

Relações Fraternais e Autismo: Uma Revisão Integrativa da Literatura

Emily Aiumi Buraseska Reis¹

Ingrid Lohane da Silva²

João Rodrigo Maciel Portes³

Resumo

Essa pesquisa teve como objetivo levantar a produção científica sobre a percepção do irmão neurotípico na relação fraterna com o irmão com autismo. Realizou-se uma revisão integrativa da literatura referente aos últimos dez anos (2009-2019) a partir das bases de dados: CAPES, Pepsic e Scielo. Utilizou-se das seguintes combinações de palavras, em português e em inglês, respectivamente: autismo AND irmãos; autismo AND relações fraternais; autism AND siblings; autism AND siblings relationship. 12 estudos foram selecionados e analisados de acordo com os critérios estabelecidos. Os estudos apresentam a influência do relacionamento familiar e fraterno na vida do irmão neurotípico (NT). Constata-se que as características de cada família interferem nas condições das relações entre os irmãos e que há divergência nos cuidados parentais para com o irmão NT se comparado ao irmão com autismo.

Palavras-chave: autismo, relação fraterna, experiência

Fraternal Relationships and Autism: An Integrative Literature Review

Abstract

This research aimed to raise the scientific production about the perception of neurotypical brother in fraternal relationship with brother with autism. An integrative literature review for the last ten years (2009-2019) was conducted from the databases CAPES, Pepsic and Scielo. We used the following word combinations in Portuguese and English, respectively: autism AND brothers; autism AND fraternal relationships; autism AND siblings; autism AND siblings relationship. 12 studies were selected and analyzed according to the established criteria. Studies show the influence of family and fraternal relationships on the life of the neurotypical brother. It appears that the characteristics of each family interfere with the conditions of relations. between siblings and that there is divergence in parental care with the NT brother compared to the brother with autism

Keywords: autism; fraternal relationship; experience.

¹ Acadêmica de Psicologia na Universidade do Vale do Itajaí – Univali.

² Acadêmica de Psicologia na Universidade do Vale do Itajaí – Univali.

³ Doutor em Psicologia pela UFSC. Docente do curso de Psicologia na Universidade do Vale do Itajaí – Univali.

Introdução

A família é percebida como a primeira fonte de apoio e segurança entre seus membros, fazendo parte do microsistema do indivíduo, sendo também o primeiro núcleo de referência, onde as relações face a face são estabelecidas. Sendo assim, a relação fraternal também faz parte dessa dinâmica familiar. Quando ocorre o nascimento ou adoção de um irmão, torna-se significativo na vida do primeiro filho (Messa & Fiamenghi, 2010). Essas primeiras relações que o indivíduo estabelece com os pais e irmãos, constituem aprendizagens fundamentais para o seu desenvolvimento integral. Portanto, é por meio das relações entre irmãos que muitos aspectos emocionais, psicológicos e sociais são formados (Cezar & Smeha, 2016).

A relação fraterna se estabelece através de uma grande intimidade, e pode formar um laço afetivo duradouro, já que o convívio é frequente e pode perdurar ao longo da vida. Essa aproximação possibilita vivências e experiências únicas, que na maioria das vezes, só podem ser compartilhadas entre irmãos. Diferentes sentimentos ambivalentes transpassam essa relação, entre eles, companheirismo, carinho, lealdade, proteção, rivalidade, ciúmes e competição (Goldsmid & Feres-Carneiro, 2011). Inclusive, o filho mais velho pode apresentar comportamentos de regressão por se sentir ameaçado com a chegada do irmão mais novo, disputando pela atenção dos pais (Pereira & Lopes, 2013). Nesse sentido, essa relação se torna essencial na percepção de suas diferenças e semelhanças e no seu desenvolvimento como sujeito, constituindo uma rede de apoio um para com o outro, na qual podem compartilhar seus anseios, medos, experiências e conquistas (Goldsmid & Feres-Carneiro, 2011).

Quando o núcleo familiar envolve um irmão com Transtorno do Espectro Autista, a relação fraterna pode se tornar vulnerável diante dos sentimentos que são gerados a partir do contato com o transtorno, podendo provocar diferentes consequências no âmbito comportamental, psicológico, emocional, sentimental e social do irmão (Loureto & Moreno, 2016). Além disso, ocorrem mobilizações e modificações na dinâmica daquela família, abrangendo aspectos financeiros, rotina, hábitos, qualidade de vida e administração do tempo.

Ainda, é importante ressaltar que o tratamento diferenciado dos pais para com os filhos é inevitável, visto que, geralmente o nascimento de cada filho ocorre em diferentes momentos, circunstâncias e épocas da vida, afetando aspectos emocionais dos pais e conseqüentemente dos irmãos, uma vez que esses sentimentos se correlacionam (Pinheiro, et al., 2017). Quando os pais se deparam com um diagnóstico de TEA podem manifestar sentimentos ambíguos, como, medo, incerteza, ou até mesmo sentimento de pena e proteção excessiva diante do filho com desenvolvimento atípico. As diferentes reações dos pais, são geradas e determinadas pelas crenças que circundam o TEA em cada cultura (Desai, et al., 2012; Poslawsky, et al., 2013).

Além das mudanças no âmbito familiar, os sujeitos com autismo geralmente necessitam de auxílio nas habilidades cognitivas, comportamentais, sociais e práticas da vida cotidiana, pois o Transtorno do Espectro Autista é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento e de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2014), os sintomas incluem critérios relacionados a dificuldades nas habilidades sociais e comunicativas, além de comportamentos e interesses limitados e repetitivos, bem como, podem apresentar comprometimento intelectual e de

linguagem (APA, 2014). Além disso, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Lei no 12.764 de 27 de novembro de 2012, estabelece que os indivíduos com TEA são considerados como pessoas com deficiência (BRASIL, 2012).

Esses prejuízos no neurodesenvolvimento são persistentes e graves, necessitando de cuidados mais dirigidos e diferenciados, suscitando na dependência por parte dos cuidadores. Com isso, o irmão da pessoa com autismo pode tornar-se corresponsável por ele, auxiliando nos cuidados relacionados à higiene, alimentação, transporte, lazer e educação, podendo inclusive se tornar o cuidador principal quando os pais não estiverem mais presentes (Cezar & Smeha, 2016).

Cabe ressaltar que cada núcleo familiar tem suas particularidades e características próprias, nas quais são estabelecidas diferentes percepções do irmão típico sobre ter um irmão com autismo (Sibeoni, et al., 2017). Portanto, nota-se a necessidade de investimento em pesquisas nessa área, pois muitas vezes esse irmão típico não é percebido diante das suas particularidades, em detrimento do irmão com TEA. Além disso, é importante a integração desse irmão em programas e serviços que auxiliem no desenvolvimento dos sujeitos com TEA, já que na maioria das vezes são atribuídos papéis de cuidado ao mesmo.

Estudos de revisão de literatura revelaram que os irmãos neurotípicos (NT) são afetados de forma positiva e negativa, levando em consideração variáveis como, idade, sexo, status socioeconômico, tamanho da família, estilo de enfrentamento e disponibilidade de apoio (Meadan, et al., 2010; Smith & Elder, 2010). Esses levantamentos da literatura foram realizados na primeira década de 2000, em vista disso, justifica-se a atualização do estado da arte sobre a percepção dos irmãos de pessoas com TEA.

Diante da escassez sobre essa temática, o presente estudo tem como objetivo geral, levantar a produção científica sobre a percepção do irmão neurotípico na relação fraterna com o irmão com TEA, e como objetivos específicos, a) Identificar os principais objetivos apresentados nas pesquisas; b) Descrever os métodos de pesquisas mais utilizados e a faixa etária predominante dos participantes; c) Identificar os resultados mais relevantes dos estudos sobre a temática.

Método

A revisão integrativa da literatura consiste em uma abordagem metodológica que permite buscar diferentes tipos de pesquisa, entre experimentais e não experimentais, combinando dados empíricos e teóricos, integrando diferentes metodologias que auxiliem a compreender de forma integral o fenômeno analisado. Este método utiliza estudos que passaram por um minucioso critério de avaliação e seleção, garantindo sua qualidade (Souza, Silva & Carvalho, 2010).

Através deste modelo de revisão, é possível reunir estudos que foram realizados anteriormente sobre essa mesma temática e gerar conclusões acerca de seus resultados, favorecendo o aprofundamento do assunto analisado e contribuindo na reflexão de estudos futuros. A atual revisão passou pelas seguintes etapas: estabelecimento da questão de pesquisa e dos objetivos gerais e específicos, estabelecimentos de critérios de inclusão e exclusão de artigos, definição das informações a serem retiradas dos artigos selecionados, análise dos resultados, interpretação e discussão dos resultados (Mangueira, et al., 2015).

Com o objetivo de condensar as pesquisas já produzidas, utilizou-se um recorte de 2009 a 2019. Para a realização dessa pesquisa, obteve-se o levantamento de dados a partir das seguintes bases de dados: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pois é o maior portal que envolve uma diversidade de base de dados, Periódicos Eletrônicos de Psicologia (Pepsic), pois apresenta artigos específicos da área da Psicologia e a Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO), por ser uma das mais utilizadas na América Latina. No qual, utilizou-se das seguintes combinações de palavras, em português, autismo AND irmãos; encontradas no Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e autismo AND relações fraternais; escolhidas a partir da leitura dos artigos utilizados na pesquisa, e em inglês, respectivamente: autism AND siblings; autism AND siblings relationship. Os critérios de inclusão para a busca de dados foram: artigos científicos online, disponíveis na íntegra e que abordassem a percepção do irmão de uma pessoa com autismo sobre seu papel na família. Foram excluídos artigos que apresentavam a percepção dos pais ou que abordavam outras temáticas com relação ao irmão da pessoa com TEA, além daqueles que não expunham a percepção do mesmo, bem como, teses, dissertações, capítulos de livros e resenhas.

Em um total de 15.973 artigos disponíveis a partir da busca, realizou-se a leitura dos títulos e resumos, e, foram excluídos 15.871, pois não iam de encontro com os objetivos da pesquisa. Foram resgatados, baixados e lidos na íntegra, 107 artigos separados em pastas por combinação de palavras, e destes, cinco se repetiram e 90 inelegíveis, sendo colocados em pastas destinadas aos artigos não utilizados, pois não contavam com os critérios de inclusão da pesquisa. Com isso, essa revisão utilizou-se então, de 12 artigos lidos e analisados em sua totalidade, destinados à pasta dos estudos utilizados. A partir do Fluxograma (Figura 1), é possível uma melhor compreensão do processo de busca e seleção dos artigos. Esse processo de busca e seleção dos artigos foi realizado manualmente pelos autores da pesquisa. Para isso, foram definidas as categorias de análise que seguem.

1. Autores: autores que realizaram a pesquisa;
2. Ano de publicação: ano de publicação do artigo;
3. País: país onde a pesquisa foi realizada;
4. Objetivo geral: objetivo geral que a pesquisa buscou apresentar;
5. Métodos: A) transversal ou longitudinal. A primeira abrange pesquisas em que a coleta de dados ocorre em tempo determinado; a longitudinal caracteriza-se pela coleta de dados realizada ao longo do tempo ou em mais de um momento. B) Levantamento de dados. Técnicas utilizadas para coletar os dados, como entrevistas, questionários, formulários e a combinação de duas ou mais técnicas;
6. Resultados: são os temas de investigação que foram categorizados de acordo com a temática predominante do artigo. Porém, um mesmo trabalho pode ter sido classificado em mais de um aspecto. 1) Relacionamentos familiares, 2) Experiências emocionais e 3) Estratégias de enfrentamento.

A partir da definição das categorias, os resumos foram analisados e interpretados por dois juízes coletivamente. Vale ressaltar que, caso uma informação necessária não constasse no resumo, procurava-se na íntegra do artigo.

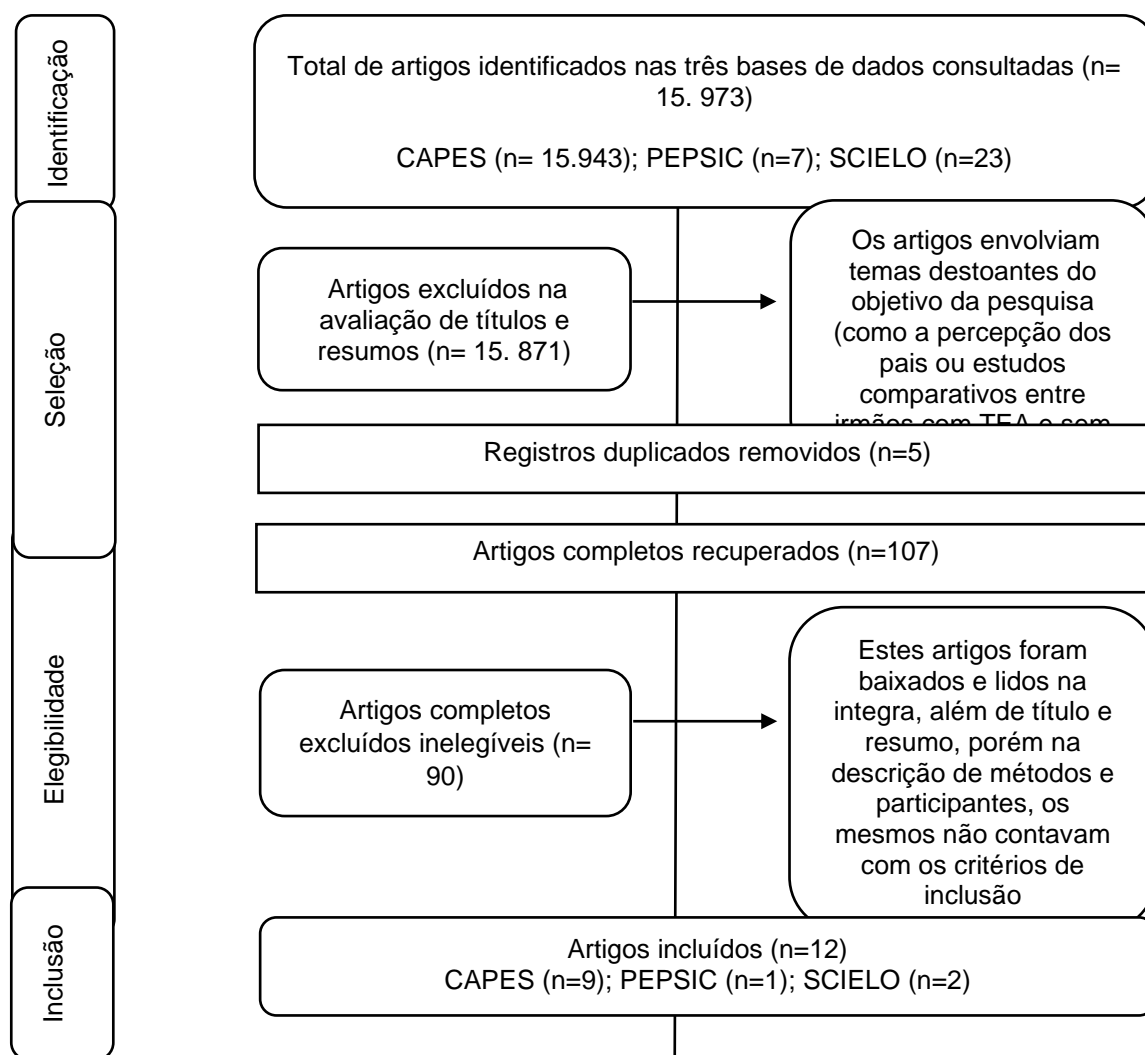


Figura 1. Processo de seleção dos estudos (fluxograma).

Resultados e Discussão

Na Tabela 1 apresentam-se os estudos selecionados, considerando o autor, ano, país e categoria de análise na qual ele está incluído.

Tabela 1. Estudos recuperados e suas devidas categorias de análise

Nº (12)	Autor, Ano e País	Categoria
1.	Cezar e Smeha (2016). Brasil	1,2 e 3
2.	Dansby et al. (2017). EUA	3
3.	Gorjy et al. (2017). Austrália.	1,2 e 3
4.	Loureto e Moreno (2016). Brasil.	1 e 2

5.	Moyson e Roeyers (2015). Bélgica.	1 e 2
6.	Orsmond e Fulford (2018). EUA.	1 e 2
7.	Pavlopoulou e Dimitriou (2019). Reino Unido.	1 e 3
8.	Petalas et al. (2012). Austrália.	2
9.	Sage e Jegatheesan (2010). EUA.	1
10.	Sibeoni et al. (2017). Bélgica.	2 e 3
11.	Tozer et al. (2013). Inglaterra.	2 e 3
12.	Vieira et al. (2013). Brasil.	1

Notou-se que, a partir dos doze artigos encontrados dentro da década de 2009 a 2019, predominou-se artigos mais recentes, sendo quatro artigos de 2010 a 2013 (Petalas, et al. , 2012; Sage & Jegatheesan, 2010; Tozer, et al., 2013; Vieira & Fernandes, 2013) e oito artigos de 2015 a 2019 (Cezar & Smeha, 2016; Dansby, et al., 2017; Gorjy, et al., 2017; Loureto & Moreno, 2016; Moyson & Roeyers, 2015; Orsmond & Fulford, 2018; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019; Sibeoni et al., 2017) Assim, pode-se perceber que é crescente o interesse dos pesquisadores sobre esta temática.

Quanto aos locais de pesquisa, houve uma variabilidade de países, como Bélgica (Moyson & Roeyers, 2015; Sibeoni et al., 2017), Austrália (Gorjy et al., 2017; Petalas et al., 2012) e Reino Unido (Pavlopoulou & Dimitriou, 2019; Tozer et al., 2013). E as demais pesquisas, foram encontradas três nos Estados Unidos (Dansby et al., 2017; Orsmond & Fulford, 2018; Sage & Jegatheesan, 2010) e três no Brasil (Cezar & Smeha, 2016; Loureto & Moreno, 2016; Vieira & Fernandes, 2013). Nota-se o predomínio de pesquisas em países de língua inglesa, o que pode estar associado a padronização dos instrumentos nesse idioma.

Quanto ao objetivo geral, quatro artigos pretenderam compreender como é a vida do irmão neurotípico que tem um irmão com TEA, os desafios, as repercussões e as experiências (Cezar & Smeha, 2016; Dansby et al., 2017; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019; Petalas et al., 2012), dois artigos avaliaram como irmãos de crianças com TEA descrevem a sua qualidade de vida (Moyson & Roeyers, 2015; Vieira & Fernandes, 2013) e três artigos pretenderam examinar e caracterizar o relacionamento entre irmãos neurotípicos e com TEA quanto a sua diversidade e complexidade (Gorjy et al., 2017; Loureto & Moreno, 2016; Orsmond & Fulford, 2018). Em relação aos demais artigos, verifica-se uma variedade de problemáticas pesquisadas, como um artigo que explorou sobre a perspectiva do irmão neurotípico sobre ter um irmão com TEA e os cuidados que o mesmo recebe (Sibeoni et al., 2017), também sobre ter um irmão com TEA vivendo na Inglaterra (Tozer et al., 2013) e comparar as percepções de crianças típicas sobre seus irmãos com autismo e suas relações com eles em uma família de descendentes europeus e outra de descendentes asiáticos (Sage & Jegatheesan, 2010).

Em relação à faixa etária presente nos artigos, observou-se que três pesquisas foram realizadas com irmãos adultos, entre 18 a 67 anos (Cezar & Smeha, 2016; Orsmond & Fulford, 2018; Tozer et al., 2013), duas pesquisas apresentavam tanto irmãos adolescentes como adultos, entre 16 e 31 anos de idade (Dansby et al., 2017; Vieira & Fernandes, 2013) e sete delas foram feitas apenas com crianças e adolescentes, entre quatro e 17 anos (Gorjy et al., 2017; Loureto & Moreno, 2016; Moyson & Roeyers, 2015; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019; Petalas et al., 2012; Sage & Jegatheesan, 2010; Sibeoni et al., 2017). Percebe-se que há uma predominância de estudos com crianças que têm irmãos com TEA, pois, o diagnóstico geralmente se dá na infância, com isso, as pesquisas podem auxiliar no manejo do espectro quanto ao relacionamento familiar, fraternal, os impactos emocionais e também nas estratégias de enfrentamento (Zanon, et al., 2014).

No que diz respeito à metodologia das pesquisas, dos doze estudos todos foram empíricos, com corte transversal, exceto um do tipo longitudinal (Orsmond & Fulford, 2018). Quanto a tipologia da pesquisa, uma utilizou levantamento de dados através de análise de postagens na Internet (Dansby et al., 2017), duas utilizaram de questionário, sendo que uma aplicou o questionário *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, (Vieira & Fernandes, 2013) e a outra um *Questionário sobre Recursos e Estresse* (Orsmond & Fulford, 2018). Apenas um estudo aplicou uma entrevista com desenho-história (Sage & Jegatheesan, 2010) e os sete demais artigos utilizaram de entrevistas para o levantamento de dados sobre a relação fraternal entre os irmãos NT e seus irmãos com TEA, bem como sua percepção e vivência (Cezar & Smeha, 2016; Gorjy et al., 2017; Loureto & Moreno, 2016; Moyson & Roeyers, 2015; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019; Petalas et al., 2012; Sibeoni et al., 2017; Tozer et al., 2013).

O predomínio do uso de entrevistas nas pesquisas, pode estar associado com o fato de que em pelo menos cinco delas houve menos que 12 participantes, apresentando uma abordagem de análise qualitativa, que tem como vantagem, compreender a percepção e as experiências individuais de cada irmão, buscando analisar de forma particular os fenômenos estudados, tendo como eixo principal o significado de cada experiência, com base nas descrições dos sujeitos pesquisados e na sua realidade (Andrade & Holanda, 2010).

A partir dos artigos analisados foram criadas categorias para contemplar os resultados das pesquisas. Cabe salientar que todos os artigos foram contemplados nas três categorias, e, portanto, não eram excludentes entre si, sendo elas respectivamente, 1) Relacionamentos Familiares, 2) Experiências Emocionais e 3) Estratégias de Enfrentamento.

1) Relacionamentos Familiares

A primeira categoria *Relacionamentos familiares* é formada pelos artigos que discutem as responsabilidades do irmão neurotípico, papéis familiares alterados, relação entre irmão neurotípico e irmão com transtorno do espectro do autismo (TEA) e a relação dos irmãos neurotípicos para com seus pais.

Quanto às responsabilidades do irmão NT para com o irmão com TEA, os estudos indicam que há variações entre famílias. Existem famílias que delegam atribuições para o irmão típico, sendo que, estes irmãos exercem função parental e possuem excesso de obrigações com relação ao irmão com

TEA, em contrapartida outras famílias não demonstram responsabilizar os irmãos pelo cuidado com o filho com autismo (Loureto & Moreno, 2016).

Conforme relatam Cezar e Smeha, (2016) determinados irmãos NT expressam mais interesse em engajar-se no processo de cuidados do que competir com o próprio irmão com TEA, fazendo o possível para auxiliar, na tentativa de minimizar a intensa rotina de cuidados e sobrecarga dos pais. Consequentemente, em algumas ocasiões este irmão NT acaba se percebendo em uma relação parental e não fraternal.

Essa inversão de papéis pode ocorrer devido a mudança no âmbito familiar com a finalidade de adequar-se às necessidades dos irmãos com TEA, visto que, irmãos que se responsabilizam com os cuidados do irmão com TEA, acreditam que por serem irmãos de pessoas com autismo terão que arcar com essas responsabilidades durante toda a vida, deixando muitas vezes seus sonhos e objetivos individuais em segundo plano (Cezar & Smeha, 2016; Pavlopoulou & Dimitriou, 2019; Vieira et al., 2013).

No que diz respeito à relação entre os próprios irmãos, os estudos trazem que o irmão NT tem dificuldades em brincar com o irmão com TEA na presença de muitas crianças, já que a comunicação entre eles se torna ineficaz pelas características do próprio transtorno. Além do mais, a comunicação entre os irmãos se torna difícil, pois alguns irmãos com TEA apesar de saberem falar, preferem ficar em silêncio, ou falam apenas sobre seus interesses restritos (Moysen & Roeyers, 2015). Estes dados reforçam que a dificuldade de comunicação da pessoa com TEA, influencia diretamente na qualidade da relação entre irmãos (Loureto & Moreno, 2016).

É notável a exigência de que os comportamentos do irmão mais velho sirvam de modelo para o mais novo, e não é diferente na relação entre o irmão neurotípico e o irmão com TEA. Conforme descrevem Sage e Jegatheesan (2010), o irmão neurotípico acaba tendo que fazer sacrifícios em prol do seu irmão com TEA, como, dar seus brinquedos novos imediatamente após recebê-los, permitir que o irmão com autismo sempre vença nos jogos e que frequentemente escolha a atividades e brincadeiras a serem realizadas. Neste sentido, o estudo apresentou que o irmão NT se sentiu irritado e frustrado em momentos que cedeu para seu irmão com autismo, além de ter preferência por brincadeiras solitárias onde não envolvessem o mesmo (Sage & Jegatheesan, 2010).

Por outro lado, a relação do irmão típico para o irmão com TEA, pode tornar-se uma relação de companheirismo e apego, já que muitas vezes, o irmão NT é uma figura significativa para o irmão com autismo, sendo assim, os irmãos NT podem ser referências para os irmãos com TEA, auxiliando e contribuindo na aquisição de habilidades cognitivas, sociais e de suporte emocional, visto que, os irmãos NT diferem em suas percepções sobre seus irmãos com TEA (Loureto & Moreno, 2016; Vieira et al., 2013).

As características de cada família interferem nas condições das relações entre os irmãos (Loureto & Moreno, 2016). Nota-se que a relação fraterna é percebida em grande parte pela experiência de cada pessoa, do que, necessariamente diante das características do TEA. Visto que, a vivência de cada indivíduo no âmbito familiar é singular, sendo ideal analisar as experiências familiares de acordo com a perspectiva de cada integrante dessa família (Orsmond & Fulford, 2018).

No que se refere a relação do irmão NT para com seus pais, Sage e Jegatheesan (2010) declaram que as origens culturais, religiosas e socioeconômicas influenciam diretamente na maneira como os pais lidam com a deficiência e como estes transmitem as informações para seus filhos neurotípicos. Este estudo revela visões de diferentes famílias, uma de origem Europeia e outra de origem Asiática. Sendo então, que a família Europeia acredita que um dos fatores que contribui na manifestação do TEA é em parte genética, enquanto a família Asiática percebe como um *karma*, ou seja, consequências de erros passados.

Os estudos apontam que os irmãos NT não convivem com os pais da forma desejada, sendo que, os mesmos apresentaram ter um entendimento que os cuidados com seu irmão com TEA são diferenciados e exigem um tempo maior de dedicação por parte dos pais (Loureto & Moreno, 2016). A tentativa dos pais em equilibrar seus afazeres, trabalho, responsabilidades e relações com os filhos com TEA, influenciam diretamente na relação com seus filhos NT (Gorjy et al., 2017).

Em concordância com o presente estudo, a revisão de literatura de Meadan et al (2010), apresenta que irmãos NT se sentem em conflito e isolamento. Em contrapartida, nessa mesma revisão, os autores trazem que alguns fatores afetam a relação fraternal, como idade, sexo, tamanho da família e o grau do espectro do autismo. As características e os sintomas que o sujeito com TEA apresenta, como comunicação verbal limitada, déficits de comportamento social e comportamento agressivo, interferem no relacionamento entre irmãos.

2) Experiências emocionais

Esta categoria apresenta pesquisas sobre os impactos positivos e negativos de ter um irmão com TEA, a aceitação e tolerância do irmão NT quanto ao espectro do autismo no contexto familiar, o tempo privado e as preocupações e percepções acerca do futuro do irmão com TEA.

Com relação aos impactos positivos de ter um irmão com TEA, alguns estudos mostram que o irmão NT se sente orgulhoso em auxiliar seus irmãos com TEA nas tarefas do cotidiano. Percebe-se também que, os irmãos NT cogitam e alguns se dispõem a assumir a responsabilidade pelo irmão com TEA. Embora, não possam considerar a relação fraternal entre eles típica, os irmãos NT percebem a realidade deles como um meio de serem mais tolerantes, compreensivos, terem mais piedade e consciência, aprenderem e desenvolverem maior competência social a partir da vivência com seu irmão com TEA. Alguns irmãos, ao compararem o passado e o presente da relação com seus irmãos com TEA, perceberam suas mudanças e evoluções, tanto comportamentais quanto psicológicas, por exemplo, na infância, quando não se preocupavam com a opinião de outras pessoas e suas reações quanto ao Espectro (Gorjy et al., 2017; Petalas et al., 2012; Sibeoni et al., 2017).

No que diz respeito a vivência entre os irmãos, houve a comparação entre infância, quando os irmãos eram mais próximos e, na adolescência quando essa relação se distanciou. Em alguns resultados, irmãos NT desejavam que seu irmão não tivesse o Espectro e outros, desejam ter mais conhecimento e uma maior compreensão para com o seu irmão com TEA e suas necessidades. Os irmãos NT que tinham uma relação mais próxima com seu irmão com TEA, demonstraram expectativas mais elevadas no que diz respeito ao futuro dele (Cezar & Smeha, 2016).

Determinados irmãos NT se percebem mais maduros e responsáveis, pois precisaram demonstrar serem fortes perante a família, com o intuito de não trazer mais preocupações, uma vez que consideram o autismo como uma preocupação suficiente para os pais. A maturidade está atrelada ao fato de eles desenvolverem responsabilidades muito mais cedo que o esperado. As situações nas quais os irmãos NT se deparam, mobilizam diferentes sentimentos, os quais influenciam nas escolhas e comportamentos que o irmão NT vai manifestar ao longo da vida. Essa situação se repercute nas demais relações sociais que ele vivencia (Cezar & Smeha, 2016).

Em contrapartida, Orsmond e Fulford, (2018) e Tozer et al. (2013), citam aspectos negativos que também perpassam a relação fraternal, sendo que, os irmãos neurotípicos são impactados ao ver o irmão com TEA passando por uma situação que o afeta negativamente. Um misto de emoções como vergonha e raiva pelas birras do irmão com TEA, incompreensão por parte dos pais, e ao mesmo tempo, empatia e companheirismo transitam pelos pensamentos do irmão NT. Esse conflito entre o que realmente sentem e o que consideram que deveriam sentir se torna desgastante.

As habilidades cognitivas limitadas, bem como, a falta de outros irmãos NT para partilhar responsabilidades, a expectativa da prestação de cuidados e obrigações futuras com o irmão com TEA também podem afetar negativamente o relacionamento entre eles, gerando estresse e aspectos emocionais disfuncionais na relação (Orsmond & Fulford, 2018).

A aceitação também foi uma etapa importante para a vida diária dos irmãos NT, sendo que, ela está intimamente ligada a forma como os pais perceberam e aceitaram o diagnóstico de autismo também. A partir do momento que os irmãos NT souberam sobre o autismo e as consequências do mesmo, perceberam que seus irmãos com TEA possuem suas individualidades e características próprias atreladas ao transtorno, e que estas não podem ser modificadas, sendo assim, os irmãos NT tiveram que aprender a conviver com as especificidades do autismo e encontrar maneiras para se acostumar com isso (Moysen & Roeyers, 2015).

Em relação à privacidade, os irmãos NT enfatizaram a necessidade de ter seu *tempo privado*, no qual podem fazer coisas sem o seu irmão com autismo. Como por exemplo, ter seus próprios amigos, ter um próprio lugar em casa, não frequentar a mesma escola, ler um livro, ficar em silêncio e jogar no computador, sendo que, essas coisas são difíceis de realizar com o irmão com autismo, pois ele interrompe as atividades repetidamente, além de, apresentar comportamentos muito agitados e solicitar atenção em grande parte do tempo (Moysen & Roeyers, 2015).

Quanto a visão de futuro do irmão NT sobre si mesmo, em alguns casos este percebe que terá que permanecer mais tempo na casa dos pais, mesmo depois de concluir o curso de ensino superior, em função do irmão com TEA (Loureto & Moreno, 2016). Outros irmãos NT também se preocupam com o futuro de seus irmãos com TEA, e suas principais dúvidas são, será que ele vai ser capaz de trabalhar? Ele pode viver por conta própria? Essas dúvidas geram angústia e acabam influenciando na trajetória de vida dos irmãos típicos (Moysen & Roeyers, 2015).

Conforme Cezar e Smeha (2016), embora os irmãos NT saibam que seus pais precisam de auxílio, eles têm desejo de independência e de realizar as suas necessidades particulares. Porém, demonstram saber, que diante da morte dos pais, são eles que assumirão as responsabilidades pelo irmão com

TEA, visto que, essa situação gera medo e insegurança em relação ao futuro, portanto se torna difícil falar sobre isso, pois esses pensamentos mobilizam sentimentos de angústia e medo.

Ademais, outros dois estudos realizaram revisão da literatura sobre relações fraternais e autismo (Meadan et al., 2010; Smith & Elder, 2010) obtendo resultados semelhantes. Segundo Meadan et al. (2010), as pesquisas também mostraram que alguns irmãos NT são afetados mais positivamente, apresentando um alto nível de competência social e autoconceito, por ter um irmão com TEA. Enquanto outros irmãos apresentam mais aspectos negativos, como baixos níveis de comportamento pró-social, problemas de comportamento, sentimentos de solidão, e déficit na aquisição de habilidades de socialização. Este autor ainda traz a importância de mais estudos na área que retratem sobre a melhor maneira de oferecer suporte ao irmão NT frente a sua realidade a partir do irmão com espectro.

3) Estratégias de enfrentamento

Esta categoria apresenta estratégias que os irmãos neurotípicos utilizam a partir dos desafios vivenciados com relação ao seu irmão com autismo. A partir das pesquisas analisadas, os resultados revelam a importância de levantamento de dados sobre o impacto do irmão com TEA na vida do irmão NT, além da relevância das políticas públicas para o apoio social e qualidade de vida do irmão neurotípico (Tozer et al., 2013). Com relação a adaptação, percebe-se que o irmão NT precisa, necessariamente, se adaptar a vida com um irmão com TEA, bem como a família se organizar em torno das necessidades deste para a funcionalidade da rotina familiar (Sibeoni et al., 2017).

Gorjy et al. (2017), apontam em seus resultados que é importante que o filho NT tenha um tempo e espaço para si, bem como relação com amigos e familiares que também o auxiliem na sua vida tendo um irmão com TEA. Outra estratégia de enfrentamento levantada por Pavlopoulou e Dimitriou (2019), é que os filhos NT precisam também de um tempo com seus pares e atividades de lazer para propiciar-lhes descanso e bem-estar. De acordo com Dansby et al. (2017) muitos irmãos NT procuram fóruns online como uma fonte de apoio social, além de conhecer pessoas que vivenciam o mesmo contexto, também há o aspecto do anonimato, o qual fornece maneiras de falar sobre as fragilidades do assunto sem necessariamente se identificar. Esses autores ainda sugerem psicoterapia para os irmãos NT, por estes se sentirem incompreendidos, desamparados e invisíveis.

Como cita Dansby et al. (2017), os irmãos NT que iniciaram o processo terapêutico, perceberam os efeitos positivos que o aconselhamento gerou, sendo que, no início apresentaram certa resistência, porém ao longo da terapia notaram os benefícios na sua relação parental, fraternal e com si próprios, além do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficientes. Cezar e Smeha (2016) denotam que, tais situações repercutem na qualidade de vida dos irmãos NT, entretanto essas vivências não podem ser generalizadas, já que o suporte social e o apoio da família podem minimizar aspectos negativos e potencializar efeitos positivos de se ter um irmão com autismo.

Smith e Elder (2010), também trazem em sua revisão de literatura, a importância de medidas de intervenção que dê amparo ao irmão neurotípico, além disso, a relevância de pesquisas que identifiquem se os irmãos NT estão em risco de problemas de ajustamento e comportamentos desadaptativos, pois percebe-se que a falta de suporte social e estratégias de enfrentamento pode levar ao adoecimento do irmão NT. O estudo enfatiza a variação entre as famílias com base no contexto

de sua cultura e necessita de avaliação individual de ambientes familiares para identificar aqueles que podem estar em risco. Têm-se a necessidade de mais estudos referente a essa temática dos irmãos NT e sua vivência com um irmão com TEA com fins de identificar meios de amenizar os impactos dessa experiência.

Considerações Finais

O objetivo do presente estudo foi levantar a produção científica sobre a percepção do irmão neurotípico na relação fraterna com o irmão com TEA, de forma a apresentar os principais objetivos exibidos nas pesquisas, quais foram os temas mais relevantes, os métodos mais utilizados e as faixas etárias dos participantes. Entre os objetivos apresentados nas pesquisas houve maior incidência de objetivos relacionados aos desafios, repercussões e as experiências que o irmão NT enfrenta na relação fraterna, a percepção dos irmãos NT sobre sua qualidade de vida, e as características do relacionamento entre irmãos neurotípicos e com TEA quanto a sua diversidade e complexidade. Sendo assim, criou-se categorias sobre os temas mais relevantes das pesquisas, sendo elas, 1) Relacionamentos Familiares, 2) Experiências Emocionais e 3) Estratégias de Enfrentamento.

No que diz respeito aos Relacionamentos Familiares, observa-se que as condições e características de cada família afetam na forma como o irmão NT percebe o seu irmão com TEA, além disso, a forma como os pais lidam com essa questão também influencia na maneira que o irmão NT compreende seu relacionamento fraterno. As características de personalidade e temperamento de cada irmão típico, assim como as suas experiências com o Transtorno do Espectro do Autismo configuram sua perspectiva acerca do seu irmão.

Quanto às Experiências Emocionais, os estudos apresentam mais aspectos negativos do que positivos sobre a relação fraterna entre o irmão neurotípico e o irmão com autismo. Em relação aos aspectos positivos, os irmãos neurotípicos se percebem mais maduros, tolerantes, compreensivos, além de desenvolverem competência social com mais facilidade. Já em relação aos fatores negativos, os irmãos NT preocupam-se com o futuro do irmão com autismo, tendo em mente que podem se responsabilizar pelos cuidados com mesmo, assim que seus pais não estiverem mais presentes, de modo que, estas situações mobilizam sentimentos de angústias, dúvidas e medos.

Em relação às Estratégias de Enfrentamento, as pesquisas revelam a importância de o irmão NT ter um tempo particular para si próprio, conversar e trocar experiências com pessoas que passam pela mesma situação, bem como se envolver em relações sociais e de lazer, que lhe proporcionem relaxamento e bem-estar. Ainda, os estudos apontam a necessidade de atendimento psicoterapêutico para os irmãos NT, pois este auxilia no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficientes, possibilitando que este irmão seja percebido, ouvido e compreendido em suas individualidades e necessidades.

No que tange aos métodos mais utilizados, a grande maioria dos estudos foram empíricos, com corte transversal, além disso, houve predominância de entrevistas para o levantamento de dados. Em relação as faixas etárias dos participantes, estes tinham entre quatro e 67 anos, com prevalência de crianças e adolescentes.

Deste modo, percebe-se a importância dos pais no processo de aceitação do irmão neurotípico para com o irmão com autismo, visto que, a forma como os pais lidam com o diagnóstico está diretamente ligada a maneira como o irmão NT perceberá sua relação fraterna e o próprio transtorno. É importante que esse irmão saiba inicialmente sobre o diagnóstico e seja informado acerca das condições deste, para que consiga ressignificar sua visão sobre o autismo. Também é necessário que este irmão seja inserido nos programas e serviços relacionados ao irmão com autismo, pois no futuro ele pode ser o cuidador principal. Além do mais, políticas públicas que dêem amparo para o irmão NT também geram suporte social e segurança. No mais, o irmão neurotípico (NT) deve ser visto nas suas individualidades no contexto familiar, receber apoio e tempo com os pais, além de equilibrar suas responsabilidades com seu tempo individual.

Sendo assim, este estudo utilizou-se da revisão integrativa da literatura, apontou para lacunas que precisam ser preenchidas acerca deste tema, como, investimentos em estudos longitudinais que busquem a percepção desses irmãos por um longo período de tempo, em diferentes idades e momentos da vida. Investimento em pesquisas com irmãos adultos, já que estes podem ser os cuidadores principais no futuro próximo, pois notou-se que a faixa etária predominante foram com crianças e adolescentes. Esse tipo de pesquisa também pode auxiliar no planejamento de novas intervenções e práticas com os irmãos neurotípicos, sendo útil para terapeutas de família que devem levar em consideração todos os membros do sistema familiar e do subsistema fraterno.

Referências

- Associação Americana de Psicologia [APA]. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V* (5a ed.). Artmed.
- Brasil. (2012). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com transtorno do espectro autista*, 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm> . Acesso em: 18 de janeiro de 2021.
- Andrade, C. C., & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírica-fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 27(2), 259-268.
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 51-60.
- 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.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49, 613-637.
- Goldsmid, R., & Feres-Carneiro, T. (2011). Relação fraterna: Constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*, 22(4), 771-788.

- 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.
- 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.
- Mangueira, S. de O., Guimarães, F. J., Mangueira, J. de O., Fernandes, A. F. C., & Lopes, M. V. de O. (2015). Promoção da saúde e políticas públicas do álcool no Brasil: Revisão integrativa da literatura. *Psicologia e Sociedade, 27*(1), 157-168.
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(1), 83–100.
- Messa, A. A., & Fiamenghi JR, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciênc. Saúde Coletiva, 15*(2), 529-538.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children: Sage Journals, 78*(1), 41-55.
- Orsmond, G. I., & 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*(12), 4090- 4102.
- 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.
- Pereira, C. R. C., & Lopes, R. C. S. (2013). Rivalidade fraterna: Uma proposta de definição conceitual. *Estudos de Psicologia, 18*(2), 277-283.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(4), 303–314.
- Pinheiro, A. F., Fernandes, O. M., & Relva, I. C. (2017). Fratria: Tratamento parental diferenciado e estados emocionais negativos. *Revista da Associação Portuguesa de Psicologia, 31*(1), 17-26.
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B., Van Daalen, E., Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: an exploratory study. *Child Psychiatry Human Development, 45*(3), 294-305.
- Sage, K. D., & Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 35*(2), 92-103.
- Sibeoni, J., Chambon, L., Noel, P., Rappaport, C., & Levi, A. R. (2017). Psychiatric care of children with autism spectrum disorder. What do their siblings think about it? A qualitative study. *Autism: SAGE Publications, 23*(2), 326-337.
- Smith, L., & Elder, J. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorders: A review of literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry Nursing, 23*(3), 189-195.
- Souza, M. T. de., Silva, M. D. da., & Carvalho, R. de. (2010). Revisão integrativa: O que é e como fazer. *Einstein, 1*(8), 102-106.

- Tozer, R. K., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488.
- Vieira, C. B. M., & Fernandes, F. D. M. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*. 25(2), 120-127.
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 30(1), 25-33.

Endereço para correspondência

emily_reis@hotmail.com
ingridlohane15@gmail.com
joaorodrigo@univali.br

Enviado em 19/09/2020
1ª revisão em 02/10/2020
2ª revisão em 19/01/2021
Aceito em 29/03/2021