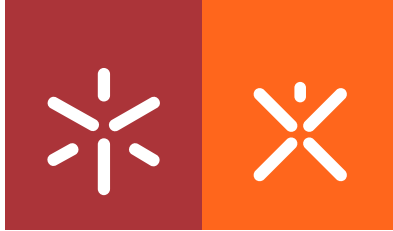


Universidade do Minho
Instituto de Educação

Alicia Maria Farias Rodriguez

**A Perturbação do Espetro do Autismo pela
Voz e Olhar de Irmãos Adolescentes**



Universidade do Minho

Instituto de Educação

Alicia Maria Farias Rodriguez

A Perturbação do Espectro do Autismo pela Voz e Olhar de Irmãos Adolescentes

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Educação Especial

Área de especialização em Intervenção Precoce na Infância

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora 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.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-NãoComercial-Compartilhalgual

CC BY-NC-SA

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

Agradecimentos

“O segredo, querida Alice, é cercar-se de pessoas que te fazem sorrir o coração”

Alice no País das Maravilhas

A finalização deste estudo reflete a resiliência e o apoio crucial perante vicissitudes que a vida nos vai presenteando que, agora, vejo e aceito como o caminho necessário para a nossa evolução.

Agradeço à Professora Ana Paula da Silva Pereira por quem tenho muito carinho e estima que representou, em todo o percurso ao longo destes 2 anos, um pilar crucial. Quero que tenha, sempre, na sua memória que a sua compreensão, rigor, exigência, palavra de conforto e motivação tiveram um impacto incrível na minha vida.

A ti Mãe querida, que és um exemplo de resiliência e força. Deste-me asas para voar e alcançar os meus objetivos.

Ao Ricardo, o meu companheiro de todas as horas nesta caminhada repleta de desafios e amor pela sua paciência, compreensão e encorajamento para conquistar tudo a que me proponho.

Aos meus irmãos, Paulo e Miguel, ao meu sobrinho Vasco e Henrique que me protegeram, orientaram e acreditaram em mim e nas minhas competências.

Às minhas amigas que me ouviram em momentos menos positivos e nas suas palavras de alento e apoio refletiram o quanto acreditavam em mim para concretizar este trabalho.

Às famílias que autorizaram a participação dos seus filhos/as contribuindo para a concretização e enriquecimento do presente trabalho de investigação.

Deixo um agradecimento especial, ao Fernando e ao meu avô Farias que se tornaram estrelas-guias neste caminho com a certeza de que vão iluminando a minha vida mesmo que fisicamente distantes. Grata por serem parte de mim e terem enraizado valores tão imprescindíveis.

À minha filha Constança que, enquanto escrevo este trabalho, movimenta-se no meu ventre em sinal de amor e carinho. A tua vinda é uma bênção e motiva-me a ser cada vez melhor.

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.

A Perturbação do Espectro do Autismo pela Voz e Olhar de Irmãos Adolescentes

RESUMO

A literatura refere a família, nomeadamente os pais e os irmãos, como os elementos com quem estabelecemos as primeiras relações. É neste núcleo que adquirimos figuras de referência, apoio e segurança. Quando um irmão é diagnosticado com PEA, as dinâmicas familiares tendem a sofrer alterações com o objetivo de se ajustarem às especificidades e necessidades do filho com PEA. Estas mudanças, quer nas suas rotinas, quer na administração de tempo de qualidade em família podem conduzir a consequências ao nível do comportamento, das competências socioemocionais e afetar a relação entre os irmãos com e sem PEA. Neste sentido, o presente estudo pretende conhecer, analisar e compreender a influencia da PEA na relação entre irmãos com e sem PEA considerando as perspectivas de irmãos adolescentes.

Os principais objetivos desta investigação são compreender o conhecimento que os irmãos adolescentes, sem PEA, têm sobre a PEA; compreender a perceção que os irmãos têm sobre a influência da PEA nas relações e dinâmicas entre irmãos e nas dinâmicas entre pais e filhos sem PEA e, ainda, compreender a perceção dos irmãos em relação ao conhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA. A metodologia implementada para a realização do estudo de investigação é de natureza qualitativa com uma análise descritiva. Os dados foram obtidos com recurso à realização de entrevistas semiestruturadas, a oito irmãos/ãs com idades compreendidas entre os 10-17 anos.

Os dados obtidos demonstraram que os irmãos sem PEA que possuem maior conhecimento sobre esta perturbação são irmãos mais compreensivos, tolerantes e procuram estabelecer relações de proximidade e união com o irmão com PEA. Apesar de partilharem que o tempo dedicado pelos pais ao irmão com PEA ser superior, ressalvam que o mesmo necessita e procuram ajudá-lo. É possível verificar que ambos, irmãos sem PEA e com PEA, aprendem mutuamente. Além disso, dois dos irmãos referem o apoio informal dos avós e tios nas dinâmicas familiares que podem representar um fator apaziguador de stress.

Palavras-Chave: Adolescência; Autismo; Irmãos; PEA; Relações

Autism Spectrum Disorder through the Teenagers Siblings Voice and Eyes

ABSTRACT

The literature refers to the family, in particular the parents and siblings, as elements with which we establish the first relationships. It is in this core that we obtain reference, support and safety figures. When a sibling is diagnosed with autism spectrum disorder (ASD), the family's dynamics tend to be affected by changes in order to adjust to the specificities and needs of the child with ASD. Whether in their routines, whether in managing family quality time, these changes can lead to consequences in terms of behavior and socio-emotional skills, which can affect the relationship between siblings with and without ASD.

In this sense, this study pretends to get to know, analyze and understand ASD's influence in the relationship between siblings with and without ASD, considering the teenager sibling's perspective. The main goals of this investigation are to understand the knowledge that teenager siblings without ASD have on the disorder; to understand the perception that siblings have on ASD's influence in the dynamics and relationships between parents and children without ASD and to understand the sibling's perception regarding the knowledge and assurance of their siblings rights.

For this research study it was implemented a methodology of qualitative nature with a descriptive analysis. The data was obtained through semi structured interviews with eight siblings aged between 10-17.

The obtained data showed that siblings without ASD who have a better knowledge about this disorder are in fact more understanding and tolerant siblings, and they try to establish close and united relationships with the sibling with ASD.

Although they share the view that their parents devote more time to their brother with ASD, they emphasize that he needs it and try to help him. It's clear that both siblings, without ASD and with ASD, learn from each other. Furthermore, two of the siblings mention the informal support of grandparents and uncles in family dynamics, which can be a stress-relieving factor.

Keywords: Adolescent; ASD; autism spectrum disorder; siblings relationship

ÍNDICE GERAL

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS	ii
Agradecimentos	iii
DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE	iv
RESUMO.....	v
ABSTRACT	vi
ÍNDICE DE QUADROS	ix
ÍNDICE DE FIGURAS	ix
LISTA DE SIGLAS	ix
INTRODUÇÃO	1
Capítulo I.....	4
Vivências e relações entre irmãos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo: Uma Revisão Integrativa da Literatura.....	4
Método.....	5
Identificação dos artigos pré-selecionados e selecionados.....	6
<i>Descrição dos Estudos Selecionados.....</i>	<i>9</i>
Análise dos Resultados	13
Discussão dos resultados.....	20
Capítulo II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	24
1. Metodologia de Investigação Qualitativa.....	24
2. Desenho de Investigação.....	27
2.1 Participantes.....	27
2.2 Instrumento de Recolha de Dados.....	30
3. Procedimentos de Apresentação e Técnica de Análise de Dados	32
Capítulo III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....	34
1. Conhecimento que os irmãos sem PEA têm sobre PEA.....	34
2. Influência da PEA nas relações entre irmãos com e sem PEA	37
3. Influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos sem PEA.....	41
4. Perceção dos irmãos em relação ao reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA	45
Capítulo IV – Discussão dos Resultados.....	47
1. Conhecimento que os irmãos sem PEA têm sobre PEA.....	47
2. Influência da PEA nas relações entre irmãos com e sem PEA	48

3. Influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos sem PEA.....	50
4. Percepção dos irmãos em relação ao reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA	51
Capítulo V - Conclusões e Recomendações	53
Limitações do Estudo.....	57
Referências Bibliográficas.....	59
ANEXOS.....	66
Anexo 1	67
Autorização e Declaração de Consentimento de Participação Livre e Esclarecido	67
Anexo 2	69
Declaração de Assentimento Informado e Esclarecido	69
Anexo 3	71
Guião da Entrevista.....	71

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Descrição dos Estudos Seleccionados

Quadro 2. Caracterização dos irmãos com e sem PEA

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma da Etapa de Seleção dos Estudos

Figura 2. Sistema de Categorias

LISTA DE SIGLAS

DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder

IPI – Intervenção Precoce na Infância

NEE – Necessidades Educativas Especiais

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

INTRODUÇÃO

Ter a oportunidade de capacitar, empoderar e tornar a vida das pessoas mais autônomas e independentes é, para mim, promover o bem-estar e assegurar a qualidade de vida das mesmas. Era esta a filosofia com que me deparava quando ingressei na licenciatura em Educação Social.

Curiosamente, o meu percurso profissional permitiu-me cometer erros, reconhecê-los e evoluir com os mesmos, mas com uma certeza: projetos para e com as pessoas, especialmente crianças e as suas famílias era o trajeto que queria percorrer.

Neste sentido, no mestrado de Educação Especial aprimorar e adquirir mais conhecimento sobre a importância de envolver as famílias e os prestadores de cuidados da vida da criança, ao longo da intervenção, são pontos que quero frisar, na medida em que são bastante enriquecedores para o meu futuro, enquanto profissional.

A evolução da intervenção precoce na infância (IPI) permitiu a transformação de aspetos determinantes para alcançar objetivos cruciais para o desenvolvimento da criança, nomeadamente a valorização dos seus contextos naturais, tornando os pais mais participativos, reconhecendo que o desenvolvimento humano “...tem a ver, directa ou indirectamente, com todo o contexto onde este ocorre...” (Pereira, 2002, p.90). Assim, o objetivo da IPI é assegurar que os pais e pessoas presentes na vida diária da criança possuam competências e ferramentas capazes de proporcionar à mesma experiências, oportunidades e estímulos capazes de promover as suas potencialidades (Dunst, 2017; Dunst, Serrano, Mas & Espe-Sherwindt, 2022).

A família representa, desta forma, uma unidade onde acontecem interações significativas que contemplam um sistema relacional, funcional e dinâmico onde os acontecimentos têm, sempre, impacto num dos membros da família afetando, conseqüentemente, os outros elementos (Dias, 2011).

Nesta linha de pensamento, reconhece-se que o envolvimento dos pais é crucial para promover a relação com os seus filhos, bem como assegurar um sentimento de autoeficácia e capacitação no desenvolvimento dos mesmos. Para tal, é importante identificar e compreender quais são os fatores que podem influenciar a relação de pais e filhos com necessidades educativas especiais (NEE) e em risco, os reflexos nas dinâmicas familiares e de que forma se poderá promover ferramentas para o empoderamento das mesmas.

Tendo em conta o descrito acima e sendo a perturbação do espectro do autismo, de acordo com Balfour (2007), das perturbações que traz mais desafios à família considero importante explorar a visão dos irmãos sem perturbação do espectro do autismo (PEA) no seio destas famílias.

Na relação entre irmãos estão presentes ações físicas e interações subjetivas, cognitivas e afetivas que na presença de uma NEE pode representar uma influência na construção da relação entre os irmãos (Jones et al, 2019; Mandleco & Webb, 2016).

Este interesse pelo estudo deste fenómeno prende-se com o facto de a investigação, ao longo dos anos, apresentar diversas pesquisas acerca da compreensão da vida do irmão sem PEA que tem um irmão com PEA, os desafios subjacentes, as suas experiências e perceções acerca da influência dos irmãos de crianças com PEA (Cardoso & Françoze, 2015; Costa & Pereira, 2019; Galvão & Leonardo, 2016; Petalas et al., 2012; Reis, Silva, & Portes, 2021).

De acordo com Reis (2023) a relação entre irmãos é de qualidade e de ligações próprias. Ou seja, deparamo-nos com interações de “reciprocidade e ressonância por parte da criança com PEA face ao irmão...” (p.64), em que o sentimento de responsabilidade e proteção acompanha estes irmãos com o objetivo de salvaguardá-los de situações de perigo. Além disso, segundo a experiência partilhada, no livro em análise, um irmão procurou investir na relação com o irmão com autismo, assegurando a compreensão e adaptação face a determinadas dificuldades e ao seu bem-estar.

Tendo em consideração os resultados partilhados acima, considera-se que o presente estudo de investigação carrega um peso significativo, na medida em que aprofundar-se-á a perspetiva dos irmãos adolescentes sem PEA, dar-lhes voz e espaço para partilharem as suas opiniões e sentimentos. Assim, poderá contribuir-se para o bem-estar de todos os membros da família, adaptar e identificar estratégias para garantir relações saudáveis e coesas.

Finalidade e Objetivos de Investigação

Definiu-se como finalidade do presente estudo conhecer, analisar e compreender a influencia da PEA na relação entre irmãos, com e sem PEA, considerando as perspetivas de irmãos adolescentes.

No sentido de concretizar esta finalidade, definiram-se como objetivos de investigação:

1. Compreender o conhecimento/informação que os irmãos adolescentes, sem PEA, têm sobre PEA
2. Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a influência da PEA nas relações e dinâmicas entre irmãos.

3. Compreender a percepção que os irmãos têm sobre a influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos
4. Compreender a percepção dos irmãos em relação ao reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA.

Organização da Dissertação

O trabalho de investigação a ser apresentado intitula-se *A Perturbação do Espectro do Autismo pela Voz e Olhar de Irmãos Adolescentes* e encontra-se organizado em 5 capítulos.

O primeiro capítulo integra uma Revisão Integrativa da Literatura, em que se procurou recolher e sintetizar informação de estudos publicados com o objetivo de alcançar uma compreensão das relações entre irmãos com e sem PEA.

O segundo capítulo, intitulado *Metodologia de Investigação*, o leitor poderá encontrar a descrição e fundamentação da metodologia de investigação utilizada apresentando-se o desenho de investigação, os participantes, o instrumento de recolha de dados, nomeadamente a entrevista semiestruturada e a apresentação e técnica de análise dos dados.

O terceiro capítulo diz respeito à *Apresentação e Análise dos Dados*, onde são descritas as perspetivas individuais dos irmãos/irmãs sem PEA de acordo com o sistema de categorias e subcategorias construído.

No quarto capítulo, *Discussão dos Dados*, procedeu-se ao cruzamento das partilhas registadas nas entrevistas, de acordo com as categorias de análise definidas, com os resultados presentes na literatura existente e nos estudos científicos.

No último capítulo, o leitor encontrará as conclusões gerais do estudo da investigação, contemplando também as limitações e recomendações consideradas fulcrais para a continuidade de investigações futuras.

Capítulo I

Vivências e relações entre irmãos com e sem Perturbação do Espectro do Autismo: Uma Revisão Integrativa da Literatura

A perturbação do espectro do autismo é caracterizada por ser uma perturbação complexa que afeta duas áreas de desenvolvimento: comunicação social e padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e repetitivos (DMS-5, 2013).

Estas características refletem-se nas rotinas diárias da criança e, consequentemente, das suas famílias de modo a compreenderem, reajustarem e lidarem com os desafios inerentes a esta perturbação. A dinâmica familiar sofre diversas transformações e pode ser desgastante para os pais e outros irmãos assegurarem o equilíbrio da família e manter uma relação afetiva positiva com a criança. Ou seja, as famílias precisam de reestruturar, adaptar de forma a serem estabelecidas novas realidades e gerir expectativas garantindo a qualidade de vida de todos os elementos (Coffman et al, 2021; Reis, 2023).

A literatura tem evidenciado a importância da relação entre irmãos, já que é o vínculo mais longo que as pessoas podem vivenciar e são estes que, muitas vezes, representam os primeiros modelos de socialização. Desta forma, os irmãos podem influenciar o desenvolvimento psicossocial, emocional e comportamental, bem como constituírem-se como elementos de apoio e ajuda nos seus percursos de vida (Walton & Ingersoll, 2015). Os irmãos têm assim uma importância crucial no desenvolvimento uns dos outros, na medida em que promovem oportunidades para experienciar e demonstrar diferentes emoções, servem de modelos, ajudam a criar laços afetivos, fomentam a autonomia e a partilha e ajudam a lidar com momentos de frustração e tristeza (Cardoso & Françoze, 2015; Laghi et al, 2018; Silva & Lucas, 2020).

De acordo com Watson et al. (2021), há estudos que demonstram que a relação entre irmãos, com e sem PEA é positiva e enriquecedora, uma vez que esta relação proporciona aos irmãos sem PEA um maior sentido de responsabilidade, de empatia e de proteção, e simultaneamente a partilha de admiração e orgulho pelos seus irmãos com PEA. Este autor ressalva, no entanto, possíveis aspetos menos positivos na relação para os irmãos sem PEA como, por exemplo, pouca proximidade aliada a ansiedade e a depressão pelo facto de terem conhecimento dos desafios que os irmãos com PEA terão no futuro nas suas relações sociais e em diferentes áreas das suas vidas.

A perspetiva positiva das relações entre irmãos com e sem PEA de Watson (2021) é reforçada por vários autores que destacam a qualidade da relação entre irmãos, na medida em que ressalvam a união e proximidade entre ambos e as competências no lidar com o irmão com PEA, nomeadamente

atitudes de tolerância, de compreensão e o desenvolvimento de competências psicossociais e emocionais, entre outras (Lashewicz, 2018; Schmeer et al., 2021; Walton & Ingersoll, 2015).

Partindo do princípio de que a família é o primeiro agente de socialização na vida de uma criança, onde estabelece as primeiras relações sociais, a comunicação, constrói a sua personalidade, desenvolve competências e adquire aprendizagens, é fulcral reconhecer o papel dos irmãos como elementos de ajuda no desenvolvimento da criança com PEA. (Cardoso & Françoze, 2015; Laghi et al, 2018)

Neste sentido, é possível compreender que os irmãos de crianças com PEA têm influência sobre o irmão e vice-versa, sendo mutuamente condicionados pelos seus comportamentos, sabendo, sempre, que as interações que estabelecem desempenham um papel fundamental no seu processo de desenvolvimento (Jones et al, 2019; Rum et al., 2024).

Desta forma, através de uma revisão integrativa da literatura, procurar-se-á aprofundar a influência da PEA na relação entre irmãos com e sem PEA, objetivando responder à seguinte questão de investigação: De que modo a PEA influencia o conhecimento e as dinâmicas familiares entre irmãos com e sem PEA?

Método

Recorreu-se à metodologia de revisão integrativa da literatura, que consiste na recolha e síntese de informação de estudos realizados e publicados anteriormente permitindo uma compreensão completa dos fenómenos (Ferrari et al., 2023). Desta forma, procedeu-se a uma pesquisa bibliográfica de artigos que abordassem as relações entre irmãos com e sem PEA.

Procedeu-se à pesquisa dos artigos através de palavras-chave em português: PEA OU autismo E irmãos E relações; irmãos E PEA E adolescência; em inglês: ASD OR autism spectrum disorder AND siblings; siblings AND ASD AND adolescent.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram artigos: escritos em português e/ou inglês; num espaço temporal de nove anos (2015-2024); com revisão por pares, dado que esta garante uma maior seriedade ao artigo e um maior escrutínio da qualidade do artigo; publicados nas bases de dados indexadas e de referência internacional: Web of Science, Scopus e Scielo.

Identificação dos artigos pré-selecionados e selecionados

Nesta etapa selecionaram-se os artigos que respeitassem os critérios de seleção e palavras-chave descritas anteriormente.

Como se pode observar na Figura 1 – Fluxograma da etapa de seleção dos estudos, a identificação dos artigos pré-selecionados iniciou-se com o levantamento dos artigos presentes nas bases de dados descritas acima, tendo sido realizada uma pré-seleção de setenta artigos.

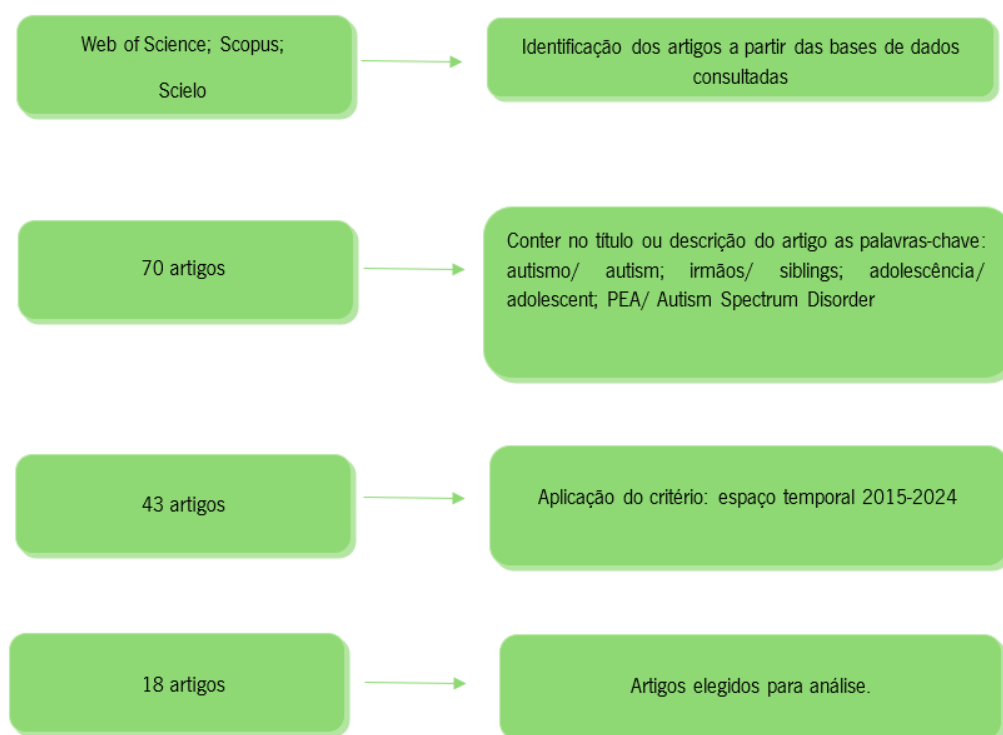
A partir desse momento selecionaram-se os estudos que correspondessem ao critério de seleção – com as seguintes palavras-chaves em português e inglês “PEA”, “Adolescentes”, “Irmãos” e “ASD”, “autism spectrum disorder”, “siblings”, “adolescent” no título ou na sua descrição – sendo os artigos reduzidos para quarenta e três.

Esses artigos foram, posteriormente, organizados de acordo com o ano da publicação, sendo que aqueles que não cumprissem o espaço temporal definido – entre 2015-2024 – foram excluídos – vinte e cinco artigos.

Assim, no final deste processo foram selecionados dezassete artigos para análise.

Figura 1

Fluxograma da Etapa de Seleção dos Estudos



Dos 18 artigos selecionados é possível identificar, no Quadro 1 – Descrição dos Estudos Selecionados, que relativamente à abordagem metodológica utilizada, 7 destes artigos utilizam uma abordagem quantitativa, 9 uma abordagem qualitativa e 2 uma abordagem mista.

No que diz respeito aos participantes 9 estudos contemplam irmãos sem PEA, 1 refere mães e irmãos sem PEA e irmãos com PEA, 1 dos artigos crianças com PEA sem irmãos ou com irmãos sem PEA mais velhos e mais novos, 2 integram a participação de pais e irmãos sem PEA, 1 deles contempla mães e irmãos de crianças com e sem PEA e 2 irmãos que têm um irmão com e sem PEA.

Face às idades dos irmãos sem PEA, dois artigos referem, apenas, irmãos mais velhos como participantes, sendo os restantes compostos por irmãos sem PEA mais velhos ou mais novos do que a criança com PEA. Assim, é possível identificar que as idades dos irmãos sem PEA compreendem-se entre os 4 e os 17 anos.

Constata-se que há uma predominância de estudos com irmãos com PEA do sexo masculino, contabilizando-se 7 artigos em que as crianças com PEA são, na sua maioria, do sexo masculino.

Relativamente ao idioma utilizado na escrita dos artigos a maioria dos mesmos é escrito em língua inglesa, os restantes três estão escritos em português do Brasil e apenas um em português europeu.

Quanto ao objetivo dos estudos presentes nos artigos na sua maioria procuram compreender e analisar as perceções de crianças e adolescentes que tenham um irmão com PEA face à perturbação, 4 dos artigos focam-se na relação com o irmão com PEA, 1 deles procura identificar as diferenças na relação e as atitudes do irmão sem PEA face ao irmão com PEA, 5 artigos têm como objetivo conhecer as experiências dos irmãos que tenham irmão com PEA, salientar que apenas 1 dos artigos integrou mais que um irmão sem PEA, na mesma família, na sua investigação.

Além disso, 1 dos artigos contempla as perspetivas de mães e filhos sem PEA, 1 foca-se na importância do suporte familiar e 1 na importância do apoio informal e formal como elemento fulcral no impacto do stress proveniente da PEA, importância de as famílias serem acolhidas e sentirem-se apoiadas, na medida em que esses sentimentos de pertença contribuem para uma maior segurança e proteção.

Desta forma, os artigos elencados permitem concluir que ter um irmão com PEA é enriquecedor, na medida em que quanto maior é a compreensão sobre a PEA maior é a tolerância e flexibilidade dos irmãos sem PEA, fomentando uma relação sólida e de proteção.

No Quadro 1, apresentado de seguida, estão elencados os artigos utilizados no presente estudo, organizado do mais atual para o mais antigo.

Quadro 1

Descrição dos Estudos Selecionados

Fonte	Ano	Autores	Título do Artigo	Participantes	Método	Principais Resultados
Scopus	2024	Rum, Y.; Zachor, D. A.; Armony, Y. Daniel, E. Dromi, E.	Sibling Relationships in Families of Autistic and Typical Children: Similarities and Differences in the Perspectives of Siblings and Mothers.	Mães e irmãos de crianças com e sem PEA	Misto	Não existem diferenças entre os grupos de irmãos com e sem PEA. Perspetiva das mães do grupo “PEA”: -Relações distantes, pouco carinhosa e menos conflituosas. -Algumas mães afirmam que o filho sem PEA tem competências especiais para lidar com o irmão.
Scopus	2023	Oti-Boadi, M.; Yendrok, J. S. Omari, E.B.; Oppong, S.	Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders.	8 irmãos sem PEA	Qualitativo	Os irmãos sem PEA apresentam preocupações sobre a compreensão da natureza da PEA. Partilham desafios que sentem na comunicação com os irmãos. Recorrem a estratégias para se adaptarem e lidarem, de forma positiva, com os desafios que surgem. Têm uma relação próxima e de união.
Scielo	2022	Lemos, E. L. M. D; Salomão, N. M. R.	Jovens com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico.	12 mães 17 irmãos sem PEA 4-16 anos 2 jovens com PEA 11-13 anos	Qualitativo Descritivo	Identificam como fatores protetores: as redes de apoio, as atividades e a conceção que têm sobre a PEA.
Web of Science	2022	Riosa, P. B.; Ensor, R.; Jichici, B.; Davy, B.	How my life is unique: Sibling perspectives of autism	9 irmãos sem PEA 8-17 anos	Qualitativo	Identificam como momentos mais desafiantes: dificuldades na comunicação com o irmão com PEA; o tempo que os pais dedicam ao irmão ser maior; comportamentos mais agressivos. Demonstram sentimentos de proteção, compreensão, valorização, tolerância e adaptação. Se o irmão não tivesse PEA a relação entre ambos poderia ser mais distante e discutiriam mais. Vínculo positivo entre ambos e a singularidade de relação.
Scielo	2021	Reis, E. A.; Silva, I. L.; Portes, J. R. M.	Relações fraternais e autismo: Uma revisão integrativa da literatura.	12 estudos	Quantitativo	Os irmãos de crianças com PEA apresentam mais maturidade, tolerância, compreensão e competências sociais;

Scopus	2021	Schmeer, A.; Harris, V. W.; Forthun, L. Valcante, G.; Visconti, B.	Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism	15 irmãos sem PEA 7-17 anos 15 pais	Qualitativo	Irmãos sem PEA revelaram capacidades de adaptação e valorização. Sentimentos de orgulho, tolerância, proteção e maior sensibilidade. Competências emocionais e sociais. Aprendizagens mútuas que conduzem a vínculos fortes e positivos. Gostariam de passar mais tempo com os seus pais. Perante comportamentos mais agressivos revelam constrangimento/ Pouco envolvimento nas atividades familiares.
Scopus	2020	Pavlopoulou, G.; Dimitrou, D.	In their own words, in their own photos: Adolescent females siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister.	11 irmãs sem PEA 13-14 anos	Misto	Dificuldades nas rotinas. Aceitação e compreensão é mais importante que preocupação. Pensamentos positivos. Pontos fortes. Amor e proteção incondicional.
Web of Science	2019	Garrido, D.; Carballo, G.; Garcia-Retamero, R.	Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life	41 irmãos sem PEA de irmãos com PEA 37 irmãos de irmãos sem PEA 6-12 anos	Quantitativo	Irmãos, sem PEA, de crianças com PEA deparam-se com momentos desafiantes na sua relação com o irmão com PEA. Ressalvam a importância dos apoios formais ou informais. Estes podem promover maiores competências de adaptação e melhorar a relação entre ambos, bem como as suas qualidades de vida.
Web of Science	2019	Shivers, C. M.	Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder.	26 adolescentes com irmão com PEA 48 sem irmão com PEA 12-18 anos	Quantitativo	Irmãos sem PEA apresentam níveis mais elevados de compreensão, empatia, preocupação e angústia.
Web of Science	2019	Costa, F. M. P.; Pereira, A. P. S.	The child with autism disorder: The Perceptions of Siblings.	6 irmãos sem PEA 10-12 anos	Qualitativo	Quanto maior a compreensão e percepção sobre PEA maior é o conforto, segurança e tolerância face a determinados comportamentos do irmão; Relação sólida e de proximidade com os irmãos; Protegem os irmãos de forma incondicional;

Scopus	2019	Pavlopoulou, G.; Dimitrou, D.	I don't live with autism: I live with my sister. Sisters accounts on growing up with their preverbal autistic siblings.	9 irmãs sem PEA 10-14 anos	Qualitativo	Descrevem o tempo que passam com o irmão com PEA de qualidade e companheirismo. Relação próxima promove o conceito de união e amor, conhecendo conheçam os interesses do irmão. Torna-os mais responsáveis e protetores. Expressam sentimentos de culpa, tristeza e preocupação perante comportamentos mais agressivos e desregulados.
Web of Science	2019	Jones, E. A.; Fiani, T.; Stewart, J. L.; Sheikh, R.; Neil, N.; Fienup, D. M.	When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship.	52 irmãos 4-18 anos	Quantitativo	Influenciam a adaptação e a qualidade da relação crianças com PEA que têm maior dificuldade de regulação. Irmãos sem PEA que têm maior percepção sobre a relação demonstram resiliência face a situações de stress.
Web of Science	2018	Ben-Itzhak, E.; Nachshon, N.; Zachor, D. A.	Having Siblings is Associated with Better Social Functioning in Autism Spectrum Disorder	150 crianças com PEA 1-6 anos/6-9 anos	Quantitativo	Crianças com PEA e que têm irmãos mais velhos demonstram défices de interação social menos graves e melhores competências de adaptação. Quanto mais irmãos tenha melhor são as competências sociais.
Web of Science	2018	Orsmond, G.; Fulford, D.	Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships	127 famílias 205 irmãos sem PEA	Quantitativo	As relações entre os irmãos com e sem PEA variam entre as famílias e dentro das mesmas. Vínculos de maior proximidade refletem-se de forma positiva no bem-estar dos irmãos. Revelam preocupações sobre o futuro do irmão/ã com PEA, comportamentos mais desafiadores e limitações a nível cognitivo.

Web of Science	2017	Dansby, R. A.; Turns, B.; Whiting, J. B.; Crane, J.	A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism	Irmãos/ãs de crianças com PEA	Qualitativo	Os irmãos/ãs referiam aspetos positivos como terem aprendido a gostar das especificidades dos irmãos, a partilha de sentimentos de orgulho, amor, dedicação e admiração pelos mesmos. Dificuldades em não conseguirem desenvolver uma relação como seria expectável se o irmão não tivesse PEA. Sentimentos de preocupação sobre o futuro, pouca atenção por partes dos pais, medo e tristeza.
Web of Science	2017	Gorjy, R. S.; Fielding, A.; Falkmer, M.	It's better than it used to be: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition.	11 adolescentes 12-17 anos	Qualitativo	Relação entre ambos, irmãos de sem PEA descrevem-nas de muita proximidade, de melhores amigo. Sentem orgulho e maior responsabilidade. Descrevem as características dos irmãos como diferentes, mas positivas. Desenvolveram mais consciência e compreensão perante crianças com alterações no desenvolvimento
Web of Science	2016	Corsano, P. Musetti, A.; Guidotti, L.; Capelli, F.	Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder	14 adolescentes	Qualitativo	Irmãos sem PEA expressam sentimentos precoces de responsabilidade e preocupação com o futuro dos irmãos com PEA. Reconhecem que os irmãos com PEA apresentam dificuldade em estabelecer contacto social e construir amizades. Apenas três demonstraram rejeição e negação. Os restantes consideram as relações com o irmão com PEA como uma experiência positiva.
Web of Science	2015	Shivers, C. M; Plavnick, J. B.	Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: A systematic review	17 artigos	Quantitativo	Irmãos que se envolvam nas intervenções dos irmãos com PEA conduzem a resultados mais positivos como: redução de comportamentos desadequados e a melhorias na aquisição de competências. Garante aos irmãos sem PEA elevados níveis de competências sociais, confiança, eficácia e independência.

Análise dos Resultados

Seguidamente, serão apresentados os resultados dos estudos selecionados destacando pontos de aproximação e de diferenciação.

Costa e Pereira (2019), no estudo que perspetivava compreender e analisar as percepções de seis crianças, entre os dez e doze anos, sobre a PEA do seu irmão ou irmã obtiveram os seguintes resultados: os irmãos que possuem maior grau de conhecimento e compreensão sobre PEA demonstram maior conforto e segurança em aceitar os desafios que possam advir. Além disso, todos os participantes partilharam que têm uma relação sólida e de proximidade com os seus irmãos, são mais tolerantes perante as dificuldades que surgem nas suas relações, reagem negativamente face a atitudes de outras pessoas menos compreensivas e estão orgulhosos dos seus irmãos, das suas evoluções e conquistas. Continuam a proteger incondicionalmente os seus irmãos em todas as situações.

Reis, Silva e Portes (2021) realizaram uma revisão integrativa da literatura, ocorridas entre 2009 e 2019, com o objetivo de recolher os estudos científicos sobre a percepção do irmão na sua relação com um irmão com autismo. Dos doze estudos selecionados e analisados compreenderam que todos apresentavam influência na vida do irmão sem PEA, que cada família apresenta características que condicionam as relações entre os irmãos e que os cuidados diferem entre ambos. Ressalvam que os irmãos sem PEA apresentam mais maturidade, tolerância, compreensão e facilidade em competências sociais. Além disso, demonstram preocupação relativamente ao futuro do irmão, tendo vontade de se responsabilizarem pelos cuidados do mesmo caso os pais não estejam presentes no futuro.

Num estudo realizado por Pavlopoulou e Dimitriou (2019), com o objetivo de compreender como nove irmãs dão sentido às suas experiências através da relação com irmãos com PEA recorreram a entrevistas semiestruturadas. Através da análise fenomenológica interpretativa concluíram que, no que diz respeito ao tempo que passam juntas, as irmãs sem PEA descrevem-no como de companheirismo, valorizando a qualidade do mesmo e atribuindo importância ao irmão/ã com PEA. Por outro lado, expressam sentimentos de culpa, tristeza e preocupação perante comportamentos mais agressivos e desregulados dos irmãos com PEA.

Contudo, a relação tão próxima entre os irmãos/as permite que desenvolvam o conceito de união, amor e conheçam os interesses do irmão com autismo como, por exemplo, as cores favoritas e a comida que mais gostam. Aliado a isto, também interpretam as diferenças dos irmãos de um ponto de vista positivo, tornando-os mais responsáveis e protetores (Pavlopoulou & Dimitriou, 2019).

Gorjy, Fielding e Falkmer (2017) realizaram um estudo qualitativo com onze adolescentes, que têm um irmão ou irmã com PEA. Através de entrevistas semiestruturadas procuraram conhecer as percepções e experiências dos mesmos. Tal como no estudo acima apresentado, os participantes no estudo partilhavam que era difícil quando testemunhavam comportamentos agressivos dos irmãos com PEA. Descrevem-nos como diferentes, mas associando a características positivas como: lembrar-se de quase tudo e ter um vasto conhecimento sobre determinados temas. No que diz respeito à relação entre ambos, irmãos sem PEA descrevem-nas como sendo muito próximas, de melhores amigos, sentindo orgulho e maior responsabilidade.

Neste sentido, também referem que a PEA moldou as suas personalidades, visto que desenvolveram mais consciência e compreensão face a crianças com alterações no desenvolvimento.

Ainda nesta linha de pensamento, Corsano, Musetti, Guidotti e Capelli (2016) procuraram conhecer a experiência de crescer com um irmão com PEA e identificar as diferenças na relação e atitudes em relação ao irmão. Concluíram que estes expressam sentimentos precoces de responsabilidade, preocupação com o futuro dos irmãos com PEA, reconhecendo que estes apresentam dificuldade em estabelecer contacto social e construir amizades. De todos os participantes, apenas três demonstraram rejeição e negação, sendo que os restantes consideraram as relações com o irmão com PEA como uma experiência positiva.

O estudo “Sibling Relationships in Families of Autistic and Typical Children: Similarities and Differences in the Perspectives of Siblings and Mothers.” realizado por Rum, Zachor, Armony, Daniel e Dromi (2024) procura conhecer as perspetivas de mães e filhos sem PEA relativamente às semelhanças e diferenças entre irmãos, sendo que um deles fora diagnosticado com perturbação do espectro do autismo. Desta forma, criaram dois grupos: um deles composto pelas mães e jovens com irmãos com PEA e o outro pelas mães e jovens sem PEA.

Após as entrevistas e questionários de autorrelato, os autores tinham como objetivo explorar e compreender se a proximidade, a lealdade, os conflitos e o poder diferiam nas relações de irmãos em que um deles tem PEA tendo por base as experiências dos irmãos sem PEA e as suas mães e se estas vivências são convergentes ou divergentes. A leitura do artigo permite identificar as seguintes conclusões: não existem diferenças nas relações entre os irmãos de ambos os grupos. As diferenças registadas são de acordo com a perspetiva das mães de crianças com PEA que descrevem a relação com o irmão como distante, pouco carinhosa e menos conflituosa. Os resultados convergiam no que concerne aos escassos conflitos e menos intimidade no grupo de irmãos com PEA no entanto, os irmãos não demonstravam um padrão geral de pouco envolvimento.

Ressalvar que algumas mães com um filho com PEA descreviam os seus filhos sem PEA com competências especiais para compreender o seu irmão com PEA.

Jones, Fiani, Stewart, Sheikh, Neil e Fienup (2019) com recurso a questionários procuraram compreender de que forma um irmão com PEA pode influenciar a qualidade da relação com um irmão sem PEA e de que forma é que o segundo se adapta às características desta perturbação. Participaram 52 irmãos, com idades compreendidas entre os 4-18 anos, sendo que 27 irmãos eram mais velhos do que o irmão com PEA. Os questionários foram divididos por categorias como: depressão, conhecimento sobre a perturbação, relação irmão-irmão com PEA/ pai-irmão sem PEA, pai-irmão com PEA, entre outras.

Desta forma, concluíram que irmãos com PEA que apresentam maiores dificuldades na regulação do comportamento influenciam, negativamente, a adaptação e a qualidade da relação com o irmão sem PEA. Por outro lado, os irmãos sem PEA que têm uma perceção mais positiva sobre a relação revelam maior capacidade de apoio e competências para lidar com situações de stress.

No artigo “How my life is unique: Sibling perspectives of autism”, Riosa et al (2022) procuram conhecer as experiências de irmãos sem PEA que tenham um irmão com PEA. Recorrendo a entrevistas, concluíram que apesar dos irmãos partilharem momentos mais desafiantes como dificuldades na comunicação com o irmão com PEA, o tempo que os pais lhes dedicam ser maior ou quando têm comportamentos mais agressivos. Por outro lado, demonstraram sentimentos de proteção, compreensão, valorização, tolerância e adaptação. Referem, também, que se o irmão não tivesse tais características a relação entre ambos poderia ser mais distante e discutiriam mais refletindo o vínculo positivo entre ambos e a singularidade de relação.

Oti-Boadi, Yendork, Omari e Oppong (2023) concluíram, no seu estudo “Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders”, que os irmãos sem PEA apresentam preocupações sobre a compreensão da natureza da perturbação do espectro do autismo e partilham os desafios que sentem na comunicação com os irmãos com PEA. Contudo, utilizam estratégias para se adaptarem e lidarem, de forma positiva, com os desafios que surgem.

No geral os participantes têm uma relação próxima com o irmão, referindo que são unidos, que o irmão é “espetacular” e reconhecem a necessidade e importância de se adaptarem às características e necessidades do mesmo (Oti-Boadi et al., 2023).

Em consonância com os estudos anteriormente descritos, Shivers (2019) no seu estudo “Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder.” analisou padrões de empatia entre os irmãos adolescentes, em que

um tem PEA em comparação com irmãos adolescentes sem PEA. Os participantes foram selecionados tendo em consideração: serem provenientes de famílias com dois filhos/as e idades compreendidas entre os doze e os dezoito anos. A análise dos dados recolhidos permitiu concluir que os adolescentes, irmãos de crianças com PEA, apresentam níveis significativamente mais elevados relativamente à compreensão, preocupação, angústia e empatia.

No estudo “Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships” Orsmond e Fulford (2018), perspetivavam analisar as experiências de 207 irmãos sem PEA com um irmão com PEA de 125 famílias. Os participantes responderam ao *Positive Affect Index*, em que as questões refletem dimensões de afeto, confiança, respeito, justiça e compreensão e ao *Pessimism scale of the Questionnaire on Resources and Stress*, uma escala que avalia as preocupações e o pessimismo sobre o futuro do membro atípico.

Concluíram que fatores individuais dos irmãos se associam a afetos positivos entre os irmãos, enquanto fatores de nível familiar foram associados ao pessimismo do irmão sobre o futuro do seu irmão/ã com PEA. Ou seja, as relações entre os irmãos com e sem PEA variam entre as famílias. No que concerne às perspetivas de irmãos que pertencem à mesmas famílias, estas podem ser diferentes devido a fatores como a idade e as próprias expectativas, bem como as suas vivências pessoais.

Além disso, verificaram que vínculos de maior proximidade refletem-se de forma positiva no bem-estar dos irmãos, sendo que em contrapartida registaram preocupações sobre o futuro do irmão/ã com PEA, sobre comportamentos mais desafiadores e limitações a nível cognitivo. Quanto mais distante fosse a relação do irmão com PEA, maior seriam os aspetos emocionais disfuncionais.

Em concordância com estas linhas de pensamento Pavlopoulou e Dimitrou (2020) conduziram o estudo “In their own words, in their own photos: Adolescent females siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister.” com o objetivo de conhecer as experiências de 11 irmãs na sua relação com um irmão com PEA. Os autores conheceram a complexidade das experiências no dia-a-dia, dos pontos fortes e das necessidades das crianças com PEA e das suas famílias. Nove participantes partilharam as dificuldades presentes na hora de dormir, a resistência e os despertares noturnos que os irmãos com PEA têm que, consequentemente, afetam as rotinas da família. Por outro lado, sentem que os pais deveriam apoiá-las mais face às aprendizagens escolares em casa.

Aliado a estes sentimentos, defendem que deveria existir mais compreensão e aceitação para com as crianças que são diagnosticadas com PEA e não preocupação com o autismo. Partilham os sentimentos positivos em relação ao irmão com PEA em como têm pensamentos acerca das diferenças,

da compreensão, da aceitação e do compromisso. Valorizam o tempo partilhado com o irmão e o amor incondicional que sentem pelo mesmo. Refletem sobre a importância de defender os irmãos, dado que as reações dos outros tornam o processo numa “luta” e com momentos difíceis de lidar.

Schmeer et al (2021) procuraram analisar as relações entre irmãos com e sem PEA. Selecionaram 15 irmãos sem PEA e 15 pais, sendo que um dos critérios seria ter um irmão/ã com PEA. No que diz respeito à qualidade da relação, irmãos sem PEA revelaram capacidades de adaptação e valorização da relação com o seu irmão com PEA. Partilham sentimentos de tolerância, proteção e maior sensibilidade. Por outro lado, referem que com o seu irmão com PEA desenvolveram competências emocionais e sociais como, por exemplo, paciência e estratégias na resolução de conflitos.

Registou-se também que ambos, os irmãos, aprendem mutuamente um com o outro e o irmão sem PEA sente-se orgulhoso nesses momentos de troca de aprendizagem facilitando o vínculo positivo. Apesar de não partilharem aspetos negativos sobre a influência da PEA do irmão noutras relações familiares, os participantes referem que gostavam de passar mais tempo com os seus pais. Não obstante, no estudo em análise os irmãos sem PEA, em concordância com a opinião dos pais, partilham sentimentos de constrangimento perante comportamentos mais desafiantes do irmão/ã com PEA, a hesitação em ter amigos em sua casa e o pouco envolvimento em atividades familiares.

Dansby et al (2017) no estudo “A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism” procuraram compreender como é que os irmãos sem PEA descrevem as suas experiências tendo um irmão/ã com PEA. Desta forma, definiram 3 questões de investigação e reuniram publicações encontrados em fóruns online sobre este tema. Essas publicações eram compostas por um espaço temporal de, aproximadamente, 15 dias e foram escritas pelos irmãos sem PEA. As contribuições escritas foram contabilizadas em 65 e identificaram que foram realizadas por irmãos sem PEA mais velhos e do sexo masculino, apenas 7 do sexo feminino.

Organizaram a informação recolhida em 4 categorias, sendo elas: relações familiares atípicas; espectro complexo de experiências emocionais; autismo como influencia na vida dos irmãos sem PEA; estratégias de adaptação. Concluíram que os irmãos/ãs referiam aspetos positivos e outros mais desafiantes como, por exemplo, terem aprendido a gostar das especificidades dos irmãos, a partilha de sentimentos de orgulho, amor, dedicação e admiração pelos mesmos ou, por outro lado, a dificuldade em não conseguirem desenvolver uma relação como seria expectável se o irmão fosse sem PEA, sentimentos de preocupação sobre o futuro, pouca atenção por partes dos pais, medo e tristeza.

Ben-Itzhak, Nachshon e Zachor (2018) perspetivavam compreender de que forma crianças num nível severo da perturbação do espectro do autismo poderiam ser influenciados tendo um irmão sem PEA.

Os participantes foram divididos em 3 grupos: sem irmãos, com irmãos mais velhos e com irmãos novos. A pesquisa incidiu sobre avaliações neurológicas, padrões comportamentais, cognitivas e funcionais.

Os autores concluíram que crianças com PEA que têm irmãos mais velhos demonstram défices de interação social menos graves e melhores competências de adaptação comparativamente com os que não têm irmãos. Quanto mais irmãos a criança com PEA tiver melhor serão as suas competências sociais. Ter irmãos mais novos sem PEA também facilita na aquisição de comportamentos adequados socialmente, no entanto podem ser menos capazes devido ao fator idade e ao papel que representam no seio familiar.

Contudo, destacam que crianças com PEA que tenham irmãos sem PEA mais velhos poderão representar um modelo a seguir muito positivo como assumir a liderança nas relações sociais e permitir a participação em dinâmicas como, por exemplo, brincadeiras.

Shivers e Plavnic (2015) realizaram uma pesquisa que consistiu em analisar e resumir os estudos existentes sobre a participação dos irmãos em intervenções de famílias, em que um dos irmãos tem PEA.

Após a análise de dezassete artigos concluíram que os irmãos que se envolvem nos processos de intervenção conduzem a resultados positivos para as crianças com PEA como a redução de comportamentos desadequados e a melhoria na aquisição de competências, sendo estas últimas lúdicas, sociais e funcionais. Por outro lado, esta participação pode modificar a forma como os irmãos interagem diariamente, dado que os irmãos sem PEA demonstraram níveis elevados de competência social, confiança e mudanças positivas ao interagir com o irmão com PEA.

Aliado aos artigos expostos acima, existem estudos que referem a importância do suporte familiar e apoio profissional, pois permitirá que o núcleo familiar não se sinta sobrecarregado, exposto a níveis altos de stress e depressão, colmatando sentimentos de solidão e experiências menos significativas. Desta forma, considera-se pertinente partilhá-los.

Ainda nesta perspetiva, Lemos e Salomão (2022), com o objetivo de analisar as experiências familiares, em que um dos membros tem PEA e identificar os elementos que atuam como fatores de risco e de proteção realizaram entrevistas com doze mães, dezassete irmãos e dois jovens com autismo. Determinaram como critérios de inclusão: irmãos que morassem na mesma casa, idades compreendidas entre os 4 e os 16 anos, sendo um deles diagnosticado com perturbação do espectro do autismo.

Para tal, recorreram a fichas de caracterização dos participantes (data de nascimento, rotinas, vida escolar) aliadas a entrevistas semiestruturadas. Os resultados, utilizando a técnica de análise de

conteúdo, evidenciaram que a rede de apoio, as atividades e as concepções dos participantes funcionam como fatores protetores.

No estudo “Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life” realizado por Garrido et al (2020) são selecionados dois grupos de irmãos, ambos, sem PEA: um grupo tinha irmãos com PEA e o outro era composto pelos que não tinham irmãos com PEA. Com o objetivo de identificar as diferenças entre os dois grupos no que diz respeito às competências motoras, comunicacionais e, nomeadamente, ao apoio formal e informal e à qualidade de vida familiar. Concluem que jovens com irmãos com PEA podem deparar-se com momentos desafiantes e ressaltam que o apoio aos mesmos pode representar um elemento crucial capaz de promover capacidades de adaptação e melhorar a qualidade de vida e relação de ambos.

Discussão dos resultados

Seguidamente, realizaremos a discussão dos resultados, dos estudos elencados acima, priorizando-se resultados de aproximação e ou diferenciação.

A maioria dos estudos concluem que ter um irmão com PEA conduz a uma maior compreensão e aceitação das diferentes características presentes nesta perturbação que, consequentemente, promove a empatia aliada à necessidade de se adaptarem às características específicas da criança com PEA (Costa e Pereira, 2019; Dansby et al, 2017; Reis et al, 2019; Riosa et al, 2022; Shivers, 2019; Shivers & Plavnic, 2015).

É possível identificar, nos irmãos sem PEA, sentimentos precoces de responsabilidade e preocupação sobre o futuro do irmão, já que reconhecem as dificuldades que estes têm em estabelecer novos contactos sociais e em comunicar, demonstrando vontade de cuidar e tornarem-se responsáveis pelo mesmo, caso os pais não o consigam fazer no futuro (Corsano et al, 2016; Orsmond & Fulford, 2018; Reis, Silva & Portes, 2021; Shivers, 2019).

No que diz respeito à relação entre os irmãos com e sem PEA, estudos demonstram que esta pode ser de companheirismo, proximidade contribuindo para fomentar conceitos de união e amor, permitindo que conheçam os interesses do seu irmão/ã com PEA como as suas cores favoritas, a comida que mais gostam valorizando as suas potencialidades e sentindo-se orgulhosos (Dansby et al, 2017; Gorjy et al, 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019).

Os irmãos sem PEA valorizam o tempo partilhado com o seu irmão, traduzindo-se em vínculos fortes que têm repercussões positivas no bem-estar do mesmo (Orsmond & Fulford, 2018; Pavlopoulou & Dimitrou, 2020). Desta forma, reconhece-se que os irmãos com e sem PEA poderão influenciar-se, dado que existem nas suas relações trocas de aprendizagem como, por exemplo, o irmão sem PEA auxiliar no desenvolvimento de competências sociais, comunicativas e funcionais, na redução de comportamentos desadequados e, por sua vez, o irmão com PEA possibilitar ao seu irmão desenvolver uma maior tolerância e compreensão perante outras crianças com perturbações no desenvolvimento (Gorjy et al, 2017; Shivers & Plavnic, 2015; Schmeer et al, 2021).

Ressalva-se a união e os vínculos familiares descritos na maioria dos estudos (Corsano et al., 2016; Galvão & Leonardo, 2016; Gorjy et al., 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019) como, por exemplo, os irmãos sem PEA tornarem-se mais responsáveis, protetores, desenvolverem uma relação de companheirismo, ajudarem os pais nas dinâmicas familiares com o objetivo de aliviar a sobrecarga e o stress que os progenitores possam sentir.

Os irmãos têm uma forma individual e única de ajudar crianças com PEA dado que de acordo com Jones et al. (2019) e Oti-Boadi et al. (2023) os irmãos sem PEA que apresentam uma percepção mais positiva revelam maior capacidade de apoio e para lidar com situações de stress, bem como recorrer a estratégias para lidarem com essas situações e adaptarem-se às necessidades e características do irmão/ã com PEA.

Apesar desta relação de empatia e aceitação, os estudos de Riosa et al. (2022) e de Oti-Boadi et al. (2023) referem que os irmãos sem PEA partilham momentos mais desafiantes relacionados com determinadas dificuldades na relação com o irmão/ã com PEA devido às dificuldades comunicativas e a comportamento agressivos. Consequentemente, estes comportamentos característicos da perturbação refletem-se em momentos difíceis que geram sentimentos de culpa e tristeza influenciando, em alguns casos, negativamente a adaptação e a qualidade da relação entre os irmãos (Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017; Jones, Fiani, Stewart, Sheikh, Neil & Fienup, 2019; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019).

Alguns pais descrevem a relação dos seus filhos como distantes e pouco carinhosas, enquanto outras mencionam as competências aprimoradas do seu filho para compreenderem e lidarem com o seu irmão com PEA (Rum et al, 2024) reforçando a defesa que com o apoio e atenção dos pais a participação dos irmãos sem PEA pode proporcionar sentimentos de eficácia e independência. O papel dos pais desempenha uma influência na interpretação que os seus filhos sem PEA fazem relativamente às necessidades do irmão com PEA, na medida em que as famílias têm características próprias que acabam por influenciar as relações entre os irmãos (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Reis, Silva & Portes, 2021; Shivers & Plavnic, 2015).

Assim, a comunicação que os pais utilizam sobre a perturbação irá facilitar a compreensão que as crianças/jovens demonstram na forma como lidam com esta condição (Seligman & Darling, 2007). Aliado a esta conclusão, Ben-Itzhack et al (2018) afirmam que crianças com PEA que tenham irmãos apresentam melhores competências sociais e que os irmãos mais velhos poderão representar um modelo a seguir em aspetos como liderança nas suas relações sociais e permitir e promover a participação em diferentes dinâmicas.

Garrido et al. (2020) referem a importância de as famílias terem o apoio e a compreensão da comunidade mais próxima, incluindo dos profissionais para que possam garantir um ambiente que promova o bem-estar de todos os elementos da família.

Os resultados comprovam que ao receberem mais informações e apoio sobre formas de estar, cuidar e orientações, sobre a PEA, a família demonstra maiores níveis de segurança e de esperança.

Não obstante, o suporte familiar também revela um peso muito importante, pois permite aliviar o stress da família face a todas as alterações inerentes a esta perturbação.

É possível compreender que a relação entre irmãos, com e sem PEA, apresenta na sua maioria resultados positivos, nomeadamente momentos de oportunidades para adquirir determinadas competências como o autocontrolo, resolução de conflitos, o saber partilhar e ouvir. Em casos excecionais os irmãos sem PEA demonstram desconforto (Corsano et al., 2016). Reconhecendo que a relação entre ambos poderia ser distante (Riosa et al., 2022).

Considerações Finais

O presente estudo tem como propósito aprofundar as perspetivas dos irmãos adolescentes sem PEA face às suas relações com um irmão com PEA.

Tendo em consideração que o diagnóstico da PEA se reflete nas rotinas diárias da criança e, consequentemente, das suas famílias compreenderem, reajustarem e lidarem com os desafios inerentes a esta perturbação. A dinâmica familiar sofre diversas transformações e pode ser desgastante para os pais e outros irmãos assegurarem o equilíbrio da família e manter uma relação afetiva positiva (Reis, 2023). Assim, as famílias precisam de se reestruturar e adaptar, e gerir expectativas de forma a serem estabelecidas novas realidades que garantam a sua qualidade de vida.

Os estudos evidenciam que a relação entre irmãos com e sem PEA fomentam experiências e sentimentos únicos que são importantes serem geridos. Estas relações promovem o desenvolvimento de competências sociais como a tolerância, compreensão, responsabilidade e empatia. Além disso, irmãos sem PEA demonstram uma enorme capacidade de resiliência, na medida em que adaptam-se às especificidades e necessidades do irmão com PEA contribuindo para uma relação de proximidade e proteção.

Por outro lado, é possível identificar momentos mais desafiantes como os comportamentos disruptivos dos irmãos com PEA, as dificuldades na comunicação e a aceitação pelo Outro das especificidades da PEA. Estes episódios provocam no irmão sem PEA sentimentos de tristeza, injustiça e preocupação sobre o futuro do irmão com PEA e, por sua vez, podem condicionar a relação com o mesmo.

Cada elemento de uma família desempenha um papel fundamental no seu sistema familiar. Desta forma, os irmãos têm uma forma individual e única de ajudar a criança com PEA. Aumentar o poder dos irmãos, dar-lhes voz e ferramentas cruciais, poderá resultar em benefícios para si próprio,

para o seu irmão com PEA e para o restante núcleo familiar. Neste sentido, é importante prevalecer uma comunicação aberta, criando oportunidades para que os irmãos sem PEA partilhem os seus sentimentos e ampliem as suas redes de apoio (Tsao et al., 2012).

Os estudos analisados sustentam a perspetiva que a família sendo considerada o núcleo da individualização e socialização, em que cada elemento faz parte de vários sistemas e subsistemas, o subsistema fraternal representa um papel crucial no sistema familiar, na medida em que é um suporte social informal e, consequentemente, influencia o bem-estar e o funcionamento pessoal da criança com e sem PEA. Os pais representam um papel fundamental, pois podem desempenhar um papel de mediador e facilitador nos momentos de conflito, promovendo o apoio e compreensão dos filhos sem PEA.

Ressalva-se que reunidas estas condições estaremos a proporcionar relações construídas em pilares de respeito e compreensão, com carácter positivo a nível emocional num ambiente coeso e harmonioso.

Capítulo II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo será dado a conhecer, ao leitor, as etapas metodológicas que orientaram a realização deste estudo.

Num primeiro momento proceder-se-á à descrição e justificação da metodologia de investigação priorizada. Posteriormente, descreve-se o fenómeno em estudo, ou seja, o desenho de investigação.

1. Metodologia de Investigação Qualitativa

A presente dissertação tem como finalidade conhecer, analisar e compreender a influencia da PEA na relação entre irmãos com e sem PEA considerando as perspetivas de irmãos adolescentes.

Neste sentido, optamos por realizar um estudo de investigação qualitativa, também designado por naturalista, na medida em que o investigador mantém o contacto direto com o ambiente e o objeto de estudo em questão, exigindo uma abordagem interpretativa do mundo. Estes dirigem-se aos contextos onde se registam os fenómenos em que está interessado e em que os dados recolhidos ocorrem através da observação, de conversas ou visitas nos contextos naturais sem qualquer manipulação intencional (Denzin & Lincoln, 2006; Prodanov & Freitas, 2013).

Esta abordagem é de carácter descritivo, uma vez que o investigador constrói um registo escrito, sistemático e pormenorizado dos fenómenos ocorridos no contexto em estudo, atribuindo importância às partilhas dos participantes. Ou seja, diz respeito a uma descrição detalhada em que o ambiente natural é a fonte direta de recolha de dados (Creswel, 2010).

De acordo com Bogdan e Biklen (2010), a flexibilidade da abordagem em análise permite obter respostas de acordo com a perspetiva pessoal do participante tornando os resultados mais próximos da realidade de cada um. Desta forma, não procuram testar hipóteses, centrando-se assim na compreensão e na explicação da dinâmica das relações sociais (Gerhardt & Silveira, 2009).

Seguidamente são destacadas cinco características da investigação qualitativa referidas pelos autores Bogdan e Biklen (2010):

1. *A fonte direta dos dados são os ambientes naturais e o investigador representa o instrumento principal na recolha desses dados.*

Assim, e tal como referido assume-se que o comportamento humano é condicionado pelo ambiente em que está inserido permitindo que sejam mais bem analisados e compreendidos. Não obstante, será o investigador a analisá-los após a recolha dos mesmos.

2. Os dados recolhidos são descritivos

O investigador procura minuciosamente e detalhadamente analisar os dados obtidos respeitando a forma como foram registados, contendo transcrições e citações sobre determinada situação. Tudo representa uma oportunidade de permitir uma compreensão clara do estudo em causa.

3. O interesse recai sobre todo o processo e não nos resultados.

4. A análise de dados é realizada de forma indutiva

Na metodologia qualitativa as abstrações são construídas na mesma escala em que os dados particulares recolhido se agrupam. Ou seja, constrói-se um quadro sobre o objeto de estudo, que adquire forma à medida que se recolhe e analisa as partes individuais e que são inter-relacionadas.

5. O investigador concentra-se em compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências.

A importância dos investigadores em compreenderem as perspetivas dos participantes e garantirem que é feita a compreensão de forma adequada recai sobre a necessidade de focarem-se no que poderá ser invisível numa primeira observação.

No que diz respeito à questão de investigação, considerou-se a seguinte: De que modo a PEA influencia o conhecimento e as dinâmicas familiares entre irmãos com e sem PEA?

Desta forma, a finalidade deste estudo é operacionalizada nos seguintes objetivos de investigação:

1. Compreender o conhecimento/informação que os irmãos adolescentes, sem PEA, têm sobre PEA.
2. Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a influência da PEA nas relações e dinâmicas entre irmãos.
3. Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos.
4. Compreender a perceção dos irmãos em relação ao reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA.

A metodologia qualitativa exige um cuidado rigoroso no registo que é realizado por parte do investigador, uma vez que o estudo do fenómeno parte da perspectiva do outro, prioriza a experiência subjetiva como fonte do conhecimento e o interesse recai sobre conhecer a maneira como as pessoas experienciam e interpretam o mundo social em que vivem e o qual constroem através das suas interações (Almeida & Freire, 2017).

Por outro lado, a questão do rigor revela ser crucial de modo a garantir a qualidade científica dos estudos desenvolvidos, ou seja, como é que os leitores podem acreditar, confiar e aplicar os resultados de uma determinada pesquisa que é interpretativa (Coutinho, 2008). Assim, Lincoln e Cuba (1985) apresentam quatro critérios, sendo eles:

- a. Credibilidade: Assenta na compatibilização entre as construções e reconstruções que o investigador realiza, ou seja, os resultados e as interpretações com a realidade em estudo. Garantindo, dessa forma, que os resultados confiáveis e aprovados pelos participantes.
- b. Transferibilidade: Cria a possibilidade que as evidências obtidas num determinado contexto possam ser aplicadas noutro contexto.
- c. Confiança: Processo de auditoria de modo a assegurar que foram adotadas boas práticas ao longo de todas as etapas do processo como na formulação do problema, seleção dos participantes, transcrições de entrevistas, anotações.
- d. Confirmabilidade: Os resultados deverão ser sujeitos ao processo de auditoria com o objetivo de assegurar a sua qualidade, se resultam dos dados recolhidos pelo investigador, garantindo que não houve alterações e as categorias de análise são apropriadas.

Neste sentido, torna-se o método de estudo por excelência a utilizar no presente estudo, já que poderá permitir uma melhor compreensão das perceções e dos significados de cada experiência individual dos irmãos adolescentes, respeitando as suas descrições de acordo com a realidade em que vivem.

2. Desenho de Investigação

No que diz respeito ao desenho de investigação, este consiste na elaboração de um plano que permita alcançar os objetivos definidos e, dessa forma, responder às questões de investigação. Assim, conduz o investigador na planificação e na concretização do estudo em causa (Fortin, 2009).

Considera-se relevante referir que esse plano poderá ser alterado ou reajustado, ao longo da realização do estudo, respeitando as situações que o exijam. Ressalvando, mais uma vez, a flexibilidade presente num estudo qualitativo (Stake, 2007).

Neste sentido, apresenta-se, de seguida, componentes do presente estudo como os critérios de seleção dos participantes, o instrumento de recolha de dados e técnica de análise dos mesmos e o procedimento de recolha de dados.

2.1 Participantes

Após a formulação da questão de investigação e do respetivo desenho deparamo-nos com o passo, igualmente importante neste processo, definir os participantes.

De acordo com Guerra (2006), o número de participantes não é crucial, na medida em que a abordagem selecionada é bastante flexível, podendo os participantes alterarem ao longo da investigação. Procura-se encontrar uma diversidade de fenómenos considerável ao contrário da uniformidade reportando, assim, a um leque variado de situações (Aires, 2011).

Não obstante, é importante ter em atenção o princípio da redundância ou saturação, pois é nesse momento que o investigador deve parar a recolha de dados. Assim, a saturação é um fenómeno que se aplica quando os dados recolhidos não trazem informações novas ou diferentes *insights* para o estudo (Creswell, 2010; Fontanella et al., 2008).

A seleção dos participantes foi intencional e recaiu sobre a importância de eleger irmãos/ irmãs sem PEA capazes de transmitir as suas perceções da realidade em estudo, de acordo com as suas experiências. Além disso, esta fase é bastante importante, pois são os participantes que irão permitir a aquisição de informação para sustentar a pesquisa em análise, dado que se pretende estudar a interpretação do sentido das dinâmicas sociais e não, apenas, uma mera descrição da realidade (Guerra, 2006).

Para o presente estudo, selecionaram-se oito irmãos/ãs de crianças com PEA, tendo em conta os seguintes critérios de seleção: a) irmãos com idades cronológicas superiores; b) irmãos residentes na

zona norte de Portugal; c) irmãos que vivam na mesma casa e d) irmãos com vontade para aprofundar o tema em questão.

A identificação das famílias e, consequentemente, dos oito adolescentes concretizou-se através do apoio de profissionais que fazem intervenção aos irmãos/ãs com PEA, que correspondessem aos critérios acima referidos. Após o contacto com estas famílias em que se explanou a intenção da investigação, realizou-se um contacto preliminar com os participantes. Posteriormente, solicitou-se a autorização e consentimento dos pais dos adolescentes selecionados para o presente estudo através da declaração de consentimento de participação livre e esclarecido (Ver Anexo 1). Os irmãos adolescentes foram informados sobre os seus direitos, os objetivos do estudo e como se iria ser o processo do mesmo e entregou-se e explicou-se a declaração de assentimento (Ver Anexo 2).

Este procedimento procurou assegurar, do ponto de vista ético, que os direitos dos participantes que cooperaram no estudo foram respeitados (Green & Thorogood, 2004; Patton, 2002).

Com o intuito de caracterizar a amostra estudada, apresenta-se o Quadro 2 – Caracterização dos irmãos com e sem PEA, construído para organizar e apresentar os participantes segundo a nomenclatura atribuída e determinados dados sociodemográficos e a idade, género e escolaridade do irmão/irmã com PEA.

Quadro 2

Caracterização dos irmãos com e sem PEA

Participante	Sexo	Idade	Nível de Ensino	Áreas de Interesse	Idade do Irmão com PEA	Escolaridade do Irmão	Sexo do Irmão com PEA
Rosa	M	14	3ºciclo	PS5, andar de bicicleta com os amigos, ir à piscina	9	1º ciclo	M
Girassol	F	15	3ºciclo	Ler, ver televisão	5	Pré-escolar	M
Violeta	M	12	3ºciclo	Jogar ps5, ouvir música, jogar futebol	8	1º ciclo	M
Tulipa	M	17	Secundário	Matemática e Jogar no computador	10	1º ciclo	M
Hortênsia	F	13	3ºciclo	Tocar piano e pintar	6	Pré-escolar	M
Camélia	F	16	Secundário	Ouvir música e patinagem	12	2º Ciclo	F
Lavanda	M	15	Secundário	Arte e Desenho	12	2º ciclo (E.Doméstico)	M
Margarida	F	10	2ºciclo	Arte e Dança	6	Pré-escolar	M

Considera-se importante referir que a escolha por nomes de flores recaiu sobre o simbolismo que as crianças podem representar, na medida em que as crianças transportam consigo uma tamanha pureza. Tal como fomos abordando e refletindo ao longo destes dois anos de mestrado, as crianças/adolescentes tal como as flores exigem cuidado e delicadeza para que lhes sejam dadas as condições para um crescimento e desenvolvimento saudável.

Rosa porque apesar de no início demonstrar alguma resistência como espinhos a defender-se, ao longo da conversa demonstrou sensibilidade, proteção e ter um coração enorme e amor pelo irmão com PEA.

Girassol, visto que uma das suas características é a felicidade e o otimismo. Sentimento que a adolescente transmitiu ao longo da conversa. Tal como as pétalas amarelas do girassol podem ser interpretadas como lealdade, calor e entusiasmo é assim que nos sentimos perto desta irmã quando fala sobre o irmão com PEA.

O girassol simboliza atenção, cuidado e abrigo demonstrando preocupação pelo que o rodeia e esta irmã igual: procura sempre assegurar o bem-estar do seu irmão com PEA. O irmão para ela é como o Sol e esta está direcionada para as necessidades e conforto dele.

Violeta, na medida em que são flores pequenas e discretas. Este irmão não aprecia a atenção focada nele, é reservado e revela lealdade e delicadeza face ao seu irmão com PEA. Compromisso em brincar e passar tempo de qualidade. É atento e sensível.

Ao longo da entrevista demonstrou um carinho, amizade e capacidade de adaptação muito grande face às mudanças que o irmão trouxe.

Tulipa, dado que ao longo da entrevista demonstrou ser um irmão preocupado e compreensível. De um amor genuíno e eterno pelo irmão.

As tulipas florescem em diferentes condições, tornando-as versáteis tal como este irmão que revelou uma enorme capacidade de adaptação, perante novos desafios e mudanças devido às especificidades do irmão com PEA. Em algumas respostas demonstrou ser otimista, acolhedor, valoriza a relação com o irmão com PEA. A tulipa pode simbolizar amor verdadeiro e profundo.

Hortênsia porque tal como esta flor, esta irmã demonstra capacidade de adaptação quando partilha que pensa em diferentes maneiras de brincar com o irmão. Além da amizade e respeito que sente pelo mesmo, pelas suas especificidades.

Camélia, pois esta flor representa o cuidado e dedicação. Simboliza a proteção e lealdade, tal como esta irmã demonstra preocupação e proteção com o bem-estar da sua irmã com PEA. Na camélia

as suas pétalas são delicadas, mas fortes, ou seja, encontramos o paralelismo com esta adolescente sem PEA que ao longo da entrevista revelou compreensão e responsabilidade.

Lavanda, na medida em que este irmão demonstrou cuidado e proteção face ao irmão com PEA. Simboliza conforto tal como o irmão sem PEA preocupa-se com o bem-estar do irmão com PEA quando, por exemplo, tem o cuidado de ver sinais de alerta que o possam desregular.

Por outro lado, este irmão também demonstra uma boa capacidade de adaptação, flexibilidade e resiliência em reconhecer que ambos aprendem um com o outro, interesse em conhecer mais sobre a PEA.

Margarida porque apesar da inocência e da pureza transmitida nas suas respostas, na sua postura tão delicada demonstrou sempre cuidado e gratidão por ter o irmão.

Tal como a flor Margarida, esta irmã sem PEA é encantadora e refletia a sua simplicidade nas respostas dadas. As Margaridas são associadas à alegria e esta irmã revelou a sua visão otimista, acolhedora. Apesar de partilhar a sua opinião sincera em que gostaria de passar mais tempo com o irmão ou a atenção por parte dos pais está sempre disposta a ajudar o irmão. Esta irmã transmitia serenidade nas suas respostas e, apesar dos 10 anos, revelou força interior e resiliência.

2.2 Instrumento de Recolha de Dados

No que diz respeito ao instrumento de recolha de dados optou-se pela realização de entrevistas semiestruturadas, a oito irmãos/ãs com idades compreendidas entre os 10-17 anos, dado que estas permitem explorar e representar diferentes realidades e perspetivas (Stake, 2007).

Além disso, estas são adequadas aos objetivos de estudo e, desta forma, permitirão a recolha de dados descritivos respeitando a linguagem de cada participante (Bogdan & Biklen, 2010).

Neste sentido, considera-se importante referir que a entrevista semiestruturada revela ser bastante pertinente, dado que o seu carácter flexível permitirá aos irmãos/ãs seleccionados expor as suas opiniões, interpretações e experiências baseadas na sua realidade, de forma autêntica (Quivy & Campenhoudt, 2005). Além disso, permite conhecer e representar diferentes realidades e perspetivas, através de uma conversa intencional, entre duas ou mais pessoas, sendo orientada por uma delas (Bogdan & Biklen, 2010; Stake, 2007).

Nas entrevistas semiestruturadas, a pessoa que conduz a mesma deverá ter determinados cuidados como: esclarecer no início da mesma o objetivo do trabalho, o papel e a importância do entrevistado no estudo, procurar realizar questões abertas de modo a garantir a partilha de concepções e

opiniões dos participantes, priorizando uma escuta ativa, ter cuidado na duração da entrevista, e, por último, ter atenção ao lugar da realização da entrevista, de modo a garantir, neste caso, ao irmão/ã um maior conforto e segurança (Creswell, 2010; Guerra, 2006; Stake, 2007).

As entrevistas realizaram-se no espaço onde os irmãos com PEA têm sessões de terapia, apenas uma numa confeitaria ao lado do trabalho da encarregada de educação, uma em casa do participante e uma em formato online.

Estas foram gravadas em formato áudio para auxiliar nas transcrições realizadas posteriormente. O anonimato dos irmãos sem PEA foi assegurado e explicou-se que a gravação seria apenas utilizada para o presente estudo. A gravação é um recurso pertinente e preciso para proporcionar uma representação fiel das perceções e opiniões dos adolescentes, pois permite a transcrição das suas próprias palavras (Patton, 2002; Stanton, 2000; Taylor & Bogdan, 1998).

No final da entrevista ou ao longo da mesma foram realizadas anotações com o objetivo de complementar as informações obtidas pela gravação (Patton, 2002), permitindo descrever a linguagem corporal dos irmãos sem PEA, se estavam confortáveis, questões que provocassem alguma emoção e/ou alteração na sua postura. Assim, a observação e apoio escrito de comportamentos não-verbais demonstrou ser oportuno para o processo de análise, na medida em que permitiu uma melhor compreensão das suas opiniões e do significado sobre determinado assunto abordado na entrevista (Bender & Ewbank, 1994).

Aliado à entrevista surge o guião que é organizado e contruído com questões que o entrevistador usa, somente, quando o participante não refere a informação pretendida nas suas respostas (Guerra, 2006). Segundo este autor os investigadores que iniciam o estudo são os mesmos que realizam as entrevistas, tal como acontece no presente estudo, o que facilita a ordem das perguntas, promovendo uma entrevista dirigida por uma conversa informal e fluida.

O guião foi elaborado com questões diferentes tendo em consideração os objetivos de investigação. Inicialmente, contempla dados de cariz sociodemográfico. Enquanto no segundo conjunto de questões optou-se por questões que permitissem identificar o conhecimento que os irmãos têm sobre a perturbação em análise, as suas perceções face à influência que a PEA tem nas suas vidas e dinâmicas familiares, perceber como o/a participante defende os direitos do seu irmão/ã com PEA e uma questão final, de carácter mais amplo com o objetivo dos participantes puderem acrescentar alguma informação e/ou opinião (Ver Anexo 3).

Além disso, determinadas questões foram adaptadas com o objetivo de serem interpretadas de forma mais clara pelos participantes e, assim, obter informações mais completas.

3. Procedimentos de Apresentação e Técnica de Análise de Dados

Ao longo do estudo, o investigador recolhe materiais em bruto que representam os dados que formam a base da análise. São através destes que se realizam operações, manipulações e reflexões com o objetivo de compreender a importância que tem para o estudo. Assim, será possível transformá-los em resultados (Bogdan & Biklen, 2010).

Após a realização das entrevistas, a técnica mais indicada para interpretar os dados obtidos e, consequentemente, alcançar os objetivos propostos desta investigação é a análise de conteúdo. Esta contempla um conjunto de técnicas de análise das comunicações que permitirá uma descrição e organização descritiva e sistemática das informações recolhidas permitindo aprofundar a sua compreensão e facilitar a apresentação dos resultados (Bogdan & Biklen, 2010; Quivy & Campenhoudt, 2005).

Desta forma, a análise de conteúdo comporta a inferência de conhecimentos no que diz respeito às condições de produção ou receção das mensagens, ou seja, é uma pesquisa de diferentes realidades a fim de conhecer o que está para além dos significados imediatos (Bardin, 2016).

Segundo o mesmo autor, as diferentes fases da análise de conteúdo integram três etapas fundamentais:

1. Pré-análise: momento de organização com o objetivo de sistematizar e operacionalizar as ideias iniciais e definir um esquema das etapas posteriores. Inclui-se, nesta fase, a seleção dos documentos a serem analisados, a formulação de hipóteses e objetivos, a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. Assim, deve ser preciso, mas flexível de modo a permitir a introdução de novos procedimentos ao longo da análise;

2. Exploração do material: diz respeito à concretização das operações sistemáticas definidas na pré-análise;

3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: altura em que ocorre o tratamento dos resultados em bruto de maneira a serem significativos e válidos.

Bowling (2014) descreve a codificação dos dados como uma fase decisiva e sugere que a mesma deve ser realizada ao longo da recolha. Esta organiza-se através da construção de secções dos dados obtidos em categorias previamente desenvolvidas ou durante o registo de dados. Após as transcrições, as informações foram organizadas por tópicos e os temas em categorias.

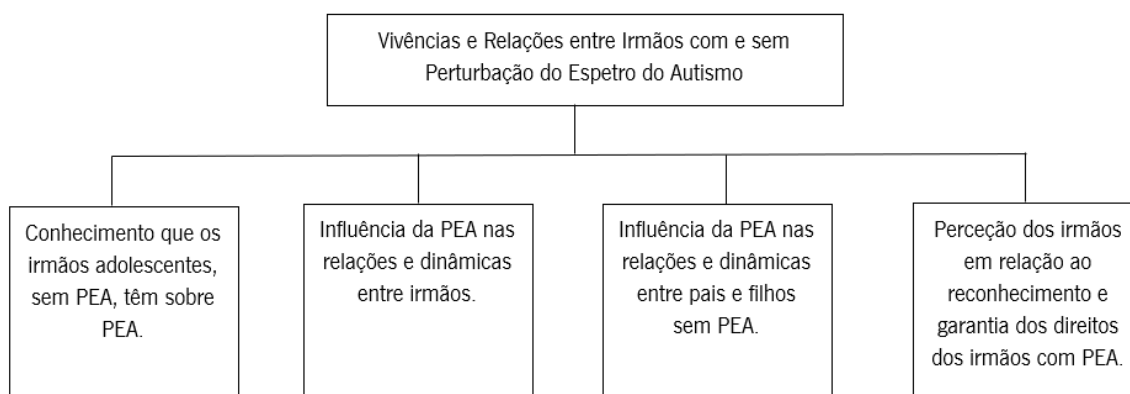
De acordo com Amado (2000) as construções das categorias deverão reger-se por seis regras:

1. Exaustividade: cada categoria deverá conter o conjunto das unidades em análise. Assim, exige a seleção de uma palavra-chave adequada. O sistema de categorias que deve conter todos os elementos pertinente para o presente estudo
2. Exclusividade: cada elemento deve pertencer a uma única categoria
3. Homogeneidade: um sistema de categorias deve referir-se a um único tipo de análise
4. Pertinência: o sistema de categorias deve refletir os objetivos da investigação e adaptado às questões da mesma
5. Objetividade: deve evitar-se a subjetividade na formulação das categorias permitindo a sua utilização por diferentes investigadores
6. Produtividade: o sistema de categorias deve fornecer a possibilidade de um discurso novo, adequado e coerente com os dados.

Desta forma, foram definidas quatro categorias, através da utilização do método dedutivo, tendo em conta os objetivos de investigação formulados e sustentados na revisão da literatura. A Figura 2 – Sistema de Categorias.

Figura 2

Sistema de Categorias



Capítulo III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS

No presente capítulo o leitor poderá acompanhar os resultados do trabalho de investigação, apresentando-se, de forma pormenorizada, as perspetivas de cada um dos participantes. Tais perspetivas estarão organizadas por categorias comuns a fim de promover uma linha de pensamento que garanta a compreensão das realidades existentes e, posteriormente, o cruzamento das perspetivas individuais, identificando os aspetos comuns e diferenças mais significativas, tendo em conta a revisão da literatura do presente estudo.

De modo a garantir o anonimato dos participantes, num primeiro momento, optou-se por questionar os participantes se queriam escolher um nome fictício ou *nickname* com o objetivo de não expor o seu verdadeiro nome. Contudo, como não demonstraram interesse, a decisão, com o conhecimento deles, seria utilizar nomes de flores como nomenclatura confidencial.

Além disso, ressalta-se a alegria inerente às crianças e, consequentemente, a felicidade que as famílias também sentem quando acompanham as evoluções das mesmas como se as crianças representassem esperança e futuro.

Aliado ao que abordamos ao longo do mestrado, as crianças necessitam de atenção e um ambiente que permita que floresçam, respeitando as suas especificidades e ritmo, valorizando as suas potencialidades e a das suas famílias.

1. Conhecimento que os irmãos sem PEA têm sobre PEA

Os participantes quando questionados sobre o que é a PEA e como explicariam a jovens da sua idade, apresentaram várias possibilidades, por exemplo, Rosa refere que *“Possivelmente (...) uma característica que influencia como o outro é (...)”* (§58) e Girassol partilha que não é nenhuma doença, mencionando alguns comportamentos do irmão *“Não é nenhuma doença que se pega e não é por ouvirem essa palavra que tem de achar que o meu irmão é menos que os outros (...) no caso do A., faz com que (...) seja diferente em algumas coisas como falar, brincar (...) podem chorar e fazer birras mais vezes (...)”* (§65). Violeta acrescenta que *“(...) reage de forma diferente (...) Ele não vê, nem sente as coisas da mesma maneira que nós.”* (§50). Esta ideia também é reforçada por Tulipa quando refere *“(...) têm uma maneira de organizar aquilo que conseguem ver, ouvir e dizer de maneira diferente (...)”* (§47). Hortênsia numa partilha mais completa salienta *“(...) todos nós pensamos e vemos as coisas de maneira diferente. (...) o meu irmão vê, ouve e sente as coisas de maneira diferente e mais “forte” (...)”* (§43).

Camélia complementa *“(...) são pessoas com sentimentos e que se expressam através desses comportamentos.”* (§§51). Por sua vez, Lavanda menciona *“Acho que ia dar como exemplos os comportamentos do meu irmão e dizer que nem todos são assim e que isso é que os torna especiais; ia falar das coisas boas e das coisas menos boas (...)”* (§§57). Margarida refere numa partilha mais sucinta que a PEA *“É um problema que em algumas crianças faz com que demorem a falar, andar, escrever”* (§§44).

Este conhecimento advém aquando da família, das conversas que têm com os irmãos sem PEA e dos comportamentos que os participantes observam no seu irmão com PEA. Rosa partilhou que as atitudes do irmão como chorar, gritar, não olhar para ele quando o chamava acabaram por ser um sinal de alerta: *“Percebi pelas atitudes que o meu irmão tinha. Desde pequeno chorava, gritava, não olhava para nós quando chamávamos por ele. As brincadeiras não podiam ser muito diferentes do que ele gostava (...)”* (§§31). A mãe explicou-lhe que essas atitudes se deviam ao autismo e à dificuldade que o irmão com PEA tinha em organizar-se: *“(...) a minha mãe conversou comigo e explicou-me que tinha alguns comportamentos porque tinha dificuldade em organizar-se.”* (§§38).

De acordo com a Girassol o irmão tinha comportamentos diferentes dos outros, visto que não demonstrava qualquer emoção quando a mãe o ia buscar à ama e ouvia conversas da mãe com a avó *“(...) quando ia buscá-lo via como os outros meninos se comportavam, sorriam quando nos viam e o meu irmão não. Parecia que era igual se nós estávamos ali ou não, sabes?...”* (§§33).; *“Pelas conversas da minha mãe com a minha avó ia percebendo que alguma coisa não estava bem.”* (§§33). Relativamente à questão se alguém teria conversado com ela sobre o diagnóstico do irmão partilha *“Nunca tive uma conversa com a minha mãe mesmo sobre isso, mas fui percebendo.”* (§§44).; *“(...) a minha irmã mais velha falou comigo e disse que tínhamos de ter mais paciência porque ele é mais sensível.”* (§§48).

Violeta refere que percebeu, pois *“(...) ele nos intervalos anda mais vezes sozinho e connosco em casa também gosta de estar sozinho.”* (§§30).; *“Ele não tem muitos amigos”* (30). Neste seguimento, partilhou que vai conversando com os pais e tenta ajudar e que os amigos vão questionando o que é que o irmão tem *“Às vezes conversamos e eu tento ajudá-lo. (...) Alguns amigos meus (...) perguntam-me o que é que se passa”* (§§41).

Tulipa partilhou que *“Não me recordo muito bem (...) Foi mais quando ele foi para o primeiro ano”* (§§27), mas refere *“Sim, a minha mãe e o meu pai explicaram-me o que é (...)”* (§§32). Ao contrário de Hortência que soube *“Quando a médica falou connosco (...) lembro-me de estar com a minha mãe na consulta e ela falar daquilo que ele podia ter”* (§§26). Partilha que os pais lhe explicaram o porquê de o irmão ter determinados comportamentos e que fala com as amigas porque sente que as mesmas

ouvem as suas preocupações face ao irmão *“Sim, a minha mãe e o meu pai explicaram-me (...)”* (§31).; *“(...) Gosto muito de falar com as minhas amigas (...) elas ouvem as minhas preocupações (...)”* (§36).

Por outro lado, Camélia refere que o que chamou a atenção foi *“... ela decorava as placas da autoestrada. Nós costumamos ir para o Algarve de férias e ela começou a dizer os sítios por onde passávamos...”* (§28), depois disso reforça que os pais conversam com ela e as amigas também percebem porque a irmã vai ver os treinos de patinagem *“Às vezes converso com os meus pais (...). As minhas amigas já perceberam (...), fica tão entusiasmada que anda de um lado para o outro a rir”* (§44).

Lavanda após a questão, disse *“Lembro-me do meu irmão começar a dizer alguns sons... e nunca mais disse nada.”* (§36). Em oposição às restantes partilhas, esta irmã revela que foi aprendendo a lidar com o irmão e que os pais começaram a falar mais quando esta cresceu *“(...) os meus pais sempre me disseram que ele era diferente (...) quando já era mais crescida é que me falaram no autismo e eu comecei a pesquisar mais.”* (§42).; *“Falo com os meus pais sobre os comportamentos dele, o que fez e como ficou (...)”* (§50).

Por sua vez Margarida, numa resposta mais concisa partilha que percebeu as diferenças do irmão: *“Sim, quando ele tinha 2 anos”* (§32) e que os pais falaram com ela sobre os comportamentos do mesmo e que, de vez em quando, ainda o fazem. Acrescenta que o irmão desregula quando vai a lugares novos ou para ir à escola *“As pequenas birras que ele faz (...)”* (§54).; *“(...) quando temos de ir para a escola ou vamos a lugares novos”* (§57).

Tornou-se interessante analisar os comportamentos que os participantes elencaram, individualmente, do seu irmão/ irmã com PEA que contribuem para o conhecimento desta perturbação e, de acordo com os participantes, ajuda na relação que estabelecem. Rosa partilhou *“Ajuda (...) tenho mais paciência para brincar com ele ao que ele gosta (...) Se não soubesse se calhar ia desistir de tentar estar com ele.”* (§67). Camélia partilha da mesma opinião que Rosa, acrescentado que não faz tudo o que a irmã quer *“Consigo ter mais paciência com ela, mas também não faço tudo o que ela quer (risos).”* (§56).

Girassol reforça acrescentando que o conhecimento permite saber o que o irmão com PEA quer através das suas atitudes *“Ajuda e muito. (...) quando ele chora (...) está cansado, não quer brincar, está aborrecido.”* (74). Lavanda complementa com *“Agora acho que me ajuda (...) aqui em casa já todos sabem o que fazer, sabemos o que gosta e o que não gosta e adaptamo-nos.”* (§71). Violeta e Tulipa mantêm esta linha de pensamento partilhando *“(...) consigo compreendê-lo melhor e ajudá-lo naquilo que precisa”* (§57).; *“Sim, assim é mais fácil para o conseguir ajudar”* (§55). Todos os participantes reconhecem que o conhecimento que têm ajuda na relação com o irmão com PEA. Hortênsia partilha

que permite comunicar com o irmão, dado que este apresenta atraso na linguagem *“Ajuda. Saber mais ou menos o que ele tem e a maneira que ele pensa, ajuda a conseguir comunicar.”* (§§50), enquanto Margarida responde *“Sim, eu acho que me ajuda”* (§§49).

2. Influência da PEA nas relações entre irmãos com e sem PEA

Relativamente ao tempo que os irmãos sem PEA dedicam aos irmãos com PEA foi possível constatar que, apesar de uns terem a oportunidade de passarem mais tempo junto do irmão/a com PEA identifica-se, num quadro geral, o cuidado e sensibilidade que os participantes têm em brincar e, consequentemente, como adquirem competências para ajudar em outros momentos.

Rosa menciona que tem momentos que não tem vontade de brincar, dado que o irmão com PEA tem dificuldades em integrar diferentes formas de brincar, mas que procura ter mais cuidado até por orientação dos pais *“Ajudo-o no que consigo. Não vou mentir porque às vezes não me apetece brincar aos dinossauros, mas também não gosto de o ver sozinho a rodar o boneco porque sim.”* (§§89).; *“(…) Os meus pais também me pedem para dar mais atenção porque se eu pudesse ficava a jogar no pc com os meus amigos”* (§§85).

Girassol é uma irmã que dedica bastante tempo ao irmão também por uma questão de logística familiar, refere que *“Sim, passamos muito tempo juntos porque se a minha mãe sai tarde (...) a minha avó cozinha, eu dou banho ao menino, visto o pijama e vamos brincar.”* (§§98). complementado que brinca com ele jogos que são do interesse do mesmo referindo que não é fácil, devido à rigidez perante coisas e novas *“Ao que ele quiser (risos), não é fácil, mas brincamos com jogos que ele tem de frutas e números porque ele adora”* (§§103). Violeta menciona que passa tempo com o irmão com PEA e procura ter interesses em comum *“Passamos algum tempo juntos (...) tento ter interesses em comum com ele. Às vezes desenhamos juntos ou ele fica a desenhar à minha beira enquanto estudo. Ele aceita porque estamos os dois em silêncio.”* (§§70).

Tulipa, por sua vez, refere que depois das aulas é quando tem a oportunidade de passar mais tempo com o irmão com PEA *“Sim, depois da escola estamos muito tempo juntos. Às vezes consigo ver um bocadinho das terapias dele cá em casa e isso depois ajuda-me a ajudá-lo, por exemplo, a organizar-se para tomarmos banho.”* (§§69). Neste seguimento, partilha que já tentou ensinar o irmão com PEA a jogar computador, mas que os pais lhe explicaram que podia ser demasiado estímulo para o mesmo *“Também tento ensiná-lo a jogar no pc, mas já percebi e os meus pais dizem que nem sempre lhe faz bem isso. Acho que são muitos estímulos para ele.”* (§§69).

Hortênsia manifesta que gosta imenso de brincar com o irmão, especificando determinadas coisas que fazem, demonstrando, também, o cuidado e atenção nos interesses do irmão com PEA *“Sim, gosto muito de brincar com ele. Gosta muito de brincar com números e letras. (...) canto para ele, têm que ser cantadas muito baixinho. Gosta de ver livros (...) e eu gosto de lhe contar as histórias”* (§§68).

Camélia partilha que tem de ter determinados cuidados quando está com a irmã com o objetivo de não a contrariar: *“Acabamos por passar tempo juntas porque nos dias em que não tenho patinagem estou em casa e conseguimos brincar as duas, mas tenho sempre de ter cuidados porque quando contrariamos a L. seja numa brincadeira ou não pode tornar-se numa situação difícil. Ela aceita ouvir música, mas só o que ela gosta, por exemplo”* (§§83).

Contrariamente a estas partilhas, Lavanda menciona que o irmão está em ensino doméstico e encontram-se mais ao final do dia ou fins-de-semana, acrescentando *“Gosto de brincar com ele, fazer-lhe cócegas que ele gosta muito! Se ele estiver a brincar com uma coisa eu já sei que tenho de pegar noutra porque ele vai querer brincar com aquela. Adora ver os desenhos do Mickey na Disney e filmes do Mickey. Também lhe faço companhia”* (§§84).

Margarida, refere que ajuda o irmão no que ele precisa acrescentando *“Sim, nós costumamos brincar, mas não são muitas vezes (...).”* (§§64).; *“Hmm... ajudo-o a comer ou a pintar que é uma coisa que eu gosto e ele também”* (§§68).

Não obstante, outro aspeto a salientar são as estratégias que os irmãos/ãs sem PEA adotam quando estão perante dificuldades devido a comportamentos mais disruptivos do irmão com PEA. Os pais representam um papel importante, como mediador e no auxílio para ultrapassarem esses momentos, mas considera-se fulcral destacar a capacidade que determinados irmãos têm em aplicar aprendizagens que adquiriram pela observação ou conversas com os pais.

Rosa menciona que *“(...) quando o meu irmão tem aqueles comportamentos mais agressivos chamo a minha mãe ou quando começa a brincar de forma repetitiva tento acalmá-lo, respiro com ele, explico devagar que podemos brincar de outra forma.”* (§§96).

Girassol descreve um momento específico em que se depara com mais *“dificuldade”* *“(...) quando ele quer comer batatas fritas e só estamos os dois cá em baixo. Ele puxa-me até ao armário onde está, mas sozinhos eu sei que não lhe posso dar. Adivinhas o que ele faz? Começa a chorar alto, a puxar-me e eu aí tento distraí-lo com outra coisa. Vou buscar o jogo dos números, ligo a televisão no panda porque sei que gosta e resulta”* (§§110). Violeta demonstra cuidado em identificar o que o irmão mais gosta de fazer *“Tento perceber o que gosta para podermos fazer juntos e passarmos mais tempo a brincar.”* (§§79).

Tulipa confessa que em momentos mais desafiantes com o irmão pede ajuda aos pais, mas procura encontrar alternativas para o acalmar *“Às vezes peço ajuda aos meus pais, outras vezes tento pensar de maneiras diferentes para lhe explicar as coisas.”* (§179). Tal como refere Hortênsia *“Peço ajuda aos meus pais, outras vezes tento arranjar outras formas. Quando vou assistir às terapias, gosto de ver como as terapeutas fazem para poder fazer igual em casa.”* (§177).

Camélia opta pelo diálogo com a irmã com PEA quando esta desregula. – Partilha que existem momentos nos quais parece que a mesma não compreende, mas destaca uma característica da irmã *“Tento conversar com ela, mas parece que às vezes não percebe o que lhe estou a dizer. Outras vezes, enquanto converso ela sorri, como se me percebesse sabes? A L. é querida.”* (§195).

Por outro lado, Lavanda menciona que brinca com o irmão com PEA no tablet com o objetivo de o acalmar *“Eu tento brincar com ele no tablet, instalo jogos para ele brincar, há um jogo que ele é muito bom e que me ganha sempre. Como sabes ele tem capacidades muito boas e outras que pronto... têm de ser trabalhadas”* (§199).

Margarida partilhou que quando o irmão com PEA fica mais triste abraça-o *“Costumo abraçar o meu irmão porque sei que o acalma e peço ajuda aos meus pais”* (§177).

No que diz respeito ao valor que os irmãos sem PEA atribuem, de 1 a 5, face à influência que a PEA pode ter nas relações entre ambos, as respostas variam entre o 2 e o 4. Alguns irmãos/ãs sem PEA optaram por não atribuir um número específico, mas todos referiram que apesar de interferir, já conhecem o irmão/ã com PEA e elencam uma característica positiva do irmão/irmã.

Neste sentido, Rosa refere que seria difícil a PEA não interferir, complementado noutra questão que se torna cansativo determinadas atitudes do irmão com PEA *“Possivelmente, interfere um 3 ou 4. Acho difícil não interferir.”* (§102).; *“A nossa relação é boa, o autismo também fez com que ficasse atento a outras coisas. Gosto do A. Mas estes comportamentos dele às vezes são cansativos”* (§105).

Girassol é uma das irmãs sem PEA que não atribui um número, apesar de referir que a PEA do irmão interfere na relação *“Claro que interfere, mas não acho mau. Se der 5 é porque interfere muito negativamente? Porque a verdade é que o meu irmão é um menino com uma forma de ser muito especial e nós já o conhecemos.”* (§117). Por outro lado, Violeta partilha que considera uma questão mais desafiante porque apesar de existirem momentos difíceis, destaca que os mesmos são especiais *“(…) acho que talvez um 3. Algumas atitudes do meu irmão são difíceis, mas os momentos que temos juntos são especiais.”* (§184).

Tulipa na sua resposta, também não classifica com um número, mas opta por descrever em que aspetos interfere a PEA *“Acho que interfere mais ou menos. Eu sei como ele é e gosto imenso dele por*

isso. (...) sinto que não consigo ajudá-lo mais pelas dificuldades que ele ainda tem.” (§85). Hortênsia, por sua vez, atribui 3, dado que tem dificuldade em identificar o que o irmão com PEA quer transmitir *“Se calhar um 3. Eu sei como ele é, mas às vezes não consigo perceber tudo o que se passa com ele e o que ele me quer dizer.”* (§84).

Camélia na sua resposta menciona que a logística familiar se adapta bastante às características e necessidades da irmã com PEA *“Dou um 4. Porque a nossa vida de casa anda muito à volta dela e do que é melhor para ela.”* (§101). Lavanda reconhece que a PEA do irmão interfere, mas reforça que existe uma aprendizagem mútua na relação

“Hmm... bem, eu diria 3, porque eu aprendo muito com ele e ele aprende comigo.” (§105). Por fim, Margarida é a que dá o número inferior dos 8 participantes, referindo que apesar das diferenças ela e o irmão com PEA continuam amigos *“Acho que digo 2 porque apesar das nossas diferenças continuamos amigos”* (§83).

Ainda nesta categoria, considera-se pertinente referir que apesar das dificuldades com que os irmãos/ãs sem PEA se deparam, recolheu-se informação muito enriquecedora sobre a forma como se sentem face a todas as mudanças inerentes à PEA do irmão/ã, a relação que ambos têm e, consequentemente, como se sentem face a esta realidade.

Rosa partilha que se sente bem e que todos devem tratar bem o seu irmão com PEA *“Sinto-me bem. Ele não tem culpa e merece que as pessoas o tratem bem.”* (§93). Girassol, como uma irmã protetora que prioriza sempre o bem-estar do irmão com PEA refere *“Sinto-me bem e feliz. Ele é meu irmão e poder ajudar a que o A se sinta bem e seja feliz é bom. Somos felizes apesar das mudanças que trouxe”* (§106).

Tulipa e Hortênsia também referem que se sentem bem face à realidade que vivenciam com a PEA e que é exigente na medida em que tem de pensar de que forma podem ajudar *“Bem, só tenho que pensar mais um bocadinho em maneiras diferentes de o ajudar.”* (§75).; *“Sim, sinto-me bem. Tenho é que pensar como posso fazer as coisas para o ajudar porque há momentos que o G. chateia-se mais rápido.”* (§13).

Para além destas partilhas, as seguintes transmitem, em certa parte, um sentimento de tristeza por saberem que a PEA limita a sua relação com o irmão/irmã com PEA. Violeta partilha que gostava de ter uma relação de maior proximidade *“(...) gostava de ser mais próximo dele, de conversarmos mais, mas percebo que ele tem dificuldades em aproximar-se.”* (§75). Por sua vez, Camélia demonstra que sente uma maior responsabilidade maternal, associada à preocupação e proteção da irmã com PEA *“Um*

pouco mãe dela porque quero sempre protegê-la, saber que está bem, tento não a chatear muito, apesar de às vezes não ter tanta paciência.” (¶89).

Margarida e Lavanda afirmam sentir-se bem com a relação e a dinâmica exigida pela PEA, mas também tristeza por não terem os mesmos interesses com os irmãos com PEA. A primeira partilha “(...) *fico com pena de não termos os mesmos interesses na maioria das coisas porque podíamos brincar mais. O S. se pudesse fazia sempre as mesmas coisas.*” (¶72), enquanto a segunda refere “(...) *gostava de brincar mais com ele, mas ele também não quer, gosta de brincar no tablet sozinho. (...) de ver vídeos da princesa Sofia e de andar para a frente e para trás. Aprendo muita coisa com ele, ele descobre coisas no tablet que eu não sabia fazer...*” (¶91).

3. Influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos sem PEA.

Nesta categoria procurou-se conhecer as rotinas destas famílias através do olhar dos irmãos sem PEA, se o tempo que os pais dedicam a ambos é o mesmo e, conseqüentemente, se o nascimento do irmão/ã com PEA interferiu na relação que os irmãos sem PEA têm com os seus pais.

Desta forma, Rosa quando questionada sobre como descreveria a rotina da família partilha que é normal, que é diferente nos dias em que o irmão com PEA tem terapias “*O nosso dia-a-dia é normal mesmo com o meu irmão. O que pode ter mudado é nos dias em que ele vai às terapias (...)*” (¶116). Tulipa partilha da mesma linha de pensamento, acrescentado que ao sábado vão à piscina com o irmão com PEA “*Fazemos tudo normal, vamos para a escola, ele tem as terapias em alguns dias e eu tenho as minhas coisas. Ao sábado vamos todos à piscina municipal (...).*” (¶96). Neste seguimento, partilha que recorreram a determinadas adaptações com o objetivo de facilitar a integração do irmão com PEA “*Temos que lhe dizer tudo no dia anterior para que ele consiga estar tranquilo de manhã.*” (¶102).

Hortênsia tendo consciência que a rotina sofreu alterações devido às necessidades do irmão com PEA, refere também que a considera normal “*É normal, acho. Vamos para a escola e depois vamos para casa. Aos fins de semana gosta muito de ir aos parques perto de nossa casa.*” (¶94). Neste seguimento, partilha “*Os meus pais fazem um esforço muito grande para conseguirem responder a tudo, levá-lo às terapias e irem buscá-lo à escola e assim. Eu já estou habituada a fazer as minhas coisas sozinha, vou às explicações, vou aos meus avós e venho para casa.*” (¶98).

Na sua partilha, Lavanda refere que a rotina é simples e que o apoio da avó facilita a mesma “*É simples. Acordamos, tomamos o pequeno-almoço, vestimo-nos e os meus pais levam-me à escola e depois só estou com o meu irmão ao final do dia (...)*” (¶114), complementa com o apoio da avó e dos

pais ao irmão com PEA *“Ela (avó) vive connosco. De manhã ajuda muito o I. a arranjar-se (...). É a minha avó que vai com ele a um espaço e está com uma educadora, sei que há dias que vem cá uma professora a casa e ainda tem as terapias. A minha avó ajuda muito”* (§119).

Violeta, por sua vez, refere que os pais se organizam para o irmão com PEA estar confortável e para que o mesmo consiga realizar as suas atividades *“Como estamos no mesmo colégio vamos e vimos juntos embora. Os nossos pais organizam tudo para o L. estar confortável e eu consiga fazer as minhas atividades como ir ao futebol e estar com os meus amigos.”* (§92).

Girassol refere que a rotina de todos se adapta às necessidades do irmão com PEA, pois os horários dele variam, mas que isso se reflete nas férias da escola *“Depende sempre do A. Ele não tem hora para acordar, há dias que acorda cedo e outros que não. Durante a semana como tenho aulas (...) de manhã vou para a escola e só estou com ele quando saio.”* (§127). Durante o período não letivo descreve como: *“Ah sim, é diferente nesta altura. A minha mãe deixa que ele durma comigo e quando acorda não começa a chorar, ele espera que eu acorde (...). Tomamos o pequeno-almoço (...) por volta das 10:00 ele vai para o infantário e eu fico por aqui com a minha avó.”* (§134). Tal como Margarida que demonstra existir a necessidade de adaptar a rotina à PEA do irmão *“Sim, na hora de acordar. Acordamos mais cedo para ser feito tudo com calma e porque o S. também acorda cedo”* (§95), descrevendo a mesma de forma simples *“(...) nós acordamos, vamos um de cada vez à casa de banho, vestimo-nos. A minha mãe ajuda o S. e tomamos o pequeno-almoço todos juntos. Depois lavamos os dentes, calçamo-nos e saímos para a escola”* (§90).

Ainda neste seguimento, Camélia descreve a rotina com momentos mais desafiantes do que outros como as horas de refeição e de ir dormir *“De manhã, tentamos sempre dar-lhe o pequeno-almoço. Ela não gosta muito de comer antes de sair de casa (...). Os meus pais levam-nos à escola, eu acompanho-a até à entrada, mas depois a L. tem sempre uma funcionária da escola para a levar à sala (...). Depois é a rotina normal, preparar para deitar. Às vezes não é fácil (risos).”* (§111). e que a mudança se focou na organização dos horários, no sentido de os pais conciliarem o trabalho, as atividades da irmã sem PEA com as terapias da irmã com PEA *“Hmm... a organização dos horários. Os meus pais tiveram que ver os horários do trabalho por causa das terapias da L.”* salientando a ajuda dos avós *“(...) precisamos do apoio dos meus avós. Para ficar com a L. em casa, para me ir buscar à patinagem e mesmo à escola”* (§124).

Face ao tempo que os pais dedicam aos filhos sem PEA e se, porventura, sentiram mudanças na relação com os pais desde o nascimento do irmão/irmã sem PEA os participantes demonstram compreensão, mas que seria inevitável o tempo dedicado a ambos ser o mesmo.

Na sua resposta, Rosa refere que os pais dedicam mais tempo ao irmão com PEA justificando que é mais independente que o A. *“É quase impossível que o tempo que dedicam seja igual, eu sou mais independente que o meu irmão. O A come sozinho, mas veste-se com ajuda, toma banho com alguém à beira dele, por isso é normal que tenha mais a nossa atenção, mas não me incomoda. Sei o quanto eles gostam de mim.”* (§§121). Complementando que não sentiu diferença na relação com os pais *“Não. Eles preocupam-se comigo, se estou bem, se preciso de alguma coisa, conselhos para lidar com o A”* (§§127). Tal como refere Girassol, no que diz respeito ao tempo que os pais lhe dedicam *“Nunca pensei muito nisso. Também sou mais velha e quando preciso a minha mãe está sempre disponível. (...) ela acalma-me quando lhe digo que tenho receio do futuro do menino e porquê que ele ainda não fala. (...) sinto que somos mesmo uma família sabes? (...)”* (§§162). referindo que não sentiu diferença na relação com os pais *“Não. A verdade é que o menino exige mais atenção, mas não sinto que isso tenha tirado a atenção que eles me dão.”* (§§171).

Violeta reconhece que o irmão com PEA requer mais atenção *“Sim, acho que o meu irmão exige mais atenção, mas os meus pais preocupam-se em dar-me atenção e fazer-me sentir bem.”* (§§102). Referindo também que *“O L. precisa de mais tempo e mais atenção dos meus pais, o que é normal, e acho que me tornei mais independente porque também o quero ajudar e sei que ele precisa mais do que eu.”* (§§106). A opinião de Tulipa é semelhante, na medida em que afirma que os pais dedicam mais tempo ao irmão com PEA, mas que se sente bem pois não quer dificultar a rotina *“Dedicam mais, mas acho que é importante (...) para daqui a uns anos ele ser mais independente. (...) eu também o quero ajudar a melhorar e quero ajudar os meus pais também.”* (§§108). Agregando a certeza que não viu diferenças na relação com os pais, reforçando que os pais estão sempre disponíveis *“Não. Há dias em que falamos menos, mas acho que é normal, eles trabalham, chegam cansados e ainda ajudamos o meu irmão em algumas coisas, mas quando preciso de falar com eles, ou quando preciso de ajuda, eles estão lá para mim.”* (§§112).

Por sua vez, Hortênsia refere que face ao tempo os pais *“Dedicam mais, mas acho que é importante e necessário. Eu também o quero ajudar a melhorar e quero ajudar os meus pais também. Gostava muito que ele falasse mais.”* (§§107) e que não sente diferença significativa na relação com os progenitores *“Acho que não. Quando o meu irmão está mais desregulado é como se todos falássemos menos porque quando ele acalma vamos logo todos descansar.”* (§§112).

A opinião de Lavanda enquadra-se nas anteriores, dado que afirma que o tempo que os pais dedicam a ambos é diferente, demonstrando compreensão *“Não, dão mais atenção ao meu irmão, mas*

eu percebo. Ele precisa de muita ajuda" (§129) e perante a questão se sentia diferença na relação com os pais respondeu *"Hmm... agora não me estou a lembrar."* (§133).

Margarida reconhece que o tempo não é igual, referindo *"Não muito, eles dão mais atenção ao meu irmão devido ao autismo. Foi o que eles me disseram e eu aceito."* (§100), mas que não sente diferença na relação que tem com os pais, destacando o sentimento de família *"Não, não sinto. Somos amigos e uma família"* (§105).

Contrariamente a estas partilhas, Camélia refere que o tempo não é o mesmo, mas sabe que a irmã com PEA exige mais atenção *"Não, mas eles dão o melhor, eu sei. Não quero ser injusta com eles, a L. necessita de muita atenção."* (§131) mencionando que sente que a relação com os pais sofreu alterações devido ao *"(...) apoio que tem de dar à minha irmã, a nossa relação acaba por ser mais distante."* (§136).

Por fim, os participantes atribuíram um número que classificasse, na opinião dos mesmos, o quanto a PEA interfere nas relações familiares. Todas as partilhas foram importantes, pois permitiram conhecer e compreender a visão e sentimentos que os irmãos sem PEA têm.

Por sua vez, Tulipa atribui 3, justificando que o irmão já teve comportamento mais desafiantes nos períodos em que não dormia *"Acho que vou dar um 3 também. Ele (...) não dormia muito bem e as vezes acordava-nos a todos."* (§119).

Rosa afirma que interfere, mas reconhece também que é mais o cuidado e atenção que o irmão com PEA requer *"Interfere, mas já estamos habituados. Se calhar um 3 (...) temos sempre de ter cuidado e estar atento ao A."* (§132). Hortênsia também refere o mesmo valor, partilhando que já fora mais difícil lidar com o irmão com PEA *"Acho que vou dar um 3 também. Já foi mais difícil, até porque ele até aos 3 anos gritava e batia. Agora não, só acontece de vez em quando. Tornou-se mais fácil, muito graças às terapias e às ajudas que recebemos."* (§119).

Por outro lado, Violeta atribui um número superior justificando com as adaptações que a PEA exige *"(...) 4 porque as nossas atividades (...) são organizadas a pensar no meu irmão e nas necessidades ele"* (§113). Camélia refere o mesmo valor acrescentando *"Se calhar um 4 também. Como já te disse a nossa rotina tem de ser cuidada por causa da L."* (§141). Na mesma linha de pensamento, Lavanda partilha 4 referindo *"Influencia muito porque temos de ter atenção a ele (...)"* (§138).

Margarida foi a única a atribuir um, pois refere que não interfere muito *"Digo 1 porque não interfere muito"*. (§109).

Girassol refere que interfere, mas não menciona um número, reforçando com *"Interfere, mas lá está não é mau. Aproximamo-nos e ajudamos"* (§132).

4. Percepção dos irmãos em relação ao reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA

Relativamente à proteção e garantia dos direitos dos irmãos/ã com PEA os participantes foram unânimes nas suas partilhas.

Quando questionado sobre algum momento que tenha presenciado serem injustos com o seu irmão com PEA, Rosa descreve uma situação num parque em que ao ver a mãe magoada pela forma como foi abordada por outra senhora, também ficou revoltada com a situação “(...) a senhora da bicicleta foi mal-educada com a minha mãe a dizer que o meu irmão era malcriado. Vi o quanto isso magoou a minha mãe e fiquei com vontade de começar aos berros com a senhora (...)” (§143) complementando que se sente preparado para defender o irmão, prevalecendo a boa educação, acrescenta que o irmão com PEA pode não ter consciência que está a perturbar o Outro “(...) caso fosse necessário estaria preparado para o defender, mas com boa educação. O A é uma criança que às vezes não percebe que pode estar a incomodar os outros e ele é querido, também gosta de carinho e atenção.” (§151).

Girassol nunca presenciou uma situação desagradável, mas refere que sentiu tristeza por uma conversa que já ouviu entre a mãe e a tia “Não, nunca vi. Só houve uma vez que a minha mãe estava a contar à minha tia (...) e fiquei triste porque o menino não tem culpa de ser assim.” (§187) e que está sempre disponível para proteger o irmão com PEA “Estou sempre pronta para o ajudar, a minha irmã até já me disse que tenho de dar-lhe mais espaço porque estou atenta se vai cair, quando está a comer e assim.” (§193).

Tal como partilha Violeta que já assistiu a uma situação menos agradável e sentiu-se triste, demonstrando o cuidado e carinho pelo irmão com PEA “Sim, já. Fico triste e chateado porque não conseguem compreender que ele não faz as coisas de propósito. É uma criança mais sensível e muito especial.” (§123). Perante essas situações refere que “Sim, tento protegê-lo e explicar a situação para que ele não seja mal compreendido.” (§127).

Margarida, na sua resposta, refere que já presenciou situações de injustiça afirmando que “Fiquei muito zangada. O S. não tem culpa de ser assim, só precisamos de ter mais paciência” (§116) acrescentado que o protege “(...) por exemplo quando ele está a brincar com algo e alguém tira-o, eu costumo ir resolver as coisas.” (§120).

Tulipa menciona na sua resposta os olhares que já presenciou e a possibilidade de o irmão com PEA estar mais ‘desprotegido’ na escola “Quando ele era mais pequeno e desregulava no shopping, às vezes tapava os ouvidos e as pessoas ficavam a olhar (...) e isso deixava-me triste. Agora preocupa-me mais a situação de gozarem com ele na escola (...)” (§131). Neste seguimento refere que o protege e

“Explico-lhe alguns perigos que há por aí” (¶137) acrescentando uma frase no final da entrevista muito importante de divulgar “Acho que as pessoas deviam ler mais sobre autismo e perceber melhor como podem ajudar.” (¶142).

Hortênsia partilha que sente essa injustiça na família e que se sente triste porque insistem que ele fale e isso despoleta nos pais também sentimentos de tristeza *“Às vezes as pessoas da família fazem muita pressão para ele falar e fazem coisas que ele não gosta para verem a reação dele. (...) os meus pais ficam mais tristes (...)” (¶131).* No que diz respeito à proteção do irmão com PEA menciona que o protege *“(...) especialmente quando estamos em lugares mais desafiantes para ele (...)” (¶136).* Lavanda também refere que surgem situações na família como aumentarem o tom de voz que desregula o irmão com PEA *“Eu tento lhes explicar que ele fica chateado porque não gosta que falem alto (...) peço para falarem mais baixo. O I. é muito sensível” (¶150)* partilhando também que o procura proteger *“(...) podemos ir avisando do que pode acontecer ou podemos dar-lhe uns abafadores, assim ele não se magoa” (¶156).*

Por outro lado, Camélia refere que nunca viu alguém a ser injusto com a irmã com PEA, mas que *“la ficar triste, ia sentir injustiça porque a L. não merece isso.” (¶152)* reforçando o amor que sente por ela *“Ela é super querida (...)”.* Demonstra, também, preocupação partilhando *“Ela não sabe defender-se e as dificuldades que tem em falar também não ajudam” (¶157).*

Capítulo IV – Discussão dos Resultados

Seguidamente, procurar-se-á analisar e interpretar as perspetivas dos participantes, respeitando os objetivos e as questões de investigação construídas inicialmente.

Desta forma, com o objetivo de promover e facilitar uma maior compreensão dos resultados deste estudo, apresentar-se-á as perspetivas dos participantes de acordo com as categorias formuladas relacionando-as com os resultados obtidos e consultados noutros estudos de investigação.

1. Conhecimento que os irmãos sem PEA têm sobre PEA

No sentido de perceber e ter conhecimento de como contemplam o que é a PEA os participantes foram questionados acerca da mesma, ou seja, como explicariam a jovens da sua idade o que é esta perturbação. Todos foram capazes de referir por palavras suas, tendo em conta as suas experiências, que a PEA é uma característica como o Outro é, que não vê as coisas da mesma forma que os adolescentes sem PEA, que têm mais dificuldades no falar, no brincar, no escrever e até fazer mais birras. A estes exemplos também complementam com a intensidade que vivenciam os estímulos captados nos diversos contactos que mantêm.

No seu estudo Gorjy, Fielding e Falkmer (2017) salientam um aspeto também presente nas entrevistas realizadas para o presente estudo: os irmãos sem PEA descreviam os irmãos com PEA como sendo diferentes, mas procuravam enaltecer características positivas. É possível verificar que, no nosso estudo, os participantes ao descreverem o que era a PEA, na sua visão, também referiam comportamentos/ características do seu irmão com PEA como por exemplo, decorar as placas da autoestrada, saber funcionalidades no tablet que a irmão sem PEA desconhecia, ser bom com números ou a organização minuciosa dos brinquedos. Além disso, os participantes no estudo realizado por Corsano et al (2016) elencam características do irmão com PEA como dificuldade em estabelecer contacto social com o Outro e construir amizades, características referidas pelos nossos participantes.

Reis, Silva e Portes (2021) afirmam que cada família reúne características que influenciam a relação entre irmãos com e sem PEA. Interessa referir que no estudo de Orsmond e Fulford (2018) é possível verificar que a família pode influenciar a perspetiva do irmão sobre o futuro do seu irmão/ã com PEA, revelando que as relações entre os irmãos com e sem PEA variam de acordo com as famílias.

Por outro lado, os participantes deste estudo referem que constroem o conhecimento sobre a PEA através da relação que estabelecem com o irmão e que esse conhecimento também os ajuda na

própria manutenção da relação. Costa e Pereira (2019) verificaram que os participantes no seu estudo partilhavam uma relação de união e de proximidade com os irmãos com PEA contribuindo para um maior conhecimento e compreensão. Além disso, eram mais tolerantes e demonstravam maior conforto e segurança perante dificuldades que surgissem. Reis, Silva e Portes (2021) e Rosa et al (2022) destacam que irmãos sem PEA são mais tolerantes, compreensivos e apresentam maiores competências sociais. Tal como Camélia e Rosa referem na sua entrevista que o conhecimento que têm sobre a perturbação permite terem mais paciência para brincar e lidar com outro tipo de situações.

Também Jones et al (2019) obtiveram o mesmo resultado, os irmãos sem PEA que têm uma visão mais positiva perante a relação com o irmão com PEA demonstram maior capacidade de apoio e ferramentas para lidar com situações de stress. Schmeer et al (2021) concluem na sua investigação que os irmãos sem PEA que valorizam as suas relações com o irmão com PEA demonstram, de igual forma, competências socioemocionais como a tolerância e estratégias na resolução de conflitos.

2. Influência da PEA nas relações entre irmãos com e sem PEA

Face ao tempo que dedicam ao irmão com PEA os participantes do presente estudo não dedicam todos o mesmo tempo, mas em contrapartida em todas as partilhas pode verificar-se a cuidado e atenção em realizar atividades que o irmão/irmã com PEA tenha interesse.

Este tempo tal como refere Pavlopoulou e Dimitrou (2019) reflete-se em tempo de qualidade que promove o companheirismo e permite conhecer gostos e interesses como a cor favorita e a comida que mais gostam. No presente estudo, é possível verificar que os participantes reconhecem os filmes, músicas e brincadeiras que os irmãos/irmãs com PEA mais gostam e alguns referem até que existe uma insistência para realizarem sempre os mesmos (característica presente na PEA – pouca flexibilidade e interesses exagerados).

Por outro lado, estudos como o de Gorjy, Fielding e Falkmer (2017) e Pavlopoulou e Dimitrou (2019) demonstram que os irmãos sem PEA perante momentos de dificuldade como comportamentos desregulados do irmão com PEA partilham sentimentos de culpa, tristeza e preocupação. Schmeer et al (2021) referem ainda a existência de sentimentos de constrangimento, por parte dos irmãos sem PEA, perante comportamentos disruptivos do irmão com PEA. No nosso estudo, é possível confirmar que os participantes também partilham esses momentos, no entanto ressalva-se a capacidade de adaptação que muitos irmãos/ãs sem PEA partilham, pois chamam os pais ou procuram acalmar o irmão com estratégias como abraçar o irmão com PEA e respirar juntamente com ele.

Também Oti-Boadi, Yendork, Omari e Oppong (2023) e Schmeer et al (2021) obtiveram este resultado nos seus estudos, realçando a importância dos irmãos sem PEA utilizarem estratégias para se adaptarem e lidarem, de forma positiva, na resolução de conflitos.

Considera-se importante refletir que as utilizações destas estratégias podem resultar da presença dos irmãos sem PEA nos processos de intervenção. Alguns participantes no nosso estudo referem que assistem às terapias do irmão com PEA e procuram, posteriormente, aplicar o que observaram e ouviram com o objetivo de ajudar o seu irmão com PEA. Shivers e Plavnic (2015) no seu estudo contribuem para sustentar a importância deste envolvimento nos processos de intervenção, uma vez que encontraram resultados positivos na relação entre ambos, reduções de comportamentos desadequados por parte do irmão com PEA e verificaram que os irmãos sem PEA apresentam níveis elevados de confiança e diferenças na forma como se relacionam com o seu irmão com PEA.

Os irmãos/ãs sem PEA elencam algumas dificuldades, na sua maioria, relacionadas com a comunicação. Ou seja, o facto de o irmão com PEA ser não-verbal ou o seu vocabulário ser muito restringido, já que dificulta a interação e aos irmãos sem PEA perceberem o que poderá estar a despoletar determinados comportamentos. Riosa et al (2022) e Oti-Boadi, Yendork, Omari e Oppong (2023) demarcam no seu estudo os desafios que os participantes sentem na comunicação com os irmãos com PEA.

Face a outros sentimentos que possam surgir nas relações e dinâmicas entre irmãos com e sem PEA, Girassol refere que se sente bem em conseguir ajudar o irmão com PEA, mas partilha que se sente preocupada com o futuro do irmão. Corsano et al (2016) e Orsmond e Fulford (2018) fundamentam com os seus estudos este sentimento, na medida em que os participantes nos respetivos estudos demonstram preocupação acerca do futuro do irmão, sobre os comportamentos mais desafiadores e as suas limitações a nível social e cognitivo. É ainda nesta linha de pensamento que Shivers (2019) destaca que os irmãos de crianças com PEA apresentam níveis mais elevados de preocupação e angústia. Iremos analisar com mais atenção na categoria 4.

Schmeer et al (2021) no seu estudo registam que ambos, irmão sem PEA e irmão com PEA, aprendem mutuamente um com o outro. Lavanda, na sua partilha, face à questão de como se sente na relação com o seu irmão refere exatamente isso, que aprende novas funcionalidades no tablet porque o seu irmão com PEA mostra como faz e o irmão também adquire aprendizagens com a mesma. Ben-Itzhak, Nachson e Zachor (2018) reforçam que crianças com PEA que têm irmãos sem PEA poderão adquirir competências de adaptação e comportamentos mais ajustados, inclusive quando se envolvem em interações.

Relativamente à influência que a PEA tem na relação que estabelecem com o irmão/ã todos os participantes reconhecem que acaba por interferir, quer na dificuldade de comunicação como referido anteriormente, nas adaptações e necessidades exigidas, na preocupação em garantir o bem-estar do irmão/ã com PEA. Todavia, os participantes reconhecem que apesar dessas alterações, a PEA do seu irmão também permitiu que se tornassem mais atentos e sensíveis. Isto vem reforçar os resultados obtidos por Gorjy, Fielding e Falkmer (2017), que indicam que a PEA moldou as personalidades dos seus participantes, já que desenvolveram mais consciência e compreensão perante crianças com alterações no desenvolvimento.

Em contrapartida, Corsano et al (2016) constataram na sua investigação que 3 dos seus participantes revelaram sentimentos de rejeição e negação na relação com o irmão com PEA, registo que não se realiza com os nossos participantes. Todavia, os restantes consideraram as relações com o irmão com PEA como positivas.

Apenas duas participantes, Violeta e Camélia, referem que ficam tristes porque gostavam de conversar mais com o irmão e a segunda partilha que quer tanto proteger a irmã com PEA associando-se a um papel maternal.

3. Influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos sem PEA

Reis, Silva e Portes (2021) no seu estudo destacaram que cada família é única, na medida em que apresentam características que podem ditar as relações entre os irmãos, registando que os cuidados que os pais têm são diferentes entre ambos. Riosa et al (2022) também fazem referência a este aspeto que pode ser crucial: o tempo que os pais dedicam ao filho com PEA é superior ao que dedicam ao filho sem PEA. Ou seja, tal como é possível verificar no nosso estudo todos os irmãos sem PEA reconhecem que o tempo que os pais dedicam ao irmão com PEA é superior ao que lhes dedicam. Contudo, demonstraram compreensão e aceitação, pois reconhecem que os irmãos com PEA necessitam mais do que eles próprios e querem ajudar no que conseguirem.

Dansby et al (2017) numa das categorias construídas no seu estudo de investigação verificaram que os irmãos sem PEA também fazia referência à pouca atenção por partes dos pais.

Os pais desempenham aqui um papel fundamental, na medida em que os nossos participantes têm o cuidado de referir que os pais estão sempre disponíveis para conversarem, atentos também às necessidades dos irmãos sem PEA. Esta atitude pode diminuir o risco de fatores que condicionem, negativamente, a relação entre os irmãos com e sem PEA. Rum, Zachor, Armony, Daniel e Dromi (2024)

referem que um grupo de mães do seu estudo mencionam que os filhos sem PEA demonstravam competências ajustadas para compreender e ajudar o seu irmão com PEA.

Não obstante, os irmãos sem PEA, no nosso estudo, identificação aspetos que podem ter sofrido alterações devido à PEA do irmão/ã como, por exemplo, adaptarem horários: as idas às terapias, acordarem mais cedo, as dificuldades sentidas na hora de dormir, a necessidade de antecipar e dar a conhecer ao irmão com PEA algum acontecimento que não seja familiar ou os desafios sentidos nas horas das refeições. Pavlopoulou e Dimitrou (2020) reforçam estas experiências no estudo que apresentam, pois algumas das suas participantes partilharam a complexidade do dia-a-dia da família, referindo as dificuldades na hora de dormir, a resistência e os despertares noturnos que acabam por condicionar as rotinas das famílias.

Desta forma, os irmãos com PEA no nosso estudo afirmam que seria inevitável a PEA não interferir nas relações que têm com os seus pais e, consequentemente, nas dinâmicas familiares.

Por outro lado, considera-se importante ressaltar elementos presentes nas nossas famílias que poderão diminuir o impacto que a PEA tem nas relações entre pais e filhos sem PEA: o apoio de outros familiares. Lavanda, Hortênsia, Girassol são participantes que referem o apoio que os tios e, nomeadamente, os avós dão nas suas dinâmicas familiares, ao ficarem com eles em casa, ao ajudarem de manhã com o irmão com PEA, ao irem às terapias.

Lemos e Salomão (2022) e Faro et al (2019) constatarem nos seus estudos que as redes de apoio funcionam como fatores de proteção. Isto é, as famílias que apresentam um maior suporte familiar são aquelas que, consequentemente, têm níveis de autonomia mais elevados, comunicam os seus afetos e garantem um ambiente familiar mais calmo. Garrido et al (2020) também reforçam esta ideia ao referirem que o apoio informal representa um papel significativo, pois promove uma melhoria da qualidade de vida de todos os elementos do núcleo familiar.

4. Perceção dos irmãos em relação ao reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA

Um dos aspetos destacados nesta categoria são os momentos de injustiça observados e vivenciados pelo irmão sem PEA por parte de pessoas externas à família, membros da própria família como tios ou até em contexto escolar por parte de outros pares como, por exemplo, falarem alto, devido às limitações de comunicação não terem o cuidado de tentar perceber e optarem por ignorar e rir, darem

pressão para a criança falar ou terem atitudes que a criança com PEA não gosta de modo a verem a reação da mesma.

Estes momentos provocam nos irmãos sem PEA sentimentos/ emoções como a tristeza, raiva, sentem-se zangados elencando após essa descrição características e justificações dos irmãos com PEA como não terem culpa, de serem mais sensíveis e especiais aliado ao facto de não merecerem esse desrespeito. O estudo realizado por Costa e Pereira (2019) está em consonância com estes dados, pois os investigadores confirmaram que os irmãos sem PEA reagem negativamente perante situações em que as pessoas são pouco compreensivas e, em contrapartida, demonstram orgulho no seu irmão e nas suas conquistas.

Consequentemente, surgem momentos de preocupação sobre o futuro dos irmãos com PEA. No presente estudo é possível confirmar que os participantes afirmam que estão sempre disponíveis para defender o irmão, ajudá-lo a tornar-se mais autónomo e independente com o objetivo de não se exporem a situações de perigo ou desvalorização por parte do Outro.

Corsano et al (2016) concluíram, também, que os irmãos sem PEA admitem sentimentos de preocupação com o futuro dos irmãos com PEA e, de acordo com Costa e Pereira (2019) e Pavlopoulou e Dimitrou (2020) continuam a proteger o irmão em todas as situações e ressaltam a importância de os defender, na medida em que as atitudes dos outros podem conduzir a momentos difíceis de gerir.

Ainda nesta linha de pensamento, Jones, Fiani, Stewart, Sheikh, Neil e Fienup (2019) presenciam na sua investigação que os irmãos sem PEA que têm uma relação positiva com o irmão com PEA demonstram competências aprimoradas de apoio e formas de lidar com situações de stress.

Considera-se interessante partilhar uma intervenção de um dos participantes que refere “Acho que as pessoas deviam ler mais sobre autismo e perceber melhor como podem ajudar.”. Esta partilha permite-nos refletir sobre as experiências menos positivas que os irmãos sem PEA podem vivenciar por parte de pessoas que, por falta de informação, têm atitudes capazes de despoletar comportamentos desregulados nas crianças com PEA ou, por outro lado, demonstrar falta de empatia e compreensão. Pavlopoulou e Dimitrou (2020) no seu estudo contribuem para esta importância, uma vez que os seus participantes também referem acreditar que deveria existir mais compreensão e aceitação para com as crianças com PEA e não preocupação com o autismo.

Capítulo V - Conclusões e Recomendações

Ao longo dos anos a PEA tem sofrido diversas alterações, sendo atualmente, segundo a DSM-5 (2013), caracterizada pela alteração qualitativas na área da comunicação social e na área dos padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e repetitivos.

Estas características refletem-se nas rotinas diárias da criança e, consequentemente, das suas famílias compreenderem, reajustarem e lidarem com os desafios inerentes a esta perturbação. A dinâmica familiar sofre diversas transformações e pode ser desgastante para os pais e outros irmãos assegurarem o equilíbrio da família e manter uma relação afetiva positiva com a criança com PEA (Reis, 2023). Ou seja, as famílias precisam de reestruturar e adaptar as suas rotinas garantindo a qualidade de vida de todos.

Atualmente, encontram-se diversos artigos, realizados ao longo dos últimos anos, que abordam o papel e a perspetiva dos pais face à interferência da PEA no seio familiar, no entanto revela-se importante explorar as visões dos irmãos sem PEA (Loureto & Moreno, 2016; Riosa et al, 2022).

De acordo com Green (2013) as relações entre irmãos podem ser as mais longas que estabelecemos durante a nossa vida. Podem representar os nossos primeiros modelos de socialização e a partir desse contacto desenvolveremos competências sociais e emocionais (McHale et al, 2012). Desta forma, identifica-se a necessidade de conhecer e analisar a perspetiva dos irmãos sem PEA, pois poderão surgir momentos de stress e conflito face às adaptações que esta perturbação exige.

Segundo Coffman, Kelso, Antezana, Braconnier, Richey, e Wolf (2021), quanto maior é o conhecimento que os irmãos sem PEA têm sobre a mesma, mais positiva e compreensiva será a leitura que fazem perante comportamentos desajustados do irmão com PEA. Ou seja, a relação entre os irmãos com e sem PEA pode ser influenciada pela forma como interpretam os comportamentos do irmão com PEA, a atenção dos pais, a oscilação entre a preocupação, tristeza, vergonha e o orgulho das conquistas do irmão com PEA (Galvão & Leonardo, 2016; Jorge, De Paula, Silvério, Melo, Felício & Braga, 2019; Orsmond & Fulford, 2018; Tozer, Atkin & Wenham, 2013).

A complexidade que parece estar inerente a esta temática conduz-nos à vontade de conhecer as vivências e relações entre irmãos com e sem PEA que, de alguma forma, foram partilhadas e organizadas neste estudo de investigação. Nomeadamente, o conhecimento que os irmãos têm sobre a PEA, a interferência desta perturbação na relação entre irmãos, na dinâmica entre os pais e irmãos sem PEA, no modo como os irmãos sem PEA defendem os irmãos com PEA e asseguram os seus direitos e bem-estar.

Desta forma, considera-se importante ressaltar dados mais relevantes, já devidamente expostos e fundamentados nos capítulos da apresentação e discussão dos resultados. No que concerne ao conhecimento que os irmãos sem PEA têm sobre esta perturbação conclui-se que os mesmos descrevem as características próprias do diagnóstico de PEA, que o irmão/irmã apresenta. Este resultado alia-se aos restantes pontos abordados como, por exemplo, se o conhecimento que têm ajuda na relação que estabelecem com o irmão com PEA e no apoio que prestam. Verifica-se que o conhecimento que têm também influencia a sua compreensão, tolerância e empatia perante comportamentos mais desafiantes. Dellve, Cernerud e Hallberg (2000) demonstram que os irmãos sem PEA que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA são irmãos mais tolerantes nos momentos de interação e aceitam as especificidades em termos de características do seu irmão com PEA.

Outro resultado que se considera oportuno refletir é a influencia que os pais podem ter na construção de relações, saudáveis e coesas, entre irmãos com e sem PEA. De acordo com Breen e Buckley (2016) os irmãos sem PEA demonstram respostas como indiferença, tristeza e frustração ou o oposto como, por exemplo, carinho, apoio e proteção. Tais emoções podem ser influenciadas pela capacidade de resiliência, competências intelectuais, estrutura e estabilidade familiar. Desta forma, reconhece-se que os pais desempenham um papel importante na qualidade de interação entre os irmãos, com e sem PEA, pois as dinâmicas familiares com um irmão com PEA podem exigir bastantes adaptações.

As famílias poderão procurar satisfazer as necessidades de ambos os filhos, promover a participação do filho sem PEA através de conversas sobre a PEA e confiar-lhes autonomia e responsabilidade no que toca a apoiar o irmão com PEA, ou seja, dar-lhes espaço e voz.

De acordo com os resultados encontrados no nosso estudo, os participantes revelam sentimentos positivos em conseguirem ajudar o irmão com PEA, reconhecem que aprendem mutuamente nos diferentes contactos que estabelecem e que estes momentos aliados às conversas que têm com os pais, à participação nas terapias e à sua observação permite que desenvolvam estratégias que fazem a diferença em situações desafiantes como, por exemplo, aquando situações de desregulação dos irmãos.

Por outro lado, face à interferência que a PEA tem nas relações entre irmãos destacam-se, na maioria dos casos, as limitações na comunicação que conduzem, consequentemente, a preocupações sobre o futuro do irmão com PEA, sobre a sua autonomia e sobre o seu bem-estar.

Ainda nesta linha de pensamento, também se abordou a interferência que a PEA tem, na perspetiva dos irmãos sem PEA, nas suas dinâmicas familiares e na relação entre pais e os mesmos.

Ressalva-se as contribuições enriquecedoras dos nossos participantes que demonstram tomada de consciência, na medida em que partilham num tom de aceitação e compreensão que devido às especificidades e necessidades do irmão com PEA é crucial as rotinas serem adaptadas. Reforçam ainda, que apesar de sentirem que os pais dedicam mais tempo ao irmão com PEA, ressalvam que os progenitores dão o seu melhor e estão disponíveis para eles sempre que necessário.

Aqui surge, na nossa opinião, a importância do apoio da família alargada, como tios e avós, com o objetivo de aliviarem o stress que os pais sentem e de modo a promoverem relações de proximidade, compreensão e de empatia. Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz e Motta (2014) concluem, no seu estudo, que é fulcral identificar e fortalecer as redes de apoio à família com o objetivo de prevenir o isolamento social.

Os dois últimos aspetos a destacar como resultados deste estudo estão relacionados com as atitudes dos irmãos sem PEA perante momentos de injustiça e incompreensão face ao seu irmão com PEA e com a forma como procuram garantir a proteção e bem-estar do mesmo.

Deste modo, destacam-se os sentimentos de tristeza, de injustiça e de irritabilidade, perante situações de incompreensão pelo Outro face a comportamentos menos ajustados do seu irmão com PEA ou quando confrontados com olhares e comentários desagradáveis. Petalas, Hastings, Nash, Dowe e Reilly (2012), referem no seu estudo como as reações de outras pessoas face aos irmãos com PEA os afetam, demonstrando a importância de construir apoios que permitam desenvolver competências para os irmãos sem PEA lidarem com as reações do Outro e conseguirem abordar livremente o futuro dos irmãos com PEA.

No que diz respeito à defesa dos direitos do irmão com PEA, todos os participantes referiram que estavam preparados para o fazer complementando com características positivas dos mesmos. Ou seja, querem protegê-los de situações pouco ou nada enriquecedoras para o seu crescimento frisando que os irmãos com PEA não são responsáveis por terem especificidades únicas que os torna seres humanos especiais e dotados de outras competências que devem ser valorizadas.

Desta forma, é possível constatar que a relação entre irmãos, com e sem PEA, deve ser valorizada como um elemento crucial para o desenvolvimento de ambos.

Considera-se, para tal, importante prevalecer uma comunicação aberta, criando oportunidades para os irmãos sem PEA partilharem os seus sentimentos e recorrerem a redes de apoio (Tsao et al., 2012).

A reflexão sobre os resultados dos estudos apresentados permite reconhecer a urgência de assegurar os direitos das crianças com PEA de modo a promover a igualdade do acesso a oportunidades

de aprendizagem e desenvolvimento como, por exemplo, colmatar a discriminação, pois todas as crianças têm o direito fundamental de serem respeitadas, o acesso a uma educação inclusiva com o objetivo de garantir que recebem uma educação de qualidade num ambiente adaptado às suas especificidades e, para tal, terem acesso a recursos e apoios que satisfaçam essas necessidades aliados a serviços de saúde e de intervenção por parte de profissionais qualificados. Para tal, é fulcral respeitar a individualidade da criança, os seus interesses, necessidades e potencialidades.

Todos estes direitos devem caminhar lado a lado com as famílias destas crianças, na medida em que é a família mais próxima que promove o potencial da criança, a conhece melhor e está mais exposta às dificuldades e desafios associados a esta perturbação. Assim determinados estudos reconhecem a importância de os profissionais darem apoio emocional à família, facilitar o acesso a determinadas informações, orientá-los e capacitá-los num processo que será desafiante (Cardoso & Françoze, 2015; Carvalho-Filha, Moraes-Filho, Santos, Silva & Pereira, 2018; Faro et al. (2019); Minatel & Matsukura (2014). Desta forma, as crianças com PEA e as suas famílias sentir-se-ão acolhidas e contribuir-se-á para uma sociedade mais inclusiva e tolerante.

Assim, reconhece-se que existe uma influência mútua no que concerne aos comportamentos, atitudes e momentos partilhados. Reconhecer, valorizar e apoiar os irmãos sem PEA poderá ser um elemento-chave para o progresso de relações familiares saudáveis e que garantam o bem-estar de todos os membros (Tozer & Atkin, 2015).

Considerando os argumentos apresentados aquando da análise e discussão dos estudos de investigação selecionados considera-se pertinente dar continuidade a outros estudos que permitam repensar as práticas de apoio, de intervenção de modo a perspetivar a importância dos irmãos como fator de influência positiva e transformadora.

Os resultados da presente dissertação deverão ser analisados tendo em consideração determinadas limitações que poderão ser úteis para futuros estudos nesta área de investigação.

Limitações do Estudo

Este estudo apresenta algumas limitações que serão apresentadas de seguida.

Uma das limitações com que nos deparamos foi no momento da identificação e seleção dos participantes. Procurou-se irmãos sem PEA que se enquadrassem num intervalo de idades mais próximo com o objetivo de assegurar a consistência das partilhas. Ou seja, no que diz respeito à maturidade e, consequentemente, conhecer e analisar realidades em que o fator idade não interferisse nas entrevistas.

Por outro lado, consideramos que o acesso e aceitação por parte dos progenitores seria mais facilitado. Contudo, acabou por revelar-se um desafio, na medida em que determinados pais que foram contactados não revelaram interesse em participar e alguns que autorizaram os filhos/as contribuírem para este estudo de investigação sentiram-se, num primeiro momento, reticentes. É importante ressaltar que é legítimo e compreensivo esta hesitação porque muitos não se sentiam confortáveis para “abrir a cortina” das suas rotinas e vida familiar. Sublinhar que, sempre, foi referido que as suas identidades não iam ser expostas e no final confirmaram isso mesmo.

Outra limitação identificada foi a entrevista realizada em formato *online*, por videochamada aliada ao facto de não conhecer a Margarida (nomenclatura atribuída). A mais nova de todos os participantes que exigiu mais sensibilidade na forma como se ia colocando as questões para não limitar o contributo da mesma em respostas quase como “sim” e “não”. Acreditamos, pela experiência vivenciada, que as entrevistas concretizadas pessoalmente, nomeadamente com estas faixas etárias, poderão ser mais “aprofundadas”.

Recomendações

No que concerne às recomendações para futuras investigações destacam-se as seguintes:

1. A realização de estudos, nesta área de investigação, quantitativos. Permitirá um número de participantes mais elevado e, consequentemente, será possível obter contributos de irmãos de diferentes faixas etárias e até de diferentes zonas do país.
2. Estudos que se debrucem sobre a influência das idades dos irmãos sem PEA. Ou seja, a idade será um fator determinante na ajuda que dão e, consequentemente, na construção de uma relação de proximidade e união.
3. Estudos longitudinais também poderão ser importantes, na medida em que conhecem e analisam as perceções dos irmãos sem PEA nas suas relações com irmãos com PEA

num espaço temporal mais extenso, com fatores influenciadores como a idade e as condições de vida.

4. Conhecer e analisar a influência de fatores socioeconômicos das famílias nestas relações entre irmãos com e sem PEA. As famílias das crianças participantes neste estudo têm a possibilidade de suportar os custos inerentes a intervenções terapêuticas. Contudo, seria interessante conhecer outras realidades com o objetivo de identificar o tipo de impacto que tem nas famílias e de que forma condicionará a qualidade das relações entre os irmãos.
5. A realização de estudos que pudessem ter em conta o nível de severidade da PEA do irmão com o objetivo de perceber se este condiciona as relações entre os irmãos, dado que a investigação demonstra que os comportamentos se tornam mais desafiantes quanto maior for o nível de severidade.
6. Por fim, seria interessante a realização de estudos com mais do que um irmão sem PEA, de modo a identificar fatores que determinassem, na mesma família, uma maior proximidade, união e entreajuda por exemplo.

Referências Bibliográficas

- Aires, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e práticas de investigação educacional*. Lisboa: Universidade Aberta
- Almeida, L.S., & Freire, T. (2017). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Psiquilibrios.
- Amado, J. S. (2000). A Técnica de Análise de Conteúdo. *Revista Referência*, 5.
- 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. <https://doi.org/10.2304/ciec.2009.10.4.317>
- 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]
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. Edições 70
- Bender, D. E. & Ewbank, D. (1994). The focus group as a tool for health research: issues in design and analysis. *Health Transition Review*, 3(1).
- Ben-Itzhak, E., Nachshon, N., & Zachor, D. A. (2018). Having Siblings is Associated with Better Social Functioning in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47, 921-931. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0473-z>
- Bogdan, R., C., & Biklen, S. K. (2010). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Bowling, A. (2014). *Research methods in health*. (4ªed.) Open University Press.
- Breen, J. & Buckley, S. (2016). Autistic spectrum disorder post-diagnostic support group: Model outline and parental experiences. *Clinical Psychology Forum*, 283, 8-13. 10.53841/bpscpf.2016.1.283.8.
- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde*, 41(2), 87-98. <https://doi.org/10.5902/2236583415338>
- Carvalho-Filho, F.S.S.; Moraes-Filho, I.M.; Santos, J.C.; Silva, M.V.R.S., & Pereira N.D. (2018). Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores: Estudo descritivo. *Revista Científica Sena Aires*, 7(2), 105-116. https://www.researchgate.net/publication/326922609_Entendimento_do_espectro_autista_por_pais_cuidadores_-_estudo_descritivo

- Coffman, M. C., Kelso, N., Antezana, L., Braconnier, M., Richey, J. A., Wolf, J. (2021). Understanding of ASD by siblings is associated with Warmth and Hostility in the Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 30, 1577-1585. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01945-z>
- Correia, M. (2014). *Autismo e Atraso de Desenvolvimento: Um estudo de caso*. Fundação a Lord.
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2016). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Costa, F. M. T., & Pereira, A. P. S. (2019) The child with autism spectrum disorder: The Perceptions of Siblings. *Journal Support for Learning*, 34(2), 194-210. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12248>
- Coutinho, C. P. (2008). *A Qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade*. Educação Unisinos, 12(1), 5-15.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa. Métodos Qualitativo, Quantitativo e Mistos*. (3ª ed). Edições Artmed
- Dansby, R. A., Turns, B., Whiting, J. B., & Crane, J. (2017). A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism. *Journal of Family Psychotherapy*, 29(3), 181-200. <https://doi.org/10.1080/08975353.2017.1395256>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2000.tb00580.x>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2006). *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. (2ª ed). Artmed
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica – o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, (19), 139-156. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.140>
- Dunst, C. J. (2012). Parapatric Speciation 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. <https://doi.org/10.1177/0271121411426904>
- Dunst, C. J. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 38-60). Routledge

Dunst, C. J., Serrano, A. M., Mas, J. M., & Espe-Sherwindt, M. (2021). Meta-analysis of the relationships between family strengths and parent, family and child well-being. *European Journal of Applied Positive Psychology*, 5(5), 2397-7116. <https://www.nationalwellbeingsservice.org/volumes/volume-5-2021/volume-5-article-5/>

Faro, K. A.; Santos, R. B.; Bosa, C. A.; Wagner, A., & Silva, S. S. C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), 1-11. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>

Ferrari, A. F. A., Menezes, C. P., & Rego, V. R. (2023). Revisão sistemática integrativa da literatura sobre prática no modelo psicossocial no campo infantojuvenil e suas respectivas famílias no Brasil. *Research, Society and Development*, 12(7), 2525-3409. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i7.42541>

Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*. 24(1). 17- 27. <https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyMVBhrN/?format=pdf&lang=pt>

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (1ª ed.). Lusodidacta

Galvão, D. M. P. G., & Leonardo, A. P. S. (2016). Irmãos de crianças com perturbação do espectro do autismo. *International Journal of Developmental and Education Psychology*. 1(1), 203-211. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.274>

Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. *Quality of Life Research*, 29, 1193-1202. [10.1007/s11136-020-02429-1](https://doi.org/10.1007/s11136-020-02429-1)

Garnieri, J. E., McNair, M. L., Gerber, A. H., Reifler, R. F. & Lerner, M. D. (2020). Atypical Social Communication is associated with positive initial impressions among peers with autism spectrum disorder. *Sage Journals*, 24(7). <https://doi.org/10.1177/1362361320924906>

Gerhardt, T. E. & Silveira, D. T. (2009). *Métodos de Pesquisa*. UFRGS Editora.

Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Princípia Editora, Lda

Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. Sage Publications.

Green, L. (2013). The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *International Scholarly Research Notices*. <https://doi.org/10.1155/2013/417194>

Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). It's better than it used to be: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child and family social work*. 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>

Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 1272-1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>

Jorge, R. P. C., De Paula, F. M., Silverio, G. B., Melo, L. A., Felício, P. V. P., & Braga, T. (2019). Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. *Brazilian Journal of Health Review*. 2(6), 5065-5077. <https://doi.org/10.34119/bjhrv2n6-015>

Lashewicz, B. (2018). Our Ultimate Fellow Travelers: A Pilot of Sibling Support for Adults with Developmental Disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(8), 667-674. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1434843>

Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G., & Baiocco, R. (2018). Sibling Relationships and Family Functioning in Siblings of Early Adolescents, Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 793-801. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0921-3>

Lemos, E., & Salomão, N. (2022). Jovens com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico. *Psicologia Escolar e do Desenvolvimento*, 38. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e38312.pt>

Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications

Loureto, G. D. L., & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: Um Estudo Descritivo. *Revista Psicopedagogia*, 33(102), 307-318.

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. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 137-229. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>

McHale, S. M., & Crouter, A. C. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *Journal of Early Adolescence*, 19(2), 176-198.

McHale S. M., Updegraff K. A., Whiteman S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage & Family*, 74(5), 913–930.

Minatel, M. M., & Matsukura, T. S. (2014). Famílias de crianças e adolescentes com autismo: Cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia*

Ocupacional da Universidade de São Paulo, 25(2), 126-34. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34>

Orsmond, G. & Fulford, D. (2018). Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 4090-4012. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3669-8>

Oti-Boadi, M., Salifu Yendrok, J., Omari, E.B., & Oppong, S. (2023). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2246764>

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3a ed.). Sage Publications

Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). I don't live with autism: I live with my sister. Sisters accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88(1), 1- 15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>

Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females sibglinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Deveplomental Disabilities*, 97, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>

Pereira, A. (2002). Análise das condições de risco numa perspectiva ecológica. *Inclusão*, 2, 75-90.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D. & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescente siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>

Prodanov, C. C. & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico*. (2ªed.). Universidade Feevale.

Psychiatric, A. A. (2014). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Artmed.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais* (4ª ed.). Gradiva

Reis, E. A. B., Silva, I. L. & Portes, J. R. M. (2021). Relações fraternais e autismo: Uma revisão integrativa da literatura. *Periódicos Eletrônicos em Psicologia*, 25(2), 114-128. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2021000200009

Reis, H. (2023). *Compreendo o autismo – Do pensar familiar ao pensar técnico*. PAPA-LETRAS.

Riosa, P. B., Ensor, R., Jichici, B., & Davy, B. (2022). How my life is unique: Sibling perspectives of autismo. *Sage Journal*, 27(6), 1575-1587. <https://doi.org/10.1177/13623613221142385>

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. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>

Rum, Y., Zachor, D. A., Armony, Y., Daniel, E. & Dromi, E. (2024). Sibling Relationships in Families of Autistic and Typical Children: Similarities and Differences in the Perspectives of Siblings and Mothers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06222-0>

Stanton, S. (2000). Client-partner relationships post stroke: exploring the perspectives of couples. In K.W Hammell, C. Carpenter, & I. Dyck, (Eds.), *Using qualitative research: A practical introduction for - occupational and physical therapists* (pp. 47-57). Edinburgh: Churchill Livingstone

Stake, R. E. (2007). *A arte da investigação com estudos de caso*. Fundação Calouste Gulbenkian.

Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. (3rd Edition). The Guilford Press.

Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>

Shivers, C. M. (2019). Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autismo spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 92, 103451. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103451>

Shivers, C. M. & Plavnick, 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.

Silva, E. P., & Lucas, M. G. (2020). Relação entre irmãos: A Percepção do Primogênito. *Pensando Famílias*. 24(1), 144-159.

Taylor, S. & Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource* (3ª ed.). John Wiley & Sons.

Tobin, M. C., Drager, K. D. R. & Richardson, L. F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 214-229. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.002>

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. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>

Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, Commitment and Context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health and Social Care in the Community*, 21(5), 480-488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>

Tsai, H. J., Cebula, K., Liang, S. H., & Fletcher-Watson, S. (2018). Sibling's experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206-216. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>

Tsao, L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47-54. <http://dx.doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>

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. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-7>

Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3). <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>

Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L., & Motta, M. G. C. (2014). Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28 (3), 271-282. <https://doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>

ANEXOS

Anexo 1

Autorização e Declaração de Consentimento de Participação
Livre e Esclarecido



Autorização e Declaração de Consentimento Informado e Esclarecido

Exmo. Sr. Exmo.(a) Sr.(a) Pai/ Mãe

Eu, Alicia Maria Farias Rodriguez, estudante do Mestrado em Educação Especial – área de especialização em Intervenção Precoce na Infância, da Universidade do Minho, encontro-me a elaborar um estudo no âmbito do Projeto de Dissertação de Mestrado “A Perturbação do Espetro do Autismo pela Voz e Olhar de Irmãos”.

A sua finalidade é analisar e compreender como os irmãos de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) percecionam a influência desta perturbação nas suas dinâmicas e relações familiares.

Venho, deste modo, solicitar autorização para a participação do(a) seu(sua) educando(a) na mesma. A participação é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento, sem necessidade de qualquer justificação. Toda a informação recolhida destina-se, exclusivamente, a fins académicos, garantindo absoluto sigilo e confidencialidade da identidade de todas as crianças e de todos os envolvidos.

Agradeço a sua compreensão e colaboração.

Eu _____, _____ (Grau de Parentesco) da criança _____ declaro que li e compreendo a informação acima descrita e aceito que o meu/minha educando/a participe no estudo acima descrito e autorizo a transcrição de excertos na presente dissertação.

Anexo 2

Declaração de Assentimento Informado e Esclarecido

Assentimento Informado e Esclarecido

Eu, abaixo-assinado, declaro que aceito participar no estudo da aluna Alícia Maria Farias Rodriguez. Fui informado(a) que os dados para o estudo serão recolhidos através de uma entrevista, que será gravada. Esta informação será utilizada apenas pela Alícia e pela sua orientadora.

Fui ainda informado(a) que o meu nome verdadeiro não será usado no estudo de modo a garantir que não sou identificado pelas pessoas que lerem este trabalho. Sei ainda que posso desistir do estudo em qualquer momento, sem que exista qualquer tipo de consequência.

Declaro que li, tomei conhecimento e aceito participar no estudo a ser desenvolvido pela aluna Alícia Maria Farias Rodriguez.

Data: ____/____/____

Assinatura: _____

Anexo 3

Guião da Entrevista

INTRODUÇÃO DA ENTREVISTA

Esta entrevista insere-se num estudo desenvolvido no Instituto de Educação da Universidade do Minho, no âmbito do Mestrado em Intervenção Precoce, que tem como principais objetivos:

1. Compreender o **conhecimento/informação** que os irmãos adolescentes, sem PEA, têm sobre PEA
2. Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a **influência da PEA nas relações e dinâmicas entre irmãos.**
3. Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a **influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos**
4. Compreender a perceção dos irmãos em relação ao **reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA.**

Com base nestes objetivos, irei colocar-te algumas questões. Se concordares irei gravar a entrevista para que mais tarde possa fazer a análise da nossa conversa com mais cuidado e não perder qualquer tipo de informação. Esta nossa conversa não irá ser partilhada, ou seja, apenas eu e a minha orientadora teremos acesso ao conteúdo da nossa conversa.

GUIÃO DA ENTREVISTA

Caracterização Sociodemográfica

- Idade:

- Sexo:

- Nível de ensino:

- Áreas de interesse:

- Idade do irmão com PEA: -Sexo: - Nível de ensino:

- Outros irmãos: Sim Não - Com que idade:

- Idade do pai/ mãe: - Profissão: -Habilitações académicas:

Objetivo1_Compreender o **conhecimento/informação** que os irmãos adolescentes, sem PEA, têm sobre PEA

Questões

1. Quando é que te apercebeste das diferenças do teu irmão/ã?
2. Alguém te explicou o que é a PEA e o porquê do teu irmão/ã tinha/ter determinados comportamentos/attitudes?
3. Conversas com os teus pais sobre as attitudes/ comportamentos do teu irmão/ã? E com os teus colegas/amigos?
4. Se tivesses que explicar a jovens da tua idade o que é a PEA, o que dizias?
5. Sentes que o conhecimento que tens sobre a PEA te ajuda ou dificulta na relação com o teu irmão?
6. Que características/ comportamentos é que identificas no teu irmão que o diferencia?
7. Consegues dizer-me em que momentos acontecem?

Objetivo2_Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a **influência da PEA nas relações e dinâmicas entre irmãos**.

Questões

1. Fala-me um bocadinho sobre a vossa relação. Passam tempo juntos? Fazem alguma coisa em conjunto? Brincam juntos? Ajudam-se?
2. Como é que te sentes relativamente a isso?
3. O que fazes para ultrapassar as dificuldades?
4. Numa escala de 1 a 5 quanto achas que a PEA do teu irmão interfere na vossa relação? Porquê esse valor?

Objetivo3_Compreender a perceção que os irmãos têm sobre a **influência da PEA nas relações e dinâmicas entre pais e filhos**

Questões

1. Podes-me falar sobre a vossa rotina diária, o vosso dia-a-dia?
2. O que achas que mudou na vossa rotina familiar devido à PEA do teu irmão?

3. Achas que o tempo que os teus pais dedicam ao teu irmão é igual ao que te dedicam? Como te sentes em relação a esta situação?
4. Notas ou apercebeste-te de alguma diferença na relação que tens com os teus pais desde o nascimento do teu irmão com PEA?
5. Numa escala de 1 a 5 o quanto achas que a PEA do teu irmão interfere nas vossas relações familiares. Podes explicar o porquê desse valor?

Objetivo4_Compreender a perceção dos irmãos em relação ao **reconhecimento e garantia dos direitos dos irmãos com PEA.**

Questões

1. Já presenciaste ou viste alguém a ser injusto com o teu irmão quando tu sabes que ele está a ter determinado comportamento devido à PEA? Se sim, o que sentiste nesta situação?
2. Achas que proteges o teu irmão quando ele precisa? Se sim, de que forma é que o fazes? Se não, porquê?

Questões finais

Gostaria de lhe perguntar se existe algo que queiras acrescentar ou se existe alguma questão que gostarias que eu lhe tivesse formulado.

Obrigada pela disponibilidade e participação na entrevista.