

Pessoas com autismo e seus irmãos

People with autism and its brothers

Silvane Paula Pietsrzak ^(a); José Raimundo Facion ^(b)

(a) Psicóloga pela Universidade Federal do Paraná (UFPR)

(b) Pró-Diretor Acadêmico do Instituto Brasileiro de Pós-Graduação e Extensão - IBPEX. Psicólogo pela Universidade de Münster, Alemanha. Doutor pelo Depto de Psiquiatria e pós-doutor pelo Depto. De Neuropediatria pela Universidade de Münster.

Resumo

O presente estudo tem como objetivos: descrever alguns aspectos da literatura sobre o autismo infantil; mapear os padrões de interação familiar, destacando os subsistemas irmão-irmão quando um deles é autista; investigar as possíveis influências do irmão autista na vida dos irmãos normais. Para a realização da pesquisa foi construído um instrumento nos moldes de um questionário semi-estruturado. Sua elaboração fez-se necessária por não ter sido encontrado na literatura nenhum instrumento validado, através do qual o mapeamento das influências do irmão(ã) autista sobre a fratria pudesse ser realizado. Foram observados efeitos positivos e negativos do irmão com autismo sobre os irmãos normais. Entre os negativos está o aumento da tensão e estresse devido às peculiaridades comportamentais do autista, entretanto, sua interação parece influenciar positivamente os irmãos normais quanto ao desenvolvimento da maturidade, responsabilidade, altruísmo, autonomia e flexibilidade para enfrentar e ajustar-se às dificuldades.

Palavras-chave: Autismo. Irmãos. Família.

O autismo

Embora não haja um consenso sobre a definição de Transtorno Autista, pode-se compreendê-lo como um padrão de comportamentos, composto por um conjunto de sintomas que remetem a prejuízos severos e invasivos em diversas áreas do desenvolvimento.

O autismo é entendido como um transtorno de origem puramente orgânica, relacionado a disfunções bioquímicas, genéticas e neuropsicológicas, manifestadas em alterações permanentes nas habilidades de comunicação (verbal e não-verbal) e na interação com os outros (mudanças comportamentais e emocionais), com início anterior aos 36 meses de idade.

De acordo como o DSM IV-TR¹ (2003), para que a criança seja diagnosticada como autista deve apresentar sintomas que se enquadrem em pelo menos seis (ou mais) itens da classificação, e dentre eles, pelo menos dois comprometimentos qualitativos na área da interação social, um de comunicação e um sintoma característico de comportamentos e interesses restritivos e repetitivos. É indispensável que sejam identificados atrasos ou funcionamento anormal de pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: interação social, linguagem com função comunicativa, jogos imaginativos ou simbólicos.

O sistema familiar

A gama de interações e relações entre os membros do sistema familiar mostra que o desenvolvimento do indivíduo não pode ser isolado do desenvolvimento da família (SILVA & DESSEN, 2001). As modificações que ocorrem com um membro afetam toda a dinâmica familiar, implicando a necessidade de readequar e flexibilizar para que se possa incorporar o novo (GLAT & DUQUE, 2003; POWELL & OGLE, 1991; SILVA & DESSEN, 2001; SPROVIERI, 2002).

De acordo com Silva & Dessen (2001), a família constitui o primeiro universo de relacionamento social, e pode, portanto, oferecer aos seus um ambiente de desenvolvimento e crescimento. Sua influência é permeada pela comunicação, tanto verbal, quanto não-verbal.

¹ Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais . DSM IV - TR

Irmãos

Irmãos e irmãs são as pessoas concebidas e reconhecidas pelo mesmo pai e/ou mãe, as adotadas pelos mesmos pais ou nascidas de uma mesma mãe graças aos métodos de procriação assistidos (TILMANS & MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

De acordo com Bussab (2000), embora o parentesco biológico seja valorizado em todas as culturas, a proximidade, as trocas contingentes e afetuosas da convivência parecem ser os fatores preponderantes para a classificação do outro como irmão, visto que a vinculação afetiva é apontada como essencial ao processo de coesão.

A família representa, portanto, a maior agência socializadora e é o primeiro ambiente significativo da criança (ARÓN & MILICIC, 1994; GLAT & DUQUE, 2003; MINUCHIN, 1990; POWELL & OGLE, 1992; SILVA & DESSEN, 2001; SPROVIERI, 2002). De acordo com esse pressuposto, os pais e irmãos constituem importantes modelos para as crianças, na medida em que lhes oferecem exemplos de padrões de comportamento e modelam-nos pela prática disciplinar.

Estudos sobre interações de crianças autistas com seus familiares

Apesar de as interações do microsistema familiar constituírem uma das maiores influências para o desenvolvimento humano, as pesquisas sobre o relacionamento desse sistema são bastante escassas, especialmente quando se trata de relações específicas, entre seus membros. O número de publicações torna-se ainda menor se considerada a interação de pessoas que possuem alguma desordem, em ambiente natural. Esses dados foram obtidos por um levantamento bibliográfico realizado via internet, junto ao *Scientific Electronic Library Online (Scielo)*, no qual foram verificadas as seguintes revistas: *Psicologia em Estudo*, *Psicologia USP*, *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *Estudos de Psicologia (Natal)*, *Psicologia & Sociedade*, *Psicologia: Teoria e Pesquisa*.

No sistema de busca foram digitados os seguintes termos: “relações entre irmãos”, “relações familiares”, “interações familiares” e “irmãos”. Foram encontrados, no total, quinze artigos nas revistas supracitadas, no entanto, em nenhum dos casos tratava-se de um trabalho específico sobre os termos mencionados, visto que as relações entre irmãos apenas são citadas de forma superficial. Em nenhum dos artigos encontrados no levantamento bibliográfico há dados sobre as relações entre irmãos com necessidades especiais.

Dos diversos transtornos com início na infância, o Transtorno Autista está entre os que apresentam maiores prejuízos, devido ao comprometimento neurológico e ausência ou déficit de interação social. Esse é um dos motivos pelos quais as crianças com autismo exercem um impacto profundo sobre o funcionamento da família, tanto em sua dinâmica social, enquanto grupo, como na configuração individual que cada membro desempenha, e, por isso, essas relações precisam ser investigadas com maior profundidade. Nesse sentido, este estudo se propõe a:

- a) descrever alguns aspectos da literatura sobre o autismo infantil;
- b) mapear os padrões de interação familiar, destacando os subsistemas irmão-irmão, quando um dos irmãos é autista;
- c) investigar as possíveis influências e repercussões do irmão(ã) autista na vida dos irmãos normais.

Método

Com o objetivo de compreender o inter-relacionamento entre os irmãos quando um deles é autista, bem como suas necessidades, dificuldades, influências e contribuições para o sistema familiar, fez-se necessária a elaboração de um questionário. A escolha dos participantes e a solicitação para que respondessem ao questionário foi realizada aleatoriamente, intermediadas pelo Prof. Dr. J. R. Facion², via endereço eletrônico e contatos

² Prof. Dr. J. R. Facion (orientador deste trabalho)

personais, quando dos cursos e conferências por ele ministrados, durante o segundo semestre de 2004. Foram contatadas 30 pessoas, das quais 24 responderam ao questionário. Esse resultado evidencia a receptividade dos irmãos e pode ser considerado também como um indicador da necessidade de estudos mais precisos para suprir a carência de informações que possam gerar modelos de uma atenção mais especializada.

Instrumento

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi elaborado sob a forma de um questionário semi-estruturado, pelo fato de este permitir maior flexibilidade de respostas se comparado ao modelo estruturado, uma vez que possibilita a interpretação e expressão do participante acerca do que considera mais relevante, e esses são, sem dúvida, dados imprescindíveis para o mapeamento da relação entre irmãos especiais.

O instrumento consiste em onze perguntas, elaboradas com base no trabalho de Powell & Ogle (1992), além de contar com identificação e idade dos participantes e de seus respectivos irmãos(ãs) autistas.

O questionário foi composto pelas seguintes perguntas:

1. *Como foi que você descobriu que seu irmão é autista?*
2. *Qual sua reação inicial?*
3. *Qual foi a reação da sua família?*
4. *Você teve que assumir responsabilidades especiais devido à condição de seu irmão?*
5. *Cite as principais responsabilidades que lhe foram atribuídas em relação aos cuidados com o seu irmão.*
6. *Você se oferecia prontamente para ajudar ou sua família mandava que fizesse?*
7. *Qual é a maior dificuldade em ter um irmão com autismo?*

8. *Como você se sentia em relação à atenção que sua família dispensava ao seu irmão? Em algum momento pareceu que você não recebia a atenção que merecia? Se sim, relate as situações mais marcantes pra você.*

9. *O fato de ter um irmão especial afeta e/ou afetou de alguma maneira os seus relacionamentos sociais? Como? a . Família, b. Escola, c. Namoros e d. Amizades.*

10. *Hoje a sua relação com o seu irmão poderia ser definida de que maneira?*

11. *Seu irmão autista influenciou os seus planos e objetivos para o futuro?*

Compreende-se que existem muitos outros pontos importantes para se desvelar na dinâmica de relacionamentos entre irmãos especiais, contudo, essas perguntas resultam da curiosidade dos pesquisadores e configuraram um ponto de partida para posterior organização e sistematização de um instrumento que permita investigações mais pontuais.

Participantes

Os entrevistados que participaram voluntariamente da pesquisa somam 24 pessoas, com idade variada entre oito e trinta e quatro anos, com média de 21 anos, de ambos os sexos, embora com prevalência feminina na razão de 3:1, residentes em diferentes cidades do país (Curitiba, São Paulo, Catanduva, Ribeirão Preto, Petrópolis, Salvador, Brasília, Fortaleza, Belém e Manaus), o que exclui a influência da variável regional.

Análise e discussão dos dados

Ao trabalhar com os dados obtidos dos participantes que têm irmãos ou irmãs autistas, faz-se necessário abordar alguns conteúdos importantes para a compreensão do tema proposto neste artigo, entre eles estão respostas monossilábicas, verificadas em alguns questionários. Nessa classe constam

expressões como “sim”, “não”, “normal”, “não sei”, “não lembro”. Surgiram também algumas respostas de difícil interpretação, com conotação de ironia. Um exemplo disso pode ser observado na pergunta de número oito que questiona a maneira como o entrevistado se sente em relação à atenção que a família dispensa ao irmão com autismo, cuja resposta foi: *“normal, porque só tem uma pessoa especial na família. Só pode agradecer a Deus”*. Relatos como esse dificultam a elaboração de categorias pelas quais seria possível levantar algumas hipóteses sobre esse subsistema familiar, considerando o número de participantes. Entretanto, essas exposições chamam a atenção para a investigação de como esses irmãos se sentem ao falar sobre o assunto. Seriam essas respostas indicativas de dificuldades em expor os sentimentos ou relações que ainda não foram bem resolvidas?

Embora os dados obtidos com os questionários não apresentem convergências no conteúdo das respostas, é possível fazer algumas considerações sobre os relatos dos participantes.

Percepção e reação frente ao diagnóstico de autismo

Ao questionar a maneira pela qual a fratria tomou conhecimento sobre o autismo do irmão ou irmã surgiu uma ampla variedade de respostas. A percepção das diferenças entre o autista e outras crianças foi citada por 41,7% dos participantes e está exemplificada na seguinte declaração: *“Desde pequeno acho minha irmã diferente das outras crianças, aí minha mãe me contou sobre a deficiência”*.

Entre as características destoantes citadas pelos irmãos estão a ausência de linguagem verbal e de interação social, atrasos no desenvolvimento da motricidade e problemas de comportamento, o que pode ser ilustrado pela seguinte afirmação: *“(...) eu sabia que ela era diferente, (...) comecei a perceber quando eu comecei a falar e ela não, e eu era mais nova, então já tinha percebido a nossa diferença”*.

A segunda maior porcentagem (37,5) diz respeito ao relato de o irmão ter tomado conhecimento da desordem do irmão(ã) por intermédio dos pais

e/ou profissionais de psicologia ou psiquiatria. Além disso, 12,5% responderam que, ao nascer, o irmão já havia sido diagnosticado como autista e, por isso, acostumaram-se com suas necessidades e particularidades, tornando seus comportamentos naturais. Finalmente 8,3% dos entrevistados declararam não recordar como souberam do autismo.

Ao questionar a reação frente à descoberta do autismo, 41,7% dos irmãos relataram não lembrar ou não ter tido uma reação específica. Esse fato sugere que a percepção das diferenças tenha-os preparado para o diagnóstico. Embora 20,8% dos participantes mencionassem sofrimento e preocupação ao se defrontar com o diagnóstico, este pode ter representado apenas um nome para uma condição já existente e estabelecida entre os membros da família, como atesta o depoimento que segue: *“Vivíamos com ele desde que nasceu, por isso convivia com seus problemas sem dar nomes, quando deu continuava a viver com os seus problemas”*.

A reação inicial, descrita por 25% dos participantes ao tomar conhecimento do diagnóstico de autismo, foi de normalidade e aceitação em adaptar-se às necessidades e limitações do outro.

Observou-se que 79,2% dos irmãos não fizeram alusão ao sofrimento como reação à descoberta de autismo. No entanto, 62,5 % deles descreveram a reação de seus pais como imbuída de fortes emoções, quando do diagnóstico de autismo de seu(sua) filho(a). Esses irmãos(ãs) afirmam que foi muito difícil para seus pais aceitarem que o irmão era autista, *“(...) mas pelo menos acabou a angústia de não saber o que estava acontecendo”*.

Dos participantes, 37,5% alegaram que os pais passaram por intenso sofrimento, acompanhado de pânico e desespero, por se tratar de uma desordem sem cura. De acordo com o depoimento de um dos entrevistados, a primeira reação da família frente ao diagnóstico de *autismo* *“foi um choque, não sabíamos o que era essa doença direito”*.

Glat & Duque (2003) afirmam que o choque é inegavelmente a primeira reação da família frente a um diagnóstico pelo qual os pais são informados que seu filho será impedido de desenvolver-se normalmente, com um corpo sadio e capacidades cognitivas que lhe possibilitam ter as mesmas

esperanças e expectativas das demais crianças, de ser auto-suficiente, casar, ter filhos. De acordo com as autoras, além do conteúdo da informação ser devastador, a situação pode tornar-se ainda mais desesperadora pela dificuldade dos profissionais em dar a notícia, o que, muitas vezes, é feito de modo inadequado.

Percebe-se pelo relato da fratria que os pais passam por diversas fases, sendo a primeira a de choque, seguida pela de negação, na qual buscam por diversos profissionais a fim de confirmar o diagnóstico. Tal fato foi exemplificado na seguinte declaração: *“minha família ficou muito preocupada, e a levou a muitos especialistas, escolas e cidades”*. Essas duas fases iniciais precedem a incorporação das necessidades singulares do membro à dinâmica familiar, como ilustra a fala de um dos entrevistados: *“foi bastante difícil a aceitação, mas com o tempo meus pais se acostumaram”*. As fases de choque e negação estão presentes na aceitação, incorporação e adaptação da família ao novo membro do grupo familiar e suas particularidades. Entretanto, é necessário salientar que esse não é um padrão rígido em que as fases ocorram cronologicamente; é, de acordo com Glat & Duque (2003, p.18), um processo cíclico:

Mesmo aqueles pais que chegaram a uma aceitação ativa da situação, provavelmente voltarão a passar pelas fases anteriores de novo, principalmente nos momentos marcantes da vida: entrada para a escola, início da puberdade, nascimento de outro filho, morte de um parente, etc.

Considerando os relatos, é possível observar que embora a fase inicial seja a mais complexa, as dificuldades e sofrimento permanecem presentes no grupo familiar, como pode ser observado na seguinte declaração:

Meus pais (...) modificaram as suas rotinas de vida, horários de trabalho, funções dentro de casa para “equipar” uma estrutura devido ao comportamento do meu irmão e às suas necessidades. Lembro-me que foi uma época difícil, todos tentaram compreender e ajudar da melhor forma, mas sentiam-se ainda perdidos.

Os irmãos de autistas mencionam o sofrimento com o qual todo o grupo familiar vive no dia-a-dia, quando ocorrem as crises, como por exemplo, a culpa que os pais sentem:

Minha família, principalmente minha mãe, conta que, quando constataram que era uma situação sem cura, foi um pânico completo. Buscou todos os médicos possíveis, entrou numa depressão pesada, se culpou (acho q ainda se culpa), enfim, desespero absoluto.

Outro ponto mencionado é a *dificuldade da família em falar sobre o assunto*, como mostra um dos entrevistados: *“não entrei em detalhes com meus pais sobre isso até hoje e acho que deve ter sido difícil, nenhuma família quer ter alguém diferente (...). E acho que todos têm que se acostumar, é um fato, não dá pra mudar”*.

Com esse relato percebe-se o quanto é penoso para o grupo familiar e seus integrantes, individualmente, falar claramente de seus sentimentos em relação à desordem e, por conseguinte, das emoções a ela associadas. A dificuldade em expressar as emoções leva algumas famílias a evitar o assunto, o que acaba por acarretar uma série de problemas adicionais. Meynckens-Fourez (2000) sugere que os membros das famílias especiais têm maior relutância em expressar emoções negativas, tendem a reprimir a agressividade e silenciar as perguntas, com a intenção de esconder o sofrimento e o mal estar.

De acordo com as afirmações dos entrevistados, entre as causas das emoções negativas estão o medo e a insegurança em relação ao futuro do(a) filho(a)/irmão(ã) com autismo, o preconceito social, a ansiedade devido à incapacidade de diminuir o sofrimento, principalmente quando ocorrem as crises; os problemas conjugais que se relacionam ao sentimento de culpa; a dificuldade de aceitação, a situação financeira, a frustração das expectativas quanto à independência do(a) filho(a)/irmão(ã), que podem conduzir ao desenvolvimento de estresse devido à estafa desencadeada pelos cuidados necessários, entre outros.

De acordo com Skinner (2002) sentir é tão importante quanto agir, já que o sentimento é uma ação sensorial e, desse modo, se há/houve sentimentos é porque alguma coisa aconteceu, e, por isso, é importante o papel do presente e do passado. Meynckens- Fourez (2002) afirma que a tradução do sofrimento em palavras torna-o compreensível, nomeia os problemas, os limites e permite também o crescimento e a adaptação às necessidades reais e concretas.

Responsabilidades e adaptações em relação ao irmão autista

O subsistema irmão-irmão compõe, juntamente com os pais, significativos modelos de comportamento que preparam os indivíduos para as relações sociais com o grupo mais amplo. Nessa complexa rede de relações familiares são construídos, pela convivência e compartilhamento de experiências, os papéis sociais, valores, normas de conduta e comportamentos adequados ou inadequados, tudo permeado por grande carga emocional.

As necessidades peculiares dos irmãos com autismo fazem com que essa rede de relações seja ainda mais complexa, já que além das características convencionais de qualquer família, são acrescentadas as particularidades do Transtorno Autista. A fim de investigar as influências dos irmãos autistas sobre a fratria procura-se entender como se dá a interação nesse subsistema familiar.

A condição estabelecida pela desordem produz modificações no desenvolvimento dos irmãos normais, entre elas estão a maior independência e a naturalidade em compreender e aceitar que o irmão precisa de mais atenção, como afirma um dos entrevistados: *“tive que aprender a ser mais independente e considerar totalmente natural a idéia de que ele precisava de mais atenção e cuidados que eu”*. Os relatos de naturalidade em compreender que o irmão necessita de mais atenção por parte dos pais sugere que a interação com o irmão autista estaria favorecendo, ou impulsionando, o desenvolvimento da empatia e altruísmo dos irmãos normais. Entretanto, é importante ressaltar que a compreensão de que o irmão necessita de maior

atenção, embora tenha sido relatada por 54,2% dos participantes, não significa que eles não sintam falta da atenção dos pais em alguns momentos, situação exemplificada no seguinte relato:

Em alguns momentos não pude ter pais tão participativos quanto eu gostaria, mas aceitava e compreendia, isso não significava que não me entristecia. Desde criança tornei-me muito independente para fazer escolhas que geralmente os pais demonstram maior participação. Reuniões e festas escolares, apresentação em datas comemorativas, momentos em que tinha problemas de saúde; em todas as situações senti carência de atenção dos meus pais. Depois de um tempo passei a encarar tudo isso sem expectativas.

Quanto à responsabilidade assumida pela fratria em relação aos cuidados como o irmão(ã) autista, 75% dos participantes relataram ter alguma obrigação, mesmo que esporádica. Apenas 16,7% mencionaram ajudar nos cuidados por ordem da família. A maioria dos irmãos (70,8%) declarou oferecer-se para ajudar ou fazer em ambas as situações, por iniciativa própria ou solicitação, entretanto os participantes salientaram em seus depoimentos o caráter não obrigatório, não invasivo e esporádico da atenção dispendida ao irmão(ã).

Dos relatos emergem ainda outros temas, entre eles a organização da família em torno do membro que possui uma necessidade especial, como diz um entrevistado: “(...) *tudo que fazemos é pensando se ele vai aceitar, aprovar, ou qual vai ser sua reação em aceitar o que lhe foi atribuído, é sempre uma expectativa, dia-após-dia*”. Esse membro especial pode tornar-se depositário da doença familiar, de modo a ofuscar ou absorver os demais conflitos, na medida em que a família se estrutura a fim de atender suas necessidades que são, muitas vezes, hiperdimensionadas.

A organização do grupo familiar é resultado dos sentimentos de proteção e defesa desse membro mais frágil no enfrentamento das dificuldades cotidianas, entre as quais estão inclusas a discriminação e rejeição social (GLAT & DUQUE, 2003). As autoras afirmam ainda que a presença do membro especial afeta toda a estrutura familiar, porque traz limitações em maior ou menor grau a todos os que lhe são próximos, de modo

a gerar a necessidade de ajustes, tanto para a família enquanto grupo, como para seus membros individualmente. Esse fato pode ser observado no relato de um dos participantes: *“temos que ter uma programação especial para ir a jantares de família. A presença do meu irmão diminuiu o contato com tios e primos. A influência dele em nossa vida financeira também criou distância com relação ao resto da família”*.

Ao questionar se o irmão(ã) autista influencia os relacionamentos sociais entre a família, escola, namoros e amizades, a maioria dos entrevistados (70,8%) expôs não ter tido nenhum prejuízo nesse aspecto. Dentre eles, 16,6% relataram que ter um irmão autista gerou algumas dificuldades, principalmente em relação aos problemas de comportamento e ao preconceito social, razão pela qual alguns irmãos propõem ser necessário ponderar sobre convidar amigos ou namorados para visitarem-nos em casa. No depoimento a seguir, o entrevistado comenta sobre as dificuldades em chamar uma pessoa estranha para se inserir no convívio familiar:

Nunca se sentir à vontade com qualquer pessoa que chega na sua casa. Sempre um temor de agressão da parte do irmão e de um preconceito da pessoa de fora. Não se pode fazer barulho nunca para que não fique nervoso. Ou seja, som e televisão muito baixos, amigos em casa muito raramente.

Entretanto 8,3% dos participantes afirmaram que ter um irmão especial é um diferencial, de modo que não consideram isso como um ponto negativo, do qual se envergonhem. Aliás, ressaltam que fazem questão de dizer que têm um irmão especial, até mesmo para diminuir o preconceito e a falta de informação existente. O seguinte relato é um exemplo dessa postura:

Meu irmão foi um aspecto diferente a meu respeito. Sempre me pego dando longas explicações sobre como ele é, e o que é autismo. Os amigos ficam curiosos, se interessam, às vezes têm compaixão. Meu irmão já deu um tapa forte, em cheio, nas costas de um amigo que estava em casa. O amigo não gostou, mas entende.

Observa-se que o autismo produz algumas dificuldades devido aos problemas comportamentais que lhe são inerentes. Esse fato sugere haver

maior coesão entre os membros da família nuclear em prol do atendimento das necessidades do membro especial, conforme o relato: *“a nossa atenção é voltada quase que integralmente pra ele, o meu irmão me aproximou dos meus pais”*.

A percepção dos cuidados permanentes e ininterruptos dispensados ao irmão com autismo parece gerar na fratria maior senso de responsabilidade, na medida em que passam a considerar as conseqüências de seus atos sobre os demais. Um dos fatores parece ser a temporalidade dessas conseqüências, pois ao ignorar as necessidades do irmão autista, o contato com os efeitos da ação é imediato, efeitos estes, muitas vezes, prejudiciais.

Arón & Milicic (1994) afirmam que essa capacidade de ponderar as conseqüências dos próprios atos e o impacto sobre os outros e sobre si mesmo é uma importante habilidade para a solução de problemas. Ao adquirir a aptidão de prever os efeitos das ações e suas conseqüências, aumenta-se a responsabilidade e a compreensão dos cuidados que devem ser dispensados para a proteção do irmão que não possui essa mesma competência. Villa & Auzmendi (1999) observam que a mensagem simultânea entre os comportamentos e suas razões faz com que o indivíduo compreenda melhor a finalidade do comportamento. De acordo com esses autores, a instrução de ordens paternas, acompanhadas de explicação, permite que o filho sinta-se importante, por conhecer as justificativas e não só as ordens. Na interação entre irmãos especiais os motivos dos cuidados ficam evidentes, pois além das orientações e informações oferecidas pelos pais, há, muitas vezes, o contato direto com as conseqüências dos atos em relação aos cuidados necessários ao irmão com autismo.

Para Powell & Ogle (1992) cuidar, ensinar e desenvolver vínculos de apego são aspectos complementares do relacionamento entre os irmãos de forma geral. No relato a seguir pode-se observar a relação entre o senso de responsabilidade, o afeto e a cooperação familiar:

Eu gosto de cuidar dele, prefiro cuidar dele porque sei que eu não vou machucá-lo, penso que talvez uma pessoa estranha o machuque por não ter laços com ele, que não tenha paciência e nem

imaginação em contornar os momentos difíceis. Aqui em casa fazemos revezamento, quando um não está presente o outro assume. É o jeito que encontramos para superar as adversidades.

Meynckens-Fourez (2000) afirma que existem nas famílias duas opções para a fratria que tem um irmão especial. Uma delas, a menos valorizada, é a de o irmão “normal” tornar-se problemático, a fim de atrair a atenção dos pais; e a outra, a mais valorizada, é a posição ativa, de assumir o papel parental e colocar-se ao lado de pais, profissionais e educadores. Em alguns relatos, fica evidenciada a vontade de ajudar, conforme a seguinte exposição: *“tento fazer sempre o possível para ajudar e tentar tirar um pouco a carga da minha família”*. Com essa declaração nota-se a percepção e preocupação do participante para com o sofrimento da família, fato exemplificado também noutro relato: *“Penso que às vezes até atrapalhava de tanto que queria ajudar”*.

Entre os cuidados da fratria em relação ao irmão especial, 66,7% referem-se às atividades voltadas para a monitoria (atender o irmão quando os pais saem) e as tarefas domésticas (ajudar na alimentação, higiene pessoal do irmão, dar os remédios).

A interação dos irmãos normais com os irmãos autistas parece influenciar, além do desenvolvimento da maturidade e responsabilidade, também sua flexibilidade em enfrentar e ajustar-se às dificuldades. Powell & Ogle (1992) afirmam que os irmãos normais precisam aprender a adequar sua identidade com relação a um irmão que não se comporta como deveria uma pessoa de sua idade. O irmão autista está, devido à desordem, impedido de alcançar essa adequação, enquanto que o irmão normal pode ajustar seu comportamento de acordo com as necessidades e expectativas dos que o cercam, obviamente, considerando suas limitações. Os autores ressaltam ainda que quanto mais competentes os irmãos se sentirem em relação ao outro, melhor será seu ajustamento comportamental, uma vez que a competência está relacionada à confiança de saber, de ser capaz de fazer por si só.

Villa & Auzmendi (1999) atestam que a educação familiar - fundamentada nas atitudes de oferecer aos filhos a possibilidade de fazer as

coisas por si mesmos (autonomia) e tratá-los como quem que é capaz de fazê-las (considerando suas capacidades) - relaciona-se com um autoconceito positivo. Isso favorece o desempenho social, a adaptação às diferentes situações e a independência, características que muitas vezes são relatadas no senso comum como “personalidade própria”. Essa particularidade é exemplificada pelo seguinte depoimento: “(...) *sempre me orgulhei de minha irmã, nunca tentei escondê-la ou senti vergonha. Isso me levou talvez a ter personalidade própria e não ter medo do que as pessoas poderiam pensar, acho que foi muito bom pra mim*”.

Verifica-se, pelos relatos, que os irmãos autistas são aceitos e amados pela fratria, uma vez que descrevem a relação como afetuosa e integrada, apesar das limitações de interação, característica própria da desordem: “*eu não acho que ela se relacione muito, mas sinto que ela tem algum carinho por mim. Eu a amo muito e farei sempre o que puder. É uma boa relação*”. Outro participante expõe a necessidade de efetuar ajustamentos e redimensionar as expectativas para a realidade do relacionamento, conforme declaração que segue: “*Eu tenho afeto por ele. Não sei se ele tem por mim. Nos conhecemos bem, sabemos o que esperar um do outro, interagimos bem, temos um código de gestos e situações na família*”. Há, noutro relato, um exemplo da ambivalência de emoções pertinentes às fratrias em geral, resultantes da interação contínua: “*a gente se gosta, mas às vezes brigamos muito, às vezes até de tapas*”. Com esse depoimento, evidencia-se que a relação entre os irmãos não é estática.

De acordo com a teoria da aprendizagem social de Bandura (1976), a conduta adotada por uma pessoa é resultante de relações recíprocas entre ambiente, comportamento e fatores individuais que interagem para modificar as emoções e relacionamentos em diferentes momentos.

É natural que os irmãos apresentem sentimentos sadios e positivos em um dado momento e negativos noutro. (POWELL & OGLE 1992). Entretanto, é preciso esclarecer que expressar sentimentos negativos não é sinônimo de falta de amor.

Conclusão

A escassez de estudos sobre as influências dos irmãos com necessidades especiais sobre a fratria deixa uma lacuna na dinâmica de relacionamentos e dificuldades desses irmãos e irmãs. A partir dos dados obtidos com a realização desta pesquisa, foi possível perceber que há carência de trabalhos mais precisos para suprir a necessidade de informações que possam gerar modelos de uma atenção mais especializada para os irmãos de autistas; o que se tornou evidente pela receptividade destes em responder ao questionário.

Acredita-se, então, que as particularidades do Transtorno Autista tenham repercussões específicas sobre o grupo familiar, diferenciando as necessidades desses irmãos daquelas de outros irmãos especiais. Entretanto, o instrumento construído e utilizado não alcançou tais especificidades, visto que se configurou apenas como um convite aos pesquisadores para dar maior atenção a essa realidade.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: (2003) **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM IV - TR**. Porto Alegre: Artmed Editora (4a. ed).

ARÓN, A. M; MILICIC, N. **Viver com os outros: Programa de desenvolvimento de habilidades sociais Workshopsy** - Livraria, Editora e Promotora de Eventos. Campinas, SP 1994.

BANDURA, A. **Social learning theory** Nova Jersey: Pretice-Hall, 1976.

BUSSAB S.R.B. **A família humana vista da perspectiva etológica: natureza ou cultura?** Revista interação, 2000 vol. 4.

CAMARGOS Jr, W. et al: **Transtornos invasivos do desenvolvimento - 3º Milênio**. Brasília: CORDE, 2002.

GLAT R; DUQUE M.A.T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Ed. Sete Letras, 2003.

LIPP, J.R.S. **Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento: Revisão histórica do conceito, diagnóstico e classificação.** Acesso em 25 de setembro de 2004, <http://www.autimo.med.br>.

MEYNCKENS-FOUREZ, M. Quando um dos membros da fratria está em desvantagem. In TILMANS, O.; MEYNCKENS-FOUREZ, M. **Os recursos da fratria.** Belo Horizonte, Artesã 2000.

MINUCHIN, S. **Famílias: Funcionamento & Tratamento.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

POWELL, T.H; OGLE P.A. **Irmãos especiais.** Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente. São Paulo: Maltese-Norma, 1992.

REY, F.G; MARTINEZ, A.M. La personalidad: su educación y desarrollo. La Habana: Editorial Pueblo y Educación. 1989. In: SILVA N L P; DESSEN M.A. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança.** Revista Psicologia Teoria e Pesquisa vol.17, n.2 2001.

SKINNER, B. **Sobre o behaviorismo.** São Paulo □ Editora Cultrix, 2002.

SPROVIERI, M.H.S. Aspectos familiares do portador de transtornos invasivos do desenvolvimento In: CAMARGOS Jr, W. et al: **Transtornos invasivos do desenvolvimento - 3º Milênio.** Brasília: CORDE, 2002.

VILLA, A; AUZMENDI, E. **Medição do autoconceito.** São Paulo: Edusc. 1999.