

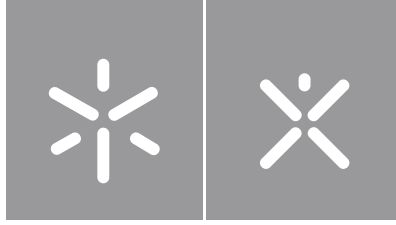


Vivências e Relações entre irmãos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo, no Distrito de Braga

Rute Sofia de Melo Sarmento Ferreira

Universidade do Minho
Instituto de Educação





Universidade do Minho

Instituto de Educação

Rute Sofia de Melo Sarmento Ferreira

Vivências e Relações entre irmãos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo, no Distrito de Braga

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Educação Especial

Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho efetuado sob a orientação da

Doutora Ana Paula da Silva Pereira

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações
CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, um agradecimento muito especial à Doutora Ana Paula da Silva Pereira, minha orientadora, consciente de que sem a sua colaboração, carinho e incentivo não me teria sido possível concluir esta dissertação. Agradeço toda a sua disponibilidade, apoio constante e rigor. O meu muito obrigada por todos os momentos de partilha e pela confiança e motivação que sempre me transmitiu em todas as fases deste projeto.

Agradeço, igualmente, a todos os pais que gentilmente aceitaram que os seus filhos participassem neste estudo, por toda a sua disponibilidade.

A todos os participantes, o meu obrigada, por partilharem as vossas experiências, sentimentos, opiniões e emoções, por todo o contributo para que este trabalho fosse possível.

Ao Rui, por me ter ajudado com a formatação da dissertação.

Aos meus Pais, por me apoiarem incondicionalmente e me incentivarem a continuar nos momentos mais difíceis.

Ao meu marido e à minha filha por todo o vosso apoio, disponibilidade e pela paciência que demonstraram ao longo deste trabalho. Além disso, obrigada pela compreensão face aos momentos em que não foi possível estarmos juntos e em que me dediquei à realização desta dissertação.

Muito obrigada!

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

RESUMO

O presente estudo pretende conhecer, analisar e compreender a perceção de 7 participantes do distrito de Braga, em relação à Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) do seu irmão ou irmã.

Foi desenvolvida uma investigação de natureza qualitativa, através de entrevistas semiestruturadas a participantes com idades compreendidas entre os 8 e os 15 anos.

Os resultados deste estudo demonstram que os irmãos com maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, manifestam menos embaraço na sua relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação dos desafios que esta perturbação lhes coloca. A maioria dos participantes referem sentir-se bem em conversar com colegas e amigos, sobre a PEA do seu irmão ou irmã, não manifestando sentimentos de embaraço, frustração ou raiva.

Todos os participantes demonstram possuir uma relação sólida e próxima com os seus irmãos com PEA, manifestando um grande sentido de tolerância aquando da presença das dificuldades de interação entre ambos. Afirmam reagir mal às atitudes menos adequadas de outros, ficando zangados e irritados quando alguém faz um comentário inadequado em relação ao seu irmão ou irmã.

É também possível concluir que irmãos que têm um maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, e que dialogam com os seus pais e família, compartilham os seus conhecimentos com o resto da família, com os amigos e até desconhecidos.

Verificou-se ainda que todos os participantes manifestam um enorme orgulho nos seus irmãos com PEA, nos seus progressos e aquisições alcançadas. Todos os participantes demonstraram ser bastantes protetores na relação que estabelecem com os seus irmãos com PEA.

Tendo em consideração o aumento da prevalência da PEA e a investigação insuficiente ao nível da temática em análise neste estudo consideramos que estes resultados poderão contribuir para uma melhor compreensão das vivências e relações entre irmãos, com e sem PEA, permitindo assim construir e adequar práticas de apoio que incluam as preocupações sentidas pelos irmãos de crianças com PEA, minimizando a influência desta perturbação nas dinâmicas familiares.

Palavras-chave: Irmãos; Perturbação do Espectro do Autismo; Relações, Vivências.

Experiences and relationships between siblings with and without Autism Spectrum Disorder, in the district of Braga

ABSTRACT

This study aims to know, analyse and understand the perception of seven participants, from the district of Braga, in relation to the Autism Spectrum Disorder (ASD) of their brother or sister.

A qualitative research has been developed by conducting semi-structured interviews to participants between the ages of 8 and 15 years old.

The results of this study demonstrate that the siblings who have knowledge and understanding of ASD, reveal less embarrassment and greater acceptance of the challenges that ASD provides them with. Most participants reported feeling good about talking, with colleagues and friends, about ASD of their brother or sister, without expressing feelings of embarrassment, frustration or anger.

All the participants indicate that they have a solid relationship with their siblings with ASD and demonstrate to have a great sense of tolerance when confronted with difficulties among the interactions. They also claim to react badly to less appropriate attitudes from others and admit getting upset or angry when someone makes a derogatory comment in relation to their brother or sister.

It is also possible to conclude that the participants who have more knowledge and understanding about the ASD, and who dialogue with their parents and family, share their knowledge with the rest of the family, with friends and even strangers.

It was also found that the participants demonstrate pride in their siblings with ASD, especially in their progress made so far. Furthermore, all the participants of this study proved to be very protective towards their siblings with ASD.

Taking into account the increase in the prevalence of the ASD and the insufficient research at the level of the theme under analysis in this study, we believe that these results may contribute to a greater understanding of the experiences and relationships between siblings, with and without ASD, thus allowing for the construction and adaptation of support practices which include concerns experienced by siblings of children with ASD, minimizing the influence of this disturbance on the dynamics of family life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Experiences; Relations; Siblings

Índice

<i>INTRODUÇÃO.....</i>	<i>1</i>
<i>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</i>	<i>4</i>
A Perturbação do Espectro do Autismo	4
Perspetivas de Irmãos de Crianças com PEA: Evidências	12
<i>CAPÍTULO II - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....</i>	<i>20</i>
Natureza do estudo: o Paradigma Naturalista e a Metodologia Qualitativa	20
Finalidade e objetivos de investigação.....	21
Critérios de Confiança	21
Desenho do estudo	23
Participantes	23
Instrumento de Recolha de Dados	25
Análise e Apresentação de Dados.....	26
<i>CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</i>	<i>29</i>
Perspetivas dos Participantes	29
<i>CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS.....</i>	<i>41</i>
Conhecimento acerca da PEA.....	41
Influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida	42
Influência das atitudes dos outros em relação à PEA	44
Defesa dos direitos do irmão com PEA.....	45
<i>CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS</i>	<i>47</i>
Limitações do estudo e recomendações para futuras investigações.....	50
<i>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</i>	<i>52</i>
<i>ANEXOS.....</i>	<i>59</i>
ANEXO A: GUIÃO DA ENTREVISTA.....	60

ÍNDICE FIGURAS

Figura 1. Sistema de categorias.	28
---------------------------------------	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos à Comunicação Social Presentes na PEA (Adaptados do DSM5, 2013)	6
Quadro 2. Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos aos Padrões de Comportamentos, Interesses e Atividades na PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)	7
Quadro 3. Níveis de Gravidade para a PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)	9
Quadro 4. Dados dos Participantes	24

INTRODUÇÃO

Desde a minha formação inicial, Educação de Infância, que me interesse por temáticas relacionadas com a passagem de uma perspetiva tradicional para uma visão mais ecológica, centrada na família e transdisciplinar no que concerne aos apoios à criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE), cuja importância, tive oportunidade de comprovar durante o meu percurso profissional.

No mestrado em Educação Especial, área de especialização em Intervenção Precoce (IP), o modelo das Práticas Centradas na Família e o facto de defender que a intervenção não se deve focar exclusivamente na criança, mas sim considerar os seus contextos naturais e as preocupações e prioridades de toda a unidade familiar, desde logo captaram a minha atenção.

Os apoios de IP deverão nortear-se por uma abordagem centrada na família, na qual a família se constitui como unidade de apoio, cujas competências devem ser reconhecidas e as respetivas prioridades atendidas e respondidas, visando preservar e/ou melhorar o bem-estar e o funcionamento da família como um todo, bem como, dos vários elementos que a compõem (Dunst & Trivette, 2009; P. J. McWilliam, 2003; R. McWilliam, 2012).

Anteriormente, a intervenção era focada unicamente na criança, tendo os profissionais a responsabilidade de, não só identificar os fatores de risco, como, também de implementar intervenções destinadas a diminuir o impacto desses fatores no desenvolvimento atual e futuro da criança. Assim, as práticas ao nível da intervenção precoce na atualidade têm como base a abordagem centrada na família, a qual é uma unidade de intervenção enquanto membro colaborante, ativo e decisor. Esta abordagem procura reconhecer as prioridades, melhorar o bem-estar e o funcionamento da família (P. J. McWilliam, 2003).

Nas últimas décadas, investigadores tentaram descrever, definir, inclusive explicar como é que os irmãos adolescentes, de crianças com NEE, percecionam as diferentes condições que caracterizam os seus irmãos mais novos (Benson & Karlof, 2008; Kamisky & Dewey, 2002; Rivers & Stroneman, 2008; Verté, Roeyers & Buysse, citado por Moyson & Roeyers, 2011).

Segundo Petalas, Hastings, Nash, Reilly & Dowey (2012) a existência de uma criança com PEA está frequentemente relacionada com a dificuldade nas dinâmicas familiares, nomeadamente ao nível das relações entre irmãos. Como tal, os pais desempenham um papel importante na relação dos irmãos, não só na infância e na adolescência como durante toda a vida adulta. Na verdade, o vínculo de irmãos é a relação mais longa e duradoura das relações humanas, desde o nascimento do irmão mais novo até à morte de um deles, sendo por isso passível de suposição a importância desta relação durante toda a

vida. Tendo em conta que os irmãos podem providenciar oportunidades para interações sociais, os irmãos das crianças com PEA têm um papel muito importante nesta promoção.

Durante o crescimento, as crianças dependem bastante dos irmãos mais velhos para diversas funções, nomeadamente ao nível das interações sociais e da modelação de comportamentos e de relações de advocacia (tanto no seio familiar como na sociedade em geral). (Petalas et al., 2012).

De acordo com Moser, Paternite e Dixon (1996), citado por Petalas et al. (2012), a adolescência é a altura na qual os irmãos têm mais probabilidade de partilhar um estatuto e poder igual, e, por essa mesma razão, partilhar as mesmas ideias, deter mútuo respeito e entenderem-se com o outro.

A adolescência é igualmente caracterizada pela redução dos níveis de interação entre irmãos, companheirismo, intimidade e afeição (Buhrmester, 1992, citado por Petalas et al., 2012). Contudo, os resultados relativos à adaptação de irmãos de crianças com PEA quando comparados com irmãos de crianças com outro tipo de NEE, têm sido inconsistentes.

Kaminsky e Dewey (2001) citados por Moyson e Roeyers (2011) revelam que irmãos de crianças com PEA reportam baixos níveis tanto de intimidade como de comportamento pró-social e de afeição por parte dos seus irmãos com PEA, comparando com irmãos de crianças com trissomia 21 e com desenvolvimento típico.

Macks e Reeve (2007), referem que ter um irmão com PEA pode não constituir um fator de risco em si mesmo, e que as crianças com PEA podem ter Influências positivas na vida dos irmãos com desenvolvimento típico.

Por outro lado, Moyson e Roeyers (2011) declaram não ter encontrado diferenças significativas tanto a nível social e emocional como a nível comportamental, em irmãos de crianças com PEA e irmãos de crianças com diferentes diagnósticos.

Considerando os pressupostos e evidências referidos anteriormente, pretende-se com este estudo conhecer, analisar e compreender as perspetivas de adolescentes acerca das suas vivências e experiências em relação aos seus irmãos mais novos com PEA.

A presente dissertação intitulada *Vivências e Relações entre irmãos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo no Distrito de Braga* encontra-se organizada em quatro capítulos.

O primeiro capítulo corresponde ao enquadramento teórico deste estudo. Neste é abordada a PEA quanto ao conceito, diagnóstico e características que apresenta. Também é referida a etiologia e prevalência da PEA. Por último é efetuada uma análise das evidências existentes sobre as perspetivas dos irmãos acerca da PEA.

O segundo capítulo é dedicado à metodologia utilizada neste trabalho de investigação. Inicialmente é efetuada uma descrição e fundamentação da metodologia qualitativa. Posteriormente são apresentados, no desenho deste estudo, os participantes, o instrumento de recolha de dados utilizado, os procedimentos de recolha de dados, a técnica de análise de dados realizada e os procedimentos de confiança desenvolvidos, com o propósito de assegurar a sua qualidade científica.

O terceiro capítulo diz respeito à apresentação e análise de dados, na qual são apresentadas e descritas as perspetivas individuais dos participantes do estudo. No capítulo posterior, intitulado de discussão de dados, cruzam-se as perspetivas dos diversos participantes, tendo por base as categorias de análise definidas, discutindo os resultados tendo por base a literatura existente e os estudos científicos apresentados relativamente ao fenómeno em estudo.

Por último, são apresentadas as principais conclusões e considerações retiradas deste estudo, mencionando, também, as limitações presentes. Apresentam-se, também, recomendações para investigações futuras nesta temática.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A Perturbação do Espectro do Autismo

A PEA é caracterizada por alterações qualitativas nas áreas de comunicação social e de padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e repetitivos. Encontram-se presentes desde o início da infância e limitam e incapacitam o funcionamento do dia-a-dia destas crianças (DSM-5, 2013).

A PEA integra o grupo de perturbações do desenvolvimento mais desafiantes com as quais a família e os profissionais em saúde mental infantil necessitam de lidar, tendo em conta a seriedade de repercussões nas áreas de socialização, comunicação e aprendizagem (Silva, P. C., Eira, C., Pombo, J. Silva, A. P., Silva, L. C., Martins, F., Santos, G., et al., 2003). Segundo Balfour (2007), a PEA é uma das perturbações que mais desafios coloca aos pais e restantes membros da família.

No que respeita à origem da PEA foram propostas diversas teorias, no entanto, a etiologia específica permanece desconhecida. Tratando-se de uma perturbação complexa na qual cada indivíduo é diferente do outro, defende-se que esta perturbação é originada por múltiplos fatores (Carr, 2006; Zager, D., Alpern, C., & Boutot, A., 2009, citado por Oliveira, 2009). Neste sentido, estas teorias podem agrupar-se em duas, surgindo deste modo as teorias biológicas e as teorias cognitivas. As teorias biológicas colocam a ênfase na origem das características nos fatores genéticos, intrauterinos ou perinatais, ou uma combinação dos mesmos. Por outro lado, as teorias cognitivas defendem que os défices cognitivos podem ser responsáveis por outros e por sintomas da perturbação, que por sua vez afetam a linguagem, o desenvolvimento cognitivo e intelectual, assim como a capacidade de estabelecer relações (Carr, 2006).

Na grande maioria das crianças com PEA, as manifestações clínicas são muito precoces e evidentes antes dos dois anos de idade. Na realidade, a disfunção neurológica alusiva à PEA condiciona a progressão de todo o neuro desenvolvimento, podendo verificar-se um atraso psicomotor global no quadro clínico inicial. No entanto, há especificidades clínicas tal como as dificuldades de comunicação social, que quando associadas a um comportamento repetitivo permitem diferenciar a PEA de outras perturbações do neuro desenvolvimento (Oliveira, 2009).

A PEA é uma condição do neuro desenvolvimento caracterizada por marcos desenvolvimentais heterogéneos. A sua heterogeneidade clínica e etiológica, presente em crianças com PEA constitui um desafio ao nível do desenvolvimento de estratégia de apoio de qualidade, pelo que se considera essencial desenvolver apoios eficazes capazes de possibilitar a identificação e diagnóstico de crianças com PEA o mais precocemente possível. (Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N., 2013)

O diagnóstico da PEA é sindromático, ou seja, o reconhecimento de um critério ou de um sintoma isolado não possibilita a realização do mesmo. Existem um conjunto de sintomas para que seja possível efetuar o mesmo, ao contrário de outros que, por serem frequentes não significa necessariamente que seja obrigatório a sua presença. O mais relevante é reconhecer a existência da PEA, quando presente, e identificar as áreas de dificuldade e competência da criança, ao contrário do estabelecimento de um diagnóstico categorial (Filipe, 2012).

Na realidade, na maioria das crianças com PEA, os sintomas são reconhecidos durante o segundo ano de vida (12-24 meses), podendo também as manifestações clínicas ser observáveis antes dos dois anos de idade, caso os atrasos de desenvolvimento sejam graves, e depois dos 24 meses se os sintomas forem mais subtis (DSM5, 2013).

Perceber como a PEA se desenvolve desde o nascimento é crítico para começar a compreender os mecanismos de desenvolvimento, de modo a identificar as crianças que necessitam de uma intervenção precoce e também de modo a indicar os alvos de intervenção apropriados (Jones, Gigla, Bedford; Charmam, & Johnson, 2014).

De facto, a disfunção neurológica respeitante à PEA condiciona a progressão de todo o neuro desenvolvimento, podendo verificar-se um atraso psicomotor global no quadro clínico inicial. No entanto, verificam-se especificidades clínicas tal como as dificuldades de comunicação social, que quando associadas a um comportamento repetitivo possibilitam diferenciar a PEA de outras perturbações do neuro desenvolvimento (Oliveira, 2009).

A PEA é um distúrbio do desenvolvimento neurológico com múltiplas causas e cursos, uma grande escala na severidade dos sintomas e vários distúrbios comórbidos associados (Amaral et al.,2008).

A PEA é uma das formas mais prevalentes de incapacidade desenvolvimental a nível internacional. De acordo com Volkmar, Chawarska e Klin (2005), a taxa de PEA encontra-se 1 em cada 500 a 1 em cada 1000 crianças. De salientar o fato de que o número de crianças diagnosticadas com PEA tem vindo a aumentar por todo o mundo (Ozonoff & Rogers, 2003; Wall, 2010), o que poderá advir de uma maior consciencialização para a perturbação, quer por parte dos profissionais quer da própria sociedade.

De acordo com o estudo realizado por Oliveira (2005), conclui-se que 120 crianças foram identificadas com PEA. Este estudo foi efetuado com cerca de 350.000 crianças nascidas entre 1990 e 1992, sendo alunos do 1º ciclo de ensino básico e alunos em escolas de educação especial. Assim, os dados relatados indicam que esta perturbação afeta 1 em cada 1000 crianças em Portugal.

De acordo com o DSM5, a PEA é 4 vezes mais diagnosticada nos indivíduos de sexo masculino em comparação aos do sexo feminino. Recentemente, em alguns países, as frequências reportadas para a PEA aproximam-se de 1% da população, com amostras de crianças e adultos, numa estimativa análoga (DSM 5, 2013).

Para se efetuar o diagnóstico da PEA é imprescindível conhecer os critérios de diagnóstico e as características essenciais que possui, tais como o défice persistente na comunicação social recíproca e interação social, e os padrões repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades, estando todos os sintomas presentes desde a primeira infância limitando ou comprometendo o funcionamento no dia-a-dia (DSM5, 2013).

As limitações na comunicação e interação social são invasivas e perduram ao longo do tempo. Os défices verbais e não verbais na comunicação social detêm manifestas variáveis, dependendo da idade do indivíduo, do nível intelectual e da capacidade de linguagem, assim como, da história de apoio. As dificuldades em envolver-se com os outros e em partilhar pensamentos e sentimentos estão patentes em crianças com esta perturbação. Manifestam pouca ou nenhuma iniciativa em interagir, não manifestam emoções, e a imitação do comportamento de outros revela-se inexistente ou diminuta (DSM 5, 2013).

Respeitante aos défices no comportamento não verbal no que concerne à interação social, o uso de contato ocular, gestos, expressões faciais, entoação da fala e orientação corporal manifestam-se de um modo muito reduzido, ausente ou atípico (DSM 5, 2013).

Na realidade, uma das características mais evidentes, numa fase precoce, na PEA trata-se da dificuldade na atenção conjunta, ou seja, falha em apontar, demonstrar ou partilhar objetos de interesse com os outros, assim como pela incapacidade em seguir o apontar ou olhar de alguém (DSM 5, 2013). As alterações na comunicação social estão sintetizadas no quadro 1.

Quadro 1

Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos à Comunicação Social Presentes na PEA (Adaptados do DSM5, 2013)

- A. Défices persistentes na comunicação social e interação social passíveis de observação em vastos contextos, manifestados pelos seguintes (exemplos ilustrativos, não exaustivos):
1. Défices na reciprocidade socio emocional, alternando entre uma aproximação social anormal e insucesso na capacidade de conversação normal, uma partilha restrita de

Quadro 1

Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos à Comunicação Social Presentes na PEA (Adaptados do DSM5, 2013) (cont.)

- interesses, emoções ou afeto e ainda falta de capacidade de começar ou dar resposta a interações sociais.
2. Défices na comunicação não verbal utilizados na interação social, desde uma assimilação pobre da comunicação verbal e não verbal a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal, ou de défices na compreensão e recurso a gestos a uma completa ausência de expressões faciais.
 3. Défices no desenvolvimento, manutenção e compreensão de relacionamentos, variando entre a dificuldade no ajuste de comportamentos em distintos contextos sociais, dificuldades em integrar o jogo simbólico e em fazer amigos, até uma aparente inexistência de interesse nos pares.
-

A PEA é igualmente caracterizada pelo uso continuado de objetos (ex: alinhar brinquedos), comportamentos estereotipados ou repetitivos (ex: bater com as mãos; agitar os dedos), e o uso de discurso continuado (ex: ecolalia, frases ou padrões prosódicos, uso estereotipado de palavras). O assentimento excessivo a rotinas e padrões restritos de comportamentos, pode ser manifestada através da mudança (ex: insistência na adesão de regras; demonstração de angústia aquando de uma pequena mudança) ou padrões ritualizados de comportamento verbal e não verbal (ex. perguntas repetitivas) (DSM 5, 2013).

Também, os interesses altamente circunscritos e fixados, manifestam-se, por vezes, irregulares em intensidade ou foco (ex. Um adulto que passa o dia a escrever horários) (DSM 5, 2013). O quadro 2 sintetiza as alterações na área dos padrões de comportamento, interesses e atividades na PEA.

Quadro 2

Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos aos Padrões de Comportamentos, Interesses e Atividades na PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)

- B.** Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, que se manifestam pelo menos por dois dos seguintes critérios:

Quadro 2

Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos aos Padrões de Comportamentos, Interesses e Atividades na PEA (Adaptados de DSM 5, 2013) (cont.)

1. Movimentos motores, manuseamento de objetos ou discurso estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotípias motoras simples, agitar dedos, girar moedas, ecolalia, uso de frases idiossincráticas).
 2. Perseverança na monotonia, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados (por exemplo, agitação em transições, resistência em realizar mudanças, insistência em comer a mesma comida ou fazer o mesmo trajeto).
 3. Interesses fixos e excessivamente restritos irregulares no foco e intensidade (por exemplo, forte ligação ou preocupação com objetos invulgares, interesses altamente circunscritos e constantes).
 4. Hiper ou Hipo reatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do meio envolvente (por exemplo, aparente indiferença à dor/temperatura, resposta adversa a texturas e sons particulares, cheirar ou tocar excessivamente em objetos, deslumbramento visual com objetos giratórios ou luzes).
-
- C. Os sintomas têm de estar presentes desde a infância, podendo não se manifestar totalmente até que as exigências sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascaradas tardiamente na vida por estratégias aprendidas.
-
- D. Os sintomas originam limitações no funcionamento social, ocupacional e outras áreas de funcionamento.
-
- E. Estas perturbações não são melhor explicadas pela incapacidade intelectual ou pelo atraso global de desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a PEA são frequentemente diagnósticos comórbidos. Em ordem a efetuar diagnósticos comórbidos de PEA e incapacidade intelectual é necessário que a comunicação social se encontre abaixo do expectável para o nível de desenvolvimento geral.
-

No quadro 3 proceder-se-á à apresentação dos três níveis de severidade que definem a PEA. O nível de severidade da PEA pode variar mediante o contexto e o desenvolvimento da criança (DSM 5, 2013).

Quadro 3

Níveis de Gravidade para a PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)

Níveis de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3: Necessita de apoio muito substancial	Défices graves nas aptidões verbais e não verbais de comunicação social, causando grave incapacidade no funcionamento social; resposta mínima à abordagem social por parte de outros e iniciativa de interação social muito reduzida	Comportamentos inflexíveis; extrema dificuldade em lidar com mudanças ou outros comportamentos restritos/repetitivos que interferem gravemente com o funcionamento de todas as áreas. Elevada angústia/dificuldades em alterar o foco de atenção ou ação
Nível 2: Necessita de apoio substancial	Défices assinalados nas aptidões verbais e não verbais de comunicação social; incapacidades sociais aparentes mesmo com a presença de apoio no local; iniciativa limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abordagem social por parte de outros.	Comportamentos inflexíveis; apresenta dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos, que surgem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferirem com o funcionamento em distintos contextos. Angústia e/ou dificuldade em alterar o foco de atenção ou ação.
Nível 1: Necessita de apoio	Sem apoio no local, os défices na comunicação social originam prejuízos aparentes. Dificuldade em iniciar interações sociais e quando abordado as respostas são atípicas ou malsucedidas.	Comportamentos inflexíveis que causam interferências significativas no funcionamento em diversos contextos. Dificuldade em transitar entre atividades. A existência de problemas de organização e planeamento complexificam a independência.

Posteriormente ao diagnóstico é fundamental um acompanhamento às necessidades da criança e às preocupações da sua família (Filipe, 2012)

De acordo com Siegel (2008), o diagnóstico contém dois propósitos, o de rótulo, sendo exequível a identificação do problema caso este já tenha sucedido anteriormente; e o de extrema importância, pois

permite e representa a possibilidade de usufruir de diferentes serviços de apoio. Assim existindo uma avaliação adequada, um diagnóstico precoce e uma intervenção combinada haverá uma melhoria do prognóstico, verificando-se o seu impacto tanto no desenvolvimento da criança como no funcionamento dos restantes membros da família (Perry, A., Condillac, R. A., & Freeman, N. L., 2002; Siegel, 2008).

Eaves e Ho (2004) e Harris e Handleman (2000) afirmam existir evidências de que a deteção e consequente intervenção precoce permitem um melhor prognóstico, verificando-se uma melhoria na linguagem, no funcionamento adaptativo, na redução de comportamentos inadaptados e nas relações sociais, aumentando deste modo a oportunidade de uma inclusão efetiva nos contextos de vida da criança e sua família.

No entanto, o atraso em providenciar um diagnóstico precoce pode resultar da variabilidade existente na natureza e do desenvolvimento da PEA em crianças, das limitações de avaliação, nomeadamente a escassez de medidas de avaliação adequadas para o uso em crianças com idade pré-escolar, o tempo disponível para avaliação; da falta de treino especializado entre os profissionais para reconhecer os sintomas subtis e precoces da PEA e da falta de serviços especializados (Chung, Smith, & Vostanis, 1995; Kabot, Mais, & Segal, 2003; Selfe, 2002).

Quanto mais cedo as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas forem postas em prática, mais capazes se sentem os indivíduos de participar autonomamente nas interações sociais, e mais longe se consegue ir na correção das limitações funcionais de origem (Decreto-Lei nº281/2009).

Efetivamente, os ganhos através da intervenção precoce podem realçar o funcionamento adaptativo e cognitivo podendo reduzir os custos consideráveis da família e da sociedade relativamente à PEA ao longo do tempo (Zwaigenbaum et al., 2013).

Segundo Valicenti-Mcdermont, M., Hottinger, K., Seijo, R., & Shulman, L. (2012) a identificação precoce da PEA tem sido uma prioridade, no entanto, existem crianças que continuam a ser identificadas numa idade avançada, nomeadamente de origem hispânica e afro-americana, crianças nascidas no estrangeiro e crianças filhos de mães estrangeiras.

Na realidade, o conceito de plasticidade neuronal encontra-se intrinsecamente ligado à base racional para a IP em crianças com perturbações do neuro desenvolvimento (Johnson, Nishimura, Harum, Pekar, & Blue, 2001).

Neuroplasticidade diz respeito à capacidade de o sistema nervoso se modificar através da experiência, a nível celular, metabólico e anatómico. Altera-se ao longo do tempo sendo maior quanto

mais jovem for a criança, variando também de pessoa para pessoa, sendo diferente de acordo com o sistema neuronal (Nelson, 2000).

O sucesso nas estratégias de intervenção precoce deve-se em grande parte à plasticidade neuronal. No entanto, existe a necessidade de uma maior sinergia entre os avanços da neurociência e a formulação de políticas inovadoras, com o intuito de melhorar o futuro de crianças expostas a adversidades significativas (Shonkoff & Levitt, 2010).

O ambiente em que a criança está inserida e a receptividade das experiências, nas etapas adequadas do desenvolvimento, podem ser decisivas na determinação da força ou fraqueza da função e estrutura cerebrais. Assim, todas as experiências afetam circuitos cerebrais característicos durante etapas específicas de desenvolvimento, sendo fundamental beneficiar de aprendizagem precoces (Center Of the Developing Child at Harvard University, 2015)

De acordo com a investigação os fatores ambientais, particularmente no período pré-natal e pós-natal precoce, provocam alterações químicas na estrutura dos genes alterando a forma como estes se expressam (Meaney, 2010; Szyf, 2009). Os primeiros três anos de vida integram um período de sensibilidade única relativamente às influências ambientais. Intitulado de período de sensibilidade, representa assim uma verdadeira janela de oportunidades para aprender, assumindo um papel decisivo na modelagem da estrutura e função do cérebro (Fox, S. E., Levitt, P., & Nelson III, C. A., 2010).

Na realidade, toda a evidência neurobiológica coloca na Intervenção precoce na Infância a responsabilidade de melhorar as circunstâncias de vida de crianças ilegíveis, devido ao impacto que o ambiente possui no desenvolvimento da maturação do sistema nervoso central. Esta pratica-se quando se privilegia o apoio à família através do desenvolvimento das suas competências e capacidades, na identificação e coordenação de recursos da comunidade que provejam resposta às necessidades da criança, na melhoria do seu bem-estar, atenuo de stress e, conseqüentemente, nos padrões e interação pais-filhos (Shonkoff & Levitt, 2010).

As práticas sugeridas pela investigação apontam que o apoio na IP deve ser centrado na família, ecológico e transdisciplinar para que os resultados sejam mais qualificados para as famílias apoiadas, incentivando-as a tomarem decisões e a participarem de modo mais eficaz e colaborativo (DEC,2014).

A abordagem das práticas centradas na família entende que os profissionais devem trabalhar em conjunto com as famílias para criar objetivos, desenvolver planos individualizados e implementar práticas que abordem as preocupações e prioridades de cada uma. Reforça também a importância da melhoria do funcionamento da família de forma a promover o desenvolvimento das suas competências, reconhecendo e aproveitando os seus pontos fortes e capacidades (DEC, 2014).

Na verdade, a abordagem centrada na família é definida como sendo um conjunto de princípios e de práticas que reconhecem a centralidade da família e promovem as suas capacidades e pontos fortes. Nesta, as famílias são apoiadas no seu papel de cuidadoras, partindo dos seus pontos fortes, únicos e diferenciados, enquanto indivíduos e famílias. O papel da família é reconhecido e respeitado, sendo considerada a principal unidade de intervenção e o elemento-chave no processo de tomada de decisão e na prestação de cuidados à criança (Dunst & Trivette, 2009).

Segundo Dunst (2012), a IP tem como objetivo global garantir que os pais ou outros cuidadores principais possuam a capacidade de proporcionar às crianças, oportunidade e experiências que incrementem nelas a obtenção de competências que lhes permita participar de forma significativa nos seus contextos de vida.

Perspetivas de Irmãos de Crianças com PEA: Evidências

Tendo em conta uma criança com PEA no seio de uma família, implica o assumir de novos papéis e funções relativamente aos tradicionais. Surge então, como aspeto mais relevante, os inúmeros papéis assumidos pelos membros da família, nas tarefas relacionadas com os cuidados a prestar à criança (Coutinho, 2011).

Tendo presente que a família é um sistema e que “o que acontece a um dos elementos da família seja uma doença grave ou outro acontecimento, repercute-se nos restantes” (Pimentel, 1997, p. 136) depreende-se que, a existência de uma criança com PEA, no seio da família, coloca exigências que perturbam a capacidade de um funcionamento eficaz e, os irmãos, como um dos subsistemas da família, não deixam de ser afetados por este acontecimento. Ou seja, os irmãos de crianças com PEA podem constituir-se como elementos essenciais que influenciam o percurso de vida e a relação entre irmãos (Orsmond & Seltzer, 2007).

Se admitirmos que a família é o primeiro agente de socialização no desenvolvimento da criança também os irmãos assumem um papel importante como companheiros diários, da infância e da adolescência e como agentes promotores de desenvolvimento cognitivo e social dos seus irmãos mais novos (Tucker, C. J., Updegraff, K. A., McHale, S. M., & Crouter, 1999).

Assim, sendo a família considerada o núcleo central da individualização e socialização, cada elemento constituinte faz parte de diversos sistemas e subsistemas. Deste modo, o subsistema fraternal desempenha um papel muito importante no sistema familiar pois constitui um suporte social informal, o qual produz implicações no bem-estar e funcionamento pessoal da criança com PEA (Felizardo, 2013). Assim é possível verificar que os irmãos de crianças com PEA exercem influência sobre o irmão com

PEA, através das suas interações e vice-versa, sendo mutuamente influenciados pelas suas atitudes e comportamentos.

Cada membro da família tem um papel importante no seu sistema familiar. Deste modo, os irmãos têm uma maneira particular, única de ajudar crianças com PEA e com outras NEE. Aumentar o poder dos irmãos ao serem parceiros de intervenção pode, potencialmente, trazer benefícios para o irmão com PEA e para a restante família (Tsao, Davenport & Schmiede, 2012).

Nas últimas cinco décadas, investigadores tentaram descrever, definir e explicar como é que os irmãos adolescentes, de crianças com NEE, percebem as diferentes condições que caracterizam os seus irmãos mais novos (Benson & Karlof, 2010; Kaminsky & Dewey, 2002; Rivers & Stroneman, 2008; Verté, Roeyers & Buysse, 2003, citado por Moyson & Roeyers, 2011).

Durante o crescimento as crianças dependem bastante dos irmãos para variadas funções, nomeadamente, no desenvolvimento de interações sociais e no papel de modelo que desempenham na personalidade e no seu lugar (tanto no seio familiar como na sociedade em geral. (Pétalas et al., 2012).

Assim, as interações entre irmãos providenciam oportunidades para experienciar e manifestar muitas emoções, assim como praticá-las, e possivelmente dominar competências como o autocontrolo, resolução de conflitos, saber partilhar e saber ouvir (Gibbs, 1993, citado por Ross & Cuskelly, 2006). Deste modo, os irmãos das crianças com PEA têm um papel muito importante no cumprimento destas interações (Petalas et al., 2012).

No entanto, fazendo uma revisão de literatura, esta, revela resultados positivos e negativos no efeito que uma criança com NEE detém noutra durante o crescimento, bem como na adaptação de irmãos de crianças com PEA, quando comparados com irmãos de crianças com outro tipo de NEE (Petalas et al., 2012).

Kaminsky e Dewey (2001) revelam, no seu estudo, que irmãos de crianças com PEA reportam baixos níveis de intimidade, de afeição e comportamento pró-social, por parte dos seus irmãos com PEA quando comparados com irmãos de crianças com trissomia 21 e com desenvolvimento atípico.

Marks e Reeve (2007) sugerem que as características demográficas tais como o sexo, o tamanho da família, o estado socioeconómico e a ordem de nascimento têm mais impacto nos irmãos de crianças com PEA, comparativamente aos irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Shivers e Plavnic (2015) referem que os irmãos de crianças com PEA demonstram níveis elevados de autoconceito e competência social, e constituem-se como parceiros fundamentais do processo de apoio. Por outro lado, segundo Meadana, Stoner e Angel (2010) os irmãos que são afetados negativamente incluem baixos níveis de comportamento pró-social, aumento de externalização e internalização de

problemas de comportamento, sentimentos de solidão e atrasos na aquisição de habilidades de socialização.

A natureza dos relacionamentos entre irmãos depende parcialmente do género dos parceiros de interação. Assim, existe maior probabilidade de o irmão mais envolvente ser do sexo feminino (Rossiter & Sharpe, 2001) e é mais provável que tenha uma relação igualmente próxima se tiver uma irmã com desenvolvimento atípico (Orsmond & Seltzer, 2007). Também é mais provável que sejam as irmãs mais velhas a assumirem o papel de um terceiro progenitor junto do seu irmão com PEA (Siegel, 2008). Contrariamente os irmãos do sexo masculino demonstram deter uma relação mais próxima com o irmão com PEA se este for do mesmo sexo (Orsmond & Seltzer, 2007).

No seu estudo, Macks e Reeve (2007) revelam que a presença de uma criança com PEA surge para melhorar o desenvolvimento psicossocial e emocional de irmãos com desenvolvimento típico. De acordo com os mesmos autores, os irmãos de crianças com PEA demonstram ter um autoconceito mais positivo apresentando uma visão mais positiva do seu comportamento, inteligência, desempenho escolar e ansiedade, analogamente com a visão de irmãos com desenvolvimento típico. Assim, Macks e Reeve (2007) reforçam que a presença de uma criança com PEA poderá não constituir um fator de risco em si mesmo, podendo ter influências positivas na vida dos irmãos com desenvolvimento típico. No entanto, quando presentes, os fatores demográficos de risco, torna-se mais difícil para o irmão com desenvolvimento típico lidar, em termos emocionais, com a criança com PEA.

Existem vários estudos que tentam definir, descrever e até explicar como os irmãos adolescentes de crianças com NEE percebem as diferentes condições que caracterizam os seus irmãos mais novos. Vários autores destacam a existência de maiores problemas emocionais e níveis mais altos de ansiedade nos irmãos de crianças com PEA (Constantino et. al, 2006; Fisman et al., 2006; Fisman et al., 2000, Giallo & Gavidia Payne, 2006; Hastings, 2003; Marciano & Scheuer, 2005; Moyson & Roeyers, 2011; Orsmond & Seltzer, 2007; Ross & Cuskelly, 2006; Verté et al., 2003; Yoder et al., 2009).

Moyson e Roeyers (2011) defendem que as experiências positivas e negativas estão intrinsecamente ligadas à relação de irmãos, pois os próprios estão dispostos a minimizar o impacto da PEA nas suas vidas.

No entanto, Macks e Reeve (2007) consideram que ter um irmão com PEA não é um fator de risco em si, e que pode influenciar positivamente a vida de um irmão com um desenvolvimento dito normal. Além disso, as interações entre irmãos oferecem oportunidades para experimentar e manifestar muitas emoções, dominar habilidades como autocontrole, resolução de conflitos, partilha e escuta.

Portanto, irmãos de crianças com TEA desempenham um papel importante na promoção dessas interações (Petalas et al., 2012).

Por outro lado, alguns estudos referem a existência de sentimentos positivos na relação entre irmãos com e sem PEA (Benson & Karlof, 2010; Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007; Walton & Ingersoll, 2015).

Contudo, outros estudos demonstraram não ter encontrado diferenças significativas a nível social, emocional ou comportamental em irmãos com PEA e irmãos de crianças com outros diagnósticos (Hastings, 2007; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, & Shalev, 2004).

No entanto, as investigações efetuadas apenas questionaram os progenitores acerca da qualidade de vida familiar, ficando a opinião dos irmãos subentendida na opinião dos pais. Todavia, num estudo efetuado por Hotzger, Grootenhuis, Caron, e Last (2005) verificou-se discordância entre as opiniões dos pais e dos irmãos de crianças com NEE.

Segundo Petalas et al. (2012) os poucos estudos de intervenção encontrados na literatura sobre irmãos de crianças com PEA, centram-se na sensibilização e na melhoria do conhecimento sobre PEA.

Assim, e segundo Royers e Myccke (1995), as crianças que detêm um maior conhecimento acerca da PEA têm uma relação mais positiva com os seus irmãos, o que implica que pais e profissionais estejam mais cientes das preocupações que os irmãos apresentam nos diversos estádios de desenvolvimento, uma vez que à medida que crescem, as necessidades alteram-se.

Analogamente, na perspetiva de Orsmond e Seltzer (2007), mais de metade dos irmãos de crianças com PEA não foram capazes de explicar as necessidades do seu irmão ou irmãos, tendo um terço mencionado que apenas podiam falar com alguém fora da família acerca da condição do seu irmão. Foram também mencionados, por estes irmãos, preocupações acerca do futuro do irmão ou irmã com PEA e problemas comportamentais significativos, até destrutivos nos seus irmãos com PEA.

Os resultados descritos estão em concordância com pesquisas anteriores efetuadas com irmãos de crianças com PEA, especificamente relatos sobre as dificuldades de lidar com a agressão do seu irmão ou sua irmã (Benderix & Sivberg, 2007; Mascha & Boucher, 2006; Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009; Ross & Cuskelly, 2006) e ainda comportamentos estranhos e sentimentos de constrangimento (Benderix & Sivberg 2007; Petalas et al., 2009; Royers & Mycke, 1995).

Segundo Siegel (2008) 50% dos irmãos de crianças com perturbação do desenvolvimento recorda a sua infância como tendo sido substancialmente comprometida pela tensão associada à presença do seu irmão ou irmã. Os restantes 50%, acabam por sentir mais neutros em relação à experiência, acreditando que esta os ajudou a serem melhores pessoas.

Alguns estudos contemplam os sentimentos positivos encontrados na relação entre irmãos (Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007; Rivers & Stoneman, 2003; Taunt & Hastings, 2002). As percepções positivas dos irmãos podem servir um papel funcional na adaptação dos mesmos ao crescimento com um irmão ou irmã com PEA (Taunt & Hastings, 2002).

Rivers e Stoneman (2003) relatam, no seu estudo que, irmãos e irmãs com PEA, com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos expressaram, inicialmente, sentimentos positivos acerca da sua relação, envolvendo percepções de interações positivas entre os irmãos, sentimentos de orgulho e profunda apreciação em relação ao seu irmão com PEA, e, uma sensação de conquista do seu relacionamento de irmão. Os pais de crianças com NEE também reconheceram o impacto positivo sobre os irmãos, incluindo a aprendizagem sobre a diversidade (Taunt & Hastings, 2002).

Opperman e Alant (2003) referem que a maioria dos adolescentes participantes no seu estudo consideravam que os seus colegas não aceitavam o seu irmão com NEE e, na maioria das vezes, não sabiam como agir perante os mesmos.

Bachraz e Grace (2009) demonstram que em irmãos de crianças com PEA denota-se elevados níveis de competência social e ajuste de comportamentos positivos comparativamente a irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Durante a infância ou a adolescência, irmãos de crianças com PEA apontam aspetos positivo da relação, tais como serem parceiros de atividades, deterem grande admiração e registarem menores níveis de competição ou conflito.

Contrariamente, vários estudos contemplam maiores níveis de depressão, sentimentos de solidão e interações menos significativas em irmãos adolescentes de crianças com PEA (Petalas et al., 2009; Ross & Cuskelly, 2006). Também foi possível constatar um sentimento de ambivalência e tensão em alguns dos relatos dos irmãos adolescentes (Opperman & Alant, 2003; Petalas et al., 2009), assim como em irmãos adultos (Tozer, Atkin, & Wenham, 2013). Sentimentos de constrangimento, frustração e raiva observam-se quando os irmãos de crianças com PEA se sentem obrigados a lidar com as atitudes e reações de outros e, quando necessitam de explicar a condição do seu irmão aos colegas (Petalas et al., 2009).

De acordo com Rossiter e Sharpe (2001), existe um efeito negativo, estatisticamente significativo, no funcionamento psicológico de irmãos com PEA, variando de acordo com as diferentes fases da vida, verificando-se durante o período de infância e adolescência efeitos mais negativos.

Segundo Petalas et al. (2012), os irmãos adolescentes de crianças com PEA, contrariamente aos de faixas etárias inferiores, relatam e comparam experiências presentes e passadas que envolviam os seus irmãos com PEA.

Contrastando com os irmãos mais novos, os irmãos adolescentes também comparam as suas circunstâncias pessoais com colegas e outras famílias. Referem preocupações com o futuro do seu irmão com PEA e o papel que podem desempenhar nesse futuro, assumindo responsabilidades que consideram ser exigidas. Este aspeto parece ser especialmente relevante para os adolescentes que estão a começar a lidar com os seus próprios planos para o futuro (Petalas et al., 2012).

Estes dados demonstram diferenças importantes que vão ocorrendo à medida que os irmãos se aproximam da adolescência. Tais como, o benefício de serem capazes de olhar para trás e refletir nas suas experiências, evidenciando assim os recursos para lidar com as dificuldades dos seus irmãos com PEA (Petalas et al., 2012).

Os estudos com irmãos das crianças com PEA demonstram alguma evidência ao nível de dificuldades de comportamento social e de comunicação em idades precoces, apesar de Yirmiya et al. (2006) reconhecer que os resultados podem advir em parte de efeitos ambientais.

No geral, a literatura refere que os irmãos adultos de indivíduos com PEA, evidenciam um elo emocional forte e assumem responsabilidades familiares acrescidas em relação aos seus irmãos com PEA, quando comparados com os seus pares com irmãos com desenvolvimento típico (Petalas et al., 2009; Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005).

No estudo qualitativo de Tozer e Atkin (2015), os resultados revelam que a maioria dos irmãos sem PEA mantiveram um forte compromisso criado durante a infância, com o seu irmão ou irmã com PEA. Contudo, e apesar desse compromisso, a maioria dos irmãos estava ciente da sua dedicação intensa ao irmão ou irmã com NEE e, também, do desequilíbrio dessa dedicação em relação a outras obrigações sociais e familiares. Neste estudo, os irmãos, na sua maioria, expressaram tristeza e frustração com a reciprocidade limitada do seu relacionamento, incluindo uma sensação de perda por não ter um relacionamento típico entre irmãos.

Como debatido anteriormente, a investigação defende que ter uma criança com PEA na família é suscetível de influenciar as relações e o ajuste psicológico dos irmãos com desenvolvimento típico.

De acordo com Bachraz e Grace (2009), os pais de crianças com PEA despendem mais tempo de cuidado e atenção à criança com PEA, durante as suas rotinas diárias. No entanto, os irmãos com desenvolvimento típico não revelaram qualquer tipo de ressentimento em relação ao seu irmão com PEA por este receber um apoio diferenciado, reconhecendo e aceitando que o seu irmão tem necessidades de cuidados adicionais, realçando que estes comportamentos de ajuda, ensino e prestação de cuidados ampliam a sensação de conexão entre o foco da criança com desenvolvimento típico e a criança com PEA. No mesmo estudo, Bachraz e Grace (2009) mencionam que apesar de nas três famílias os pais

terem afirmado que não explicaram especificamente a PEA às crianças por questões relacionadas com a idade, estas crianças não adjudicaram as peculiaridades do seu irmão a mitos, tais como o contágio ou o pensamento mágico. Por último, os participantes revelaram entender o seu irmão como um indivíduo com pontos fortes e fracos, concluindo que ser diferente não significa necessariamente ser problemático.

Em concordância com o estudo de Stalker e Connors (2004), os participantes deste estudo não consideram os seus irmãos com PEA como diferentes de si mesmos. As descrições do irmão com PEA, apresentam-no com um indivíduo único, sendo que as diferenças do seu irmão não são apresentadas como algo a ser alterado, pelo contrário. Essas diferenças são vistas como parte integrante do modo de ser da criança com PEA, sendo claro que as crenças das crianças sobre o seu irmão com PEA também se encontram enraizadas nas crenças da família sobre a NEE.

Apesar do estudo, mencionado anteriormente, confirmar os resultados das pesquisas que demonstram que as crianças pequenas que têm um irmão com NEE são muitas vezes envolvidas em ajudar, ensinar e cuidar (Cuskelly & Gunn, 2003; Hannah & Midlarsky, 2005), estes não suportam a visão de que esses comportamentos são inevitavelmente prejudiciais à criança foco e/ou à relação de irmãos, mesmo quando esses papéis são atribuídos pelos pais.

Na realidade, a comunicação dos pais sobre a NEE é considerada um fator relevante na promoção do entendimento por parte dos irmãos de modo a facilitar o ajuste nas interações (Seligman & Darling, 2007). No mesmo sentido, Dellve, Cernerud e Hallberg (2000) referem que os irmãos que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, manifestam menos embaraço na relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação das circunstâncias.

Diversas pesquisas revelam que as crianças irão criar explicações míticas para a condição do seu irmão na ausência de informações factuais, o que poderá provocar maior stress (Harris & Glasberg, 2003).

Ao longo dos estudos referidos, podemos afirmar que existem aspetos comuns que todos os irmãos mencionaram.

Como já foi mencionado, cada membro da família desempenha um papel importante no seu sistema familiar. Assim, os irmãos detêm uma forma única de ajudar crianças com PEA e outras NEE. Aumentar o poder dos irmãos ao serem parceiros de intervenção poderá trazer grandes benefícios para o irmão com PEA e para a restante família. Para isso é imprescindível utilizar os recursos e o suporte disponível para ajudar com possíveis desafios, uma vez que com o apoio e recursos adequados, os pais conseguem garantir o apoio que os filhos com desenvolvimento típico necessitam (Tsao et al., 2012).

Reconheceram, também, diversas apreciações importantes para fornecer suporte aos irmãos com desenvolvimento típico. Apreciações essas que incluem uma comunicação aberta, oportunidade para manifestar os seus sentimentos e utilizar redes de apoio, de forma a intervir eficazmente nos irmãos de crianças com PEA (Tsao et al., 2012).

Reconhecer, valorizar e apoiar os irmãos de uma forma que estabelece relações familiares produtivas e satisfatórias para todos os membros, poderá ser a chave para o progresso (Tozer & Atkin, 2015). Como mencionam Moyson e Royers (2011) a voz dos irmãos foi negligenciada durante muito tempo e, o seu estudo vem confirmar a mais valia de ouvir os irmãos, mesmo quando eles são bastante jovens.

Assim, conceder apoio de forma dinâmica e promover relacionamentos positivos entre os irmãos ao longo da vida é fundamental para a pessoa com PEA e para os seus irmãos com desenvolvimento típico (Petalas et al., 2012).

CAPÍTULO II - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Natureza do estudo: o Paradigma Naturalista e a Metodologia Qualitativa

A presente dissertação visa conhecer, analisar e compreender a percepção de 7 participantes em relação à PEA do seu irmão ou irmã.

Assim, esta pesquisa teve por base o paradigma naturalista, o qual poderá ser definido como uma abordagem de descoberta orientada que reduz a manipulação dos contextos em estudo e em que não se antecipam os resultados que poderão ser obtidos com a investigação (Guba, 1978; Guba & Lincoln, 1981, citados por Martins, 2006).

A investigação qualitativa em educação reúne estratégias de investigação, assumindo diferentes formas em múltiplos contextos. Deste modo, a abordagem feita não tem como objetivo testar hipóteses, mas sim compreender comportamentos segundo a perspectiva dos sujeitos do estudo. Assim sendo, os dados recolhidos intitulam-se de qualitativos devido a pormenores descritivos referentes a pessoas, locais e conversas de elaborado tratamento estatístico (Bogdan & Biklen, 2010).

A investigação qualitativa poderá ser descrita como sendo complexa e de difícil definição, pelo facto de englobar múltiplos métodos (nomeadamente para efetuar a seleção de participantes, a recolha e análise de dados), assim como, de envolver uma abordagem naturalista e interpretativa dos assuntos (Sandall, Smith, Mclean & Ramsey, 2002). Neste tipo de abordagem, as questões de investigação são formuladas com o fim de estudar os fenómenos em toda a sua complexidade e nos seus contextos naturais (Bogdan & Biklen, 2010; Sandall et al., 2002).

De igual modo, as questões a investigar são formuladas com o intuito de investigar os fenómenos no seu contexto natural e na sua complexidade, não se estabelecendo as mesmas mediante a operacionalização das variáveis (Bogdan & Biklen, 2010).

Segundo Bogdan e Biklen (2010), este tipo de investigação apresenta cinco características: 1) a fonte direta dos dados representa o ambiente natural e o investigador consiste no principal agente na recolha desses mesmos dados; 2) os dados que o investigador recolhe são fundamentalmente de carácter descritivo; 3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas demonstram maior interesse pelo processo em si do que pelos resultados; 4) a análise dos dados é efetuada de forma indutiva; 5) o investigador procura entender o significado que os participantes concedem às suas experiências.

Segundo Bardin (2009), a análise qualitativa patenteia determinadas características. O facto de ser válida na elaboração de deduções acerca de um acontecimento ou de uma variável de inferência, e

o facto de definir categorias discriminantes, por não se encontrar ligada a categorias que deem lugar a frequências suficientemente elevadas, ao contrário da metodologia quantitativa.

Logo, pode afirmar-se que a análise qualitativa é caracterizada pelo facto de a inferência, sempre que realizada, ser construída na presença do índice em forma de tema, palavra, personagem, entre outros, e não sobre a frequência de aparecimento em cada comunicação pessoal (Bardin, 2009).

Efetivamente, uma investigação qualitativa pode constituir uma melhor compreensão da percepção dos irmãos de uma criança com PEA, bem como da pertinência da investigação devido às implicações importantes na vida do irmão. Neste sentido definiu-se como questão de investigação “Como é que a PEA influencia os irmãos de crianças com PEA?”

Finalidade e objetivos de investigação

O presente estudo pretende conhecer, analisar e compreender a percepção de 7 participantes do distrito de Braga, em relação à PEA do seu irmão ou irmã. No sentido de operacionalizar a finalidade do estudo foram definidos os seguintes objetivos:

1. Perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA;
2. Influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida;
3. Analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do irmão;
4. Perceber como a criança defende os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido.

CrITÉRIOS de Confiança

No decurso de uma investigação de cariz qualitativo, a preocupação com o rigor deve constituir um dos aspetos centrais (Bogdan & Biklen, 2010; Coutinho, 2008). Deve o investigador adotar estratégias que contribuam para garantir a qualidade científica da pesquisa desenvolvida e a credibilidade dos resultados obtidos (Coutinho, 2008). Assim, considera-se fundamental comprovar o valor da verdade e facultar todas as informações necessárias para que os interessados possam aplicar os resultados ou efetuar julgamentos acerca da consistência dos procedimentos seguidos ao longo da investigação, assim como, da neutralidade das deliberações tomadas (Erlandson et al., 1993, citados por Martins, 2006).

Assim, e de acordo com Coutinho (2008), poder-se-á alcançar rigor e conferir confiança a uma investigação qualitativa através de técnicas que possibilitem assegurar a credibilidade, a transferibilidade, a consistência e a confirmabilidade.

Segundo Coutinho (2008), numa perspetiva qualitativa, a credibilidade poderá ser definida como a correspondência entre as construções/reconstruções efetuadas pelo investigador (resultados e interpretações) e a realidade em estudo (nomeadamente as perspetivas dos participantes na investigação). Este critério de confiança poderá ser assegurado através do uso de diferentes técnicas como o trabalho de campo prolongado, a revisão por pares (*peer debriefing*), a triangulação e a revisão pelos participantes (*member checks*) (Coutinho, 2008).

Deste modo, uma das técnicas utilizadas para conferir credibilidade à investigação foi a revisão por pares (*peer debriefing*). Ao longo de toda a investigação, podemos contar com a ajuda de um familiar que, embora não pertencesse ao contexto de estudo, era investigador e detentor de diversos estudos.

Outra técnica que utilizada foi *member checks*, embora não se tenha devolvido a transcrição da entrevista aos participantes, no final de cada entrevista foi realizada uma síntese dos aspetos abordados e o investigador questionou os participantes se desejavam alterar ou acrescentar algum aspeto que considerassem importante.

Esta partilha decorreu sob a forma de conversas informais, que possibilitaram a discussão e consequente reflexão de diversas questões, preocupações decorrentes da investigação. De facto, possibilitaram-nos explorar questões e aspetos relacionados com as opções tomadas ao longo da investigação, assim como refletir sobre o processo desenvolvido.

Para Coutinho (2008), a transferibilidade indica a possibilidade de os resultados obtidos com a realização de uma investigação qualitativa num determinado contexto puderem ser aplicados noutro contexto.

Como tal, procuramos centralizar esforços no sentido de apresentar uma descrição detalhada do contexto desta investigação, visando assim facultar dados suficientes para permitir que outros investigadores possam, caso o pretendam, concretizar a transferibilidade deste estudo.

Por outro lado, a confirmabilidade visa certificar se o investigador “tenta estudar objetivamente os conteúdos subjetivos dos sujeitos” (Bogdan & Bilken, 2010, p.188), bem como, averiguar em que medida ele se esforça por perspetivar a realidade através do ponto de vista dos participantes na investigação (Coutinho, 2008).

A confirmabilidade e a dependabilidade de uma investigação qualitativa poderão se asseguradas mediante métodos como o diário reflexivo (Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006) ou o processo de auditoria (Coutinho, 2008).

Nesta pesquisa, recorreremos à utilização de um diário reflexivo, sem uma estrutura formalmente definida. Foram registadas informações descritivas respeitantes aos participantes, datas e locais onde as entrevistas decorreram e o que foi observado ao longo das mesmas.

Desenho do estudo

Numa fase inicial da investigação será traçado um plano que me permita concretizar a investigação, de forma a atingir os objetivos propostos e consequentemente a aumentar a compreensão sobre a temática em estudo. Importante evidenciar que partirei do pressuposto que esse mesmo plano poderá sofrer alterações e ajustamentos de acordo com as situações que se forem verificando no decorrer do estudo, tendo sempre presente que uma abordagem qualitativa é caracterizada pelos seus desenhos de investigação flexíveis e progressivamente desenvolvidos (Stake, 2007).

No estudo serão planificados previamente certos aspetos da investigação, tais como, os critérios de seleção dos participantes, de modo a obter informações sobre o tema do estudo. Posteriormente alguns aspetos relativos às entrevistas serão planeados, tais como, os tópicos a abordar, o tipo de questões a formular, a ordem das perguntas, entre outros. Ao longo do processo de recolha e de constante análise de dados, poderão ter de ser feitos alguns ajustes nomeadamente ao nível condução das entrevistas, do tipo de dados recolhidos e ainda do número de participantes no estudo. Em seguida serão descritas as componentes do desenho deste estudo, nomeadamente: os participantes; o instrumento de recolha e a análise dos dados.

Participantes

O processo de seleção dos participantes teve como objetivo interrogar indivíduos suscetíveis de transmitir as suas perceções da realidade, através das suas experiências, e com capacidade para reproduzir verbalmente as suas condições de vida. (Guerra, 2006).

De acordo com Guerra (2006), as particularidades da investigação qualitativa não facilitam uma definição à priori do universo da análise. Esta é muito maleável, pois o objeto progride existindo a possibilidade de os participantes se modificarem ao longo do percurso. Assim sendo, é praticamente impossível definir à priori o número de participantes para uma análise qualitativa tendo em conta a diversidade de objetos e de procedimentos.

Também a seleção dos participantes tem como objetivo adquirir o máximo de informação possível para fundamentar o projeto de pesquisa, criando uma teoria com base em critérios pragmáticos

e teóricos. Deste modo, a seleção dos participantes procura a máxima variação possível ao contrário da uniformidade (Aires, 2011).

Para este estudo, a seleção dos participantes foi intencional, uma vez que os sujeitos que a constituem não foram escolhidos ao acaso.

Assim, e tendo alguns critérios estabelecidos inicialmente na seleção dos participantes, como a partilha de conhecimentos, experiências e perspetivas relevantes para este estudo, optei pela colaboração de 7 crianças com idades compreendidas entre os 8 e os 15 anos, com irmãos diagnosticados com PEA.

No quadro 4, apresentam-se esquematicamente alguns dados relativos aos participantes e seus irmãos, ou irmãs com PEA.

Quadro 4

Dados dos Participantes

Participantes	Idade	Idade do irmão	Escolaridade do irmão
D	9	7	Ensino Básico
L	13	9	Ensino Básico
M	12	5	Pré-escolar
A	15	5	Pré-escolar
G	10	10	Ensino Básico
N	10	10	Ensino Básico
I	8	5	Pré-escolar

A identificação das famílias foi feita por profissionais que as apoiam na IP, fazendo uma breve introdução do estudo e objetivos inerentes. Posteriormente, e com o consentimento informado, livre e esclarecido das famílias, estabelecemos um contacto mais personalizado com estas, através de telefone, fazendo uma breve apresentação do estudo e seus objetivos, reforçando de que em todo o processo se iria preservar a confidencialidade.

No início de cada entrevista foi explicado, aos participantes, em que consistia o estudo, que a entrevista seria gravada para posterior transcrição e análise. Foi reforçada a questão da

confidencialidade, que esta iria permanecer ao longo de todo o processo, sendo que os dados recolhidos seriam somente discutidos entre o investigador e a sua orientadora.

As entrevistas com 7 participantes foram realizadas maioritariamente nas suas casas, tendo somente sido realizada uma entrevista num café escolhido pela encarregada de educação do participante.

Instrumento de Recolha de Dados

Na presente investigação, e enquadrando-se numa metodologia qualitativa o instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada, aplicada a crianças, na faixa etária dos 8-15, com irmãos com PEA, já que a mesma constitui uma das principais vias para explorar e para retratar múltiplas realidades e diferentes perspetivas (Stake, 2007).

Assim, a escolha tomada pelo recurso à entrevista semiestruturada teve como base diversos aspetos, não só por ser considerada uma das estratégias centrais na investigação qualitativa (Bogdan & Biklen, 2010), como o facto de me parecer o instrumento mais apropriado para atingir os objetivos propostos, e por se tratar de um instrumento flexível. O que consequentemente permite aos participantes expor as suas perceções e experiências, de forma a produzir as respostas mais imediatas que reflitam a realidade concreta.

A entrevista semiestruturada permite ao entrevistado liberdade para estruturar a narração de acordo com as suas configurações de importância. Também permite ao pesquisador a possibilidade de introduzir questões relevantes para o objetivo da pesquisa em fases posteriores da entrevista (Scheibelhofer, 2008).

De acordo com Coutinho (2008), selecionar o instrumento utilizado na recolha de dados é crucial no processo de investigação, pois o investigador tem que refletir, selecionar e adaptar/construir o instrumento de forma a ir ao encontro dos objetivos e fenómenos do estudo que intenta investigar.

Uma entrevista pode ser definida como uma conversa propositada, entre duas ou mais pessoas, orientada por uma das pessoas, com o intuito de obter informações sobre outra. Esta é empregue com o intuito de compilar dados descritivos na linguagem do sujeito, os quais vão permitir ao investigador conceber uma ideia acerca de como os sujeitos interpretam aspetos do mundo (Bogdan & Biklen, 2010).

A entrevista envolve sempre um processo de comunicação entre o entrevistador e o entrevistado, no qual estes se podem influenciar mutuamente consciente ou inconscientemente (Aires, 2011).

De forma a fornecer liberdade às formas de narração do entrevistado, o guião é usualmente estruturado em diferentes partes, desenvolvendo determinadas perguntas que apenas são introduzidas caso o entrevistado não vá ao encontro das mesmas nas suas respostas (Guerra, 2006).

O guião de entrevista desta investigação foi elaborado com diferentes questões. O primeiro grupo de questões, de cariz introdutório, permitiu obter um conhecimento generalizado do participante, incluindo a sua idade, escolaridade, família.

O segundo grupo de questões teve em conta o conhecimento que os participantes têm sobre o tema em causa, qual o conhecimento do irmão em relação à PEA; identificar perceções acerca da influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida; analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do irmão; perceber como a criança defende os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido. O guião finaliza com uma pergunta de carácter aberto através da qual era dada a oportunidade de os participantes acrescentarem algo que considerassem relevante ou algo que não tivesse sido perguntado.

Apesar de dispor do respetivo guião, optamos por não executar um controlo demasiado rígido com o intuito de beneficiar da riqueza dos dados adquiridos.

Face às respostas obtidas de cada participante, sempre que se considerou oportuno, foram colocadas novas questões para clarificar certos aspetos relativos aos tópicos tratados.

No decorrer do processo, sentimos, por vezes, a necessidade de alterar a formulação de algumas questões, no sentido de conseguir uma maior clarificação face às informações provenientes dos participantes mais jovens.

No decurso das entrevistas procurámos adotar uma atitude sensível e responsiva, no que respeita às mensagens verbais e não verbais provenientes dos participantes (Kvale, 1996).

Em síntese, pretendeu-se que cada participante tivesse a oportunidade de moldar o conteúdo da entrevista e de partilhar as suas histórias, experiências e opiniões acerca da temática em estudo, em termos pessoais e com as suas próprias palavras (Bogdan & Biklen, 2010; Stake, 2007).

Análise e Apresentação de Dados

Os dados recolhidos numa investigação qualitativa dizem respeito a materiais em bruto, sobre os quais o investigador deverá realizar as operações, manipulações e reflexões necessárias no sentido de extrair significado relevante para o estudo que pretende levar a cabo. Deste modo, os referidos materiais constituem a base da análise, um processo através do qual é possível transformar dados brutos em resultados (Bogdan & Biklen, 2010).

A sua análise engloba a organização sistemática dos dados obtidos, a sua divisão em unidades manipuláveis, a síntese, a busca de padrões temáticos e de aspetos relevantes, assim como, a decisão acerca do melhor a transmitir aos outros, o que de importante foi encontrado (Bogdan & Biklen, 2010).

Como técnica para tratar os dados recolhidos com a aplicação das entrevistas recorri à utilização da análise de conteúdo, considerando-a a mais indicada para cumprir os objetivos propostos para esta investigação. Esta, envolve a organização sistemática das informações recolhidas, no sentido de aprofundar a sua compreensão e de facilitar a apresentação de resultados (Bogdan & Biklen, 2010; Quivy & Campenhoudt, 2005).

Assim, a análise de conteúdo permite a inferência de conhecimentos relativamente às variáveis inferidas, ou seja, às condições de produção ou receção dessas mesmas mensagens. É, portanto, uma pesquisa de outras realidades, procurando saber o que se encontra por detrás das palavras sobre as quais constituem a mensagem (Bardin, 2009).

A análise de conteúdo possui duas funções que na prática podem ou não dissociar-se. Uma função heurística, na qual a análise de conteúdo valoriza a tentativa exploratória, aumentando a propensão à descoberta e, uma função na qual as questões ou afirmações provisórias são posteriormente analisadas metodicamente, de modo a serem verificadas no sentido de uma confirmação ou revogação. Estas duas funções podem coexistir de uma forma complementar quando o investigador analisa um domínio da investigação, um tipo de mensagem pouco explorada ou as técnicas a utilizar. Assim, as duas interatuam, reforçando-se mutuamente (Bardin, 2009).

Na sua maioria, os procedimentos de análise organizam-se em torno de um processo de categorização.

A categorização diz respeito a uma operação de elementos pertencentes a um conjunto por diferenciação e posteriormente por reagrupamento, tendo em conta a analogia dos critérios definidos anteriormente. Assim, as categorias representam as classes que agrupam um determinado conjunto de elementos intitulados de unidades de registo, no caso da análise de conteúdo, sendo estes elementos reunidos de acordo com os caracteres comuns que possuem (Bardin, 2009).

No paradigma naturalista, o investigador deve analisar os dados de forma indutiva (Patton, 2002). No entanto neste estudo, a análise indutiva dos dados foi complementada com a análise dedutiva.

Neste sentido, o sistema de categorias utilizado nesta investigação foi desenvolvido em diferentes momentos (antes, durante e após a recolha de dados) e com recurso à análise indutiva e dedutiva. Assim, algumas categorias foram elaboradas a partir da pesquisa bibliográfica realizada e de acordo com o guião da entrevista (análise dedutiva), nomeadamente, perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA e identificar as perceções acerca da influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida,

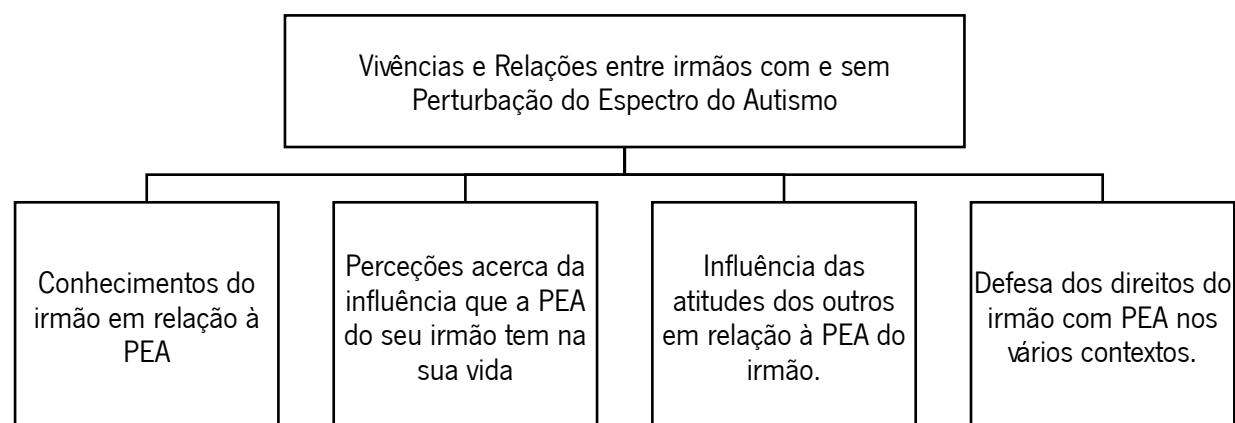
sendo outras elaboradas a partir dos dados obtidos através das entrevistas (análise indutiva), analisar a influência das atitudes dos outros em relação à PEA do seu irmão e perceber como a criança defende os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido. Para designar cada uma das categorias criadas selecionou-se uma frase ou expressão que indicasse a significação fulcral do conceito a apreender (Vala, 2005).

Todo este processo foi conduzido com o objetivo de facilitar a compreensão dos aspetos considerados mais relevantes e de modo a incorporar os dados importantes que fui obtendo (Vala, 2005).

Na figura 1 apresenta-se esquematicamente o sistema de categorias desenvolvido e utilizado neste trabalho de investigação.

Figura 1.

Sistema de Categorias.



CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, são apresentados os resultados do trabalho de investigação realizado, apresentando, de modo descritivo e pormenorizado, as perspetivas de cada um dos participantes acerca da PEA, sob a forma de estudo de casos individuais.

Os referidos estudos de caso têm subjacente uma organização por categorias comuns, com o propósito de que exista um fio condutor que promova a compreensão das realidades encontradas e de possibilitar o subsequente cruzamento de dados.

No sentido de garantir o anonimato dos participantes, adotou-se uma sigla para os identificar.

Perspetivas dos Participantes

Participante D

Denotei que a participante estava pouco à vontade para conversar sobre o tema pelo que lhe assegurei que não existiam respostas certas nem erradas, de modo a que esta se sentisse mais à vontade, mais segura de modo a tornar o momento o mais agradável possível.

Apresentada a finalidade do estudo, os seus objetivos, e a sua inerente confidencialidade, com a intencionalidade de deixar a participante mais à vontade, preparei os materiais e iniciei as perguntas.

No decorrer da entrevista, a participante mostrou-se bastante nervosa, hesitante nas respostas, hesitação essa que foi diminuindo ao longo da entrevista, demonstrando-se cada vez mais à vontade no desenrolar da mesma.

Quem é?

A **D** frequenta o 1º ciclo da escola básica e tem 9 anos. O seu irmão, Feliciano, diagnosticado com PEA, tem 7 anos e frequenta a escola básica. Não tem mais irmãos para além do Feliciano.

Conhecimento acerca da PEA

Segundo **D**, não existiu um momento específico em que se tenha apercebido da diferença no irmão, foi-se apercebendo através das diferentes reações deste” Ele era diferente, muito agitado e agressivo.” (§§11). De facto,” não sabia muito bem o que é que isso era” (§§11) tendo sido informada sobre a PEA e respetivas características pela mãe.

No que diz respeito às perguntas que **D** relativamente às necessidades especiais do irmão, na altura do diagnóstico, esta não se recorda e atualmente não as coloca, pois, a mãe vai falando com

frequência, mantendo-a informada sobre o seu irmão e como deverá proceder em determinadas situações.

Influência da PEA em si próprio

Relações

Relativamente às interações entre **D** e o seu irmão é possível afirmar que os dois têm uma boa relação, embora não brinquem muito em conjunto, pois “ele fica muito agitado e agressivo” (§22). **D** reconhece que nestas situações se sente um pouco aborrecida, mas “não faço nada” (§22). Apesar de ocorrerem comportamentos mais desagradáveis, esta refere que o que mais gosta na relação com o irmão é “ele proteger-me e ser meiguinho comigo” (§21).

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Esta não conversa com os seus amigos da escola sobre a realidade de ter um irmão com PEA, pois não sente necessidade disso.

Considera que os amigos têm uma atitude correta em relação ao seu irmão.

No que concerne às atitudes dos outros em relação ao seu irmão, afirma que quando têm algum comportamento mais desadequado, tecem um comentário menos adequado dirigido ao irmão, fica “triste e com raiva” (§30).

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

C partilha o que sabe sobre o irmão, características, limitações, comportamentos e qualidades somente com a mãe.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

De acordo com **D**, esta considera que protege o irmão pois “não deixo que falem mal do meu irmão” (§33).

Apesar das dificuldades sentidas na interação entre ambos, **D** afirma que não mudava nada pois “ele protege-me” (§36) e também porque “ele é meu irmão.” (§38)

Participante L

O participante **L** demonstrou-se bastante descontraído durante toda a entrevista e com bastante à vontade para responder às questões propostas.

Antes de iniciar a entrevista pude conhecer o seu irmão com PEA.

Quem é?

O L frequenta o 8º ano de escolaridade e tem 13 anos. Tem dois irmãos mais novos, sendo um diagnosticado com PEA e Síndrome de Williams.

Conhecimento acerca de PEA

De acordo com L, este foi-se apercebendo da diferença no irmão à medida que crescia “nos comportamentos...eu notava assim uma diferença, uma diferença que quando ele era mais pequeno não via que os outros tinham, era mais agressivo, mais atrasado a fazer as coisas.” (¶40) No entanto, segundo L “custou a perceber que era um bocado diferente.” (¶40).

Segundo L, as crianças com PEA são “muito amorosas, que gostam muito de amor.” (¶42) Foi informado sobre a PEA e as suas características através da mãe.

L admite fazer perguntas sobre as necessidades especiais do seu irmão porque “eu posso fazer alguma coisa que eu posso estar a magoar, estar a fazer mal ... preocupo-me em fazer as coisas bem, por isso faço perguntas.” (¶46)

Influência da PEA em si próprio

Relações

Quando questionado sobre a sua relação com o irmão, afirmou que brincam juntos “como se fosse uma criança normal, jogamos à bola, entre várias coisas.” (¶48)

Apesar de todas as relações terem aspetos mais difíceis e aspetos mais gratificantes, L considera que apesar de alguns comportamentos do irmão “não faz nada que me deixe triste” (¶52), realçando que o que valoriza mais na sua relação com o seu irmão ser o “amor” (¶49).

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Por vezes os seus amigos verdadeiros “falam com L sobre o seu irmão e “ajudam lá na escola” (¶54).

No que toca às atitudes dos outros em relação à PEA, L afirma que “não são amigos, criticam, gozam por trás.” (¶54), realçando que “sou eu o diferente, porque ele não escolheu nascer assim.” (¶60) Afirma também que, quando manifestam comportamentos desajustados e “alguém fala mal, sinto ignorância.” (¶60)

Partilha de conhecimentos sobre PEA

L partilha o que sabe sobre o irmão com a sua professora, diretora de turma, com alguns dos seus amigos. Conversa sobre o seu dia-a-dia, o que fazem, as suas brincadeiras e “alguma asneira que fazemos.” (¶56)

Defesa dos direitos do irmão com PEA

L assumiu ser bastante protetor do irmão. Sente que “se alguém se meter com ele, eu chego lá e digo anda cá para o pé de mim” (¶63), que é esse o papel que desempenha dinâmica da relação entre ambos, protegê-lo.

No que respeita ao orgulho que sente pelo irmão, L deixou bastante claro que se pudesse mudar alguma coisa na relação entre os dois, não mudaria nada, pois “gosto como ele é.” (¶66). Demonstrou também, que o que o faz sentir importante é “o amor dele, ele ser muito meiguinho, muito querido” (¶68), e que o fato de ter, para além deste, uma irmã mais nova “não sendo nada iguais” (¶70) faz com que possa “fazer o melhor aos dois.” (¶70)

Participante M

Denotei que o participante se encontrava bastante nervoso, pouco à vontade não só para conversar sobre o tema, mas, também, pela presença da sua mãe. Procedi, então, à explicação do estudo, assegurei a confidencialidade do mesmo e, preparei os materiais e iniciei a entrevista.

Aquando da saída da sua mãe do local onde nos encontrávamos e, no decorrer da entrevista, a hesitação nas respostas foi diminuindo e o participante demonstrou um maior à vontade.

Quem é?

O M encontra-se no 7º ano de escolaridade e tem 12 anos. O seu irmão João Tiago, diagnosticado com PEA, tem 5 anos e frequenta o jardim de infância.

Conhecimento acerca da PEA

De acordo com M, este nunca se apercebeu das diferenças no irmão, não houve um momento específico em que notasse alguma diferença no irmão.” Foi a minha mãe que me disse porque, eu achava, no início, que ele era normal” (¶72). Afirma ter sido informado das suas características que

“quem tem autismo tem comportamentos diferentes, está sempre viciado numa coisa, faz barulhos sozinho.” (¶74)

Menciona que os pais falam acerca do seu irmão” que eu tenho de brincar com ele, que não devo estar sempre agarrado ao telemóvel.” (¶76) No entanto, refere não questionar os pais acerca das necessidades do seu irmão.

Influência em si próprio

Relações

“Brinco ao que ele quer fazer, imitamos os filmes, ajudo-o terapeuticamente, ajudei-o a começar a falar, ajudo-o a fazer contas.” (¶79), sendo o aspeto que mais valoriza na sua relação com o irmão. Mencionou também que “Gosto de passar tempo com ele”. (¶81)

No entanto, menciona que os aspetos mais difíceis na sua relação são “que ele não me ligue, que não brinque comigo, que brinque sozinho” (¶83). Nesta situação afirmou que “espero que ele venha ter comigo ou chamo muitas vezes por ele.” (¶83)

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

No respeito à influência das atitudes dos outros em relação à PEA, **M** afirmou que alguns colegas conhecem o irmão, mas “não falam dele” (¶85). Embora mencione que a atitude destes “mais correta e adequada, não, gozam muito, desrespeitam” (¶89)

Aquando destas situações” sinto-me triste e com pena do meu irmão” (¶91)

Partilha de conhecimentos sobre PEA

Quando questionado sobre a partilha de conhecimentos sobre PEA, **M** respondeu não partilhar os conhecimentos que possui acerca do irmão “nem com os meus pais.” (¶87).

Defesa dos direitos do irmão com PEA

Quando questionado, afirmou que protege o seu irmão porque “eu só digo bem dele” (¶94).

Afirma que não mudaria nada no irmão, mesmo que tivesse essa oportunidade pois, tem um enorme orgulho por” ele ser como é” (¶99)

Termina, partilhando que gosta muito do seu irmão e que este é importante para si “porque é meu irmão e faz parte da família.” (¶101)

Participante I

Após um primeiro momento, no qual expliquei em que consistia o estudo e o que pretendia com o mesmo, preparei os materiais a utilizar durante a entrevista e iniciei a mesma.

A participante mostrou-se bastante à vontade embora, devido a alguma distração inicial, várias questões foram repetidas.

Quem é?

A I encontra-se no 3º ano do ensino básico e tem 8 anos. Tem um irmão, Daniel, que frequenta o jardim de infância.

Conhecimentos acerca da PEA

A participante I afirma ter-se apercebido da diferença no seu irmão durante as suas brincadeiras “eu às vezes brinco com ele, mas ele não compreende o que quero brincar e, brinca a outras coisas. Tipo eu quero brincar à corda e ele vai buscar uma bola.” (§§103)

Quanto ao conhecimento acerca da PEA afirma que “eu sei que ele às vezes não compreende as coisas, às vezes ele chora por algumas coisas que não se deve chorar”. (§§105)

Refere também que os seus pais “às vezes falam que eu devo compreender algumas coisas que eu não percebo e que devo compreender no meu irmão” (§§107)

I reconhece fazer perguntas sobre as necessidades especiais do irmão, sobre “se ele tem algumas doenças” (§§109) não se recordando de mais nenhuma questão.

Influência da PEA em si próprio

Relações

No que diz respeito ao tipo de relação que I detém com o irmão, a participante declarou que o que mais aprecia é o momento de brincar”. No outro dia brinquei com ele aos hotéis, fingi que o quarto do meu pai e da minha mãe era um hotel e, ele agora está sempre a querer brincar, a pensar nisso.” (§§111)

Aponta que existem aspetos difíceis quando brincam, principalmente” quando ele não sabe brincar muito bem.” (§§115) No entanto,” nessa altura eu tento explicar-lhe como é que se brinca.” (§§115) e I afirma sentir-se “um bocadinho irritada, só que não lhe bato, nem nada, eu tento explicar-lhe.” (§§115)

Relativamente aos aspetos positivos, ao que mais valoriza na sua relação com o seu irmão I afirma “Gosto do carinho que ele me dá. Às vezes, quando estou doente, deito-me no sofá e ele vem fazer carinhos.” (§113)

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

I considera que os amigos manifestam atitudes corretas com o seu irmão “costumam falar que ele é fofinho” (§117). Menciona, também que “só os meus inimigos é que não” (§121) manifestando que nestas alturas fica com “raiva. Vou falar com eles com muita raiva e, depois vou-lhes dizer que vou dizer aos meus pais e à professora”. (§123)

Partilha de conhecimentos sobre PEA

No que diz respeito à partilha de conhecimentos sobre a PEA, I afirma não o fazer.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

I assume que protege o seu irmão pois “às vezes digo aos meus amigos que vou contar aos meus familiares, à minha mãe, à professora, às mães deles e, eles ficam meios assustados e depois param e, depois continuam porque pensam que eu já me esqueci.” (§126)

Sente orgulho no irmão afirmando perentoriamente que “não mudaria nada” (§129) a respeito do seu irmão e que este a faz sentir importante “quando estou doente e ele me dá carinho e, quando ele brinca comigo e quando me chama Liocas,”. (§131)

Participante A

O participante A mostrou-se bastante agitado, nervoso no início da entrevista. De modo a que este pudesse relaxar, se sentir mais à vontade, expliquei em que consistia o estudo e os objetivos a atingir, que não existiriam respostas certas ou erradas.

Ao longo da entrevista o participante A foi ficando cada vez mais relaxado e com à vontade para responder às questões propostas

Quem é?

O A frequenta o 10º ano de escolaridade e tem 15 anos. Tem um irmão, Rodrigo, diagnosticado com PEA que atualmente frequenta o jardim de infância.

Conhecimentos acerca da PEA

De acordo com **A**, “eu notei que o meu irmão era uma criança diferente quando, por exemplo, o meu irmão de vez em quando atirava-se de vez em quando para o chão, acertava-me...ele começou a falar muito tarde...a andar, a deixar a fralda, comecei a aperceber-me de tudo”. (§135)

Foi informado sobre a PEA e as suas características “depois daquela palestra que eu reparei que o meu irmão era diferente, que tinha um problema.” (§137)

Declarou que a sua mãe dialoga bastante com este acerca do seu irmão pedindo para “para eu ser mais paciente, dar-lhe mais atenção que eu não dou muita, para ser sincero, brincar mais com ele.” (§139)

No que respeita a questionar os seus pais sobre as necessidades especiais do seu irmão, **A** afirma que “às vezes. Mas, eu mais ou menos sei. A única questão que me surge muitas vezes, que eu me pergunto é como é que eles veem o mundo.” (§141)

Influência da PEA em si próprio

Relações

Quando questionado sobre a sua relação com o irmão, **A** partilhou que “normalmente tento brincar com os brinquedos, tentar fazer que ele partilhe brinquedos comigo, brincamos..., mas ele gosta mais é de receber mimo.” (§143)

Salientou que o que mais valoriza na sua relação com o irmão ser o conseguir percebê-lo “perceber as necessidades dele.” (§145)

Referiu que os aspetos mais difíceis na sua relação são quando o irmão “fica muito agitado e começa-me a bater.” (§147) Contudo, assegura que “nessa altura digo-lhe para não me bater, que ele não pode-me bater”. (§147)

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Atualmente, **A** considera que os amigos que conhecem o seu irmão, têm uma atitude correta, lidam bem com este “porque percebem-no”. (§153)

No entanto, **A** manifesta ficar “revoltado e irritado” quando considera as atitudes dos outros não serem as corretas, tanto em relação ao comportamento do seu irmão, como em relação à PEA pois “o autismo não é uma deficiência, é um problema de comunicação”. (§155)

Partilha de conhecimentos sobre PEA

Em relação à partilha de conhecimentos sobre PEA, o participante partilha os conhecimentos que possui com a família e com amigos mais chegados “principalmente quando ele diz uma palavra, que eu fico muito feliz, quando ele consegue aceitar-me numa brincadeira.” (¶151)

Defesa dos direitos do irmão com PEA

Quando questionado respondeu prontamente que “podia proteger mais” (¶158) pois considera que “há sempre mais que se possa fazer por um irmão.” (¶158)

Se tivesse oportunidade de mudar algo no seu irmão afirmou que não mudaria. Tem bastante orgulho no seu irmão” principalmente ele ser muito carinhoso” e considera que o que o faz sentir importante “é dizer que o meu irmão é um lutador de dia para dia”. (¶162)

A considera que o irmão é muito importante para si” porque faz parte da minha família...é um membro muito importante...é um bom ouvinte...” (¶164)

Participante G

A participante **G** demonstrou-se descontraída durante toda a entrevista e com bastante à vontade para responder às questões apresentadas.

Posteriormente, pude conhecer os seus irmãos gémeos, Bernardo, diagnosticado com PEA e, Manuela.

Quem é?

A **G** frequenta o 4º ano do ensino básico e tem 10 anos. Tem dois irmãos gémeos, Manuela e Bernardo, este diagnosticado com PEA.

Conhecimento acerca da PEA

De acordo com a participante **G**, apercebeu-se que o irmão “era especial, ele não sabia falar...quando ele era bebé a gente não sabia se ele falava ou não.” (¶166) Possui alguns conhecimentos acerca da PEA afirmando que “o autismo é que ele não fala, ele pula, tem movimentos repetitivos, corre, corre.” (¶168)

Afirma que os seus pais falam sobre o irmão” que ele aprende com os brinquedinhos, para ajudar o Bernardo, como ajudam o Bernardo, como podemos ajudar.” (¶170)

G reconhece fazer perguntas sobre as necessidades especiais do irmão” para falar direito, para saber como posso ajudar o Bernardo a falar, desenhar.” (§172)

Influência da PEA em si próprio

Relações

Relativamente ao tipo de relação que G detém com o irmão, a participante afirmou ser o momento de brincar, salientando que os aspetos que mais valoriza na sua relação com o mesmo ser” quando ele faz carinho no Nik, quando ele aprende a falar, gosto de esconde/esconde para brincar com ele, ele corre e fica feliz.” (§176)

G aponta existirem momentos mais difíceis na sua relação, nomeadamente quando” ele fica de noite, quando ele pula, nada gosto quando ele corre, ele grita. Ele faz muito barulho durante a noite.”. (§178)

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Como supramencionado, G e o irmão frequentam a mesma escola e naturalmente, os seus amigos “conhecem e as professoras também. As professoras falam.” (§180)

Relativamente à atitude dos seus amigos perante o seu irmão, considera ser adequada.

Contrariamente, se outras crianças ou adultos, fizerem comentários menos adequados direcionados aos comportamentos do seu irmão, G admite que ficaria” triste, com raiva, zangada “caso a situação sucedesse.” (§186)

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

No que concerne à partilha de conhecimentos, G afirma “Eu falo com a Ana, que é minha amiga, eu falo com a Ana que o meu irmão é especial, ele não sabe falar direito, ele desenha os rabiscos, ele não consegue brincar com os seus brinquedos.” (§182)

Defesa dos direitos do irmão com PEA

G assumiu ser bastante protetora do irmão, afirmando que” ninguém encosta nele para bater nele, eu não deixo, quando alguém fala mal dele, eu não deixo” (§188) e que esse é o papel que representa na dinâmica da relação entre ambos.

No que toca ao orgulho que sente pelo irmão, **G**, deixou bem claro que se pudesse mudar alguma coisa na relação entre os dois, não mudaria nada. Afirmou gostar do irmão, que este é importante para ela, pois” tem de aprender a fazer carinho, fazer desenhos e jogos direito” (§194)

Participante N

Denotei que a participante **N** estava bastante nervosa, agitada, pouco à vontade para conversar sobre o tema.

Após a explicação inicial do estudo, dos objetivos a atingir e da confidencialidade subjacente, assegurei-lhe não existirem respostas certas ou erradas, de forma a deixar a participante mais à vontade e menos hesitante.

À medida que a entrevista decorreu, a participante demonstrou estar mais calma e confiante nas suas respostas.

Quem é?

A **N** frequenta o 4º ano da escola básica e tem 10 anos. Tem dois irmãos gémeos, Geovana e Bernardo, este diagnosticado com PEA.

Conhecimento acerca da PEA

N constatou que o irmão tinha um comportamento diferente à medida que foi crescendo, foi” percebendo que ele era autista, ela saltava, berros, choro...são sinais deles.” (§196)

Foi informada pela mãe sobre a PEA e algumas características e o que fazer para o ajudar” ele nasceu assim, ele não consegue falar, ainda, temos de ensinar muito a ele para aprender a falar” (§200)

Refere não fazer muitas perguntas sobre as necessidades especiais do irmão, mencionando, somente a dúvida” se ele não consegue mais falar ou se quando crescer ele já vai conseguir falar.” (§202)

Influência da PEA em si próprio

Relações

A participante **N**, revela não brincar muito com o irmão por considerar “ele é um pouco difícil de brincar não pára de saltar, assim é difícil brincar com ele.” (§204)

Quando questionada sobre o que mais valoriza na sua relação com o irmão, **N** afirma ser “quando ele consegue fazer as coisas.” (§206), relatando um dos momentos mais marcantes”. Eu gosto

quando ele faz assim, às vezes na foto (olhos bem abertos), sabe quando ainda estava no Brasil ele olhou para a foto pela primeira vez, ele sorriu, isso foi incrível, nós íamos para um show do mickey mouse. (§206)

Aponta que existem momentos difíceis na sua relação com o irmão, nomeadamente “os movimentos repetitivos e grita.” (§208)

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

N e os seus irmãos frequentam a mesma escola pelo que, os seus amigos e professora conhecem o seu irmão com PEA e sabem o seu nome.

Considera que os seus amigos têm uma atitude correta para com o seu irmão, uma vez que “eles nunca falaram mal do meu irmão”. (§214)

Se outras crianças ou adultos proferirem comentários menos apropriados direcionados ao comportamento do irmão, **N** admite que diria “para parar” (§216), caso esta situação ocorresse.

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

No que respeita à partilha de conhecimentos sobre a PEA, **N** refere “Eu não falo do comportamento dele lá na escola. Só com os meus pais é que falo sobre o comportamento dele”. (§212)

Desta forma, **N** não partilha conhecimentos com outros familiares, amigos e colegas.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

N assume que protegeria o seu irmão caso alguém fizesse algum comentário negativo a respeito do seu comportamento diferente.

Manifestou orgulho no irmão e isso transpareceu pela forma como abordou a questão, revelando que sente orgulho “quando ele começa a ficar feliz”. (§223)

Revela que não mudaria nada no irmão, mas em si “mudava a minha irritação”. (§221)

Em relação à importância do irmão para si, **N** responde prontamente “porque é meu irmão, ele é importante para mim todos os dias”. (§225)

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS

No presente capítulo, proceder-se-á ao cruzamento das perspectivas apresentadas nesta investigação, focando os respetivos pontos em comum, bem como as diferenças mais significativas, para, posteriormente efetuar, a sua discussão à luz da bibliografia pesquisada. Com o intuito de promover uma maior compreensão global dos resultados deste estudo, a apresentação do cruzamento das perspectivas dos vários participantes terá por base as categorias e subcategorias originadas aquando da análise das entrevistas.

Conhecimento acerca da PEA

No que diz respeito ao conhecimento que os participantes possuem relativamente à PEA, os mesmos indicaram que não existiu um momento específico no qual se tenham apercebido da diferença do irmão ou da irmã. Resultado este, concordante com o estudo de Costa e Pereira (2018)

De acordo com Roeyers e Mycke (1995), as crianças com maior conhecimento acerca da PEA têm uma relação mais positiva com os irmãos. Dellve et al. (2000) mencionam que os irmãos que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, demonstram menos embaraço na relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação das suas dificuldades. Esta perspectiva é observada tanto nos resultados do nosso estudo como no estudo de Costa e Pereira (2018). São contemplados, também, os sentimentos positivos encontrados na relação entre irmãos nos estudos de Macks e Reeve, 2007; Rivers e Stoneman, 2003; Taunt e Hastings, 2002.

Tal como no estudo realizado por Costa e Pereira (2018), todos os participantes deste estudo revelam ter tomado consciência, pela primeira vez, da existência da PEA através dos pais. Seligman e Darling (2007) defendem que a comunicação dos pais sobre as NEE é considerada um fator importante na promoção do entendimento por parte dos irmãos, de modo a facilitar a adaptação no irmão com desenvolvimento típico.

Kaminsky e Dewey (2002) consideram que quando os pais das crianças com PEA participam em grupos de apoio entre pais, revelam-se mais informados acerca da PEA e têm maior probabilidade de interagir com os elementos da sua família, bem como com outras famílias com características semelhantes.

No que concerne às questões colocadas, por parte dos participantes sobre as necessidades especiais do seu irmão com PEA, na sua maioria referiram que atualmente não colocam esse tipo de questões. Mencionaram, também que na altura do diagnóstico do irmão, não sentiram necessidade de

fazer questões, uma vez que os pais lhes forneceram todas as informações que consideravam necessárias e importantes relativas ao seu irmão com PEA.

Influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida

Analogamente aos resultados de alguns estudos que mencionam a dificuldade em lidar com os comportamentos mais desajustados, e mesmo agressivos do irmão ou irmã com PEA (Benderix & Sivberg, 2007; Mascha & Boucher, 2006; Ross & Cuskelly, 2006), os participantes deste estudo não demonstraram essa dificuldade.

Petalas et al. (2012) refere aspetos positivos e negativos no efeito que uma criança com NEE detém na outra, durante o seu crescimento, bem como na adaptação de irmãos de crianças com PEA, quando comparados com irmãos de crianças com outro tipo de NEE

Alguns estudos divulgam que irmãos de crianças com PEA evidenciam piores resultados em determinadas medidas, comparativamente com irmãos de crianças com outra NEE (Moyson & Roeyers, 2011). No mesmo sentido, Kaminsky e Dewwey (2001), defendem que irmãos de crianças com PEA reportam baixos níveis de intimidade, comportamento pró-social e de afeição, por parte dos seus irmãos com PEA, comparativamente com irmãos de crianças com trissomia 21 e com desenvolvimento típico. Contrariamente a esta perspetiva, Macks e Reeve (2007) indicam que a presença de uma criança com PEA na família, permite melhorar o desenvolvimento psicossocial e emocional dos irmãos com desenvolvimento típico.

Segundo Siegel (2008) cerca de 50% dos irmãos de crianças com perturbação do desenvolvimento, recorda a sua infância como tendo sido substancialmente comprometida pela tensão associada à presença do seu irmão ou irmã. Os restantes 50%, acabam por se sentir mais neutros em relação à experiência, ou acabam por acreditar, que esta os tornou melhores pessoas.

Nesta investigação, os sete participantes, admitem não se sentirem tristes, chateados, zangados, envergonhados ou ansiosos perante o comportamento do irmão ou da irmã com PEA. No entanto, entendem que a reciprocidade do relacionamento com o seu irmão é limitada e, por vezes, abdicam de realizar determinados jogos para satisfazer o irmão com PEA.

Estes resultados são consonantes com os resultados do estudo de Costa e Pereira (2018), cujos irmãos expressaram os mesmos sentimentos perante o comportamento do seu irmão ou irmã com PEA.

Relações

O termo relação de irmãos inclui ações físicas e interações subjetivas, cognitivas e afetivas (Cicirelli, 1995). A presença de uma NEE num dos irmãos pode constituir um fator adicional que influencia o percurso de vida da relação entre os mesmos (Orsmond & Seltzer, 2007).

De acordo com Houtzager et al. (2005), as características das famílias podem influenciar o relacionamento entre os membros da mesma, ainda que a existência de uma criança com PEA esteja frequentemente relacionada com dificuldades no seio familiar. Com efeito, os pais desempenham um papel importante na relação dos irmãos não só na infância e na adolescência, como durante a vida adulta.

A maioria dos participantes deste estudo manifestaram ter uma relação bastante próxima com o seu irmão afirmando que brincam em conjunto. As interações entre irmãos providenciam oportunidades para experienciar e manifestar muitas emoções, bem como praticá-las, e potencialmente dominar competências como o autocontrolo, resolução de conflitos, saber partilhar e saber ouvir (Gibbs, 1993, citado por Ross & Cuskelly, 2006).

Neste estudo é evidente que a relação entre os participantes e seus irmãos providência experiências negativas e positivas. Apesar de todos os participantes mencionarem ter uma relação sólida e próxima com os seus irmãos, mencionam algumas dificuldades na interação entre ambos, sendo a falta de compreensão por parte dos irmãos com PEA, a que destacam. Uma das participantes manifestou que por vezes se sente aborrecida com o facto de o irmão não perceber a brincadeira e regras dos jogos. Moyson e Roeyers (2011) defendem que as experiências positivas e negativas estão intrinsecamente ligadas à relação de irmãos.

Também é importante mencionar que ter um irmão com PEA pode ter um impacto positivo, sendo este aspeto reconhecido por todos os participantes. Pétales et al. (2012) referem que no seu estudo, os irmãos demonstraram um aumento de tolerância e compreensão relativamente à NEE e reconheceram como positivo o facto de partilhar momentos de diversão e de prazer.

No mesmo sentido, Bachraz e Grace (2009) afirmam denotar elevados níveis de competência social e ajuste de comportamento positivo em irmãos de crianças com PEA, em comparação com irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Esta perspetiva é igualmente reforçada por Bachraz e Grace (2009) quando referem que durante a infância ou a adolescência, irmãos de crianças com PEA mencionam aspetos positivos da relação, tais como, serem parceiros de atividades, demonstrarem grande admiração pelos irmãos e registarem menores níveis de competição e conflito.

Neste estudo pode afirmar-se que a maioria dos participantes partilham momentos de brincadeira e diversão com os seus irmãos. Também é evidente que todos os participantes manifestam um grande sentido de tolerância quando os seus irmãos têm comportamentos diferentes, no decorrer do período do brincar. Na realidade, nenhum dos participantes mencionou a existência de competição entre os irmãos. Todos os participantes consideram que não devem contrariar as decisões dos irmãos com PEA, evitando assim alterações ao nível do comportamento. Nesta linha de pensamento, diversos estudos contemplam os sentimentos positivos encontrados na relação entre os irmãos (Kaminsky & Dewey, 2002; Macks e Reeve, 2007; Rivers & Stoneman, 2003; Taunt & Hastings, 2002; Macedo, 2018).

Macks e Reeve (2007) consideram que ter um irmão com PEA pode não constituir um fator de risco em si mesmo, e que as crianças com PEA podem influenciar de forma positiva a vida dos irmãos com desenvolvimento típico. Todos os participantes deste estudo manifestaram aspetos difíceis na relação com os seus irmãos com PEA, nomeadamente o terem de abdicar do que gostariam de brincar em detrimento do desejo do seu irmão com PEA, o terem de lidar com a agitação do seu irmão e consequente agressividade. No entanto, indicaram que apesar dos aspetos difíceis com que se confrontam, os aspetos positivos são em maior número.

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Sentimentos de constrangimento, frustração e raiva verificam-se quando os irmãos de crianças com PEA se sentem obrigados a lidar com as atitudes e as reações menos positivas de outros, e ainda quando necessitam de explicar a condição do seu irmão aos colegas (Pétalas et al., 2009). Apenas três participantes deste estudo se encontram em consonância esta perspetiva. Contrariamente, os restantes quatro participantes referiram sentir-se bem em conversar sobre a PEA do irmão ou irmã, com os colegas e amigos. Não manifestaram sentimentos de embaraço, frustração ou raiva.

No que diz respeito às atitudes menos adequadas de outros, os sete participantes mencionam reagir mal. Admitem ficar chateados ou muito irritados quando alguém faz um comentário menos adequado em relação ao seu irmão. Esta perspetiva é reforçada por Opperman e Alant (2003) que relataram que a maioria dos adolescentes participantes no seu estudo consideravam que os seus colegas não aceitavam o seu irmão com NEE, e muitas vezes não sabiam como agir perante os mesmos.

Segundo Skär (2010) as crianças respondem de forma mais positiva a uma criança com uma NEE perçetível (por exemplo numa cadeira de rodas ou de muletas), no entanto, respondem com preconceito, dúvida e incompreensão a uma NEE menos perçetível (por exemplo, a PEA).

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

No que concerne à partilha de conhecimentos sobre a PEA, os participantes mencionam diferentes perspetivas. Na sua maioria, não partilham conhecimentos sobre a PEA com os restantes membros da família, colegas ou outros e apenas quatro dos sete participantes referem que não se sentem constrangidos a fazê-lo.

Na perspetiva de Orsmond e Seltzer (2007) mais de metade dos irmãos de crianças com PEA não foram capazes de explicar as necessidades do seu irmão ou irmã, e um terço disse que podiam falar apenas com alguém fora da família, acerca da condição do seu irmão.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

Na perspetiva de Rivers e Stoneman (2003) irmãos e irmãs de crianças com PEA com idades entre os 7 e os 12 anos revelaram, inicialmente, sentimentos positivos acerca da sua relação. Estes incluíam perceções de interações positivas entre irmãos, sentimentos de orgulho e profunda apreciação em relação ao seu irmão com PEA, e uma sensação de conquista do seu relacionamento de irmão.

Na realidade, os participantes envolvidos, tanto neste estudo como no de Costa e Pereira (2018), demonstraram ter a mesma perspetiva no que diz respeito ao sentimento de orgulho que nutrem pelo seu irmão. Todos mencionaram estar orgulhosos dos progressos conseguidos pelos seus irmãos com PEA. Estes dados coadunam-se com os dados dos estudos de Stalker e Connors (2004), que mencionam que as crianças não veem os seus irmãos com PEA como essencialmente diferentes de si mesmos.

De acordo com Bachraz e Grace (2009), os participantes do estudo descreveram o seu irmão com PEA como indivíduo com características peculiares e únicas. As crenças dos participantes baseiam-se nas crenças familiares e como tal, os participantes deste estudo veem os seus irmãos com PEA como indivíduos com pontos fortes e fracos. Estes resultados são equiparados aos resultados obtidos neste estudo, pois as diferenças no comportamento das crianças com PEA não foram apresentadas como algo que necessitava de ser alterado, mas como parte integrante do modo de ser da criança com PEA.

No geral, a literatura menciona que irmãos adultos de indivíduos com PEA manifestam um elo emocional forte e assumem responsabilidades familiares acrescidas em relação ao seu irmão com PEA, quando comparados com os seus pares com irmãos com desenvolvimento típico (Petalas et al., 2009; Seltzer et al., 2005).

Neste estudo, todos os participantes manifestaram ser bastante protetores para com os seus irmãos com PEA, afirmando ser esse o papel que representam na dinâmica da relação. Estes dados encontram-se em consonância com os do estudo de Costa e Pereira (2018).

Para finalizar, todos os participantes mencionaram que caso tivessem oportunidade para mudar algo relativamente ao irmão, não o fariam, pois gostam deles como são. Estes últimos dados coadunam-se com os do estudo de Costa e Pereira (2018) em que os cinco participantes expressaram o mesmo sentimento de proteção e de orgulho em relação ao seu irmão ou irmã com PEA.

CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A PEA é caracterizada por alterações qualitativas nas áreas de comunicação social e de padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e repetitivos. Estes sintomas encontram-se presentes desde o início da infância e limitam o funcionamento do dia-a-dia das crianças (DSM5, 2013). Trata-se de um distúrbio neurológico com múltiplas causas e percursos (Amaral, et al., 2008).

Existem diversos estudos que procuram definir, descrever e explicar como os irmãos adolescentes de crianças com NEE percebem as diferentes condições que caracterizam os seus irmãos mais novos, no entanto os seus resultados divergem quanto à explicação da influência da PEA nas vivências, relações e desafios (Benson & Karlof, 2008; Kaminsky & Dewey, 2002; Rivers & Stoneman, 2003).

De acordo com alguns estudos consultados, a presença de um ou uma irmã com PEA tem efeitos negativos sobre o seu irmão com desenvolvimento típico (Marciano & Scheuer, 2005; Moyson & Royers, 2011; Orsmond & Seltzer, 2007; Yoder et al., 2009). Dos efeitos negativos analisados são destacados maiores problemas emocionais e maiores níveis de ansiedade nos irmãos de crianças com PEA (Fisman et al., 1996; Fisman et al., 2000; Hastings, 2003; Verté et al., 2003; Constantino et al., 2006; Giallo & Gravidia- Payne, 2006; Ross & Cuskelly, 2006). Contrariamente a estes resultados, outros estudos referem a existência de sentimentos positivos na relação entre irmãos com e sem PEA (Benson & Karlof, 2008; Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007; Walton & Ingersoll, 2015).

Macks e Reeve (2007), consideram que a existência de um irmão com PEA pode não ser um fator de risco por si só, mas influenciar positivamente o irmão com desenvolvimento típico. Estes autores reforçam que as interações entre irmãos fornecem oportunidades para experimentar e manifestar diferentes emoções e competências, nomeadamente a capacidades de autocontrolo e de resolução de conflitos. Esta perspetiva é defendida igualmente por Petalas et al. (2012) quando referem que irmãos de crianças com PEA desempenham um papel importante na promoção de interações positivas.

Cada membro da família tem um papel importante no seu sistema familiar. Assim, os irmãos têm uma forma única de ajudar crianças com PEA e NEE. Aumentar o poder dos irmãos ao serem parceiros de apoio poderá trazer grandes benefícios tanto para o irmão com PEA como para a restante família (Tsao, Davenport, & Shmiede, 2012)

Tendo por base estas premissas, em seguida, apresentamos uma descrição sumária dos resultados obtidos neste estudo, intitulado *Vivências e relações entre irmãos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo no Distrito de Braga*, tendo por base os objetivos de investigação definidos.

Foram definidos como objetivos para este estudo perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA; a influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida; analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do irmão; perceber como a criança defende os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido.

No que concerne ao primeiro objetivo desta investigação, perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA, todos os participantes mencionaram não ter havido um momento específico em que se tenham apercebido da diferença do irmão ou da irmã, dado terem sido informados da existência da PEA através dos seus pais. Seligman e Draling (2007), consideram este facto importante na promoção do entendimento por parte dos irmãos, facilitando a adaptação do irmão com desenvolvimento típico.

Os resultados deste estudo permitiram concluir que irmãos que têm um maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, e que dialogam com os seus pais e a sua família, compartilham os seus conhecimentos com o resto da família, com os amigos e até com desconhecidos.

Além disso, os participantes também revelam sentir menos embaraço e constrangimento em relação ao comportamento do seu irmão com PEA e, uma maior aceitação dos desafios que enfrentam diariamente, perspetiva concordante com Dellve et. al. (2000). Podem ser também contemplados sentimentos positivos na relação entre irmãos nos estudos de Macks e Reeve, 2007; Rivers & Stonemam, 2003; Taunt & Hastings, 2002 e Costa e Pereira, 2018.

Relativamente ao segundo objetivo, a influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida, os participantes sentem que as suas vidas estão sujeitas a várias influências. Mencionam a influência que a imprevisibilidade do comportamento do irmão ou irmã com PEA gera nos diferentes contextos em que se encontram inseridos. No entanto e, contrariamente ao estudo de Costa e Pereira (2018), não mencionam a discrepância que existe no grau de disponibilidade e atenção dispensada pelos pais aos seus irmãos com PEA.

A maioria dos participantes deste estudo mencionaram ter uma relação bastante próxima com o seu irmão, afirmando que brincam em conjunto, realçando algumas dificuldades na interação, sendo a falta de compreensão por parte dos irmãos com PEA, a que destacam. Estas interações entre irmãos providenciam oportunidades para experienciar e manifestar muitas emoções, bem como praticá-las, e potencialmente dominar competências como autocontrolo, resolução de conflitos, saber partilhar e saber ouvir (Gibbs, 1993, citado por Ross & Cuskelly, 2006)

Apesar dessas influências, os irmãos de crianças com PEA, quer deste estudo quer do estudo de Costa e Pereira (2018), relatam que não sentem o impacto desse transtorno nas suas vidas como

algo negativo. A perspectiva destes participantes não se coaduna com os resultados do estudo de Tozer e Atkin (2015), em que os participantes manifestam sentimentos de perda.

No que concerne às atitudes negativas de outros em relação ao seu irmão ou irmã com PEA, os participantes são unânimes ao relatarem que reagem mal às atitudes menos adequadas de outros em relação ao seu irmão ou irmã com PEA. Admitiram, também que ficam irritados ou mesmo muito zangados quando alguém faz um comentário depreciativo, ou mesmo desajustado sobre o seu irmão ou irmã com PEA, perspectiva reforçada por Opperman e Alant (2003), que mencionaram que a maioria dos adolescentes participantes no seu estudo consideravam que os seus colegas não aceitavam o seu irmão com NEE, e muitas vezes não sabiam como agir perante os mesmos. Embora apenas dois participantes, deste estudo tenham ouvido comentários depreciativos sobre os seus irmãos, os restantes admitem que ficariam magoados se isso acontecesse com os seus irmãos ou irmãs com PEA. Estes dados encontram-se em concordância com os de Costa e Pereira (2018), em que os participantes do seu estudo manifestaram os mesmos sentimentos e atitudes aquando de um comentário menos ajustado ou depreciativo relativamente ao seu irmão ou irmã com PEA.

Relativamente ao último objetivo desta investigação, defesa dos direitos do irmão com PEA, é de grande importância realçar o sentimento de orgulho que todos os participantes manifestaram pelos progressos adquiridos pelos seus irmãos ou irmãs com PEA. Esta perspectiva encontra-se em concordância com a de Rivers e Stoneman (2003) em que os participantes do seu estudo revelaram, inicialmente, sentimentos positivos acerca da sua relação, estando incluídas perceções de interações positivas entre irmãos, sentimentos de orgulho e profunda apreciação em relação ao seu irmão com PEA, e uma sensação de conquista do seu relacionamento de irmão. Estes estudos encontram-se na mesma linha de outros, nomeadamente de Costa e Pereira (2018), em que os irmãos ou irmãs de desenvolvimento típico, não consideram os seus irmãos ou irmãs com PEA diferentes destes, reforçando a ideia de que sentem um maior compromisso e responsabilidade com os irmãos a longo prazo, contrariamente a resultados obtidos entre irmãos na população em geral (Stalker & Connors, 2004; Tozer et al., 2013).

Outro dado a salientar, referido por todos os participantes, é o facto destes considerarem o seu irmão ou irmã com PEA como indivíduos com uma forma única de ser, dado concordante com Bachraz e Grace (2009), em que os participantes do seu estudo descreveram o seu irmão como indivíduo de características peculiares e únicas fazendo integrante do seu modo de ser. Neste contexto todos os participantes afirmam que não mudariam nada no seu irmão ou irmã com PEA, porque gostam deles tal como eles são, sentindo orgulho pelas pessoas que são e como são. Estes dados encontram-se em

consonância com os do estudo de Costa e Pereira (2018), em que os participantes expressaram o mesmo sentimento de orgulho, compreensão e aceitação dos seus irmãos e irmãs com PEA. Estes dados coadunam-se, também, com os do estudo de Stalker e Connors (2004), que referem que as crianças não veem os seus irmãos com PEA como essencialmente diferentes de si.

De acordo com Petalas et al. (2012), fornecer apoio e promover relacionamentos positivos entre irmãos com e sem PEA, oferece benefícios mútuos para os próprios irmãos e outros membros da família. Deste modo, podemos reforçar que os resultados deste estudo poderão contribuir para uma melhor compreensão das vivências e relações entre irmãos, com e sem PEA, permitindo assim contruir e adequar práticas de apoio que incluam as preocupações sentidas pelos irmãos de crianças com PEA, minimizando a influência desta perturbação nas dinâmicas familiares.

Limitações do estudo e recomendações para futuras investigações

Uma das limitações deste estudo prende-se com os aspetos relacionados com a dificuldade na identificação e seleção dos participantes relativamente à faixa etária definida para os participantes deste estudo. A realização deste estudo foi igualmente realizado no contexto da COVID-19, que condicionou e dificultou a finalização da dissertação, devido ao apoio emocional e escolar frequentemente requerido pela minha filha e por me encontrar em teletrabalho.

Adicionalmente dever-se-á referir que, nos momentos da entrevista, poderá ter havido algum constrangimento e alguma desejabilidade a interferir nas perspetivas apresentadas pelos participantes no estudo piloto facto de não conhecerem a investigadora. Paralelamente tive em consideração que, através da interação estabelecida com os participantes, a relação entre estes e o investigador torna-se progressivamente menos formal, aumentando a confiança mútua e, conseqüentemente, a probabilidade de os discursos dos entrevistados se aproximarem mais das suas verdadeiras perspetivas (Bogdan & Biklen, 2010). Como tal, todas as entrevistas tiveram início com pequenas conversas informais, visando estabelecer ou aumentar a confiança mútua, o que julgo ter conseguido, já que todos os participantes se sentiram à vontade, desde o início da entrevista ou ao longo desta, para partilharem os seus conhecimentos, influências da PEA na sua vida.

No que diz respeito a recomendações para futuras investigações, seria pertinente a elaboração de uma investigação quantitativa, com um elevado número de participantes de diferentes regiões e com diferentes idades, de modo a obter uma perspetiva mais alargada das perceções de irmãos de crianças com PEA de uma forma mais global, comparando as suas perceções. Após este estudo quantitativo seria pertinente aprofundar os dados obtidos, junto dos pais, através de uma metodologia qualitativa para

tentar perceber como é que os pais percebem esta influência e qual o seu papel, na ajuda aos filhos, ao nível da resolução dos desafios que lhes são colocados.

Com base no aumento da prevalência da PEA e a investigação insuficiente ao nível dos irmãos, consideramos que muitos mais estudos deverão ser realizados dentro da temática da PEA, no sentido de reduzir a influência que a PEA tem na vida dos irmãos de crianças com PEA, nos vários momentos das suas vidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, T. (2011). *Estudo da etiologia do autismo utilizando a técnica de MLPA* (Tese de Mestrado). Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Aires, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e práticas de investigação educacional*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Amaral, D.G., Schumann, C. M., & Nordahl, C. W. (2008). *Neuroanatomy of autismo. Trends in Neurosciences*, 31(3), 137-145.
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fifth Edition, DSM-5. Washington DC: A.P.A.
- Bachraz, V., & Grace, R. (2009). Creating a Different Kind of Normal: Parent and child perspectives on sibling relationships when one child in the family has autism spectrum disorder. *Contemporary issues in Early Childhood*, 10(4), 317-330.
- Balfour, L. J. (2007). *A needs assessment of parents on how to raise an autistic child* (Tese de Mestrado não publicada). University of South Africa, South Africa.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Edições 70, Lda.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
- Benson, P. R., & Karlof, K. (2010). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600.
- Bogdan, R., C., & Biklen, S. K. (2010). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Buhrmester, D. (1992). The developmental courses of sibling and peer relationships. In F. Boer, & J. Dunn (Eds.), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (pp.19-40). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Carr, A. (2006). Autism and pervasive developmental disorders. In A. Carr, G. O' Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of child and adolescent psychology: A contextual approach* (pp.324-357). Routledge.
- Center of the Developing Child at Harvard University (2015). *Maternal depression can undermine the development of young children*. [documento pdf]. Recuperado a 16 de Novembro de 2016, de <http://developingchild.harvard.edu/wp-content/uploads/2009/05/Maternal-Depression-Can-Undermine-Development.pdf>
- Chung, M. C., Smith, B., & Vostanis, P. (1995). Detection of children with autism. *Educational and Child Psychology*, 12(2), 31-36.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press.
- Constantino, J. N., Lajonchere, C., Lutz, M., Gray, T., Abbacchi, A., McKenna, K. et. al (2006). *Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders. The American Journal of Psychiatry*, 163(2), 294-296.
- Costa, I. M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Journal of Education, Technologies, and Health*, 30(9), 74-100.

- Costa, F. M. T., & Pereira, A. P. S. (2018). The child with autism spectrum disorder: The Perceptions of Siblings. *Journal Support for Learning*, 34(2), 194-210.
- Coutinho, C. P. (2008). A Qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5-15.
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. Edições Almedina.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with down syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244.
- Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro. Diário da República nº193- I Série. Ministério da Educação. Lisboa.
- Dellve, L., Cernerud, L., & Hallberg, L. R. M. (2000). Harmonizing dilemmas: Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(3), 172-178).
- Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children (DEC) (2014). *DEC Recommended Practices*. (documento PDF). Recuperado a 16 de novembro de 2016, de <https://divisionearlychildhood.egnyte.com/dl/tgv6GUXhVo>
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting, 'rethinking early intervention' . *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J. (2012). Parapatric spreciation in the evolution of early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 208-215.
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M. & Swanson, J. (2010). Community-Based Everyday Child Learning Opportunities. In R. A. McWilliam. *Working with Families of Young Children With Special Needs*. (pp. 60-93). Divison of Guilford Publications, Inc.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Jornal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2004). The Very Early Identification of Autism: Outcome to Age 41/2-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 367-378.
- Erlandson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L. & Allen, S. D. (1993). *Doing naturalistic inquiry: a guide to methods*. Sage Publications.
- Felizardo, S. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão*. (Tese de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Filipe, C. N. (2012). *Autismo: conceitos, mitos e preconceitos*. Babel.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (2006). Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532-1541.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375.
- Fox, S. E., Levitt, P., & Nelson III, C. A. (2010). How the Timing and Quality of Early Experiences Influence the Development of Brain Architecture. *Child Development*, 81(1), 28-40.

- Giallo, R., Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-48.
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Príncipe Editora, Lda.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by Siblings of Children with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 87-99.
- Harris, S. L. & Glasberg, B. A. (2003) *Siblings of Children with Autism: A Guide for Families*. (2nd Ed.). Woodbine House.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children With Autism: A Four-to-Six-Year Follow-Up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 137-142.
- Hastings, R. P. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children With Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485.
- Houtzager, B. A., Grootenhuys, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40.
- Johnston, M. V., Nishimura, A., Harum, K., Pekar, J., & Blue, M. E. (2001). Sculpting the Developing Brain. *Advances in Pediatrics*, 48, 1-38.
- Jones, E. J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M. H. (2014). Developmental pathways to autism: a review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 39, 1-33.
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(1), 26-33.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Sage Publications.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Macedo, A. M (2018). *Arquivos de família e escritos autobiográficos: estudos de caso*. (Tese de Doutorado). Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga.
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of Non-Disabled Siblings of Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Marciano, A. R. F. & Scheuer, C. I. (2005). Quality of life in siblings of autism patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(1), 67-69.
- Martins, A. P. L. (2006). *Dificuldades de aprendizagem: compreender o fenómeno a partir de sete estudos de caso*. (Tese de doutoramento não publicada), Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.

- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child With ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19-28.
- McWilliam, P. J. (2012). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In P. J. McWilliam, P. J. McWilliam, P. J. Winton & E.R. Crais (Eds.), *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família* (pp.9-21). Porto Editora.
- Meadana, H., Stoner, J. B., Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional and, behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83-100.
- Meaney, M. J. (2010). Epigenetics and Biological Definition of Gene x Environment Interactions. *Child Development*, 81(1), 41-79.
- Moore, T. G. (2012). Rethinking early childhood intervention services: *Implications for policy and practice*. 10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Australia, and 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference. Perth: Murdoch Children's Research Institute and The Royal Children's Hospital Centre for Community Child Health.
- Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) (2014). Prevalence of autismo spectrum disorder among children aged 8 years- Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21.
- Moser, M. R., Paternite, C. E., & Dixon Jr, W. E. (1996). Late Adolescents' Feelings Toward Parents and Siblings. *Merrill-Palmer Quarterly*, 42(4), 537-553.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
- Nelson, C. A. (2000). The Neurobiological Bases of Early Intervention. In J. P. Shonkoff and S. J. Meireles (Eds.), *handbook of early childhood intevention*. (2nd Ed.), (pp. 204-230). Cambridge University Press.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar* (Tese de Doutoramento). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Portugal.
- Oliveira, G. (2009). Autismo: diagnóstico e orientação. Parte I – Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(6), 278-287.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Orsmond, G., I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across life course. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320.
- Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autismo spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology*, 14(2), 239-251.
- Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kranner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspetivas de investigação actual* (pp.25-56). Climepsi Editores.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods (3rd Ed.)*. Sage Publications.

- Perry, A., Condillac, R. A., & Freeman, N. L. (2002). Best Practices and Practical Strategies for Assessment and Diagnosis of Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 9(2), 61-75.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2012). "I like that he Always Shows Who He Is ": *The Perceptions and Experiences of Siblings with a Brother with Autism Spectrum Disorder*. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings os children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865.
- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, ... & Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: na overview based on the developmental systems model. *Infants and Young Children*, 25(4), 310-322.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais*. (4ª ed.). Gradiva.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1740-1750.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings off a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: care, health and development*, 21(5), 305-319.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The Siblings of individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.
- Sandall, S. R., Smith, B. J., Mclean, M. E., & Ramsey, A. B. (2002). Qualitative Research in Early Intervention/Early Childhood Special Education. *Journal of Early Intervention*, 25(2), 129-136.
- Scheibelhofer, E. (2008). Combining Narration-Based Interviews with Tropical Interviews: Methodological Reflections on Research Practices. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(5), 403-416.
- Selfe, L. (2002). Discussion Paper-Concerns about the Identification and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Educational Psychology in Practice*, 18(4), 335-341.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. (3rd Edition). The Guilford Press.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life Course Studies of Sibling of Individuals with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.
- Shivers, S. M., Plavnic, J. B. (2015). Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(3), 685- 696.
- Shonkoff, J. P., & Levitt, P. (2010). Neuroscience and the Future of Early Childhood Policy: Moving from Why to What and How. *Neuron*, 67(5), 689-691.

- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto Editora.
- Silva, P. C., Eira, C., Pombo, J., Silva, A. P., Silva, L. C., Martins, F., ... & Roncon, P. (2003). Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo DIR. *Análise Psicológica*, 21(1), 31-39.
- Skär, L. (2010). Children's conceptions of the word "disabled": a phenomenographic study. *Disability & Society*, 25(2), 177-189.
- Stake, R. E. (2007). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. Fundação Calouste Gulbenkian
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18(3), 218-230.
- Szyf, M. (2009). The early life environment and the epigenome. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA)- General Subjects*, 1790(9), 878-885.
- Taunt H. M., & Hastings R. P. (2002). Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.
- Tozer, R., Atkin, K. (2015). "Recognized, Valued and Supported"? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341-351.
- Tozer, R., Atkin, K., Wenham, A. (2013). "My brother likes meeting new people, but don't ask him any direct questions": involving adults with autism plus learning disability in a qualitative research project. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 292- 300.
- Tsao, L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47-54.
- Tucker, C. J., Updegraff, K. A., McHale, S. M., & Crouter, A. C. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *Journal of Early Adolescence*, 19, 176-198.
- Vala, J. (2005). A análise de conteúdo. In A. Silva & Silva J. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (13ª ed., pp. 101-128). Edições Afrontamento.
- Valicenti-McDermott, M., Hottinger, K., Seijo, R., & Shulman, L. (2012). Age at Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. *The Journal of Pediatrics*, 161(3), 554-556.
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). The Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205.
- Volkmar, F., Chawarska, K., & Klin, A. (2005). Autism in Infancy and Early Childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315-336
- Wall, K. (2010). *Autism and early years practice*. (2nd Edition). Sage Publications Ltd.
- Walton, K. M & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Risk and protective factor. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778.
- Yoder, P., Stone, W. L., Walden, T. & Malesa, E. (2009). Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1381-1391.

Yirmiya, N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement, communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5), 511-523.

Zager, D., Alpern, C., & Boutot, A. (2009). Autism Spectrum Disorders. In B. A. Mowder, F. Robinson, & A. E. Yasik. *Evidence-based practice in infant and early childhood psychology* (pp. 501-536). Canada: John Wiley & Sons, Inc.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, 251, 133-146.

ANEXOS

ANEXO A: GUIÃO DA ENTREVISTA

Guião para entrevista semiestruturada

Irmão da criança com PEA: _____

Idade: _____

Sexo

☐

Feminino

☐

Masculino

Escolaridade: _____

Tem mais irmãos além do irmão com PEA? _____

Se sim, com que idades? _____

Criança com PEA:

Idade: _____

Sexo

☐

Feminino

☐

Masculino

Tipo de ensino que frequenta: _____

Objetivo nº1: perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA

Questões:

- 1 - Como é que te apercebeste da diferença do teu irmão?
- 2 - Foste informado sobre a PEA e as suas características?
- 3 - Os teus pais/cuidadores falam contigo acerca do teu irmão?
- 4 - Fazes perguntas sobre as necessidades especiais do teu irmão?

Objetivo nº2: identificar as perceções acerca da influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida

Questões:

- 1 - Como é que te relacionas/brincas/interages com o teu irmão?
- 2 - O que é que tu gostas mais/o que é mais positivo/os aspetos que mais valorizas na vossa relação?
- 3 - Quando tu brincas com o teu irmão o que tu gostas menos que ele faça? O que faz que te deixa triste? (Porquê?) O que fazes?

Objetivo nº3: analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do irmão

Questões:

- 1 - Os teus amigos conhecem o teu irmão e costumam falar dele?
- 2 - Partilhas o que sabes acerca do teu irmão (dificuldades, aspetos positivos, comportamentos) Sim, com quem? Como? O que é que partilhas?
- 3 - Consideras que a atitude dos teus amigos/colegas é mais adequada/mais correta?
- 4 - Como é que te sentes/o que fazes quando as outras pessoas se portam mal, dizem mal do teu irmão?

Objetivo nº4: perceber como a criança defende os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido

Questões:

1 - Achas que proteges o teu irmão quando ele precisa, quando os outros não estão a ser justos com ele?

- a. Se sim, porquê?
- b. Se não, porquê?

2 - Se pudesses, há alguma coisa que mudarias no teu irmão?

3 - O que é que te orgulha no teu irmão? O que te faz sentir importante?

4 - Gostas do teu irmão? Porque é que o teu irmão é importante para ti?