmão com TGD, como chorar compulsivamente no ônibus, mexer nas fezes, rasgar e quebrar objetos pessoais do irmão. Isso foi particularmente importante nesse estudo, uma vez que a média de idade dos irmãos dos portadores de TGD foi em torno de 12 anos. A metade dos participantes relatou sentimentos de raiva, pena, choque e vergonha relacionados ao jeito do irmão, quando este se comporta como uma

criança pequena, se for um adolescente ou adulto (Ex1: *uma vez ele colocou todo um creme que eu tinha pra espinha, ele colocou fora assim no chão o creme, daí eu fiquei tri mal com ele assim sabe, fiquei explicando pra ele o que era mim, o que eu me prejudiquei com aquilo, que eu fiquei mal sabe..*). Para alguns participantes, esses comportamentos acabam por afetar as suas relações com os amigos e atividades fora de casa, se estas envolverem o irmão com TGD. Alguns participantes relataram que se sentiam inibidos em passear com o irmão em lugares públicos, pelo receio da discriminação. Além disso, o medo da não aceitação pelos companheiros faz com que a criança ou o adolescente esconda dos seus amigos a situação que enfrenta na família. Isto ficou evidente na fala de uma adolescente que afirmou não contar para as amigas, por medo das suas reações. McDaniel e colaboradores (1994) chamam a atenção para a raiva e a culpa que uma condição incapacitante pode gerar nos irmãos “sadios”.

De modo semelhante, a auto-agressão e a agressividade dos irmãos de indivíduos com TGD foram mencionados, por quase a metade dos participantes, como fatores desencadeadores de conflitos familiares. Cabe salientar que a agressividade não é típica do autismo, podendo estar presente em indivíduos que não apresentam TGD. Verificou-se, ainda, a dificuldade de compreender os desejos e as necessidades do irmão, devido ao comprometimento da interação social recíproca e o *déficit* na linguagem/comunicação, o que transforma a tarefa de cuidar em um constante desafio (Ex: *As vezes eu me sinto meio mal. Assim por causa né, eu nunca sei o que o R. quer, eu tenho que fica adivinhando. É meio difícil, é complicado e é meio estressante também! Eu acho que é ruim, porque as vezes ele quer, porque eu nunca sei quando ele ta com dor, quando ele ta contente, quando ele ta triste, eu nunca sei, porque ele não fala...isso é ruim*). Conforme Kaminsky e Dewey (2001), as características clínicas do autismo como o comprometimento na interação social recíproca e nas habilidades de comunicação que inibem a construção de um relacionamento baseado na troca de sentimentos e de pensamentos.

Constatou-se ainda nas entrevistas, que uma baixa percentagem dos entrevistados referiu não gostar da tarefa de cuidar do irmão com TGD. Bignotto (2000) alerta sobre o perigo de os pais atribuírem responsabilidades excessivas aos seus filhos. Geralmente, nestes casos, as crianças e os adolescentes necessitam abdicar de programas com os amigos ou até de projetos de vida como trabalhar, para cuidar do irmão (Ex: *Quando eu quero sair,*

*tem que cuidar do K.. aí eu não posso sair, porque tem que cuidar do K., aí é ruim...).* Notou-se também, que estes adolescentes passam pelo menos um turno do dia (geralmente em dias de semana e horários fixos) ou fim de semana em casa, cuidando do irmão (Ex: *Ah eu fico em casa cuidando dele nas terças e quintas de tarde...sei lá me sinto meio preso pela falta de sair para rua nestes dias, aí eu me sinto preso assim, só isso...).* Uma menina de 8 anos afirmou assumir os cuidados concernentes à administração da medicação do irmão. Já as meninas mais velhas se referiram ao irmão como sendo seu próprio filho, demonstrando um alto grau de responsabilidade. Outro adolescente de 16 anos relatou que não foi à formatura da irmã (todos os familiares foram) para cuidar do irmão com TGD. Da mesma forma que Lobato (1983), observou-se que as meninas mais velhas tenderam a assumir maiores cuidados, e por isso correm o risco de serem mais afetadas pela presença da enfermidade crônica. Desta forma, os achados deste estudo diferem dos verificados por Kaminsky e Dewey (2001), que constataram a existência de menor competitividade e de conflito entre os irmãos de crianças com autismo em comparação aos irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico.

Identificaram-se também preocupações sobre o futuro do irmão. Da mesma forma que os pais, os irmãos deparam-se com as seguintes dúvidas: O que vai ser do irmão quando ele crescer (Ex: *A dificuldade foi saber e o futuro como é que vai ser (...) as vezes eu me sinto tão desesperada assim querendo conversar com alguém..*)? Será que ele vai aprender a conviver harmoniosamente com outros (Ex: *Eu fico chateado porque depois quando ele for mais velho, daí talvez ele possa querer brigar com as outras pessoas, mas aí as outras pessoas sendo mais fortes, batessem nele*)? Quem vai cuidar dele quando os pais não estiverem mais presentes? Será que existe cura para o autismo? Tais preocupações também foram mencionadas por McHale e colaboradores (1984). A pouca clareza sobre os fatos, do possível desfecho da enfermidade ou ausência de um diagnóstico claro pode afetar o processo adaptativo. Esta incerteza, denominada “perda ambígua” (Boss, 2000) pode ser definida como a falta de clareza sobre quem pertence ou não ao sistema familiar. A etiologia controversa e a falta de reciprocidade na interação social parecem contribuir para esse senso de ambigüidade. A perda ambígua, para Boss, pode ser decorrente de um membro que está fisicamente presente, mas psicologicamente ausente devido a uma doença ou psicologicamente presente e fisicamente ausente (Ex: desaparecimento). O grau de

ambigüidade da perda pode elucidar algumas questões referentes ao impacto do diagnóstico, pois se a família não consegue definir quem pertence ou não ao sistema familiar, certamente apresentará dificuldades para se reorganizar.

Por outro lado, a análise das entrevistas revelou que a maioria dos participantes considera o irmão companheiro e afetuoso. Alguns referiram que gostam de cuidar e de realizar atividades em conjunto com o irmão e quase a metade dos participantes verbalizou a aceitação da condição pelos amigos. Nesta mesma linha de investigação, Stoneman (2001), ao realizar uma revisão sobre o impacto da presença de um irmão com necessidades especiais, verificou que as repercussões podem ser positivas no irmão com desenvolvimento típico. A autora concluiu que os irmãos com DT sentem prazer em realizar atividades em conjunto com o irmão com necessidades especiais. Além disso, este relacionamento parece ser alimentado por sentimentos intensos de admiração, quando comparado ao relacionamento entre irmãos do grupo controle (Kaminsky & Dewey, 2001). De modo semelhante, McHale e colaboradores (1986) demonstraram que as reações do irmão com DT eram positivas quando os pais e os amigos aceitavam a condição do irmão. McHale e colaboradores (1984), também afirmaram que os irmãos de indivíduos com TGD apresentam, quando comparados aos controles, maior idealismo e preocupações humanitárias referentes aos seus objetivos de vida. Contudo, estes “aspectos positivos” merecem maior reflexão. Conforme McDaniel e colaboradores (1994), a negação é uma estratégia comum utilizada pelas famílias para lidar com o estresse. Diante das demandas físicas e psicológicas, resultantes da presença da enfermidade crônica, as famílias podem desenvolver estilos de *coping* mal-adaptativos. Comumente, os membros familiares negam a doença, resistindo enfrentar as mudanças neles próprios ou naqueles que amam. Todavia, em alguma medida, essa reação (a ênfase nos fatores positivos) deve ser respeitada, ao mesmo tempo em que estas famílias devem ser auxiliadas a construir uma visão mais realista do quadro crônico. Em outras palavras, a negação faz parte do processo, mas é necessário redimensioná-la, criando-se espaços para a expressão de sentimentos de tristeza, raiva e frustração. Para McDaniel e colaboradores (1994), os padrões de negação e tristeza não resolvida impedem que a família se adapte para acomodar a nova realidade.

Os resultados das escalas também revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos quanto à *dimensão relacional positiva pai, satisfação pai,*

*satisfação mãe e cuidado pai.* Tais resultados mostram que os irmãos dos indivíduos com DT relataram maior satisfação do seu relacionamento com o pai e a mãe, apresentando sentimentos mais intensos de proteção, zelo e ajuda em relação ao pai, do que os irmãos de indivíduos com TGD. Achados semelhantes foram encontrados por McHale e colaboradores (1986), ao examinarem a qualidade do relacionamento entre irmãos de indivíduos com necessidades especiais, os quais constataram a existência de uma maior coesão familiar no grupo controle, quando comparados ao grupo dos irmãos das crianças com autismo.

Perry e colaboradores (1992) investigaram estresse parental, satisfação conjugal e padrões de funcionamento familiar em pais de meninas com Síndrome de Rett. Os autores concluíram que estes pais, quando comparados a pais de crianças com desenvolvimento típico, estão expostos a mais estressores, devido às demandas impostas pela enfermidade. Sabe-se que diante do diagnóstico de uma enfermidade crônica, a família se depara, freqüentemente, com as suas limitações e com os permanentes cuidados especiais exigidos (McDaniel & cols., 1994). Além disso, é necessária a reorganização do sistema familiar, através da construção de uma nova identidade e de objetivos familiares decorrentes desta situação.

Os irmãos de indivíduos com TGD verbalizaram algumas queixas referentes à família, que podem explicar esta diferença entre os grupos. Primeiramente, observou-se que mais da metade dos participantes mencionaram a presença de conflito e punição na família. Quando perguntados sobre o que mudaria na família os participantes relataram aspectos referentes ao conflito e punição, falta de autonomia, e necessidade de maior atenção dos pais (Ex.1: *Quando eu tou em casa...eles não tão com muita atenção em cima de mim, sabe? A mãe não tem muito tempo para falar, sabe porque? Porque tem que levar o H., tem que buscar o H., as vezes tem que sair, vai em reunião...daí não da tempo né!*), (Ex.2: *E assim depois que M. nasceu, uma coisa que é chata, é que eu nunca mais pude sair com a minha mãe, porque não tem como eu e ela sair ao mesmo tempo, daí a gente fica pensando que ...como que a gente vai fazer né?*) McDaniel e colaboradores (1994) também afirmam que os irmãos podem competir pela atenção parental e, às vezes, desenvolvem suas próprias fraquezas, na forma de problemas comportamentais como um modo de chamar a atenção dos pais para si.

No grupo dos irmãos dos indivíduos com autismo, as entrevistas revelaram que alguns conflitos podem estar relacionados às queixas ao conservadorismo, repressão e mau humor do pai, visto que o mesmo proíbe o filho de fazer viagens ou de sair com os amigos. Este aspecto aponta para o fato de que a presença da enfermidade pode fazer com que as famílias não cumpram as tarefas do desenvolvimento familiar. McDaniel e colaboradores (1994), apoiados nas idéias de Rolland (1988, citado em McDaniel & cols.) sobre o ciclo vital da família, afirmam que eventualmente, as famílias podem adotar padrões estáticos como reações à síndrome, tornando-se resistentes às mudanças vitais que ocorreriam naturalmente. Nestas situações, as necessidades familiares estão subordinadas a necessidades do membro enfermo, fazendo com que as famílias menosprezem as demandas provenientes dos outros membros, o que acaba gerando sentimentos de frustração, ressentimento e fraca comunicação. Além disto, observou-se reclamações concernentes a pouca atenção parental. Nesses casos, os participantes verbalizaram ciúmes dos cuidados que o irmão com TGD recebe da família, uma vez que os pais, mais especificamente a mãe, passa a maior parte do dia envolvida com o tratamento do filho com necessidades especiais! (Ex: *A minha mãe passa o dia inteiro em função da M. , ela passa a manhã inteira na escola da M. esperando ela, e de tarde a mãe dá muita atenção para M.*). Um adolescente que reside na região metropolitana, relatou que a mãe passa o dia na capital cuidando do irmão, fazendo com que o adolescente compartilhe pouco tempo com ela (*A mãe não tem muito tempo para falar, sabe porque? Porque tem que levar o H., tem que buscar o H., as vezes tem que sair, vai em reunião...daí não dá tempo né*). Dentro deste contexto, os participantes também mencionaram que o irmão com TGD tem prioridade quanto às compras do supermercado, os programas de televisão e os presentes das datas comemorativas (Ex: *Tudo é o M. tudo é o M. Se eles vão fazer um rancho em quem eles pensam primeiro o M.! Se eles vão olhar TV quem é que precisa o M.! Se eles vão fazer comida quem serve primeiro? O M.! Quando vão sair, com quem vão passear? Com o M. Tudo é o M. Me sinto mal, eu sinto ciúmes, mesmo ele sendo autista!*), evidenciando a questão da superproteção e da negação da sua própria necessidade de atenção (Ex: *Mas ela (mãe) cuida mais do R. porque ele necessita de mais cuidado, entende? Eu entendo isso. Não ligo, mas eu nunca fui muito...de gosto mais de me virar sozinho*). Segundo McDaniel e colaboradores (1994), as famílias que lidam com enfermidade crônica, acabam

desenvolvendo uma superproteção familiar, que pode resultar em uma incapacitação e menor autonomia pessoal do membro com necessidades especiais. A superproteção pode ser desejável nos estágios iniciais da doença, mas pode se tornar disfuncional em enfermidades crônicas, em diferentes momentos do ciclo vital. A questão da superproteção, rigidez e fusão foi amplamente abordada por Minuchin, Rosman e Baker (1978) ao identificarem o superenvolvimento e hiper-responsividade, além de cuidados excessivos e autonomia restrita em algumas dessas famílias. Esses autores alertaram para o perigo do foco sobre a doença em detrimento das necessidades de outros membros ou de atenção a conflitos conjugais. O depoimento dos participantes demonstrou que os mesmos estão sendo capazes de discernir alguns comportamentos dos pais que podem vir a prejudicar o desenvolvimento do irmão com TGD (Ex: *Eu só acho uma coisa estranha sobre o G. , ele lá na escola dele ele senta, come sentado, toma água sozinho pega água e lá em casa não! Lá em casa a gente precisa dar água na mão dele, refri também, a gente precisa fazer a pizza para ele. Mas lá não, lá ele pega a própria água dele! Lá ele faz tudo lá na escola, e aqui, lá em casa não! Ele faz de outro modo*). A partir desta constatação, observa-se que o irmão parece ter um papel importante no “corte” dos mecanismos superprotetores dos pais em relação ao irmão com TGD.

Apesar da existência destas queixas, os irmãos de indivíduos com TGD também mencionaram elogios acerca da sua família nas entrevistas. Nesse sentido, constatou-se que a grande maioria dos participantes afirmou que seus pais são companheiros e afetuosos; cerca da metade dos participantes se sente bem com a forma que os pais tratam o irmão. Sobretudo, quase a metade dos participantes conversa com os seus pais sobre os cuidados e o tratamento prestados ao irmão. Esses achados corroboram a revisão dos estudos feita por Lobato (1983), que afirmou que a presença de um irmão com TGD não constitui necessariamente um estressor para o irmão com DT. A autora apontou a existência de fatores (gênero, idade, ordem de nascimento do irmão com DT, severidade do transtorno, forma dos pais manejarem a situação) que mediam o impacto negativo do TGD no irmão com DT. Conforme o modelo biopsicossocial sistêmico, devemos abordar tanto a totalidade do sistema, quanto um nível particular de cada vez (McDaniel & cols., 1994). Nesse sentido, a relação que se estabelece entre os irmãos afeta, ao mesmo tempo em que é afetada, pelos padrões de interação familiar (McHale & cols., 1984). Outrossim, a

qualidade do relacionamento entre os irmãos pode ser entendida com um reflexo dos padrões de interação familiar como um todo. Com isso, percebe-se a necessidade de adotar uma perspectiva transacional para entender a forma com que a presença de um membro com necessidades especiais repercute nos irmãos com DT (Simeonsson & McHale, 1981).

No que concerne à associação entre a qualidade das relações familiares e a presença de indicadores de estresse, independente da presença do TGD, os dados da ESI e do NRI, revelaram correlações positivas entre *estresse físico* e as seguintes dimensões: *dimensão relacional negativo irmão*; *dimensão relacional negativo pai*; *dimensão relacional negativa mãe* e *dimensão relacional positiva mãe*. A variável *estresse psicológico com componentes depressivos* se correlacionou negativamente com a *dimensão relacional positivo irmão*. O *estresse psicológico com componentes depressivos* se correlacionou positivamente com a *dimensão relacional negativa mãe* e o *total da escala de estresse*. Finalmente, o *total da escala de estresse* se correlacionou positivamente com a *dimensão relacional negativa mãe*. A partir destes resultados, constatou-se que a hipótese de que haveria uma associação entre estresse e qualidade das relações familiares, independente da presença do TGD, foi confirmada. A seguir, serão discutidos esses resultados.

Em relação ao relacionamento entre os irmãos, constatou-se que quanto pior a qualidade do relacionamento entre os irmãos, maior será o estresse no participante, independente de ter ou não um irmão com TGD. A correlação positiva entre *estresse físico* com a *dimensão relacional negativo irmão*, indica que quanto maior a presença de conflitos e de punição entre os irmãos, maior será o estresse físico no participante. Já a correlação negativa entre *estresse psicológico com componentes depressivos* com a *dimensão relacional positivo irmão* revela que quanto menor o sentimento de afeição, cuidado, satisfação, revelação íntima e companheirismo do participante para com o irmão, maior o estresse psicológico associado a um componente depressivo. Estes resultados ilustram a importância da qualidade do relacionamento entre irmãos. Conforme Newcombe (1999), o estabelecimento de relações íntimas e afetuosas entre irmãos proporciona o desenvolvimento da comunicação, sensibilidade social, cooperação e compreensão de regras e papéis sociais. Por isso, a qualidade desta relação pode repercutir no comportamento posterior dos irmãos. Furman e Buhrmester (1985) caracterizaram o relacionamento entre irmãos como um paradoxo, pois, ao mesmo tempo em que

proporciona companheirismo, constitui uma grande fonte de conflitos. No entanto, mesmos estes desentendimentos podem promover as habilidades de encenação de papéis (Newcombe).

A correlação positiva entre *estresse físico* e a *dimensão relacional negativo pai*, indica que quanto maior a presença de conflito e punição com o pai, maior será o estresse físico no participante. Nos casos dos irmãos de indivíduos com DT, estes resultados podem ser atribuídos ao estágio de desenvolvimento. Como mencionado anteriormente, a pré-adolescência constitui uma fase de transição da infância para a vida adulta, na qual os adolescentes estabelecem novos padrões de relacionamento com os seus pais, instituindo maiores graus de autonomia e de liberdade, próprios para a sua faixa etária. Todavia, estas mudanças podem provocar atritos entre os membros familiares, pois os pré-adolescentes estão buscando espaços para expressarem as suas necessidades, além de exercitarem a habilidade para tomar decisões. Os tópicos destes conflitos concentram-se, na maioria das vezes, em discórdias sobre quem (pais ou filho) realiza as decisões. Com isso, percebe-se que o processo de desenvolvimento da autonomia implica em uma separação, individualidade e auto-exploração. Contudo, estes desentendimentos não significam que os adolescentes abandonem os seus laços familiares. Ao contrário, a comunicação eficaz entre os membros proporciona maior coesão familiar, satisfação e adaptabilidade (Newcombe, 1999).

Os dados das escalas também revelaram uma correlação positiva entre a *dimensão relacional negativa mãe* com o *estresse físico*, *estresse psicológico com componentes depressivos* e o *total da escala de estresse*, mostrando que a presença de conflito e punição no relacionamento entre mãe-filho está associada às reações de estresse no participante, independente de ter ou não o irmão com TGD. Ainda em relação à mãe, verificou-se uma correlação negativa entre *estresse psicológico com componentes depressivos* e *dimensão relacional positivo mãe*, indicando que a baixa qualidade no relacionamento com a mãe, está correlacionada às reações do estresse com características depressivas. Com isso, percebe-se a importância do estabelecimento do vínculo com a mãe, o que se torna evidente ao se examinar, separadamente, os escores do Inventário de Rede de Relações, principalmente em relação à mãe. Os dados demonstraram que os participantes fazem mais revelações íntimas para a mãe do que para o pai. Além disso, os entrevistados consideram a

mãe mais afetuosa e mais companheira do que o pai. Neste contexto, podemos entender a intrigante correlação positiva entre *estresse físico e dimensão relacional positiva mãe*, o que indica que quanto maior os sentimentos de afeição, companheirismo, satisfação, cuidado e revelação íntima em relação à mãe, maior o estresse físico no participante. Esse resultado pode ser compreendido como uma possível reativação dos comportamentos de apego do irmão para com a mãe, em função de uma possível ameaça de rompimento dos laços afetivos com ela (Bowlby, 1973/1998), seja por que motivo for. A premissa básica da teoria de apego é que a busca de proximidade com o cuidador aumenta em situações de perigo e de estresse, em qualquer etapa da vida. Cabe ressaltar que os padrões de comportamento de apego estão presentes durante todo o ciclo vital, sendo um erro supor que, quando ativado na vida adulta, indica comportamentos imaturos ou regressão. Ao contrário, a manutenção dos laços afetivos é experienciado como fonte de segurança, exercendo papel vital durante todo os estágios do desenvolvimento humano. De fato, no caso dos irmãos dos indivíduos com TGD, os dados da entrevista evidenciaram queixas sobre o desejo de maior proximidade com a mãe e a dificuldade em atingir essa meta, devido ao envolvimento da mãe com o irmão. Esta ameaça de perda origina ansiedade devido à tentativa de restabelecer a proximidade com a figura de apego e do medo de fracassar em atingir esta meta. Para Bowlby só existirá a ansiedade se houver esperança de reencontrar a figura de apego. Esse autor relaciona os sintomas somáticos do estresse (Ex: cefaléia, insônia, taquicardia) com emoções como raiva e medo, que emergem em situações de perda ou ameaça de perda de pessoas significativas.

Finalmente, é importante discutir os aspectos relacionados ao conhecimento dos participantes sobre o TGD. Os dados da entrevista revelaram que as características da síndrome, como dificuldades de comunicação, agressividade, isolamento e necessidade de rotina foram corretamente identificados pelos participantes, com base no próprio convívio com o irmão e pela busca de informações em livros e com familiares. Vale a pena ressaltar que alguns participantes somente tiveram acesso a informações durante os momentos em que os pais conversam sobre a síndrome com outros adultos, gerando risco de desenvolvimento de crenças “distorcidas”. Nota-se que apesar da agressividade ser citada pelos participantes como uma dificuldade a ser enfrentada, seria importante esclarecer aos irmãos que esta não é específica à síndrome e que pode constituir uma forma de

comunicação para assinalar protesto e necessidades, e não um “ato meramente provocativo”. Da mesma forma que Roeyers e Mycke (1995), verificou-se no presente trabalho que o conhecimento do transtorno estava associado aos padrões de comunicação familiar. Os achados deste estudo corroboram as pesquisas conduzidas por Bågenholm e Gillberg (1991) e Glasberg (2000), que também identificaram o desconhecimento dos irmãos sobre o TGD. Este desconhecimento pode estar refletindo a pouca comunicação sobre o tema, o que pode prejudicar a adaptação familiar frente à enfermidade. Lembramos que dentre as tarefas adaptativas familiares frente à enfermidade, destacam-se os padrões de comunicação (Walsh & McGoldrick, 1998). O reconhecimento do quadro crônico através da comunicação clara e direta, auxilia a família a compartilhar a sua experiência, facilitando o processo de reorganização. Tal fato fortalece a família, transformando-a na rede de apoio social para os seus membros (Bradford, 1997). Além do mais, a discussão honesta e franca sobre as adaptações dos membros, oportuniza um espaço para as diferenças pessoais na forma de lidar com a enfermidade (McDaniel & cols., 1994). Portanto, a ausência de comunicação pode fazer com que os sentimentos dos membros fiquem ocultos, os quais acabam se manifestando em contextos dissociados do fato que os originou (Walsh & McGoldrick). Cabe lembrar que atribuição de um sentido para a perda, através da comunicação clara direta entre os membros, está diretamente relacionada com as experiências familiares e o seu sistema de crenças (Bradford; Walsh & McGoldrick). O desconhecimento sobre o transtorno merece atenção, visto que grande parte dos participantes afirmou que justamente esse aspecto (o desconhecimento) constituía a base do preconceito de terceiros para com o irmão.

Em relação às crenças, percebe-se que uma baixa porcentagem dos participantes acredita que a etiologia do TGD deve-se a questões místicas (Ex: *Foi o que a minha mãe falou (...) meu pai sempre quis ter um filho homem e nunca tinha, aí ele pegou e foi para Umbanda e fez trabalho...bem do diabo assim, para ter filho homem e se tivesse ia entregar para o Diabo, mas como ele não cumpriu isso, a promessa que ele fez com o Demônio o N. veio assim...*); traumáticas (Ex. *Minha mãe falou, quando ele era pequeno ele sonhou lá...ele falava quando era pequeno...aí parece que teve um pesadelo, um sonho horrível e ele nunca mais falou...*); problemas de gestação/parto e emocionais. McDaniel e colaboradores (1994) apontaram para a importância de se atentar para as crenças que são

desenvolvidas pela família. Os autores argumentaram que os membros familiares tendem a criar suas próprias “teorias” sobre a etiologia de uma determinada condição, baseados nas suas experiências anteriores com doenças. O significado atribuído à enfermidade pela família como um todo e pelos membros individuais é moldado pelo sistema de crenças, que por sua vez, influencia a adaptação familiar (Walsh & McGoldrick, 1998). Além do mais, as crenças sobre saúde desenvolvidas pela família afetam o curso da enfermidade e as estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias (Rolland, 1990). Os aspectos afetivos e cognitivos da comunicação estão atrelados ao sistema de crenças, que por sua vez, possui um impacto significativo nos comportamentos do paciente e sua família (Bradford, 1997). Grassi, Covollo, Zanini e Bosa (2001), ao estudarem as crenças de 4 mães de crianças com autismo, demonstraram que algumas delas traziam, implícitas em suas falas, a culpa pela condição da criança (acidentes, negligência no cuidado, etc.). McDaniel e colaboradores (1994) afirmam que os irmãos podem culpar-se seja pela condição do irmão ou pela sua própria saúde. Em função disso, podem apresentar problemas de comportamento ou mesmo dificuldades no desempenho acadêmico como um modo de atrair atenções para si. Ao mesmo tempo, os pais sentem-se “traídos” pelo filho que, afinal de contas, deveria cooperar, dada a tensão já existente.

Por fim, observou-se que uma baixa porcentagem dos participantes demonstrou dificuldades para expressarem sentimentos nas entrevistas. Isto pode estar associado ao fato de que foi realizada apenas uma única entrevista, o que dificulta o estabelecimento de vínculo adequado para a fluência de sentimentos mais profundos e doloridos. Ou pode ser que realmente existam sentimentos ambíguos nos participantes. Segundo McDaniel e colaboradores (1994), a ambigüidade pode ser entendida como uma forma adequada de adaptação. É necessário ter flexibilidade para aceitar a incerteza e, ao mesmo tempo, ter organização apropriada para buscar informações sobre a situação real. Outra possível explicação é que crianças e adolescentes, quando entrevistados individualmente e não em grupo, tendem a apresentar maior dificuldade para falar de sentimentos (Bandeira, comunicação pessoal, 2/12/2002).

Em síntese, os achados deste estudo apontam para a necessidade de se adotar uma perspectiva biopsicossocial sistêmica para compreender o processo adaptativo familiar à enfermidade crônica. A ausência de indicadores de estresse no grupo de irmãos pode ser

entendida, entre outros fatores, como fruto dos padrões de interação familiar, os quais são influenciados pelo apoio social, incluindo o sistema de saúde. A inter-relação dos sistemas é mediada pelos padrões de comunicação intra e extrafamiliar, que por sua vez, são diretamente afetados pelo sistema de crenças sobre saúde desenvolvidas pela família. Somado a esses fatores destacam-se as características individuais, as estratégias de  *coping*  e os desafios específicos relacionados ao transtorno. Desta forma, para compreender a existência ou não de estresse nos irmãos, deve-se focalizar a qualidade das relações familiares e a forma como se inter-relaciona com esses outros fatores.

## CAPÍTULO V

### CONCLUSÃO

Os achados deste estudo apontam para o fato de que o estresse não pode ser compreendido dentro de uma relação causal e linear, no qual a presença de um evento de vida será, necessariamente um preditor de estresse no indivíduo, sendo necessário adotar uma perspectiva transacional (Bradford, 1997; Lazarus & Folkman, 1984; Sameroff, 1991). O modelo psicossocial sistêmico forneceu grande parte das ferramentas básicas para se compreender o impacto dos TGD nos irmãos. As mudanças provocadas pela presença de um filho com TGD parecem colocar os irmãos em estresse. No entanto, a intensidade deste fenômeno depende de um conjunto de fatores que podem mediar o seu impacto. Deve-se considerar a avaliação subjetiva do evento, que por sua vez, é influenciada pelas características do indivíduo, pelo sistema de crenças e pela natureza do estressor (Lazarus & Folkman). Salienta-se que grande parte do processo adaptativo relaciona-se mais a uma reorganização familiar, em termos de redefinição de papéis, de expectativas e canais de expressão de sentimentos do que à ausência de psicopatologia. De fato a dor, a frustração, raiva e culpa (e até mesmo um certo nível de “negação” desses sentimentos), a busca de apoio e de explicações para os acontecimentos, enquanto estratégias de *coping*, fazem parte deste processo, que não é linear nem no tempo, nem no espaço, já que evolui de acordo com o ciclo vital familiar e com o contexto social (Bradford, 1997; Patterson & Garwick, 1994). Sobre esse último, vale a pena ressaltar que um dos fatores mais identificados como um estressor foi o estigma associado aos transtornos do desenvolvimento evidenciado pela reação das pessoas na comunidade.

Os dados deste estudo parecem indicar que a presença de um membro com TGD na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos, desde que haja comunicação entre os diferentes sistemas intra e extra-familiares, uma rede de apoio disponível e qualidade oferecidos pelo sistema de saúde, sendo particularmente importante a qualidade das relações familiares. De fato, as correlações encontradas entre Escala de Stress Infantil e o Inventário de Rede de Relações corroboram a noção de que a presença de conflitos familiares (em especial com a mãe), *independentemente de ter ou não um irmão* com TGD, desempenha um papel fundamental no estresse infantil. Diante de circunstâncias

adversas, a família é confrontada com situações potencialmente estressoras que podem levar ou não ao desenvolvimento de estresse, dependendo de como forem manejadas as dificuldades. Por exemplo, uma das queixas dos irmãos que mais emergiu foi a de falta de atenção dos pais, especificamente as mães, para consigo, em função das demandas dos cuidados com TGD. Nesse ponto da discussão, buscou-se aproximar a teoria do Apego (Bowlby, 1973/1998) do modelo biopsicossocial sistêmico para compreender a necessidade e busca de proximidade com a figura de apego, em situações de estresse, conforme preconizado por Bowlby. Essa aproximação ocorreu de forma consistente, uma vez que o próprio Bowlby fundamentou sua teoria de Apego na teoria dos sistemas, inspirado nas noções advindas da biologia. Os resultados sugerem que lidar precocemente com a adversidade pode contribuir para o crescimento pessoal dos irmãos, pois muitos se mostraram reflexivos e questionadores sobre as práticas parentais e sua relação com a autonomia dos irmãos com TGD, dos efeitos perniciosos da exclusão social e da falta de recursos para auxiliar as famílias na exaustiva tarefa dos cuidados diários, sobretudo nas populações mais carentes. O presente estudo mostrou ainda a necessidade de os sistemas de saúde incluírem os irmãos entre suas prioridades. A rápida resposta à chamada de participação nesse estudo, atesta a urgência da criação de espaços desta natureza. Sugere-se que as intervenções com esta população possam explorar o potencial do irmão com DT para auxiliar nos cuidados de forma adequada. Lobato (1983) ressaltou que os irmãos com DT se beneficiam através da participação de grupos de apoio. Mates (1990), ao examinar a adaptação, não constatou diferenças significativas entre irmãos de crianças com autismo e um grupo controle. Esses achados podem estar refletindo os frutos dos esforços provenientes de atendimentos especiais específicos para esta população, uma vez que a amostra foi recrutada através desses serviços.

De modo geral, pode-se sugerir que a maioria dos participantes desse estudo parecem estar relativamente adaptados à realidade que enfrentam, evidenciadas pela capacidade de “seguirem em frente” com o apoio dos pais, amigos e escola, ainda que alguns aspectos (Ex: excessiva responsabilidade, falta de atenção parental, conhecimento sobre o TGD e retraimento social) mereçam maior cuidado. Em que medida esses resultados representam a realidade destas famílias é algo que exige a realização de estudos com amostras maiores. Da mesma forma, as relações entre a família e os sistemas de saúde

são importantes aspectos contemplados pelo modelo de Bradford (1997), mas que não foram investigados neste estudo. Os dados que emergiram da análise qualitativa das entrevistas apontam para a importância do apoio recebido das instituições de saúde e para a necessidade de se compreender melhor os mecanismos que facilitam, ou ao contrário, impedem a comunicação família/instituição.

## REFERÊNCIAS

- Alvarenga, P. (2000). *Práticas educativas maternas e problemas de comportamento da infância*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Associação Brasileira de Autismo. (1997). Política nacional de atenção à pessoa portadora da síndrome do autismo. Em C. Gauderer (Org.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (pp. 31-34). Rio de Janeiro: Revinter.
- Assumpção Jr., F. (1995). Conceito e classificações das síndromes autísticas. Em J. S. Schwartzman & Jr., F. Assumpção (Orgs.), *Autismo infantil* (pp. 3-16). São Paulo: Memnon.
- Bägenholm, A. & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Barbetta, P. (1998). *Estatística aplicada às ciências sociais*. Florianópolis: Editora da UFSC.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bauminger, N. & Yirmiya, N. (2001). The functioning and well-being of siblings of children with autism: Behavioral-genetic and familial contributions. Em J. Burack, T. Charman, N. Yirmiya & P. Zelazo (Orgs.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 61-79). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Beresford, B. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bignotto, M. (2000). O papel dos pais na prevenção do estresse infantil. Em M. Lipp (Org.), *Crianças estressadas* (pp. 101-122). Campinas: Papyrus.
- Bosa, C. (2001, Outubro). *Autismo: Atuais interpretações para antigas observações*. Trabalho apresentado na XXXI Reunião Anual de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia, Rio de Janeiro.

- Boss, P. (2000). *Ambiguous loss*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bowlby, J. (1998). *Perda, tristeza e depressão* (vol. 3). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1973)
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Breslau, N., Weitzman, M. & Messenger, K. (1981). Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Bristol, M. & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. Em E. Schopler & G. Mesibov (Orgs.), *Autism in adolescents and adults* (pp.251-277). New York: Plenum Press.
- Cleveland, D. & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 3, 38-41.
- Culter, B. & Kozloff, M. (1987). Living with autism: Effects on families and family needs. Em D. Cohen, A. Donnellan, & R. Paul (Orgs.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 513-527). New York: John Wiley & Sons.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21, 111-124.
- Elkind, D. (1981). *O direito de ser criança: Problemas da criança apressada*. São Paulo: Fundo Educativo Brasileiro.
- Factor, D., Perry, A. & Freeman, N. (1990). Brief report: Stress, social support, and respite care use in families with autistic children. *Journal of Developmental Disorders*, 20, 139-147.
- Farber, B. (1963). Interaction with retarded siblings and goals of children. *Marriage and Family Living*, 25, 96-98.
- Furman, W. & Buhrmeister, D. (1985). Children's perceptions of the personal relationships in their social networks. *Developmental Psychology*, 21, 1016-1024.
- Geffken, J. & Morgan, S. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-679.
- Gillberg, C. (1990). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 99-119.

- Glasberg, B. (2000). The development of siblings understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143-156.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163.
- Grassi, V., Covollo, P., Zanini, R. & Bosa, C. (2001). Experiências maternas no convívio com um filho autista [Resumos]. *Em Anais, XIII Salão de Iniciação Científica* (p. 577-578). Porto Alegre, RS: XIII Salão de Iniciação Científica.
- Gray, C. & Kinneer, P. (1995). *SPSS for windows made simple*. Londres: Taylor & Francis Publishers.
- Hocke, R. (1995). *Forty studies that changed Psychology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Holroyd, J. & McArthur, G. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's Syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 225-232.
- Kaplan, F. (1969). Siblings of the retarded. Em S. B. Sorenson & J. Doris (Orgs.), *Psychological problems in mental deficiency* (pp. 186-208). New York: Harper & Row.
- Koegel, R., Schreibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. & Plienis, A. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Konstantareas, M. & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Konstantareas, M., Homatidis, S. & Plowright, C. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the clarification of Holroyd's Questionnaire on resources and stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 217-234.
- Laville, C. & Dienne, J. (1994). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lawson, W. (2001). *Understanding and working with the spectrum of autism*. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S & Cohen, J. B. (1977). Environmental stress. Em I. Altman & J. F. Wohwill (Orgs.), *Human behavior and the environment: Current theory and research* (pp. 46-67). New York: McGraw-Hill.
- Lewin, J. (1987). *Estatística aplicada às ciências humanas*. São Paulo: Harbra.
- Lima, M., Beria, J., Tomasi, E., Conceição, A. & Mari, J. (1996). Stresseful life events and minor psychiatric disorders: An estimate of the population attributable fraction in a Brazilian community: Based study. *Journal of Psychiatry in Medicine*, 26, 211-222.
- Lipp, M. (2000). O estresse da criança e suas conseqüências. Em M. Lipp (Org.), *Crianças estressadas* (pp. 13-42). Campinas: Papirus.
- Lipp, M. (1984). Estresse e suas implicações. *Estudos de Psicologia*, 3 e 4, 5-19.
- Lipp, M. & Romano, A. (1987). O estresse infantil. *Estudos de Psicologia*, 2, 42-54.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- Lord, C. & Schopler, E. (1985). Differences in sex ratio in autism as a function of measured intelligence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 185-193.
- Lucarelli, M. (2000). O diagnóstico do estresse infantil. Em M. Lipp (Org.), *Crianças estressadas* (pp. 43-64). Campinas: Papirus.
- Lucarelli, M. & Lipp, M. (1999). Validação do inventário de sintomas de estresse infantil: ISS-I. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 71-88.
- Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM-III-R). (1989). 3 ed. São Paulo: Manole.
- Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais Texto Traduzido (DSM-IV-TR). (2002). 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mates, T. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 545-553.
- McDaniel, S., Hepworth, J. & Doherty, W. (1994). *Terapia familiar médica: Em enfoque biopsicossocial com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- McHale, S., Simeonsson, R. & Sloan, J. (1984). Children with handicapped brothers and sisters. Em E. Schopler & G. Mesibov (Orgs.), *The effects of autism on the family* (pp. 327-342). New York: Plenum Press.
- McHale, S., Sloan, J. & Simeonsson, R. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-413.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minuchin, S. & Fishman, C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minuchin, S., Rosman, B. & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge: Harvard University Press.
- Moos, R. & Schaefer, J. (1984). *Coping with physical illness, new perspectives*. New York: Plenum.
- Morgan, S. (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 263-280.
- Nachmias, C. & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. London: Arnold.
- Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil: Abordagem de Mussen*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Noguez, C., Varnieri, M., Oliveira, L. & Lopes, R. (2001). O luto dos pais diante do diagnóstico de Síndrome de Down [Resumos]. Em *Anais, XIII Salão de Iniciação Científica* (p. 577). Porto Alegre, RS: XIII Salão de Iniciação Científica.
- Oliveira, V. (2000). *Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas*. Tese de Doutorado não - publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Patterson, J. & Garwick, A. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.
- Perry, A., McGarvey, N. & Factor, D. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 235-248.

- Pless, I. & Pinkerton, P. (1975). *Chronic childhood disorder: promoting patterns of adjustment*. London: Henry Kimpton.
- Roeyers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with normal development. *Child: Care, health and development*, 21, 305-319.
- Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29, 229-243.
- Rutter, M. (1996). Autism research: Prospectus and priorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 257-275.
- Rutter, M., Taylor, E. & Hersov, L. (1994). *Child and adolescent psychiatry: Modern Approaches*. Oxford: Blackwell Science.
- Sameroff, A. (1991). The social context of development. Em M. Woodhead (Org.), *Becoming a person* (pp. 167-189). London: Routledge.
- Schaffer, R. (1996). *Social development*. Oxford: Blackwell.
- Schreiber, M. & Feeley, M. (1965). Siblings of the retarded: A guided group experience. *Children*, 12, 221-225.
- Schwartz, A. (1994). *Tomada de perspectiva na relação pais-filhos adolescentes*. Dissertação de Mestrado não publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, PUCRS. Porto Alegre, RS.
- Simeonsson, R. & McHale, S. (1981). Review: Research on handicapped children: Siblings relationships. *Child: Care, Health and Development*, 7, 153-171.
- Sprovieri, M. H. & Assumpção Jr., F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59, 2, 1-13.
- Steinberg, L. (1996). *Adolescence*. New York: McGraw-Hill.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 134-142.
- Sullivan, R. C. (1979). Siblings of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 287-298.
- Wallender, J., Feldman, W. & Varni, J. (1989). Physical and psychosocial adjustment in children with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 89-102.

- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: Uma perspectiva sistêmica. Em F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na Família: Sobrevivendo às perdas* (p. 187-198). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Watzlawick, P., Beavin J. & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication*. New York: Norton.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: A guide for parents and for professionals*. London: Constable.
- Wolf, L., Noh, S., Fisman, S. & Speechley, M. (1989). Brief Report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157-167.
- Wolff, H. G. (1953). *Stress and disease*. Springfield, IL: Thomas.
- Zigler, E. (1984). Handicap children and their families. Em E. Schopler & G. Mesibov (Orgs.), *The effects of autism on the family* (pp. 21-39). New York: Plenum Press.

## ANEXO A

### *Consentimento Pós-Informação das crianças e dos adolescentes*

Estamos realizando um estudo com a finalidade de compreender o relacionamento entre membros da família, que possui ou não pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento e a forma como essas relações repercutem nos irmãos.

Pelo presente Consentimento Pós-Informação, declaro que fui informado, de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente Projeto de Pesquisa.

Fui igualmente informado:

- da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo;
- da segurança de que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas relacionadas com a minha privacidade;
- os formulários preenchidos por mim e as fitas de áudio taípe serão arquivados junto ao banco de dados da pesquisadora responsável da UFRGS e incinerados, após o período de 5 anos.

A pesquisadora responsável por este projeto é Vanessa Fonseca Gomes, que pode ser contatada através dos telefones: 33439117 e 99475223.

Tendo este documento sido revisado e aprovado pelo Comitê de Ética desta Instituição em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome e assinatura do voluntário:

\_\_\_\_\_

Nome e assinatura do responsável pelo voluntário

\_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador responsável

\_\_\_\_\_

## ANEXO B

## FICHA DEMOGRÁFICA

Quem mora na sua casa com você?  pai  mãe  irmãos  madrasta  padrasto   
 outros \_\_\_\_\_  
 Seus pais vivem juntos:  sim  não

**1) Dados da mãe**

Falecida  sim  não

Quanto tempo faz que faleceu? \_\_\_\_\_

Primeiro casamento da mãe?  sim  não Caso negativo quanto tempo \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Estado civil:  casada ou com companheiro  solteira  viúva

Escolaridade:

1ª a 4ª série  completo  incompleto

5ª a 8ª série

1ª a 3ª ano do Segundo Grau

universitário

Profissão: \_\_\_\_\_ Exerce?  sim  não Jornada de trabalho: \_\_\_\_\_ horas

Religião: \_\_\_\_\_

**2) Dados do pai**

Falecido  sim  não Quanto tempo faz que faleceu? \_\_\_\_\_

Primeiro casamento do pai?  sim  não Caso negativo quanto tempo? \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

1ª a 4ª série  completo  incompleto

5ª a 8ª série

1ª a 3ª ano do Segundo Grau

universitário

Profissão: \_\_\_\_\_ Exerce?  sim  não Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_ horas

Religião: \_\_\_\_\_

**3) Dados dos teus irmãos**

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Sexo: \_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

1ª a 4ª série  completo  incompleto

5ª a 8ª série

1ª a 3ª ano do Segundo Grau

universitário

Profissão: \_\_\_\_\_ Exerce?  sim  não. Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_ horas

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Sexo: \_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

- 1ª a 4ª série  completo  incompleto  
 5ª a 8ª série  
 1ª a 3ª ano do Segundo Grau  
 universitário

Profissão: \_\_\_\_\_ Exerce?  sim  não. Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_ horas

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_

Escolaridade:

- 1ª a 4ª série  completo  incompleto  
 5ª a 8ª série  
 1ª a 3ª ano do Segundo Grau  
 universitário

Profissão: \_\_\_\_\_ Exerce?  sim  não. Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_ horas

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_

Escolaridade:

- 1ª a 4ª série  completo  incompleto  
 5ª a 8ª série  
 1ª a 3ª ano do Segundo Grau  
 universitário

Profissão: \_\_\_\_\_ Exerce?  sim  não. Jornada de trabalho diária: \_\_\_\_\_ horas

Responda se você, teu pai, tua mãe ou algum dos teus irmãos passou por alguma dessas situações no período de \_\_\_\_\_ até hoje

- |  |                              |                              |                                |                                      |
|--|------------------------------|------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> desemprego  | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> assalto, roubo                                    | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> casamento   | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> divórcio  | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> morte de um ente querido                          | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> mudança de residência ou de escola                | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> acidentes, hospitalizações                        | <input type="checkbox"/> pai | <input type="checkbox"/> mãe | <input type="checkbox"/> irmão | <input type="checkbox"/> outro _____ |
| <input type="checkbox"/> outro acontecimento que lhe preocupou. Qual _____ |                              |                              |                                |                                      |

## ANEXO C

## FICHA

Nome: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

1. Qual o diagnóstico do teu filho? \_\_\_\_\_

2. Quando foi feito o diagnóstico? \_\_\_\_\_

Aspectos investigados: rede de apoio social

3. Que atendimentos teu filho frequenta:  psicólogo  fonoaudiólogo  fisioterapeuta  
 escola especial  outro

4. Há quanto tempo você vem recebendo estes tratamentos \_\_\_\_\_

5. Você sente que tem apoio e orientação?  sim  não. Em caso afirmativo de onde? \_\_\_\_\_

Aspectos Investigados: características da criança, comunicação e linguagem, habilidades e auto cuidado

6. Agora eu gostaria de conhecer um pouco sobre o seu filho. Ele pode expressar-se através da fala (se houver dificuldades)?  sim  não7. O teu filho pode expressar os seus desejos e necessidades aos outros?  sim  não8. O teu filho sabe ler?  sim  não. Em caso afirmativo, qual tipo de leitura? \_\_\_\_\_9. O teu filho sabe escrever o nome dele?  sim  não11. O teu filho pode compreender instruções dadas por um familiar?  sim  não12. O teu filho pode vestir-se sozinho?  sim  não13. O teu filho pode fazer a higiene sozinho?  sim  não14. O teu filho pode amarrar os sapatos sozinho?  sim  não15. O teu filho alimenta-se sozinho?  sim  não16. O teu filho sai sozinho?  sim  não

17. Agora gostaria de saber um pouco sobre o comportamento do teu filho, ele manifesta:   
agressividade  agitação  comportamento repetitivos/ rituais (fala, ações)

## ANEXO D

### QUESTIONÁRIO

Nome \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_

**Aspectos investigados:**

Idéias sobre si mesmo, desempenho escolar, possíveis dificuldades no desempenho escolar, possíveis queixas dos pais em relação ao desempenho escolar do participante.

1. Primeiro eu gostaria de te conhecer um pouco.
2. Onde tu estudas?
3. Que série tu estás?
4. Como tu estás indo na escola?
5. Quais são as disciplinas que tu tens mais facilidade?
6. Quais são as disciplinas que tu tens mais dificuldade?
7. Os teus pais têm alguma queixa sobre o teu desempenho na escola? Quais?
8. Como é o teu jeito de ser?

**Aspectos investigados:**

Atividades sociais, informações sobre o relacionamento do participante com seus amigos, possíveis comentários dos amigos acerca do irmão com desenvolvimento atípico, sentimentos do participante em relação aos comentários feitos pelos seus amigos.

8. Agora gostaria de conhecer um pouco sobre os seus amigos. Quem são os teus melhores amigos?
9. Que programas tu costumam fazer?
10. Os teus amigos freqüentam a tua casa?
11. Os teus amigos demonstram curiosidade sobre o jeito de \_\_\_\_\_? Eles fazem comentários? Que tipo de comentários?
12. Como tu se sentes com isso?

**Aspectos investigados:**

Visão do participante acerca das características psicológicas de cada membro familiar, possíveis elogios e queixas acerca da família, atividades realizadas com a família

13. Agora eu gostaria de conhecer um pouco sobre a tua família. Descreva o jeito de ser de cada membro da tua família: pai, mãe, irmão.

14. Como tu e a sua família geralmente passam os fins de semana? Que programas vocês fazem juntos?

15. Existem coisas que te agradam na tua família?

16. Existem coisas que te desagradam na tua família? Quais?

17. Se tu pudesse mudar alguma coisa na tua família, o que tu mudarias?

**Aspectos investigados:**

Sentimentos do participante acerca do relacionamento do irmão com os pais; existência de possíveis queixas relacionadas a padrões de relacionamentos estabelecidos (irmão com desenvolvimento atípico e pais).

18. Como tu achas que teus pais tratam o \_\_\_\_\_? Como tu te sentes com isso?

19. Tu achas que existe alguma coisa que poderia ser de forma diferente?

**Aspectos investigados:**

Conhecimento, crenças do transtorno, ocorrência ou não de comunicação familiar sobre a doença (oportunidade de discutir com a família).

20. O que tu sabes sobre \_\_\_\_\_?(doença)

21. Como ficastes sabendo dessas informações?

22. A tua família conversa contigo sobre o que acontece com o \_\_\_\_\_? Sobre o quê vocês conversam?

**Aspectos investigados:**

Papéis atribuídos pela família ao participante; compartilhamento dos cuidados, divisão de tarefas, sentimentos do participante relacionados a este fato.

23. A tua família te pede para ajudar a cuidar do \_\_\_\_\_? Como você se sente com isso?

**Aspectos investigados:**

Relacionamento do participante com irmão com desenvolvimento atípico; possíveis queixas do participante em relação ao irmão; sentimentos; atividades conjuntas.

24. Existe alguma atividade que tu e \_\_\_\_\_ fazem juntos? Quais? Como tu se sentes com isso?

25. Como o jeito de \_\_\_\_\_ te faz sentir?

26. Existem coisas que \_\_\_\_\_ faz que te agradam?

27. Existem coisas que \_\_\_\_\_ faz que te desagradam?

28. Existe mais alguma coisa que tu gostarias de falar? Muito obrigada.





2= alguma coisa  
 3= muitas vezes ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimas vezes  
 5= o máximo

14. Quanto esta pessoa te disciplina quando tu lhe desobedece?  
 1= pouco ou nada ( ) Pai ( ) Mãe  
 2= alguma coisa  
 3= muitas vezes ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimas vezes  
 5= o máximo

15. Quão seguido vocês saem ou fazem coisas juntos que são divertidas?  
 1= pouco ou nada ( ) Pai ( ) Mãe  
 2= algumas vezes  
 3= muitas vezes ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimas vezes  
 5= o máximo

16. Quanto tu e esta pessoa discutem?  
 1= pouco ou nada ( ) Pai ( ) Mãe  
 2= algumas vezes  
 3= muitas vezes ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimas vezes  
 5= o máximo

17. Quanto tua relação com esta pessoa é boa?  
 1= pouco ou nada ( ) Pai ( ) Mãe  
 2= alguma coisa satisfatória  
 3= muito boa ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimo boa  
 5= o máximo

18. Quanto tu falas com esta pessoa sobre coisas que tu não quer que os outros saibam?  
 1= pouco ou nada ( ) Pai ( ) Mãe  
 2= alguma coisa  
 3= muitas coisas ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimas coisas  
 5= o máximo

19. Quanto tu cuidas desta pessoa?  
 1= pouco ou nada ( ) Pai ( ) Mãe  
 2= algumas vezes  
 3= muitas vezes ( )Irmão\_\_\_ ( )Irmão\_\_\_ ( )irmão\_\_\_  
 4= muitíssimas vezes  
 5= o máximo

20. Quanto tu achas que esta pessoa tem um sentimento forte de afeição (amor ou carinho) por ti?

1= pouco ou nada

Pai

Mãe

2= algumas vezes

3= muitas vezes

Irmão\_\_\_  Irmão\_\_\_  irmã\_\_\_

4= muitíssimas vezes

5= o máximo

21. Quão seguido esta pessoa te critica por fazer coisas que não deverias fazer?

1= pouco ou nada

Pai

Mãe

2= alguma vezes

3= muitas vezes

Irmão\_\_\_  Irmão\_\_\_  irmã\_\_\_

4= muitíssimas vezes

5= sempre