



Universidade Federal da Paraíba

Centro de Ciências Humanas Letras e Artes

Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social

Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil

**Transtorno do Espectro Autista: um estudo sobre concepções familiares e interações
entre irmãos**

Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos

João Pessoa - Paraíba

Fevereiro/2021

Universidade Federal da Paraíba
Centro de Ciências Humanas Letras e Artes
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social
Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil

Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba_UFPB, como requisito para obtenção do Título de Doutora em Psicologia Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Nádia Maria Ribeiro Salomão.

João Pessoa - Paraíba

Fevereiro/2021

L557t Lemos, Emellyne Lima de Medeiros Dias.

Transtorno do Espectro Autista : um estudo sobre concepções familiares e interações entre irmãos / Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos. - João Pessoa, 2021.

239 f. : il.

Orientação: Nádia Maria Ribeiro Salomão.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Autismo - família. 3. Autismo - irmãos - interação. I. Salomão, Nádia Maria Ribeiro. II. Título.

UFPB/CCHLA

CDU 616.896(043)

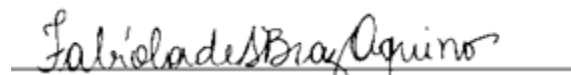
Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos

**Transtorno do Espectro Autista: um estudo sobre concepções familiares e interações
entre irmãos**

Banca Examinadora



(Prof^ª. Dr^ª. Nádia Maria Ribeiro Salomão/UFPB - Orientadora)



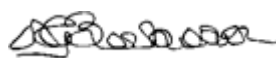
(Prof^ª. Dr^ª. Fabíola de Souza Braz Aquino/UFPB - Membro interno)



(Prof^ª. Dr^ª. Patrícia Nunes Fonsêca/ UFPB - Membro interno)



(Prof^ª. Dr^ª. Lucivanda Cavalcante Borges/UNIVASF - Membro externo)



(Prof^ª. Dr^ª. Adriana de Andrade Gaião e Barbosa/ UFPB - Membro externo)

*Aos meus pais, Marcio (in memoriam) e Rosangela,
pelo apoio incondicional e pelas saudosas vivências,
que muito me ensinaram sobre valores, perseverança e
amor, dedico.*

Agradecimentos

Escrever os agradecimentos desta tese representou, para mim, a parte mais difícil de todo o trabalho. Foi preciso rememorar toda a trajetória estudantil e profissional, lembrar daqueles que me inspiraram, pensar em todos aqueles que me ajudaram, refletir sobre cada momento dessa jornada, e ainda assim, correr o risco de não mencionar todos aqueles a quem sou grata ou, de não ser capaz de traduzir em palavras a dimensão da minha gratidão.

Nessa trajetória, quase quatro anos se passaram, e com eles, muitos desafios, aprendizados e amadurecimento. Ávida por novos rumos em minha vida profissional, iniciei o doutorado com a motivação e a determinação de que faria o melhor trabalho, dentro das minhas possibilidades, pois não buscava apenas um título, mas também um sentido para tudo que estava vivendo. Aos poucos e agora, ainda mais, findo esse trabalho com a certeza de que aprendemos e nos constituímos, em grande parte, por aquilo que nos “falta”.

Muito aprendi com tudo que estudei durante esses anos, mas aprenderei ainda mais com aquilo que não foi feito, apontado atentamente através dos olhos experientes dos professores que tanto admiro. Muito aprendi sobre perseverar com minhas vivências familiares, mas seguramente, perder o meu pai (Marcio Carreiro) e meus os avós (Alzira, Maria de Lourdes e José Carreiro), durante essa jornada, me ensinou ainda mais sobre essa capacidade. Muito aprendi na academia, no ambiente de pesquisa, desfrutando da presença de professores e colegas pesquisadores, mas também tenho aprendido, com a privação dessa convivência, com a falta das interações face a face e com a ausência do espaço físico da universidade.

Em meio a tudo isso, não pude me esquivar de fazer uma autoavaliação sobre as minhas condutas e o meu compromisso social enquanto pesquisadora, o que me deu um

fôlego extra para escrever um livro para as pessoas com TEA e suas famílias, as quais serei eternamente grata por todo aprendizado ao longo de minha trajetória profissional.

Agradeço a Deus e à Nossa Senhora, cuja misericórdia, amor e proteção me fortalecem e me encorajam a cada dia.

Aos meus pais, Marcio (*in memoriam*) e Rosangela, pelo amor e incentivo dedicados, incondicionalmente, em toda minha vida, especialmente relacionados aos meus estudos e profissão.

Aos meus filhos, Mel e João Pedro, fontes inesgotáveis de amor e energia, grandes motivadores de toda esta caminhada.

Ao meu amado esposo, Bruno, pelo apoio, compreensão, paciência e, principalmente, pelos momentos de amor e leveza que me proporcionou durante todo o percurso.

A todos que me ajudaram, especialmente com meus filhos, minha rede de apoio, sem a qual não seria possível todo esse trabalho: minhas sogras (Tatjana e Luíza), meus amigos (Melissa e André, Annie e Arthur, Larissa e Felipe, Luciana e Diniz, Patrícia e Daniel), meus irmãos, cunhado e cunhada (Tárcyla e Tarcísio, Marcio e Anny), minhas amigas de infância (Amanda, Ayssa, Emeline, Geórgia, Janaína, Katiúcia, Larissinha, Maria Alina e Suênia). Além de Marinez, Maria e Tonha, que sempre me ajudam de maneira muito gentil e prestativa.

À professora Nádia Salomão, pelos valiosos anos de convivência e aprendizado, pelas inestimáveis orientações e momentos de diálogos, que sempre tornavam meus dias mais agradáveis. Com sua postura ética e delicada, ela nos ensina com toda sua competência e humildade.

À professora Fabíola que, desde 2003, faz parte de minha trajetória acadêmica, e me inspira com seu vigor, conhecimento e motivação. Agradeço por me apresentar a área das pesquisas em desenvolvimento e aprendizagem.

À professora Cleonice Bosa pelas contribuições na banca de qualificação desta tese, por todos os seus ensinamentos através de importantes e numerosas publicações e, sobretudo, pela sua postura gentil, humilde e comprometida com a área do autismo.

Às professoras Patrícia Fonseca e Lucivanda Borges, pelo exemplo de profissionais que representam para mim e que, gentilmente, aceitaram o convite para participarem da banca examinadora.

À professora Adriana Gaião por tudo que me ensinou desde a graduação, passando pelo momento em que atuou com psicóloga escolar e tive o prazer de acompanhar alguns dos seus trabalhos relacionados à inclusão escolar de crianças com TEA. Também por me inspirar com a maneira discreta e leve, porém paciente, determinada e incansável com as quais defende suas causas.

A todos os professores que me inspiraram, desde a infância, em especial, aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social (PPGPS), pelos saberes compartilhados.

A todos os meus familiares, especialmente minha avó Maria de Lourdes (*in memoriam*) e minha tia Rejane Maria, que me influenciaram positivamente ao exercerem a docência com tanta dedicação, esmero e comprometimento.

Aos colegas do Núcleo de Pesquisa em Interação Social e Desenvolvimento Infantil, Gabriela, Dalila, Ronaldo, Lucivanda, Jéssica, Fernanda, Cecília e Giulliany, pelas contribuições ao longo da minha pesquisa. Menciono, de maneira especial, Cibelle e Laísy,

as quais tive o prazer de realizar parcerias e desenvolver importantes trabalhos na área e Vanessa Porto que, com sua expertise e de forma bastante prestativa, realizou o trabalho de segunda avaliadora das categorias estudadas.

Aos meus colegas da UNIFIP Centro Universitário, por me proporcionarem uma verdadeira experiência de trabalho em equipe. Agradeço pelas trocas durante as reuniões em equipe, os grupos de trabalho (GT'S), pelas produções científicas e pelo apoio no meu processo de seleção e ao longo do primeiro ano do Doutorado, em que precisei conciliar com meu trabalho como docente dessa instituição.

Às famílias que participaram da pesquisa, pela confiança em compartilharem suas experiências e autorizarem a participação dos seus filhos. Às crianças e aos adolescentes que foram responsáveis pelo diferencial na pesquisa e que muito me ensinaram sobre adaptação e resiliência.

À Raquel Moraes pelas valorosas dicas como mãe, professora universitária e pesquisadora, pelo carinho e prontidão que dedicou a leitura do material de apoio. Grata por esta bela amizade que surgiu despretensiosamente.

A Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro para a realização desse trabalho.

A todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram e viabilizaram este trabalho.

*“Não podemos perder de vista que todo conhecimento
deve servir às finalidades humanas*

(Adorno, 1995).

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por um *continuum* de prejuízos, com intensidades diferentes e manifestação precoce no domínio sociocomunicativo, por meio de comportamentos restritivos e repetitivos. Considerando estas características, as vivências a elas relacionadas e sua influência no desenvolvimento, destaca-se o papel dos contextos familiares e, mais especificamente, das interações estabelecidas entre os irmãos nesse processo. Fundamentada no modelo bioecológico, parte-se da compreensão de que múltiplos fatores se relacionam com estes contextos, e a convivência com um membro na família com TEA pode ser influenciada por uma variedade de aspectos relacionados às características das pessoas, dos processos, dos contextos e do tempo (PPCT). Nessa direção, esta tese objetiva analisar as concepções sobre vivências familiares e as interações entre irmãos em famílias de indivíduos com TEA. Para tanto, foram realizados cinco estudos. O primeiro apresenta aspectos teórico-metodológicos do modelo bioecológico articulando-os ao TEA e às vivências fraternas. Os resultados demonstram a relevância da aplicabilidade do modelo ao fenômeno estudado, por elucidar aspectos positivos do desenvolvimento, que podem atuar nessas vivências e auxiliar famílias e profissionais. O segundo estudo objetivou analisar as concepções de adolescentes com TEA, suas mães e irmãos acerca de suas vivências familiares. Foram realizadas entrevistas com 12 mães, 17 irmãos de indivíduos com TEA e dois adolescentes com TEA, as quais foram transcritas e analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo. De acordo com os resultados, os entrevistados utilizam fatores de proteção através de suas atividades, concepções e redes de apoio, apesar da presença de fatores de risco. O terceiro estudo objetivou analisar interações entre irmãos com desenvolvimento típico e aqueles com TEA, em situações de brincadeira livre, a partir de três estudos de caso. Os processos proximais foram analisados em termos de episódios interacionais e foi utilizada a técnica de triangulação dos dados, devido aos diferentes instrumentos no delineamento da pesquisa. O estudo mostrou a importância das atividades cotidianas para o desenvolvimento dos irmãos. As interinfluências entre as dimensões PPCT foram elucidativas das interações e seu tempo de duração foi influenciado pelo conhecimento prévio das atividades e dos objetos e pelas características das interações entre pares. Ressalta-se que a mediação materna teve um papel proeminente nesse processo. O quarto estudo traz uma experiência de devolutiva de pesquisa por meio da técnica de grupo focal e analisa os conteúdos que emergiram dos discursos de cinco mães de jovens com TEA. O encontro foi gravado e registrado em diários de campo. As gravações foram transcritas, analisadas, discutidas e apresentadas em oito categorias. As mães destacaram temas relacionados às transições ecológicas como: momento do diagnóstico, receio em relação à sua finitude e preparação dos filhos para essa etapa, além da necessidade de apoio, orientações e estratégias relacionadas à convivência com os filhos. O quinto estudo versa sobre a experiência com quatro adolescentes, irmãos de indivíduos com TEA, diante da devolutiva da pesquisa a partir de uma roda de conversa. Os dados foram registrados em gravações e diários de campo. As gravações foram transcritas, analisadas e discutidas com base na literatura. Os adolescentes demonstraram interesse em conhecer as respostas dos pares, dado que indica a importância da troca de experiências. As falas foram caracterizadas por empatia, maturidade e naturalidade no compartilhamento de relatos. Eles também relataram se sentirem representados com os resultados da pesquisa e elaboraram sugestões para outras famílias. Verificou-se que as estratégias utilizadas pelas famílias e suas redes de apoio podem favorecer suporte emocional e que as interações nestes contextos podem ser promotoras de desenvolvimento. Espera-se contribuir para o desenvolvimento de novas pesquisas e intervenções na área.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Família; Irmãos; Modelo bioecológico.

Abstract

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by a continuum of losses, with different intensities and early manifestation in the socio-communicative domain and through restrictive and repetitive behaviors. Considering these characteristics, the experiences related to them and their influence on development, the role of family contexts and, more specifically, the interactions established between siblings in this process stands out. Substantiating on the bioecological model, it is based on the understanding that multiple factors are related to these contexts, and the coexistence with a family member with ASD can be influenced by a variety of aspects related to the characteristics of people, processes, contexts and time (PPCT). In this direction, this thesis aims to analyze the conceptions about family experiences and the interactions between siblings of families of individuals with ASD. Therefore, five studies were performed. The first presents theoretical and methodological aspects of the bioecological model, articulating them with ASD and fraternal experiences. The results demonstrate the relevance of the model's applicability to the studied phenomenon, as it elucidates positive aspects of development, which can act in these experiences and assist families and professionals. The second study aimed to analyze the conceptions of young people with ASD, their mothers and siblings concerning their family experiences. Interviews were conducted with 12 mothers, 17 siblings of individuals with ASD and two teenagers with ASD, which were transcribed and analyzed using the content analysis technique. According to the results, the respondents used protective factors through their activities, conceptions and support networks, despite the presence of risk factors. The third study aimed to analyze interactions between siblings with typical development and those with ASD, in situations of free play, based on three case studies. The proximal processes were analyzed in terms of interactional episodes and the data triangulation technique was used, due to the different instruments in the research design. The study showed the importance of daily activities for the siblings' development. The inter-influences between the PPCT dimensions were elucidative of the interactions and their duration time was influenced by previous knowledge of activities and objects and by the characteristics of interactions between peers. It stands out that the maternal mediation played a prominent role in this process. The fourth study brings an experience of research feedback through the focus group technique and analyzes the contents that emerged from the speeches of five mothers of young people with ASD. The meeting was recorded and registered in field diaries. The recordings were transcribed, analyzed, discussed and presented in eight categories. The mothers highlighted themes related to ecological transitions such as: the moment of diagnosis, fear of their finitude and preparation of children to this stage, in addition to the need for support, guidance and strategies related to the coexistence with their children. The fifth study deals with the experience of four teenagers, siblings of individuals with ASD, facing research's return from a conversation circle. Data were registered in recordings and field diaries. The recordings were transcribed, analyzed and discussed based on the literature. The teenagers showed interest on the responses of the peers, as it indicates the importance of exchanging experiences. The statements were characterized by empathy, maturity and naturalness in sharing reports. They also reported feeling represented by the survey results and made suggestions to other families. It was found that the strategies used by families and their support networks can favor emotional support and that interactions in these contexts can promote development. It is expected to contribute to the development of new research and interventions in the area.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Family; Siblings; Bioecological model.

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por un *continuum* de perjuicios, con intensidades diferentes y manifestación precoz en el dominio sociocomunicativo y por medio de comportamientos restrictivos y repetitivos. Considerando estas características, las vivencias a ellas relacionadas y su influencia en el desarrollo, se destaca el papel de los contextos familiares y, más específicamente, de las interacciones establecidas entre los hermanos en ese proceso. Fundamentada en el modelo bioecológico, se parte de la comprensión de que múltiples factores se relacionan con estos contextos, y la convivencia con un miembro en la familia con TEA puede ser influenciada por una variedad de aspectos relacionados a las características de las personas, de los procesos, de los contextos y del tiempo (PPCT). En esa dirección, esta tesis objetiva analizar las concepciones sobre vivencias familiares y las interacciones entre hermanos de familias de individuos con TEA. Para tanto, fueron realizados cinco estudios. El primero presenta aspectos teórico-metodológicos del modelo bioecológico articulándolos al TEA y a las vivencias fraternas. Los resultados demuestran la relevancia de la aplicabilidad del modelo al fenómeno estudiado, por elucidar aspectos positivos del desarrollo, que pueden actuar en esas vivencias y auxiliar familias y profesionales. El segundo estudio objetivó analizar las concepciones de jóvenes con TEA, sus madres y hermanos acerca de sus vivencias familiares. Fueron realizadas entrevistas con 12 madres, 17 hermanos de individuos con TEA y dos adolescentes con TEA, las cuales fueron transcritas y analizadas por medio de la técnica de análisis de contenido. De acuerdo con los resultados, los entrevistados utilizan factores de protección a través de sus actividades, concepciones y redes de apoyo, a pesar de la presencia de factores de riesgo. El tercer estudio objetivó analizar interacciones entre hermanos con desarrollo típico y aquellos con TEA, en situaciones de juego libre, a partir de tres estudios de caso. Los procesos proximales fueron analizados en términos de episodios interaccionales y fue utilizada la técnica de triangulación de los datos, debido a los diferentes instrumentos en el delineamiento de la investigación. El estudio mostró la importancia de las actividades cotidianas para el desarrollo de los hermanos. Las interinfluencias entre las dimensiones PPCT fueron explicativas de las interacciones y su tiempo de duración fue influenciado por el conocimiento previo de las actividades y de los objetos y por las características de las interacciones entre pares. Se resalta que la mediación materna tuvo un papel prominente en ese proceso. El cuarto estudio trae una experiencia de devolutiva de investigación por medio de la técnica de grupo focal y analiza los contenidos que emergieron de los discursos de cinco madres de jóvenes con TEA. El encuentro fue grabado y registrado en diarios de campo. Las grabaciones fueron transcritas, analizadas, discutidas y presentadas en ocho categorías. Las madres destacaron temas relacionados a las transiciones ecológicas como: momento del diagnóstico, recelo en relación a su finitud y preparación de los hijos para esa etapa, además de la necesidad de apoyo, orientaciones y estrategias relacionadas a la convivencia con los hijos. El quinto estudio versa sobre la experiencia con cuatro adolescentes, hermanos de individuos con TEA, delante de la devolutiva de la investigación a partir de una rueda de conversación. Los datos fueron registrados en grabaciones y diarios de campo. Las grabaciones fueron transcritas, analizadas y discutidas con base en la literatura. Los adolescentes demostraron interés en conocer las respuestas de los pares, dato que indica la importancia del intercambio de experiencias. Las hablas fueron caracterizadas por empatía, madurez y naturalidad en el intercambio de relatos. Ellos también relataron que se sentían representados con los resultados de la investigación y elaboraron sugerencias para otras familias. Se verificó que las estrategias utilizadas por las familias y sus redes de apoyo pueden favorecer soporte emocional y que las interacciones en estos contextos pueden ser promotoras de desarrollo. Se espera contribuir para el desarrollo de nuevas investigaciones e intervenciones en el área.

Palabras-clave: Trastorno del Espectro Autista; Familia; Hermanos; Modelo bioecológico.

Lista de siglas

APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale</i>
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CID	Classificação Internacional de Doenças
CREI	Centro de Referência em Educação Infantil
DI	Deficiência Intelectual
DSM-IV	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DT	Desenvolvimento Típico
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NEISDI	Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPCT	Pessoa, Processo, Contexto e Tempo
PPGPS	Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento

TBDH Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano

TEA Transtorno do Espectro Autista

UFPB Universidade Federal da Paraíba

Lista de figuras

Estudo 3

Figura 1. Etapas do procedimento de análise das interações _____ 111

Estudo 4

Figura 1. Fluxograma apresentado às mães _____ 156

Lista de tabelas

Estudo 1

Tabela 1. Categorias bioecológicas relacionadas ao TEA _____	54
---	----

Estudo 2

Tabela 1. Caracterização das mães _____	74
--	----

Tabela 2. Caracterização dos irmãos com desenvolvimento típico _____	75
---	----

Estudo 3

Tabela 1. Episódios interacionais de engajamento no contexto de interação diádica ____	118
---	-----

Tabela 2. Episódios interacionais de engajamento no contexto de interação triádica ____	125
--	-----

Tabela 3. Definições dos comportamentos verbais e não verbais _____	145
--	-----

Sumário

Introdução _____	21
Estudo 1 - Transtorno do Espectro Autista, vivências fraternas e modelo bioecológico: aproximações teórico-metodológicas _____	31
Estudo 2 - Adolescentes com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico _____	65
Estudo 3 - Transtorno do Espectro Autista e interações entre irmãos: um estudo observacional _____	98
Estudo 4 - Grupo Focal com mães de adolescentes com autismo à luz do modelo bioecológico _____	146
Estudo 5 - Roda de conversa com adolescentes sobre suas vivências familiares com irmãos autistas _____	171
Considerações finais _____	199
Referências _____	209
Anexo A - Childhood Autism Rating Scale (CARS)	
Apêndice A - Termo de Consentimento e Livre Esclarecido para os responsáveis pelas crianças e adolescentes para a pesquisa	
Apêndice B - Termo de Assentimento para as crianças e adolescentes e consentimento pós informado para a pesquisa	
Apêndice C - Ficha de caracterização dos pais	
Apêndice D - Ficha de caracterização do filho com TEA	
Apêndice E - Ficha de caracterização do filho com DT	
Apêndice F - Roteiro de entrevista das mães	
Apêndice G - Roteiro de entrevista dos irmãos	

Apêndice H - Termo de Consentimento e Livre Esclarecido para as mães para a devolutiva

Apêndice I - Termo de Consentimento e Livre Esclarecido para os responsáveis pelos adolescentes para a devolutiva

Apêndice J - Termo de Assentimento para os adolescentes e consentimento pós informado para a devolutiva

Apêndice K - Capa do e-book “Convivendo em família: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso?”

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) refere-se a um dos transtornos do neurodesenvolvimento e, como tal, manifesta-se precocemente, em geral, antes de a criança ingressar na escola. É caracterizado por déficits que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico e profissional. O termo *spectrum* foi inicialmente utilizado por Wing (1996) para indicar o *continuum* de prejuízos, com intensidades que vão de leve a grave, nos domínios de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos. Índices mais altos na população têm sido constatados, mas não está claro se refletem a expansão dos critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV), a maior conscientização, as diferenças na metodologia dos estudos ou o aumento real na frequência do transtorno (American Psychiatric Association [APA], 2013).

A Classificação Internacional de Doenças (CID) em sua décima edição (CID-10) aborda o autismo como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Porém, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) a décima primeira edição (CID-11), que entrará em vigor em 2022, também adotará o termo TEA. Na população brasileira, os dados epidemiológicos são escassos e, para conhecer o número de pessoas com TEA no país, em 2019, foi sancionada a Lei 13.861/2019 que inclui dados específicos sobre autismo no Censo do IBGE. Nos Estados Unidos, dados da *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) apontaram que uma em cada 59 crianças foi identificada com esse transtorno (Baio, et al., 2018). Dados atualizados do CDC indicam que esse número passou para uma em cada 54 crianças (Maenner, Shaw, Baio, et al., 2020).

O número de estudos nacionais e internacionais sobre o TEA é crescente desde a primeira publicação realizada por Kanner em 1943. Com diferentes enfoques teóricos e metodológicos, a literatura aborda mudanças dadas historicamente, em relação a aspectos como: explicações etiológicas, nomenclatura, dados epidemiológicos, sintomatologia,

intervenções, instrumentos de rastreamento e avaliação, assim como aspectos ligados à família, à educação e à legislação.

Por meio de um levantamento na literatura nacional a respeito dos familiares de indivíduos com TEA, foram encontrados os seguintes temas: qualidade de vida, estresse e impacto na vida dos pais (Fávero & Santos, 2005; Fávero-Nunes & Santos, 2010; Schmidt & Bosa, 2007), qualidade de vida, estresse e impacto nos irmãos (Araujo, Souza-Silva & D’Antino, 2012; Cezar & Smeha, 2016; Gomes & Bosa, 2004; Vieira & Fernandes, 2013;), impacto do diagnóstico e repercussões na dinâmica e nas interações familiares (Marques & Dixe, 2011; Pinto, et al. 2016), sobrecarga familiar (Misquiatti, Brito, Ferreira & Assumpção Junior, 2015); suporte social (Pereira, Fernandes & Relva, 2018), apego em casais (Semensato & Bosa, 2014), envolvimento paterno (Silva, Vieira & Schneider, 2016), coparentalidade (Sifuentes & Bosa, 2010), percepções, vivências, cotidiano e trajetórias sobre a experiência de ter um filho ou um irmão com TEA (Aguilar & Pondé, 2019; Cardoso & Françoze, 2015; Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018; Ebert, Lorenzini & Silva, 2015; Fadda & Cury, 2019; Mapelli et al. 2018; Monteiro et al. 2008; Pietsrzak & Facion, 2006; Segeren & Françoze, 2014; Smeha & Cezar, 2011; Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz & Motta, 2014), adaptação materna (Meimes, Saldanha & Bosa, 2015), sobrecarga materna (Faro, Santos, Bosa, Wagner & Silva, 2019), resiliência, autoeficácia e estratégias de coping (Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007; Semensato & Bosa, 2018), intervenções parentais dirigidas aos filhos com TEA (Barboza, Costa & Barros, 2019; Gomes, Souza, Silveira & Oliveira, 2017; Melo e Silva, Barboza, Miguel & Barros, 2019; Menotti, Domeniconi & Benitez, 2019; Walter & Almeida, 2010) e fenótipo ampliado do autismo em genitores (Endres, Lampert, Schuch, Roman & Bosa, 2015).

Sobre os temas citados, alguns destes autores abordaram mais de um deles em um mesmo estudo. Foram observados poucos estudos especificamente sobre as interações entre

os diferentes membros que compõem os contextos familiares, sobretudo, enfocando os irmãos com desenvolvimento típico. Também foram poucos os estudos que contemplaram diferentes membros da família na mesma pesquisa, os quais ampliariam as possibilidades de analisar e compreender o fenômeno. No que se refere a este último ponto, vale ressaltar a contribuição dos estudos publicados por Sifuentes e Bosa (2010) e Semensato e Bosa (2017) ao considerarem as perspectivas, tanto paternas quanto maternas, à luz de modelos teóricos sistêmicos.

Nessa direção, nos estudos sobre TEA e família entende-se a relevância de conhecer os aspectos contextuais, sociais e históricos relacionados ao transtorno, pois eles compõem uma variedade de influências que podem impactar, de diferentes maneiras, as vivências familiares e interações entre irmãos. Na primeira década de 2000, o Brasil vivencia um crescimento vertiginoso no número de diferentes formas de notícias e mídias impressas e digitais, representativas tanto do crescimento de pesquisas científicas no campo da genética e das neurociências, como também de um Estado faltoso e das controvérsias ligadas a essa condição no país (Rios, Ortega, Zorzanelli & Nascimento, 2015).

No Brasil, com a aprovação da Lei 12.764 em 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, os mesmos direitos das pessoas com deficiência passaram a ser assegurados aos indivíduos com TEA, a exemplo daqueles relacionados à educação, ao mercado de trabalho, ao acesso a serviços de saúde, além de benefícios previdenciários. Tal conquista foi resultado, especialmente dos esforços de pais, ao longo de anos de militância, engajamento pela causa e ativismo político desde a década de 80 (Leandro & Lopes, 2018). De acordo com Machado e Ansara (2014), o diagnóstico de TEA em um membro da família torna-se um fator que a impulsiona à organização e à luta pela igualdade de condições de vida e concretização de seus direitos.

Assim como não há única etiologia para esta condição, tampouco uma sintomatologia homogênea ou um prognóstico claro, as intervenções nessa área também são marcadas por dissonâncias, apesar de um número maior de evidências científicas em direção às terapias comportamentais (Mascotti, Barbosa, Mozela & Campos, 2019). Nesse sentido, concorda-se com Nascimento, et al. (p. 95, 2015) ao afirmarem que o TEA se refere a um “espectro de condições, sendo fundamental considerar tal variabilidade, bem como as características pessoais, contextuais e culturais a fim de se compreender as evoluções desenvolvimentais de crianças com este transtorno”.

Face ao exposto, Rios e Camargo Júnior (2019) discutem sobre esta questão tendo em vista os movimentos políticos dos pais em busca de intervenções contemporâneas e especializadas e aquelas oferecidas pela rede de saúde mental. Segundo os autores, os profissionais da rede pública de saúde mental tendem a criticar o excessivo ‘especialismo’ implícito nessas intervenções contemporâneas, visto que além de reforçar a exclusão, entende-se que “a tendência a especialização excessiva dos serviços oferecidos pela rede pública fere o princípio da integralidade em saúde no SUS, pois ignora a totalidade da experiência do sujeito no mundo e os componentes sociais e econômicos do seu sofrimento” (Rios & Camargo Júnior, p. 1112, 2019).

Neste cenário, segundo Mapelli et al. (2018) é comum a existência de dúvidas e um dos recursos utilizados pela família é a internet, que pode contribuir no sentido de fornecer maiores esclarecimentos, de ampliar a compreensão acerca do TEA e de melhorar a comunicação, a interação e a aproximação entre os membros. Conforme os autores, as vivências com um membro da família com TEA trazem aprendizados em termos de valores e de respeito à singularidade, além de enfrentamento e de empoderamento diante das relações tanto no núcleo familiar, quanto na sociedade de maneira mais ampla.

No que diz respeito às vivências familiares e o que elas possibilitam em termos de aquisições de novas habilidades nos diferentes membros da família, em situações adversas, cita-se Pereira, Fernandes e Relva (2018), que estudaram o suporte social percebido (satisfação com os amigos e com a família, intimidade, atividades sociais) pelas famílias de indivíduos com TEA. A referida pesquisa partiu da premissa de que o suporte pode agir na direção de amortecer o impacto de elementos estressores e auxiliar os sujeitos a lidarem com crises ao longo da vida. Como resultado constatou que, quanto menor for a sintomatologia psicopatológica experienciada (somatização, sensibilidade interpessoal, depressão e ansiedade), maior será o suporte social percebido pelos pais.

Para os autores supracitados, a psicoeducação e o apoio psicológico e social dirigido às figuras parentais e aos irmãos de indivíduos com TEA lhes proporcionam bem-estar e melhoram a qualidade de vida de toda a família. Logo, entende-se que a família dos indivíduos com TEA precisa ser foco de um número maior de estudos e de intervenções, que envolvam, especialmente, suas interações, suas concepções e os aspectos positivos do desenvolvimento.

A este respeito, Faro et al. (2019), ao estudarem mães, com estresse e sem estresse, de crianças diagnosticadas com TEA identificaram, no primeiro grupo, maior percepção em relação à sobrecarga e, no segundo grupo, maior percepção em relação ao suporte familiar. Sob uma perspectiva sistêmica, os dados foram discutidos enfatizando que as investigações possam contribuir para futuras intervenções que visem auxiliar a adaptação das famílias aos contextos de TEA, minimizar os potenciais estressores e maximizar os recursos saudáveis que as famílias dispõem no enfrentamento de situações adversas.

A partir dessa contextualização e considerando a relevância da temática, meu interesse pelo trabalho na área teve início em 2005, durante a Graduação em Psicologia, a partir de um estágio desenvolvido em uma associação especializada em atendimentos de crianças e de

adolescentes diagnosticados com TEA. Posteriormente, ao cursar a Pós-graduação em Psicopedagogia, minha experiência na área se estendeu aos contextos escolares e clínicos, sempre articulada ao conhecimento científico, por meio de pesquisas. Nos anos subsequentes, tive a oportunidade de me dedicar à docência, ministrei disciplinas em cursos de Graduação e Pós-graduação, fui orientadora de estágios dirigidos aos alunos de Psicologia e Psicopedagogia e participei de diferentes projetos sociais dirigidos a esse público.

Partindo da importância das concepções e das interações sociais no processo de desenvolvimento infantil, durante o curso de Mestrado em Psicologia Social, estudei tanto as concepções de pais e professores de crianças com TEA sobre o transtorno e o processo de inclusão escolar como também as interações sociais dessas crianças com seus pares e seus professores em contextos escolares de sala de aula e pátio, (Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014; Lemos, Salomão, Braz-Aquino & Agripino-Ramos, 2016; Lemos & Salomão, 2019; Lemos, Nunes & Salomão, 2020). Os referidos estudos fizeram parte de um conjunto de pesquisas realizadas sobre o tema, no Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISDI), dentre as quais citam-se: interações mãe-criança em contextos domiciliares (Rocha, 2006); interações mãe-crianças em situações de brincadeira livre e com uso de computador em contextos domiciliares (Coutinho, 2012); e em caráter longitudinal, interações entre crianças com TEA, seus pares e professores em contextos escolares (Agripino-Ramos, 2019, Agripino-Ramos, Lemos & Salomão, 2019).

Nesta tese, a ênfase é nos contextos familiares e, de modo mais específico, nas concepções familiares e nas interações entre irmãos, por entender que os irmãos desempenham mutuamente importantes papéis, oportunizam diferentes tipos de interações e oferecem suporte ao longo da vida uns dos outros. Autores como Pietsrzak e Facion (2006), Hamer, Manente e Capellini (2014) e Guedes e Tada (2015) apontam que são poucos os trabalhos sobre TEA e família. Mais especificamente em relação às interações estabelecidas

entre crianças com desenvolvimento típico e seus irmãos com TEA, Orsmond e Seltzer (2007), Timmerman (2012), Bontinck, Warreyn, Van der Paelt, Demurie e Roeyersas (2018) e Tudor, Rankin, James e Lerner (2018) referem que os estudos são ainda mais raros.

Tendo em vista os aspectos abordados, salienta-se a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) de Urie Bronfenbrenner, falecido em setembro de 2005. Optou-se, nesta tese, pelo referido modelo como fundamento teórico-metodológico para o estudo do tema em questão, por concordar com as premissas e os conceitos apresentadas pelo autor. Um dos argumentos converge no sentido de que este modelo pressupõe um delineamento de pesquisa que considera as quatro dimensões - *pessoa, processo, contexto e tempo* (PPCT) - e demonstra a interdependência entre eles. Outro argumento é o entendimento sobre o fenômeno estudado de forma dinâmica e bidirecional, se fazendo necessário investigá-lo do ponto de vista dos participantes envolvidos.

Ao apresentar seu modelo, Bronfenbrenner (1981) o define como uma nova concepção sobre a pessoa em desenvolvimento, seu ambiente e, especialmente, sobre a interação entre ambos. Nessa perspectiva, o desenvolvimento é definido como uma mudança duradoura na maneira pela qual a pessoa percebe seu ambiente e lida com ele. Complementar a isso, Guzzo et al. (2007) afirmam que o estudo do desenvolvimento humano, sob esta perspectiva, fundamenta-se em uma metodologia de observação da pessoa em seu ambiente natural e procura enfatizar os aspectos saudáveis nesse processo.

Narvaz e Koller (2004) ao descreverem e avaliarem o modelo bioecológico, apontam suas respectivas contribuições e limitações e destacam que, com o intuito de romper com a orientação individualista vigente na época, Bronfenbrenner sugere que os processos psicológicos passem a ser propriedades de sistemas, nos quais a pessoa é apenas um dos elementos e o foco principal são os processos e as interações. Outro ponto enfatizado pelas autoras refere-se ao intuito de delinear uma disciplina simultaneamente descritiva e

experimental, buscando superar antigas dicotomias. Para elas, Bronfenbrenner contribui para o desenvolvimento de pesquisas sobre os processos familiares e como eles são afetados por condições extrafamiliares e valoriza as aprendizagens cotidianas, através das interações face a face características dos *processos proximais*, como promotores de desenvolvimento. Esses argumentos fundamentam o delineamento metodológico desta tese.

Nessa direção, a partir da experiência profissional na área, bem como das evidências teóricas e empíricas encontradas na literatura, defende-se a tese de que as interações estabelecidas entre irmãos com desenvolvimento típico e seus irmãos com TEA se relacionam com as concepções dos seus pais. Ambas são influenciadas por múltiplos fatores que caracterizam os contextos familiares, não se configuram, necessariamente, como uma experiência negativa e as diferentes estratégias utilizadas pelas famílias e suas redes de apoio podem favorecer suporte emocional. Portanto, as interações estabelecidas nestes contextos, promovem o desenvolvimento tanto para o irmão com TEA quanto para aquele com desenvolvimento típico.

Neste íterim, destacam-se as seguintes questões de pesquisa: *Como são as vivências familiares de indivíduos com TEA, suas mães e irmãos? O que eles dizem sobre seus familiares, suas rotinas, suas preferências, suas interações e sobre o futuro? Como se dá a interação entre irmãos com desenvolvimento típico e irmãos com TEA nos contextos familiares? Como se caracterizam estas interações e os contextos interativos? Quais as interinfluências entre os fatores relacionados às vivências familiares e às interações fraternas?*

Devido à importância e à influência dos contextos familiares e, mais especificamente, das interações estabelecidas entre irmãos no processo de desenvolvimento humano, esta tese objetiva analisar as concepções sobre as vivências familiares e as interações entre irmãos focalizando crianças e adolescentes com TEA, suas mães e seus irmãos com desenvolvimento

típico. Tendo em vista os aspectos abordados, esta tese é estruturada a partir de cinco estudos: o primeiro dedicado aos aspectos teóricos e de revisão da literatura; os dois seguintes, relacionados aos dados empíricos sobre as concepções e interações familiares; e os dois últimos, dedicados ao caráter prático da tese, a partir de devolutivas dirigidas aos participantes da pesquisa.

O percurso deste trabalho de tese seguiu um levantamento inicial sobre as temáticas autismo, família e interações entre irmãos, com desenvolvimento típico e aqueles com TEA, articulado aos aspectos teórico-metodológicos da TBDH apresentados no **Estudo 1**. Os dados empíricos do estudo sobre concepções, realizado a partir de entrevistas, encontram-se no **Estudo 2**, e os dados empíricos do estudo sobre interações entre irmãos, a partir de observações e diários de campo, no **Estudo 3**. Posteriormente, conforme preconiza o modelo teórico adotado em relação ao conhecimento dos resultados pelos participantes do estudo, foram realizados: um grupo focal com as mães e uma roda de conversa com os irmãos com desenvolvimento típico, com vistas a apresentar uma devolutiva dos dados da pesquisa e verificar sua validade ecológica, como também de coletar dados suplementares para elaborar um material de apoio às famílias. Todo esse processo foi apresentado e discutido nos **Estudos 4 e 5**.

Mediante o exposto, a relevância social do tema para a Psicologia do desenvolvimento e para o grupo pesquisado pode ser evidenciada, tanto em termos de indicar elementos para compreensão dos processos familiares promotores de desenvolvimento em famílias de indivíduos com TEA quanto em termos práticos, com a veiculação de informações úteis a essas famílias. Tais informações podem potencializar a qualidade das interações nesses contextos por meio de estratégias de suporte, de enfrentamento, de adaptação familiar e de identificação e valorização de recursos saudáveis.

Estudo 1 - Transtorno do Espectro Autista, vivências fraternas e modelo bioecológico: aproximações teórico-metodológicas

Resumo: O objetivo deste artigo é apresentar aspectos teóricos e metodológicos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) articulando-os ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Acredita-se na relevância da aplicabilidade dessa teoria ao fenômeno estudado porque, por meio dos seus conceitos e de questões metodológicas, elucida os aspectos que podem atuar nas vivências fraternas sob uma perspectiva sistêmica. Nesse sentido, foram enfocadas as vivências fraternas por entender suas influências e relevância no desenvolvimento psicológico, tanto do irmão com desenvolvimento típico, quanto daquele com autismo. Assim, sugere-se o uso de diários de campo e fichas de caracterização em estudos que utilizem observações naturalísticas e entrevistas visando apreender a realidade dos sujeitos em sua complexidade e significações. Em consonância com a TBDH, destaca-se a necessidade de abordar aspectos positivos do desenvolvimento que possam auxiliar pais, irmãos e profissionais a conviverem com o TEA e a melhorarem sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; famílias, irmãos; modelo bioecológico.

Abstract: The aim of this article is to present theoretical and methodological aspects of the Bioecological Theory of Human Development (BTHD) linking them to Autistic Spectrum Disorder (ASD). The relevance of the applicability of this theory to the phenomenon studied is believed to elucidate, from its concepts and methodological issues, the aspects that can act on fraternal experiences from a systemic perspective. In this sense, fraternal experiences were focused in order to understand their influences and relevance in psychological development, both for the sibling with typical development and for the one with autism. Indeed, it is suggested to use field diaries and characterization sheets in studies that use naturalistic

observations and interviews in order to seize the reality of the subjects in their complexity and meanings. In line with BTHD, the need to address positive aspects of development stands out and can assist parents, siblings and professionals to live with ASD, promoting improvements in quality of life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; families, siblings; bioecological model.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido amplamente estudado na literatura nacional e na internacional, desde a primeira descrição realizada por Kanner em 1943. Os distúrbios envolvidos neste espectro são condições permanentes que afetam gravemente o funcionamento social e a autossuficiência dos indivíduos por eles acometidos. Sua etiologia é multifatorial e resultante de uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais (Posar & Visconti, 2016).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5), o TEA consiste em um dos transtornos do neurodesenvolvimento e especificado em termos de: gravidade e comprometimento intelectual e linguístico; associações com outros transtornos do neurodesenvolvimento e com outras condições médicas, genéticas e ambientais. No DSM 5, o transtorno autista, o transtorno de Asperger e o transtorno global do desenvolvimento são compreendidos no conceito de TEA, cujos sintomas representam um *continuum* único de prejuízos com intensidades nos domínios de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2013).

A estimativa desse transtorno e sua crescente prevalência são discutidas na literatura. No Brasil, não existem estimativas de prevalência confiáveis. Posar e Visconti (2016) enfatizam que o aumento drástico observado na prevalência do TEA, nas últimas décadas, levou à maior ênfase no papel dos fatores ambientais. Por outro lado, autores como Fombonne (2009) consideram que, além de inúmeros fatores, a ampliação do conceito, a expansão dos

critérios diagnósticos, o desenvolvimento de serviços e a conscientização sobre o transtorno se relacionam com este aumento. Em seu estudo, Fombonne (2009) aponta evidências de que, 60 a 70 pessoas, em cada 10.000, sejam acometidas por um dos transtornos do espectro.

Considerando o impacto social do aumento no número de casos, somado às características comportamentais dos indivíduos com TEA, às dificuldades relacionadas ao diagnóstico precoce, o acesso e a qualidade dos serviços oferecidos, alguns autores dedicaram seus estudos aos aspectos relacionados às concepções e aos contextos familiares, bem como ao impacto na família (Carvalho-Filho et al., 2018; Mapelli et al., 2018; Marques & Dixe, 2011; Misquiatti, Brito, Ferreira & Assumpção Junior, 2015).

Respaldados na necessidade de realizar estudos ligados à saúde mental, Mapelli et al. (2018) desenvolveram uma pesquisa com 15 famílias de crianças diagnosticadas com TEA e concluíram que, conhecer as experiências familiares potencializa a elaboração de estratégias de fortalecimento e adaptação. Conforme os autores, as relações intrafamiliares e extrafamiliares são muito importantes nesse processo.

Face ao exposto, convém mencionar a relevância da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH), proposta por Bronfenbrenner, com vistas a favorecer a compreensão do fenômeno estudado ao abordar as interações entre pessoas e contextos, considerando os fatores históricos, sociais, culturais, políticos e seus impactos no desenvolvimento psicológico. A partir desta perspectiva, afirma-se que as interações estabelecidas entre irmãos nos contextos familiares compreendem mudanças no desenvolvimento, entendidas como transições ecológicas associadas a papéis sociais, a expectativas, a concepções, a sentimentos e a comportamentos (Bronfenbrenner, 1979/1996).

Ainda conforme o autor supracitado, o desempenho efetivo dos papéis, nos contextos familiares, depende das exigências de cada papel, do estresse e do apoio oriundo de outros ambientes, a exemplo da presença de demais familiares, amigos ou vizinhos; da flexibilidade

nos horários de trabalho; da qualidade dos serviços de saúde e de segurança disponíveis no bairro. Em 1986, Bronfenbrenner afirmou que os processos familiares se modificam ao longo dos anos e são influenciados pelos contextos que as famílias participam, direta ou indiretamente, o que repercute na necessidade de novas perspectivas de pesquisa.

Desde então, seguidores da TBDH dedicados a delinear métodos de estudo compatíveis com a teoria, têm advogado a utilização de instrumentos como entrevistas abertas para a coleta de dados, por permitir a expressão de ideias e experiências, e por favorecer a captura de um maior número de informações e detalhamento do assunto em questão. A referida teoria também evidencia o envolvimento do conhecimento em prol da visão integrada da pessoa com seu contexto, devendo favorecer políticas públicas mais adequadas e promover o desenvolvimento humano (Benetti, Vieira, Crepaldi & Schneider, 2013).

Mais especificamente sobre os aspectos metodológicos das pesquisas sobre TEA e família, Bosa, Sifuentes e Semensato (2012) enunciam que têm sido utilizadas observações de episódios interacionais, questionários, entrevistas e escalas. Porém, essas autoras sugerem que, para futuras pesquisas, haja um número maior de estudos com observação, uso de múltiplas fontes de informação, cruzamento desses dados e elaboração de intervenções voltadas para o apoio dessas famílias. Autores como Tudor, Rankin, James e Lerner (2018) sugerem o uso de entrevistas e observações para ampliar a compreensão dessas relações familiares.

Bosa et al. (2012) citam alguns desafios e vieses que permeiam a realização de estudos nessa área, quais sejam: mudanças de acordo com a faixa etária ao longo do ciclo vital; potencialidades e limites da entrevista conjunta; dificuldades de encontrar famílias cujos pais ainda estejam casados; e o fato de que as famílias que se disponibilizam a participar desses estudos geralmente apresentam um melhor funcionamento.

Tendo em vista os aspectos abordados, o presente estudo foi desenvolvido a partir da experiência como pesquisadora no Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISDI) com indivíduos com o TEA em diferentes contextos, tanto nos âmbitos clínico e escolar, quanto de pesquisas empíricas (Agripino-Ramos, Lemos & Salomão, 2019; Lemos & Salomão, 2019; Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014; Lemos, Salomão, Aquino & Agripino-Ramos, 2016; Lemos, Salomão & Nunes, 2020). Tal aproximação com o tema possibilita uma compreensão mais ampla sobre os conceitos que caracterizam o modelo e sua aplicabilidade em estudos na área do autismo.

Diante dessas considerações, as questões teóricas que nortearam este estudo e direcionam ao uso da TBDH foram:

Como ocorrem as interações fraternas entre indivíduos com TEA e seus irmãos com desenvolvimento típico? Quais aspectos do ambiente podem influenciar essas interações? Quais características dessas interações influenciam o desenvolvimento? Como os indivíduos representam e significam suas vivências? De que maneira o tempo pode se relacionar com as vivências nesse contexto de desenvolvimento? Qual o papel das rotinas, das atividades e das características de cada membro na interação?

Portanto, o objetivo deste artigo é apresentar aspectos teóricos e metodológicos da TBDH, articulando-os com o TEA, com vistas a contribuir no âmbito de novas pesquisas e intervenções sobre o tema. Inicialmente discorre-se sobre as características dos estudos acerca das famílias e dos irmãos de indivíduos com TEA. Posteriormente, é feita uma abordagem a respeito da TBDH enfatizando questões teóricas e metodológicas, seguida da apresentação de conceitos e definições oriundos da referida teoria. Por fim, são apresentadas considerações a respeito da aplicabilidade da teoria ao tema supracitado.

Estudos sobre irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista

A temática ‘família’ é sempre de grande relevância teórica e empírica em termos de sua contribuição para compreensão acerca do desenvolvimento infantil, sobretudo nos casos de desenvolvimento atípico e, mais especificamente, de TEA. Considerando a abrangência de publicações sobre o TEA e os dados obtidos a partir de estudos de revisão (Guedes & Tada, 2015; Hamer, Manente & Capellini, 2014), afirma-se que poucos são os estudos que abordam o TEA e a família. Autores como Orsmond e Seltzer (2007), Timmerman (2012), Bontinck, Warreyn, Van der Paelt, Demurie e Roeyersas (2018) e Tudor, Rankin, James e Lerner (2018) também reforçam essa afirmação.

Por reconhecer a importância desse assunto, Timmerman (2012) aponta que outro, ainda menos abordado, são as interações estabelecidas entre crianças e adolescentes com desenvolvimento típico e seus irmãos com TEA. Nesta seção, são mencionados estudos sobre TEA e família que destacam em seus resultados, aspectos relacionados aos irmãos com desenvolvimento típico de indivíduos com TEA e aos próprios irmãos com TEA.

McHale, Updegraff e Feinberg (2016) indicam que a literatura sobre indivíduos com desenvolvimento típico e seus irmãos com TEA emergiu de pesquisas sobre famílias em que havia crianças com deficiências e doenças crônicas. Tais pesquisas evidenciaram que as inconsistências nos estudos da área podem estar relacionadas a fatores como os critérios de seleção e o número de participantes, por exemplo. Ademais, discute-se que, como as interações entre irmãos são altamente variáveis, é necessário considerar os aspectos individuais, familiares e contextuais que influenciam os comportamentos de ambos. Especificamente sobre as variações e as influências, os referidos autores citam as características dos irmãos, as características da díade, o gênero, a posição na ordem de nascimentos, a gravidade do TEA, os problemas de comportamentos associados e os

contextos além da família, por exemplo, escola, recursos médicos e políticas educacionais e socioculturais.

Diante de tais variações, Hamer et al. (2014), em seu estudo de revisão da literatura no âmbito nacional, apontam que as publicações acerca da temática TEA e família evidenciam os seguintes conteúdos: relações familiares, qualidade de vida, intervenções com crianças autistas e suas famílias, adolescência e autismo, irmãos de autistas, dimensões sociais e estudos de revisão bibliográfica. Sobre os irmãos de indivíduos com TEA, os trabalhos versam sobre as habilidades sociais desses irmãos e o rastreamento de sinais do transtorno em irmãos.

Em relação aos estudos de rastreamento de sinais de TEA em irmãos, no âmbito nacional, importa citar as contribuições de Lampreia (2009). A autora abordou em seu estudo a metodologia longitudinal prospectiva para identificar sinais precoces de risco do autismo, em bebês irmãos de autistas e apresentou os tipos de estudos disponíveis sobre indicadores de risco do transtorno – relatos dos pais, estudos de vídeos familiares e de atenção compartilhada, instrumentos disponíveis e pesquisas prospectivas de bebês irmãos de autistas.

No tocante às relações familiares, de acordo com Guedes e Tada (2015) têm sido estudados na literatura nacional aspectos como: a qualidade de vida do cuidador, o impacto na dinâmica familiar e as relações mãe-filho. Em conformidade com os referidos autores, salienta-se que a produção científica brasileira tem priorizado percepções unilaterais de aspectos isolados do TEA, desconsiderando a complexidade da constituição histórica e social nas diferentes fases do desenvolvimento humano.

Por outro lado, com um enfoque mais positivo e denotando compreensões mais sistêmicas e contextualizadas, estudos sobre estratégias de superação, adaptação materna (Meimes, Saldanha & Bosa, 2015) e resiliência parental (Semensato & Bosa, 2017), por exemplo, também são encontrados na literatura nacional e discutidos em termos de influência

dos fatores psicossociais como mediadores do impacto, da significação e da percepção da família acerca dos recursos e da qualidade dos atendimentos. Cabe mencionar a característica das análises dos dados dos referidos estudos, pois evidenciaram a identificação de aspectos positivos e negativos nos discursos dos participantes, assim como senso de amparo e desamparo diante das influências estudadas.

Em relação à qualidade de vida, ao suporte social e aos ajustamentos sociais e psicológicos em irmãos de crianças com TEA, a literatura é escassa e contraditória conforme Vieira e Fernandes (2013). As autoras discutem, em seu estudo com irmãos mais velhos de crianças com TEA, que fatores como individualidade familiar, estratégias de enfrentamento, suporte social e assistência recebida influenciam a percepção sobre a qualidade de vida.

Por sua vez, Marciano e Scheuer (2005) ao pesquisarem crianças com desenvolvimento típico, entre 7 e 11 anos, que tinham um irmão com TEA, identificaram a presença de prejuízos na qualidade de vida de irmãos de crianças com TEA em relação aos irmãos de crianças com distúrbios de linguagem. As autoras defenderam que são necessárias práticas de atenção, apoio e prevenção a essa população, como também, estudos adicionais que visem compreender os fatores que possam contribuir para uma melhor adaptação desses irmãos, destacando o papel da família nesse contexto.

Nessa direção, Gomes e Bosa (2004), ao analisarem os indicadores de estresse e a qualidade nas relações familiares, discutiram os dados de acordo com o metamodelo de Adaptação da Família à Doença Crônica, proposto por Bradfort, e demonstraram que a presença de um irmão com TEA não necessariamente representa um evento adverso para os irmãos, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma rede de apoio. As autoras ressaltam que é preciso estudar o fenômeno à luz de modelos mais amplos que os tradicionais, que contemplem aspectos do ciclo familiar, do desenvolvimento individual e demais aspectos envolvidos no processo de adaptação familiar.

Ao abordar estudos relacionados à qualidade de vida em contextos familiares de indivíduos com TEA, destaca-se importância dos estudos sobre o impacto de se ter um irmão com TEA. De acordo com Araujo, Souza-Silva e D'Antino (2012), embora haja consonância em relação à presença do impacto, há também divergências no que diz respeito às formas de manifestação desse impacto e de adaptação por parte dos irmãos com desenvolvimento típico. Os referidos autores acentuam a necessidade de realização de pesquisas de campo para, a partir das verbalizações desses irmãos, discutir sobre propostas de intervenções voltadas para o auxílio das questões provocadas pelo tema.

Com vistas a compreender a perspectiva dos irmãos de jovens com TEA, os estudos brasileiros de Pietsrzak e Facion (2006) e Cardoso e Françoze (2015) trataram respectivamente sobre: os efeitos positivos e negativos do irmão com TEA sobre o irmão com desenvolvimento típico, a partir do uso de questionários com participantes entre 4 e 30 anos de idade; e sobre os relatos de vivências, expectativas e sentimentos de jovens irmãos de autistas, a partir do uso de entrevistas semiestruturadas com participantes entre 14 e 30 anos.

Quanto aos efeitos positivos do irmão com TEA sobre aquele com desenvolvimento típico, Pietsrzak e Facion (2006) identificaram que essa interação fraterna parece influenciar positivamente os irmãos com desenvolvimento típico quanto ao desenvolvimento da maturidade, da responsabilidade, do altruísmo, da autonomia e da flexibilidade para enfrentar dificuldades e ajustar-se a elas.

Sobre os relatos de vivências fraternas, Cardoso e Françoze (2015) salientam que os irmãos com desenvolvimento típico mencionaram que as explicações que receberam sobre o TEA foram insuficientes e destacaram, como principais mudanças no sistema familiar, as privações na vida social da família, com a presença de significativos episódios de preconceito e exclusão social. Contudo, no que diz respeito aos sentimentos relacionados ao irmão com

TEA, estes mesmos participantes relataram sentirem proximidade, forte apego, proteção e cuidado e descreveram suas relações como muito boas.

Outro assunto que merece ser ressaltado nesse cenário é a participação do irmão em intervenções para indivíduos com TEA. O estudo de revisão publicado por Shivers e Plavnick (2015) revelou os efeitos positivos dessas práticas para os indivíduos com TEA, apoiados na diminuição de comportamentos problemáticos e no aumento de habilidades sociais, afetivas, funcionais, acadêmicas e aquáticas, por exemplo. Porém, os autores advertem quanto à prevenção de *Burnout* em irmãos e abordam a importância de considerar suas opiniões e suas características em termos de idade, gênero, proximidade com o irmão com TEA e, sobretudo, a severidade do TEA e suas condições associadas.

A esse respeito, cita-se o estudo sobre vivências de maternidade de mães de crianças com TEA, realizado por Smeha e Cezar (2011), cujas mães relataram, por meio de entrevistas, que os filhos com TEA apresentaram avanços significativos após o nascimento de um irmão. Este fato é discutido considerando os efeitos positivos do irmão no desenvolvimento da criança com TEA e os demais aspectos relacionados à rede de apoio social dessas famílias.

Nessa direção, Mapelli et al. (2018) identificaram que, na dinâmica familiar de crianças com TEA, as mães precisaram lidar com as comparações e as manifestações de ciúmes por parte dos irmãos com desenvolvimento típico. Foram atribuídos por elas valores e significados positivos às mudanças ocorridas na família, dado que contribuiu para o fortalecimento dos laços entre seus membros. O uso intencional das relações com o irmão, com desenvolvimento típico, no sentido de favorecer as interações sociais dos irmãos com TEA, também foi mencionado pelas mães na referida pesquisa.

Por fim, considerando a atualidade do estudo, sua relevância e suas contribuições a partir das discussões realizadas pelos autores, diante de resultados que se contrapuseram às hipóteses iniciais, reporta-se a Tudor et al. (2018) ao apontarem que múltiplos fatores atuam

em conjunto sobre o funcionamento familiar e de irmãos de jovens com TEA. Fatores como características dos jovens com TEA, funcionamento materno, suporte familiar e social, atenção diferenciada dirigida ao irmão com TEA e relacionamento entre irmãos foram analisados por meio de questionários respondidos online pelas mães. Os resultados do estudo, indicando que a maioria dos irmãos tem demonstrado resiliência e bom funcionamento, apontam que é preciso refletir criticamente sobre essa experiência fraterna como preditora de aspectos negativos.

Como já referido, as vivências com irmãos com TEA são influenciadas por inúmeros fatores. Portanto, é impróprio estabelecer *a priori* seus efeitos no desenvolvimento psicológico daqueles que convivem nestes contextos. Concorde-se com Dellazzana e Freitas (2012) ao afirmarem que as vivências fraternas favorecem o desenvolvimento afetivo, psicossocial e cognitivo das crianças nos diferentes contextos familiares. Ainda conforme essas autoras, as interações entre irmãos constituem os relacionamentos mais duradouros na vida das pessoas, cujas experiências e contatos diários oportunizam influências mútuas no desenvolvimento e se configuram como fontes de apoio, segurança, companheirismo e contentamento, como também de rivalidade, antagonismo, descontentamento ou indiferença ao longo da vida.

Depois de apresentar o cenário de pesquisas na área do TEA, especialmente em relação às temáticas família e irmãos com desenvolvimento típico, e abordar as discussões em termos metodológicos apontadas pelos autores, parte-se para a descrição da TBDH enfatizando questões teóricas e metodológicas importantes para as articulações com o TEA.

Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano: questões teóricas e metodológicas

A TBDH é influenciada teoricamente por autores como Kurt Lewin, George Mead, Freud, Piaget e Vygotsky. Nessa perspectiva, o desenvolvimento humano é entendido a partir

de padrões de interação estáveis e recíprocos entre as pessoas e seus ambientes, que se influenciam de forma não linear ao longo do tempo e envolve continuidades e mudanças (Bronfenbrenner, 1979/1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Prati, Couto, Moura, Poletto & Koller, 2008; Rosa & Tudge, 2013). Dito de outro modo, Tudge et al. (2016), partindo de uma concepção de sujeito ativo, afirmam que o desenvolvimento ocorre na relação de mútua influência entre o indivíduo e o contexto no curso dos *processos proximais*.

Em 1986, Bronfenbrenner realizou uma revisão de estudos empíricos convergentes com seu modelo e indicou futuras pesquisas na área de desenvolvimento. Ele destacou a influência dos ambientes no funcionamento das famílias, como contextos de desenvolvimento, e as lacunas nos estudos analisados. Uma das críticas tecidas pelo autor às pesquisas da época é sobre o fato de que elas consideram o ambiente apenas em termos de geografia ou endereço social e desconsideram o que as pessoas fazem, como vivem e como suas atividades podem afetar o desenvolvimento. Na ocasião, o referido autor enfatiza também a relação entre a escolaridade dos pais e suas percepções sobre a criança e o desenvolvimento, as quais são articuladas às práticas educativas e de interesse das ciências do desenvolvimento.

Ao escrever a resenha do livro *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*, Alves (1997) afirma que essa abordagem teórico-metodológica está em constante construção e é fortemente ligada à história de seus autores. Conforme a autora, o livro visa instrumentalizar pesquisadores considerando a diversidade que caracteriza o homem, bem como a dinâmica dos seus processos. Para tanto, são apresentadas 14 definições, oito proposições e 50 hipóteses. São destacados, no âmbito das pesquisas, o uso de instrumentos que viabilizem a descrição e a compreensão dos sistemas de maneira mais contextualizada possível e a discussão dos resultados de forma que reflita os aspectos relativos aos sistemas e suas possíveis influências no processo estudado.

O modelo foi constantemente reformulado, devido à visão crítica do seu principal teórico. Na década de 70, quando era denominado de abordagem ou modelo ecológico, o foco principal era no ambiente e enfatizava-se o contexto em que o sujeito estava inserido e a forma como ele o percebia. Durante a maior parte da década de 80, era descrito como teoria dos sistemas ecológicos e, a partir da década de 90, com denominação reformulada para modelo bioecológico, dedicou-se aos aspectos mais vinculados à pessoa. Posteriormente, o conceito que ganhou importância foi o de *processo proximal*, entendido como mecanismo produtor de desenvolvimento. Ora chamado de modelo, ora de teoria, o próprio Bronfenbrenner foi inconsistente no uso dos termos e, na maioria das vezes, referia-se a ele como modelo bioecológico (Cecconello & Koller, 2003; Prati, et al., 2008; Rosa & Tudge, 2013 & Tudge et al., 2016).

Ainda sobre a evolução histórica da teoria, Rosa e Tudge (2013) apontam que as reformulações das ideias originais resultaram numa versão madura da teoria, cujo enfoque passou a ser o papel desempenhado pelo indivíduo, o impacto do tempo e dos *processos proximais*. Conforme os autores, embora Bronfenbrenner sempre tenha considerado a interação entre o ambiente e os indivíduos, a mudança de ecologia para bioecologia foi uma estratégia para tornar ainda mais explícita a participação da pessoa em seu processo de desenvolvimento.

Uma importante publicação, no âmbito nacional, foi o livro organizado por Koller (2004) que, ao descrever as pesquisas realizadas ao longo dos 10 anos de existência do núcleo de pesquisa pelo qual é responsável, oportunizou a Urie Bronfenbrenner conhecer, em vida, a proposta de inserção ecológica idealizada, operacionalizada e estudada pelo grupo, tendo como principal responsável a professora Silvia Helena Koller. O livro proporciona uma imersão no modelo a partir da apresentação de inserções e intervenções ecológicas e traz,

como diferencial, as trocas entre a professora responsável e o autor do referido modelo, ao longo dos anos de realização dos estudos.

A TBDH traz importantes contribuições para o campo das ciências do desenvolvimento ao formular questões teóricas, a partir de achados empíricos e conceitos de diferentes áreas, e integrar numa compreensão de desenvolvimento na qual a interação dinâmica de processos envolve diferentes contextos e níveis de análise, cujo tempo é fundamental nesse processo (Bronfenbrenner, 1979/1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000). Em relação às ciências do desenvolvimento, nas quais a TBDH se inscreve, refere-se ao estudo sistemático das condições e processos que provocam continuidade e mudança ao longo do tempo nos seres humanos, considerando as implicações para o curso do desenvolvimento humano futuro a partir do tempo histórico, retrospectivo ou prospectivo (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Autores como Cecconello e Koller (2003) argumentam que essa perspectiva favorece a compreensão do fenômeno estudado, com uma visão contextualizada sobre ele, ao considerar as variáveis que lhes são vinculadas direta ou indiretamente. Embora não tenha se operacionalizado um método para conduzir pesquisas ecológicas ou bioecológicas, Bronfenbrenner sempre esteve ligado a tais aspectos, contemplando, em seus estudos, críticas aos modelos vigentes, especialmente aqueles relacionados a formas artificiais ao abordá-los como inadequados para o estudo dos processos de desenvolvimento (Tudge et al., 2016).

Segundo Koller (2017), Bronfenbrenner enfatizou o uso de métodos naturalistas no estudo do desenvolvimento humano e recomendou fortemente o uso de estratégias quantitativas e qualitativas, com vistas a aprofundar o conhecimento sobre o contexto dos indivíduos, suas particularidades e histórias de vida favorecendo análises e discussões muito mais complexas pertinentes aos dados coletados. Conforme a autora, estudos nesta

perspectiva devem ser aplicados às políticas públicas e implicados na elaboração de estratégias para melhorar a qualidade de vida dos seres humanos em seus ambientes.

A referida autora acrescenta que Bronfenbrenner, em seus estudos sobre diferenças individuais, percebeu a interação entre influências ambientais e fatores genéticos ao longo do desenvolvimento. Para ele, a realidade psicológica não ocorre apenas em ambientes controlados, dado que evidencia a importância dos experimentos naturais e as observações de seres humanos em seus ambientes reais e em interação com outros seres humanos, objetos e símbolos (Koller, 2017).

No Brasil, Cecconello e Koller (2003) propuseram o método de *inserção ecológica* que vem sendo utilizado por pesquisadores na área, com diferentes fenômenos estudados e em diversos contextos. Sob essa perspectiva, Afonso, Silva, Pontes e Koller (2015) mencionam a importância de estudos que envolvam observação naturalística para compreender os seres em seus contextos reais e seus processos de desenvolvimento. Conforme os autores, o desenvolvimento de estratégias metodológicas que apreendam o desenvolvimento humano no contexto em que ocorre e que contemplem suas relações de interdependência, é um desafio. Em consonância com a TBDH, eles acreditam que a realização de pesquisas em diferentes contextos contribui com o desenvolvimento das ciências psicológicas e sociais e fomenta bases para políticas públicas e projetos de intervenção.

À luz desse modelo, Souza, Dutra-Tomé, Dei Schiró, Morais e Koller (2011), abordaram o importante papel das universidades, para além da formação profissional e produção do conhecimento, e enfatizaram sua função social, visto que contribuem para o desenvolvimento da comunidade. Conforme as autoras, os cientistas sociais e humanos têm o compromisso de se aproximar da realidade das pessoas com as quais trabalham por meio de pesquisas e intervenções.

Ao realizar uma revisão crítica na literatura acerca das publicações que utilizaram Bronfenbrenner como base teórica para o estudo, Tudge et al. (2016) constataram que a grande maioria não descreve, tampouco avalia adequadamente, os principais conceitos propostos pela teoria, quais sejam: características da *pessoa*, *processos proximais*, *contexto* e *tempo* (PPCT). Ademais, prevalece o uso da teoria em sua versão inicial e desconsideram-se suas mudanças ao longo do tempo. Dos 20 artigos analisados pelos autores, apenas dois utilizaram o modelo adequadamente e forneceram críticas dos resultados ou da própria teoria. Este último aspecto é apontado pelos autores como fundamental para avaliar a teoria.

Na presente tese, concorda-se com essa crítica visto que, também foi observada na literatura ora analisada, certa recorrência de estudos que não abordavam as dimensões PPCT em sua complexidade de interinfluências. Este pode ser o reflexo do impacto pelo fato de o próprio Bronfenbrenner não ter realizado estudos empíricos explicitando, na prática, como estes conceitos poderiam ser explorados. Ademais, a grande quantidade de conceitos e derivações, podem levar o pesquisador a fazer escolhas em seu estudo, pela inviabilidade de abordar tantos fatores.

Um dos estudos avaliados positivamente por Tudge et al. (2016) foi a pesquisa realizada por Nobre, Coutinho e Valentini (2014) sobre o desenvolvimento motor de crianças no nordeste brasileiro. A pesquisa, de caráter quantitativo e qualitativo, utilizou como instrumentos teste motor, entrevista e observação envolvendo alunos, pais e professores. A discussão dos dados considerou as características das dimensões *pessoa*, *processo*, *contexto* e *tempo* (PPCT), demonstrando-as a partir de estatísticas, fotos, mapas do ambiente, e, em destaque, um quadro síntese do estudo bioecológico com a descrição de todos os elementos contemplados no estudo, desde a localização geográfica da escola, até as políticas públicas vigentes.

Isso posto, entende-se que a TBDH, com suas proposições, pode contribuir teórico-metodologicamente nos estudos na área do TEA e, por conseguinte, com a elaboração de práticas que visem melhorar a qualidade de vida daqueles que convivem com o tema. Dada a variabilidade relacionada ao TEA e à multiplicidade de interinfluências necessárias de serem identificadas para compreender e intervir na área, o modelo traz conceitos que ajudam a sistematizar tantos elementos, estudando-os, da maneira mais aproximada possível, dos contextos reais. Dito isso, segue a descrição de conceitos e de definições próprias da teoria ora apresentada.

Processo, pessoa, contexto e tempo

Sob essa perspectiva, entende-se o desenvolvimento a partir da interação dinâmica entre quatro níveis de análise, também denominados de núcleos ou de dimensões: *Processo, Pessoa, Contexto e Tempo* (PPCT) (Bronfenbrenner, 1979/1996). Cada núcleo mencionado remete a outras definições. Algumas delas são apresentadas brevemente, e outras, com mais detalhes. Optou-se por apresentar essas definições tanto sob o ponto de vista do próprio Bronfenbrenner quanto de autores que se utilizaram da teoria como suporte teórico-metodológico em seus estudos empíricos.

O núcleo *processo* contempla as atividades realizadas pela pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, objetos e símbolos, o que constitui *processos proximais*, esses que são entendidos como motores primários do desenvolvimento e que envolvem formas de interação no ambiente imediato (Afonso, et al., 2015; Alves, et al., 1999; Cecconello & Koller, 2003; Prati, et al., 2008; Poletto & Koller, 2008; Souza, et al., 2011). Adicionalmente, a maneira como a pessoa ou a família significa suas experiências e interpreta o ambiente, ao longo de seu ciclo vital, também caracteriza esse núcleo (De Antoni & Koller, 2010).

O núcleo *pessoa* refere-se a características individuais dadas biopsicologicamente, por meio de interações constantes com o ambiente, nas quais indivíduo é ativo e intencional. De acordo com De Antoni e Koller (2010), o termo também pode representar o grupo familiar em desenvolvimento por meio das suas características biológicas, psicológicas, sociais e por suas interações, compreendido como unidade relacional e analisado como uma entidade particular.

Em relação ao núcleo *contexto*, é compreendido em termos físicos, sociais e culturais, é também onde ocorrem as interações e os *processos proximais*. Abrange quatro níveis ou sistemas ecológicos, que serão descritos adiante. Por último, o núcleo *tempo* envolve questões históricas, fases do desenvolvimento e atividade em termos de *frequência e estabilidade*. Esse núcleo foi estruturado como *cronossistema*, que considera as continuidades e as mudanças ao longo do tempo, no ambiente onde a pessoa vive, e pode ser analisado a partir de três níveis: *microtempo*, *mesotempo* e *macrotempo*, como produto e produtor de mudanças (Alves, et al., 1999; Cecconello & Koller, 2003; Prati, et al., 2008).

Poletto e Koller (2008) abordam o *microtempo* em relação à continuidade e à descontinuidade observadas dentro dos episódios de *processos proximais*; o *mesotempo*, como a periodicidade desses episódios considerando os intervalos de tempo; e, por fim, o *macrotempo* que se refere aos ciclos de vida e às gerações. Para as autoras, a análise do tempo, nesses níveis, deve “focalizar a pessoa em relação aos acontecimentos presentes em sua vida, desde os mais próximos até os mais distantes, como grandes acontecimentos históricos, por exemplo” (p.408).

Processos proximais

Para constituírem-se enquanto *processos proximais*, as interações precisam ocorrer em certa regularidade, através de períodos estendidos, de forma recíproca e cada vez mais complexa. Os *processos proximais* são necessários para desenvolver as capacidades biológicas e o potencial genético de cada pessoa, além de possibilitar que recursos pessoais

sejam desenvolvidos a partir de sua *forma, força, conteúdo e direção* (Cecconello & Koller, 2003; Prati, et al., 2008; Poletto & Koller, 2008).

Ademais, os *processos proximais* podem produzir dois tipos de efeitos: *competência e disfunção*, a depender do ambiente em que eles ocorrem e de suas interinfluências, bem como da combinação entre as características da *pessoa na direção e força dos processos proximais* (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Cecconello & Koller, 2003). Segundo Afonso, et al. (2015), estão incluídos nos *processos* as relações e os papéis familiares, assim como suas atividades compartilhadas. Petrucci, Borsa e Koller (2016) por sua vez, advogam que estudos empíricos que investigam *processos proximais* como fatores de proteção, possam auxiliar no planejamento de intervenções implicadas com o desenvolvimento humano saudável.

Microsistema, mesossistema, exossistema, macrosistema

Os quatro sistemas ora descritos se referem ao núcleo *contexto* e se caracterizam por suas interinfluências no processo de desenvolvimento. O *microsistema* é relativo ao contexto mais próximo em que as relações interpessoais são experienciadas face a face e compreendem as relações entre a pessoa em desenvolvimento e o seu ambiente mais imediato. O *mesossistema*, envolve o conjunto de microsistemas que uma pessoa participa e as interações estabelecidas entre eles. O *exossistema* consiste nos ambientes nos quais a pessoa não participa diretamente, mas que influenciam indiretamente seu desenvolvimento. Por fim, o *macrosistema* é definido como sistema mais amplo, que abrange os demais e envolve ideologias, valores, crenças, religiões, influência da mídia, formas de governo e cultura ou subcultura presentes no cotidiano da pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1986; Bronfenbrenner, 1979/1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Tendo em vista os aspectos abordados, cabe ressaltar que Bronfenbrenner (1986), em consonância com as ciências do desenvolvimento, propõe uma teoria que visa favorecer a elaboração de estratégias úteis ao crescimento humano saudável em diferentes contextos. Esse

consiste em um dos argumentos para a pertinência e a contribuição teórico-metodológica das aproximações entre a TBDH e o TEA.

Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e Transtorno do Espectro Autista

Esta seção é dedicada à articulação entre os aspectos teórico-metodológicos da TBDH e o TEA, enfocando as vivências fraternas em contextos familiares, com vistas a contribuir no âmbito de novas pesquisas e intervenções sobre o tema. No decorrer deste estudo, foram apresentadas questões teóricas importantes que, no cenário atual de pesquisas na área, parecem ter sido respondidas parcialmente sendo esta, a motivação principal em defesa da TBDH.

McHale et al. (2016), ao abordarem a teoria proposta por Bronfenbrenner, destacam que as experiências cotidianas entre irmãos com desenvolvimento típico e seus irmãos com TEA oferecem oportunidades e restrições à natureza dos intercâmbios sociais. Os autores acrescentam ainda que as pesquisas nessa área devem documentar a natureza e a extensão das atividades compartilhadas, considerando seus vínculos com o ajuste individual e com a qualidade do relacionamento ao longo do tempo, assim como o papel das características contextuais na promoção do envolvimento positivo.

Face ao exposto, para compreender as vivências e as interações fraternas como também, as significações e a multiplicidade de influências ao longo do desenvolvimento, argumenta-se a necessidade de realizar estudos com abordagem metodológica mista, com entrevistas e observações naturalísticas como importantes instrumentos de investigação, sobretudo, se utilizados de maneira complementar em um mesmo estudo. Diante da heterogeneidade das dimensões PPCT, revelam-se úteis a utilização de diários de campo e fichas de caracterização elaboradas pelos autores a partir dos diferentes fenômenos estudados. De igual relevância é oportuno acentuar a imersão do pesquisador nos contextos e com os

participantes da pesquisa, com vistas a conhecer as nuances do fenômeno pesquisado, para além dos dados concretos.

Como exemplo dessa questão citam-se as dificuldades inerentes à rotina materna com os filhos com TEA, as atribuições com os demais filhos e aos seus papéis como mães, profissionais e esposas, com um histórico permeado de dificuldades em relação ao processo diagnóstico do filho com TEA, bem como ao acesso aos serviços especializados de boa qualidade e os desafios na inclusão social e escolar dos seus filhos. Nesta tese, entende-se que se todos esses aspectos fossem marcados em questionários, ou considerados isoladamente, poderiam se constituir como estresse e prejuízos na qualidade de vida dessas famílias, se elas não tivessem a oportunidade de discorrerem abertamente sobre suas experiências e complementarem com informações indicativas de ajuste psicológico, resiliência parental, atribuições de sentido e ressignificações positivas dessas vivências.

Por partir de uma concepção de desenvolvimento que envolve dinamicidade, reciprocidade, estabilidade e mudanças ao longo do ciclo de vida, ao tratar sobre as características da *pessoa*, devem-se considerar tanto as características do indivíduo com TEA como também as do outro, ou ainda, dos outros que estão sendo estudados. Portanto, a escolha e a caracterização dos participantes estão diretamente relacionadas ao fenômeno estudado, seus objetivos e seus aspectos teórico-metodológicos.

Dito isso, ao estudar o TEA e as vivências fraternas à luz da TBDH, devem-se abordar enquanto características da *pessoa* tanto aquelas relacionadas ao indivíduo com TEA quanto outras relacionadas aos irmãos e, a depender do estudo, também podem ser incluídas ainda características dos pais, dos cuidadores ou dos profissionais, por exemplo.

De maneira geral, para além das características da *pessoa* comumente utilizadas nas pesquisas, como sexo, idade, religião, nível socioeconômico e instrucional, as demais questões variam de acordo com seus papéis. Em relação ao indivíduo com TEA,

características importantes de serem descritas são: idade do diagnóstico, níveis e áreas de comprometimento, características comportamentais, tipo de intervenções que participa e há quanto tempo, rotina, ambientes que frequenta, presença de comorbidades, condições de saúde física e psicológica, posição na ordem de nascimento, por exemplo.

No caso de irmãos, sugerem-se: características comportamentais, posição na ordem de nascimento, condições de saúde física e psicológica, rotina, desempenho escolar, atividades que participa e ambientes que frequenta, por exemplo. Em relação aos pais, são relevantes informações como: estado civil, características comportamentais, ambientes que frequenta, rotina, trabalho, condições de saúde física e psicológica. Quanto aos profissionais cabe mencionar: formação, tempo de formação, experiências prévias com indivíduos com TEA, tempo de experiência na área e tipo de abordagem utilizada.

Mediante essa contextualização bioecológica, por meio de exemplos derivados da autora da tese, a partir de uma ampla revisão de estudos na área, parte-se para a exemplificação em termos de *processos proximais*, cujas interações no ambiente imediato são promotoras de desenvolvimento e, somado a isso, salienta-se que o uso apropriado da TBDH requer um foco nesses *processos*. Inúmeras são as possibilidades de *processos proximais* no desenvolvimento dos indivíduos com TEA, a saber: as interações entre irmãos e entre pares, com pais, com avós, com profissionais e, até mesmo, com animais. Considerando contextos naturais citam-se: casa, escola, clínicas, associações ou ambientes como piscina, praia, parque ou quadra, a depender do foco da pesquisa. Em se tratando de atividades, tanto as livres quanto as estruturadas, devem contemplar os recursos disponíveis e a dinâmica realizada.

Especificamente sobre as interações fraternas podem ser consideradas: as interações em ambientes domiciliares ou nos espaços que costumam frequentar e interagir, como escola, ou espaços de lazer, como praia, praças, parques ou clubes e ainda, em situações estruturadas

e promovidas por profissionais - em aulas de natação, musicalização, equoterapia ou sessões de psicologia, fonoaudiologia ou terapia de integração sensorial, por exemplo.

Diante de tais exemplos, há ainda, várias possibilidades para focalizar em estudos observacionais, a depender dos contextos em que esses indivíduos estão inseridos e das atividades de que participam. Em ambientes domiciliares os irmãos podem interagir com outras pessoas, objetos e símbolos em situações mediadas por objetos como televisão, computador, tablets, smartphones, livros, brinquedos, além de situações livres ou também aquelas envolvidas em cuidados diários como: alimentação. Além desses aspectos citados, devem ser contemplados nas análises dos *processos proximais*: o tempo, a qualidade das interações e a maneira como são percebidas por seus membros.

Sobre a dimensão *contexto*, as variações são ainda mais amplas, visto que pode ser compreendida por meio de quatro subdivisões: o *microssistema*, que envolve as interações face a face, podendo ser familiares, escolares ou terapêuticas, entre o indivíduo com TEA e seus pais, irmãos, avós, vizinhos, pares, professores, cuidadores ou terapeutas (fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, entre outros); o *mesossistema*, que contempla relações entre dois ou mais ambientes frequentados pela pessoa em desenvolvimento, tais como: relações família-escola, escola-terapeutas, família-terapeutas; o *exossistema*, que se refere aos ambientes que o indivíduo com TEA não participa diretamente - o trabalho dos pais, a família extensa, as amizades, a vizinhança, a igreja, os grupos de apoio para pais, as associações, a direção da escola, as redes de apoio social, a comunidade; e o *macrossistema* que, pode envolver as leis, as liminares, as políticas públicas relacionadas ao tema, a proposta pedagógica e inclusiva da escola, a cultura na qual os pais foram educados, seus valores familiares, incluindo estereótipos e preconceitos.

Por último, a dimensão *tempo*, compreendida a partir dos níveis *microtempo*, *mesotempo* e *macrotempo* e exemplificada em termos de: segundos, minutos ou horas de

interação; frequência ou periodicidade de dias, semanas ou meses e, por último, ao longo de anos, fases de desenvolvimento e gerações. Mais especificamente sobre o TEA, é oportuno conhecer: a história de vida do indivíduo com TEA, incluindo o surgimento dos sintomas, o momento do diagnóstico e das intervenções, assim como a descrição de episódios significativos do desenvolvimento no decurso desses anos, seguida de sua situação atual.

Com o propósito de elucidar as aproximações conceituais abordadas nesta seção, foi elaborada a Tabela 1, com categorias bioecológicas relacionadas ao TEA, acompanhadas de exemplos, configurando uma proposta de sistematização dos dados à luz da TBDH.

Tabela 1

Categorias bioecológicas relacionadas ao TEA

Dimensões	Subdivisões	Exemplos relacionados a uma pesquisa com irmãos com desenvolvimento típico e irmãos com TEA
<i>Pessoa</i>	-	Indivíduo com TEA, seus respectivos irmãos e pais incluindo suas características e significações.
<i>Processo</i>	-	Interações entre irmãos, com TEA e desenvolvimento típico, em ambientes domiciliares e situações de brincadeira livre.
<i>Contexto</i>	<i>Microsistema</i>	Espaços, em ambientes domiciliares, que envolvam relações entre irmãos, com TEA e desenvolvimento típico.
	<i>Mesosistema</i>	Relações entre pessoas de microsistemas frequentados pelos indivíduos pesquisados: relações pais-irmãos, família-escola, escola-terapeutas, família-terapeutas.
	<i>Exossistema</i>	Ambientes que envolvam relações dos irmãos com outras pessoas, em suas atividades de escola, esportes e lazer, sem a presença direta do indivíduo com TEA. Ambientes que envolvem relações dos pais com outras pessoas, em grupos de apoio, grupos religiosos, associações, trabalho, comunidade e vizinhança, sem a presença direta do indivíduo com TEA.
	<i>Macrossistema</i>	Políticas vigentes, leis em vigor, sistemas de governo, acesso à serviços, filosofia da escola, abordagem teórica das intervenções terapêuticas.
<i>Tempo</i>	<i>Microtempo</i>	Segundos, minutos e horas, considerando as continuidades e descontinuidades nas interações.

	<i>Mesotempo</i>	Periodicidade das interações em termos de dias, semanas ou meses.
--	------------------	---

Note: Baseada em Afonso, et al. (2015) e Nobre, Coutinho e Valentini (2014). Elaborada pela autora com os dados de sua tese sobre interações entre irmãos com desenvolvimento típico e irmãos com TEA.

Nessa tabela, é possível visualizar como um pesquisador bioecológico pode exemplificar as dimensões apresentadas na TBDH com o fenômeno que será estudado. Autores como Afonso, et al. (2015) afirmam que este deverá ser o primeiro passo de uma pesquisa bioecológica. Nesta tese, considera-se a relevância desta prática uma vez que tal sistematização possibilita pensar sobre os procedimentos metodológicos, em especial, o tipo de estudo e os instrumentos podem ser utilizados para oferecer maior suporte para responder as questões do estudo.

Considerações finais

Dado o exposto, entende-se a variedade de fatores que envolve a pesquisa com famílias e, de modo mais específico, com irmãos de indivíduos com TEA. Com base na apresentação de algumas premissas da TBDH e no panorama sobre os estudos na área, espera-se contribuir suscitando novas questões de pesquisa a respeito de um tema tão relevante, mas pouco explorado na literatura e nas práticas profissionais.

Nessa direção, convém mencionar a importância da multiplicidade de influências no desenvolvimento, sobretudo ao considerar perspectivas teóricas sistêmicas. Entretanto, como é impraticável contemplar todas elas em um único estudo, é necessário estabelecer claros critérios de inclusão e exclusão, de acordo com os objetivos, as justificativas e as hipóteses respaldadas pelo modelo teórico escolhido. Em razão disso, acredita-se que a teoria ora abordada pode favorecer um direcionamento ecológico dos dados e sua sistematização que,

associados à experiência do pesquisador, pode revelar aspectos positivos relacionados ao fenômeno estudado, que dificilmente seriam a partir de outras perspectivas.

Os estudos sobre irmãos de indivíduos com TEA devem revelar aspectos da realidade contextual, a partir de seus próprios discursos, visto que são sujeitos ativos e em desenvolvimento, que vivenciam experiências, sentem-nas e refletem sobre elas e que também necessitam de diferentes suportes emocionais e sociais. Assim, compreendendo as especificidades das vivências de cada faixa etária ao longo do ciclo vital, cabe evidenciar o papel das crianças como participantes desses estudos, revelando suas próprias perspectivas. Salienta-se o crescimento do campo de pesquisas com crianças, valorizando sua participação por meio dos seus enunciados e produções.

Também é oportuno destacar a participação de indivíduos com TEA, uma vez que fazem parte desses contextos, agem sobre eles, influenciam e são influenciados por eles ao longo do seu desenvolvimento. Notadamente, essa participação deve se dar em função das características do TEA e do grau de comprometimento sociocomunicativo. Além dos discursos dos diferentes membros da família, estudos observacionais em ambientes naturais são igualmente indicados com vistas a elucidar diferentes aspectos das vivências fraternas, revelando as características interacionais nesses contextos de desenvolvimento e, por conseguinte, fomentando bases para promover intervenções e orientações familiares. Contudo, entende-se que muitos são os desafios dos estudos dessa natureza, pelas dificuldades de acesso e disponibilidade das famílias, bem como pelo tempo e pela complexidade envolvidas nas transcrições e análises destes dados.

Ainda sobre os aspectos metodológicos, os estudos empíricos têm se utilizado de instrumentos de avaliação diagnóstica para o TEA. Esse é um procedimento de grande relevância para a discussão dos dados, haja vista a variabilidade em termos de manifestação dos sintomas e graus de comprometimento. Observou-se também que esses estudos

apontaram como limitação o número reduzido de participantes. Contudo, mesmo com uma quantidade maior de participantes e diferentes grupos controle, estudos na área de desenvolvimento, sobretudo nos casos de TEA, são de difícil generalização.

As evidências teóricas e empíricas ora abordadas também demonstram-se úteis para a discussão e para a elaboração de propostas de intervenção dirigidas aos irmãos de indivíduos com TEA, sob a premissa de que, nos contextos familiares de indivíduos com esse transtorno, as vivências fraternas podem ser enriquecedoras e positivas, tanto para eles quanto para aqueles com desenvolvimento típico, a depender das características interacionais da família e de fatores pessoais, contextuais e temporais.

Aos profissionais que trabalham com essa demanda, enfatiza-se que a qualidade dessas vivências é um dos aspectos fundamentais para o desenvolvimento, o que não é diferente nos casos de indivíduos com TEA. Assim, defende-se que sejam realizadas orientações familiares, e utilizadas estratégias que envolvam a participação do irmão com desenvolvimento típico no tratamento daquele com TEA, partindo de fatores como: idade, gênero, características das crianças e do TEA, qualidade da mediação dos pais e momento de enfrentamento do diagnóstico, por exemplo.

Uma das limitações deste estudo, refere-se a escassez de pesquisas especificamente sobre o tema TEA, à luz da TBDH. Por essa razão, foi necessário explorar diferentes fenômenos na literatura que se utilizaram desse modelo como pressuposto teórico. Por se tratar de uma teoria dinâmica e, em constante revisão e reformulação, foi preciso se debruçar sobre os estudos e analisá-los de forma a não citar aqueles que, mesmo recentes, não representam a teoria em seu estado mais atual e focalizam as influências majoritariamente em termos de contextos. Como desafio, cita-se ao fato de que os conceitos se interinfluenciam. Além dessa questão, alguns exemplos citados podem caber em mais de um conceito.

Por fim, espera-se que estudos futuros possam se dedicar a conhecer as interações estabelecidas entre irmãos e as estratégias de enfrentamento por parte daqueles com desenvolvimento típico e seu processo de compreensão acerca do diagnóstico e das características do irmão com TEA. Propõe-se que um número maior de estudos a respeito do TEA seja realizado à luz da TBDH, por contemplar o desenvolvimento de forma ampla e contextualizada, e que focalizem as interações e transições, a partir das interinfluências ao longo do ciclo vital. Esses estudos são necessários para que se possam compreender fenômenos complexos como o TEA.

Partindo dessas questões, argumenta-se que os estudos e intervenções relacionados ao TEA considerem a importância das relações fraternas, tanto no desenvolvimento do indivíduo com TEA quanto do irmão com desenvolvimento típico. Depreende-se que as concepções mais positivas sobre o TEA, o respeito às características pessoais e as práticas de inclusão social almejadas para o futuro, são construídas hoje, têm seu início no microsistema familiar e são fortemente articuladas à comunidade, à sociedade e ao momento histórico que se vive.

Referências

- Afonso, T., Silva, S. S. C., Pontes, F. A. R. & Koller, S. H. (2015). O uso do diário de campo e a inserção ecológica em uma família de uma comunidade Ribeirinha Amazônica. *Psicologia e Sociedade*, 27(1), 131-141.
- Alves, P. B. (1997). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 10(2), 369-373. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79721997000200013>
- Alves, P. B., Koller, S. H., Silva, A. S., Reppold, C. T., Santos, C. L., Bichinho, C. L., ... Tudge, J. (1999). A construção de uma metodologia observacional para o estudo de

- crianças em situação de rua: criando um manual de codificação de atividades cotidianas. *Estudos de Psicologia*, 4(2), 289-310.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Araujo, R. R., Souza-Silva, J. R., & e D'Antino, M. E. A. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com Transtorno do Espectro do Autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12(1), 9-15.
- Benetti, I. C., Vieira, M. L., Crepaldi, M. A., & Schneider, D. R. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9(16), 89-99.
- Bontinck C., Warreyn P., Van der Paelt S., Demurie E., & Roeyers H. (2018) The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: characteristics of sibling interactions. *PLoS ONE*, 13(3), 1-19. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193367>
- Bosa, C. A., Sifuentes, M., & Semensato, M. R. (2012). Coparentalidade e autismo: contribuições teóricas e metodológicas. In: Piccinini, C. A. & Alvarenga, P. (org.). - *Maternidade e Paternidade – A parentalidade em diferentes contextos* (pp. 269-293). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental Science in the 21 century: emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.

- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde*, 41(2), 87-98.
- 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. *Rev. Cient. Sena Aires*, 7(2): 105-16.
- Cecconello, A. M., & Koller, S. H. (2003). Inserção ecológica na comunidade: uma proposta para o estudo de famílias em situação de risco. *Psicologia: reflexão e crítica*, 16(3), 515-524.
- De Antoni, C., & Koller, S. H. (2010). Uma família fisicamente violenta: uma visão pela teoria bioecológica do desenvolvimento humano. *Temas em Psicologia*, 18(1), 17-30.
- Dellazzana, L. L., & Freitas, L. B. L. (2012). Cuidado entre irmãos: a parentalidade além da mãe e do pai. In: Piccinini, C. A. & Alvarenga, P. (org.). *Maternidade e Paternidade: A parentalidade em diferentes contextos* (pp. 319-340). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 553-561.
- Guedes, N. P. S., & Tada, I. N. C. (2015). A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 303-309.
- Hamer, B. L., Manente, M. V., & Capellini, V. L. M. F. (2014). Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Revista Psicopedagogia*, 31(95), 169-77.
- Koller, S. H. (org.) (2004). *Ecologia do desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Koller, S. H. (2017). Making human beings human: A tribute to Bronfenbrenner's centennial. *Psychology in Russia: State of the Art*, 10(4), 4-9. doi: 10.11621/pir.2017.0401 <http://psychologyinrussia.com>

- Lampreia, C. (2009). Perspectivas da pesquisa prospectiva com bebês irmãos de autistas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(1), 160-171.
- Lemos, E. L. M. D., & Salomão, N. M. R. (2019). Como crianças autistas interagem no ambiente escolar? In Vasconcelos, T.C.; Santos, J. & Viana, D. N. M. (Orgs.) *Psicologia múltiplos contextos, saberes e fazeres*. Curitiba, CRV.
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., & Agripino-Ramos, C. S. (2014). Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(1), 117-130. doi: 10.1590/S1413-65382014000100009
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., Aquino, F. S. B., & Agripino-Ramos, C. S. (2016). Concepções de pais e professores sobre a inclusão de crianças autistas. *Fractal: Revista de Psicologia*, 28(3), 351-361. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1229>
- Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli M. A., Wernet M., & Dupas, G. (2018). A família cuidadora da criança autista. *Escola Anna Nery*, 22(4), 1-9. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116
- Marciano, A. R. F., & Scheuer, C. I. (2005). Qualidade de vida em irmãos de autistas. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(1), 67-69.
- Marques, M. H., & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev Psiq Clín.*, 38(2):66-70.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of youth with Autism Spectrum Disorders: theoretical perspectives on sibling relationships and individual

- adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 589-602. doi: 10.1007/s10803-015-2611-6
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao Transtorno do Espectro Autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
- Misquiatti, A. R., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., Assumpção Junior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC*, 17(1), 192-200.
- Navarro, J., Doucet, F., & Tudge, J. (2020) The bioecological theory of Urie Bronfenbrenner. In Gullo, D. F. & Graue, M. E. (Eds.), *Scientific influences on early childhood education: From diverse perspectives to common practices*. New York, NY: Routledge.
- Nobre, F. S. S., Coutinho, M. T. C., & Valentini, N. C. (2014). The ecology of motor development in coastal school children of Brazil Northeast. *Journal of Human Growth and Development*, 24, 263–273. doi: 10.7322/jhdg.88910
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 313-320. doi: 10.1002/mrdd
- Petrucci, G. W., Borsa, J. L., & Koller, S. H. (2016). A Família e a Escola no Desenvolvimento Socioemocional na Infância. *Temas em Psicologia*, 24(2), 391-402 doi: 10.9788/TP2016.2-01Pt
- Pietsrzak, S. P., & Facion, J. R. (2006). Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista Intersaberes*, 1(1), 168-185.
- Poletto, M., & Koller, S. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416.

- Posar, A., & Visconti, P. (2017). Autism in 2016: the need for answers. *Jornal de Pediatria*, 93(2), 111-119.
- Prati, L., Couto, M. C. P. P., Moura, A., Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Revisando a inserção ecológica: uma proposta de sistematização. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 21(1), 160-169.
- Rosa, E. M., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution From Ecology to Bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5, 243–258 doi:10.1111/jftr.12022
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33, 1-10 doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- 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 Disorders*, 45(3), 685-696. doi: 10.1007/s10803-014-2222-7
- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50.
- Souza, A. P. S., Dutra-Tomé, L., Dei Schiró, E. D. B., Moraes, C. A., & Koller, S. H. (2011). Criando contextos ecológicos de desenvolvimento e direitos humanos para adolescentes. *Paidéia*, 21(49), 273-278.
- Timmerman, L. (2012). Johnson, J., & Rensselaer, A. V. (ed). Siblings: the autism spectrum through our eyes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1529. doi: 10.1007/s10803-011-1363-1
- Tudge, J. R. H., Payir, A., Merçon-Vargas, E., Cao, H., Liang, Y., Li, J., & O'Brien, L. (2016). Still Misused After All These Years? A Reevaluation of the Uses of

- Bronfenbrenner's Bioecological Theory of Human Development. *Journal of Family Theory & Review*, 8: 427-445. doi:10.1111/jftr.12165
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1210-1227. doi: 10.1007/s10803-017-3352-5
- Vieira, C. B. M., & Fernandes, F. D. M. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*, 25(2), 120-27.

Estudo 2 - Adolescentes com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico

Resumo: No modelo bioecológico, compreende-se o desenvolvimento a partir da interação entre o sujeito e os múltiplos contextos em que está inserido, considerando a dimensão temporal. Nessa direção, por meio de um estudo descritivo, objetivou-se analisar as concepções de adolescentes com autismo, suas mães e irmãos acerca de suas vivências familiares. Para tanto, foram realizadas entrevistas com 12 mães, 17 irmãos e dois adolescentes com autismo, que foram transcritas e analisadas a partir da técnica de análise de conteúdo. Os resultados evidenciaram que as atividades, as redes de apoio e as concepções descritas pelos participantes funcionam como fatores protetivos, mesmo diante de fatores de risco em seu desenvolvimento. O presente estudo suscita novas questões de pesquisa e elucida aspectos das vivências familiares importantes para delinear intervenções.

Palavras-chave: Autismo; modelo bioecológico; mães; irmãos; família.

Abstract: In the bioecological model development is understood as the interaction between the subject and the multiple contexts in which it is inserted, taking into consideration the temporal dimension. In this direction, through a descriptive study, it was aimed to analyze the conceptions of teenagers with autism, their mothers and siblings about their family experiences. For that, interviews were conducted with 12 mothers, 17 siblings and two teenagers with autism, being transcribed and analyzed using the content analysis technique. The results have showed that the activities, support networks and conceptions described by the participants work as protective factors, even when faced with risk factors in their development. The present study raises new research questions and elucidates aspects of important family experiences to delineate interventions.

Keywords: Autism; bioecological model; mothers; siblings; family.

Compreender fenômenos dados historicamente, partindo de múltiplos contextos, que se interinfluenciam promovendo interação e desenvolvimento, é uma das questões centrais na Teoria de Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH), também conhecida por modelo bioecológico. De acordo com Benetti, Vieira, Crepaldi e Schneider (2013) o estudo do desenvolvimento humano, em seu contexto real tem implicações vitais para futuras pesquisas nas ciências do desenvolvimento e em Psicologia.

Nessa direção, é relevante estudar as famílias de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA), um transtorno multifatorial de incidência crescente, que acomete os indivíduos precocemente em seu desenvolvimento e causa prejuízos nas áreas sociocomunicativa e comportamental, em diferentes graus de comprometimento (American Psychiatric Association [APA], 2013).

A literatura na área aponta para dificuldades relacionadas ao processo de diagnóstico, ao acesso a profissionais, serviços e intervenções especializados, às dificuldades que são inerentes às características do transtorno, como também aos diferentes âmbitos da inclusão social e ao risco que os irmãos de indivíduos com TEA têm, com aproximadamente 7% mais chances de terem TEA que a população geral (Miele & Amato, 2016; Schmidt, 2017). Segundo uma revisão na literatura realizada por Hamer, Manente e Capellini (2014), nos estudos com irmãos os aspectos mais enfocados são as habilidades sociais, os níveis de estresse e ajustamento, a identificação precoce, o risco para o TEA e o rastreamento de seus sinais e sintomas.

Diante desse cenário, acredita-se que Bronfenbrenner, um dos pioneiros em pesquisas empíricas com objetivo de compreender o indivíduo no contexto familiar, contribui com seu modelo, para a compreensão das vivências familiares em contextos de TEA. Essa perspectiva parte da concepção de desenvolvimento como um fenômeno complexo a partir da interação entre as dimensões *pessoa, processo, contexto e tempo* (PPCT) (Bronfenbrenner, 1996).

Quanto à dimensão *pessoa*, compreendem-se as características biológicas, físicas e psicológicas do sujeito em interação com o ambiente. Por *processo*, entende-se as interações como motor do desenvolvimento que englobam pessoas, objetos e símbolos. O *contexto* envolve desde o ambiente imediato, até os ambientes nos quais a pessoa não participa diretamente, mas que influenciam o desenvolvimento, e aqueles mais amplos relacionados a aspectos sociais, culturais, econômicos ou políticos, que envolvem crenças, valores e ideologias. Já a dimensão *tempo*, constitui o sistema cronológico que modera as mudanças ao longo da vida e contempla, desde o tempo em intervalos específicos durante as interações, como também ao longo de dias, semanas, anos ou gerações (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Considerando a família como um sistema e partindo da TBDH, Dessen (1997) aborda o nascimento do irmão como um período de transição ou uma fase específica do desenvolvimento da família, cujas mudanças afetam as relações interpessoais e cada um de seus membros de forma distinta. Segundo a autora o desenvolvimento saudável de tais relações depende da direção tomada pelas interações nesse período e de suas variadas influências, da maneira como a família se organiza para a chegada de um novo membro, como também, das suas crenças e expectativas. De maneira análoga, entende-se que o diagnóstico de TEA em um membro do sistema familiar provoca mudanças e afeta seus membros ao longo do desenvolvimento (Faro, Santos, Bosa, Wagner & Silva, 2019; Meimes, Saldanha & Bosa, 2015; Minatel & Matsukura, 2014; Tudor, Rankin & Lerner, 2018).

Entre os fatores envolvidos, destacam-se os de risco e os de proteção, sendo o primeiro entendido como ameaças ao desenvolvimento que, presentes na vida do indivíduo, aumentam a probabilidade de apresentar problemas e, o segundo, como recursos pessoais ou ambientais que podem ser ativados em situações de risco com a função de modificar as respostas do indivíduo (Poletto & Koller, 2008; Seibel, et al., 2017). Autores como Poletto e Koller (2008)

apontam para o caráter de ambivalência dos fatores de risco e de proteção e, como exemplo, citam o conceito de família que, tanto pode ser um fator protetivo como de risco, a depender do contexto, dos processos a ela relacionados e das significações atribuídas pelo indivíduo.

Sob a perspectiva sistêmica, Faro, et al. (2019) estudaram 30 mães, com estresse e sem estresse, de crianças com TEA entre 3 e 7 anos de idade, e identificaram, no primeiro grupo, maior percepção em relação à sobrecarga e, no segundo, maior percepção em relação ao suporte familiar. Os autores indicam que as investigações sobre esse assunto devem contribuir para intervenções com famílias que auxiliem a adaptação materna aos contextos de TEA, minimizando estressores e maximizando recursos saudáveis que as famílias dispõem.

Minatel e Matsukura (2014) entrevistaram 20 famílias de indivíduos com TEA, representadas pelo familiar mais envolvido com os cuidados deles. Nesse sentido, 16 famílias foram representadas pelas mães e as demais por outros membros da família, como o pai (3 participantes) e a avó (1 participante). A idade dos participantes variou de 22 a 67 anos. As autoras identificaram que depois de, no mínimo nove anos, muitos relatam estarem acostumados ou não identificam dificuldades em seu cotidiano. Estes familiares relacionaram o enfrentamento das dificuldades às redes de suporte, à atenção e às políticas direcionadas a essa população e mencionaram que vivenciaram transformações ao longo da vida, tendo a inserção social, a autonomia e a qualidade de vida, muitas vezes, comprometidas.

Nessa direção, Meimes, et al. (2015) analisaram as crenças e os sentimentos de quatro mães de crianças com TEA, com idades entre 38 e 45 anos, relacionando-os aos fatores psicossociais presentes em seus contextos (apoio social e conjugal, capacidade de observar aspectos positivos nas habilidades infantis e vida profissional ativa) e destacaram o papel desses fatores no processo de adaptação materna e nas estratégias de enfrentamento.

Em relação aos irmãos de indivíduos com TEA, a revisão da literatura realizada por Hamer, Manente e Capellini (2014) indicou que são mais enfocados nos estudos da área

aspectos relacionados à identificação precoce, ao risco para o TEA, ao rastreamento de seus sinais e sintomas, às habilidades sociais, aos níveis de estresse e ao ajustamento. Esse dado indica a relevância de pesquisas que busquem compreender as vivências fraternas, nesses contextos de desenvolvimento, fomentando bases para futuras intervenções.

Para compreender a perspectiva dos irmãos, Pietsrzak e Facion (2006) investigaram as influências do irmão com TEA na vida daqueles com desenvolvimento típico (DT), a partir do uso de questionários, com participantes entre 4 e 30 anos de idade. Os resultados desse estudo indicaram que, embora haja um aumento nos níveis de tensão e estresse, as interações fraternas parecem influenciar positivamente os irmãos com DT em relação à maturidade, à responsabilidade, ao altruísmo, à autonomia e à flexibilidade para enfrentar e ajustar-se às dificuldades.

Sobre as vivências, expectativas e sentimentos de jovens irmãos de autistas, Cardoso e França (2015) realizaram entrevistas semiestruturadas com participantes entre 14 e 30 anos. As principais mudanças no sistema familiar citadas pelos irmãos foram as privações na vida social da família, as vivências de preconceito e a exclusão social. Contudo, as relações fraternas foram descritas como muito boas e os sentimentos relacionados ao irmão com TEA foram de proximidade, forte apego, proteção e cuidado.

Especificamente em relação ao fenômeno ora estudado, são considerados como fatores de risco para o desenvolvimento a presença de um membro na família com TEA, o isolamento social familiar derivado dos comportamentos relacionados ao transtorno, o hiperfoco parental nas demandas do filho com TEA ou os níveis mais elevados de sobrecarga, de estresse e a depressão materna. Como fatores de proteção para o desenvolvimento entendem-se: as características pessoais de cada membro da família, os laços afetivos constituídos na família, a coesão familiar e a rede de apoio (Cardoso & França, 2015; Faro, et al., 2019; Meimes, et al., 2015; Minatel & Matsukura, 2014; Pietsrzak & Facion, 2006; Tudor, et al., 2018).

Propõem-se então a seguinte questão de pesquisa: *O que dizem os indivíduos com TEA, suas mães e irmãos sobre suas vivências familiares e as interações fraternas no seu sistema familiar?* Espera-se que as concepções, as expectativas e a maneira como as pessoas percebem seus familiares, interações e rotinas se relacionem com os fatores de risco e de proteção considerando as interinfluências entre as dimensões PPCT. Em consonância com Nunes e Salomão (2016) entende-se que as concepções podem influenciar direta ou indiretamente as interações familiares e o desenvolvimento dos indivíduos.

Em concordância com o modelo bioecológico, o objetivo geral deste estudo é analisar as concepções de adolescentes com TEA, suas mães e irmãos acerca de suas vivências familiares. Os objetivos específicos são: (a) investigar as vivências familiares, no contexto de famílias que tenham um membro com TEA, considerando as dimensões PPCT e (b) identificar os aspectos que atuam como fatores de risco e de proteção nos adolescentes com TEA, suas mães e irmãos.

Método

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa e caráter descritivo. A adequação dessa abordagem no estudo com famílias se justifica porque possibilita a compreensão dos fenômenos estudados através dos diferentes significados das experiências, das falas, dos comportamentos e dos contextos (Böing, Crepaldi & Moré, 2008).

Participantes

Participaram desta pesquisa 12 mães, com idades entre 33 e 50 anos, e seus respectivos filhos, sendo 17 com DT entre quatro e 16 anos, e dois adolescentes com TEA, um com 11 e outro com 13 anos, residentes nas cidades de Cabedelo e João Pessoa-PB. A amplitude em relação às faixas etárias dos participantes se deu com o intuito de contemplar o maior número de membros possível do sistema familiar.

Vale salientar que, dos 12 filhos com TEA das mães participantes da pesquisa, apenas quatro eram verbais, mas dois deles não conseguiram responder as questões da entrevista. O critério para incluir os jovens com TEA como participantes do estudo foi a presença de habilidades sociocomunicativas e comportamentais que viabilizasse responder às questões da entrevista. As informações sobre essas habilidades foram obtidas por meio de relatos maternos e observadas pela pesquisadora através dos contatos iniciais no contexto familiar, estabelecidos com a função de *rapport*. No que diz respeito à participação paterna, por partir de uma perspectiva sistêmica, acredita-se na importância dos pais nessas vivências familiares. Entretanto, devido às jornadas de trabalho, a maioria deles indicou dificuldades quanto à disponibilidade de horários, o que foi respeitado por parte da pesquisadora.

Os critérios de inclusão foram: (a) irmãos que coabitassem na mesma residência; (b) crianças e adolescentes que tivessem entre quatro e 16 anos e fossem diagnosticados com TEA; e (c) crianças e adolescentes com desenvolvimento típico, que estivessem na faixa etária entre quatro e 16 anos e tivessem um irmão diagnosticado com TEA. Em relação aos critérios de exclusão citam-se: (a) crianças e adolescentes com desenvolvimento típico, que atendessem aos critérios de inclusão, mas que os pais ainda não tivessem informado às mesmas sobre o diagnóstico de TEA do irmão; e (b) crianças e adolescentes que fossem diagnosticados com TEA, mas que tivessem outra condição médica associada.

Instrumentos

Foram utilizadas fichas de caracterização dos participantes que contemplaram, além dos dados sociodemográficos, dados contextuais relacionados às pessoas e às vivências familiares (posição na ordem de nascimento, rotina, informações relacionadas à vida escolar, diagnóstico e acesso às intervenções, por exemplo) (Apêndices C, D e E). Também foram realizadas entrevistas semiestruturadas com jovens com TEA, suas mães e irmãos, com questões que versavam sobre: (a) o que fazem em suas rotinas semanais e dos fins de semana;

(b) o que gostam e não gostam de fazer; (c) com quem costumam fazer essas atividades; (d) descrições sobre sua família, mais especificamente seus pais e irmãos; (e) como lidam com os comportamentos relacionados ao TEA e (f) quais as expectativas para a relação fraterna no futuro (Apêndices F e G).

Diante da heterogeneidade dos sintomas nos casos de TEA, também foi utilizada a escala de avaliação Childhood Autism Rating Scale (CARS) para caracterizar o nível de comprometimento, através das informações fornecidas pelas mães dos adolescentes com TEA (Anexo A). Embora haja evidências de validação da CARS para uso no Brasil (Pereira, Riesgo & Wagner, 2008), autores como Santos, et al. (2012) alertam sobre a importância do uso de instrumentos complementares de avaliação.

Procedimentos para coleta e análise dos dados

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, sob protocolo de número 97824718.1.0000.5188 e foram utilizados nomes fictícios para assegurar o anonimato dos participantes, (Tabela 1 e Tabela 2). Inicialmente, a pesquisadora contatou responsáveis por serviços públicos e privados especializados no atendimento de crianças e adolescentes com TEA, visando a indicação de famílias para participarem do estudo. Posteriormente, essas famílias foram contatadas pelos referidos responsáveis e, aquelas que manifestaram interesse em participar, disponibilizaram seus telefones para que a pesquisadora fizesse o contato diretamente.

Em seguida, a pesquisadora realizou o contato telefônico, apresentou a proposta do trabalho e marcou o primeiro encontro, de acordo com a disponibilidade de cada família. Esses encontros aconteceram preferencialmente em suas residências, como também nas clínicas ou nos demais espaços que seus filhos com TEA frequentavam. As famílias que apresentaram dificuldades de horários foram entrevistadas nas clínicas ou demais espaços que seus filhos com TEA frequentavam. Na ocasião da entrevista, foram apresentados e assinados

os Termos de Consentimento e Livre Esclarecido (TCLE) que abordavam os objetivos do estudo, os procedimentos, os aspectos éticos, seus riscos e benefícios (Apêndice A).

Também foi solicitado a essas famílias que indicassem outras famílias, que também atendessem aos critérios do estudo, para serem contatadas e verificar se tinham interesse e disponibilidade para participarem da pesquisa. Essa técnica de amostragem, conhecida por bola de neve, é indicada para pesquisar grupos difíceis de serem acessados e requer o conhecimento das pessoas pertencentes ao grupo (Vinuto, 2014).

Os mesmos procedimentos éticos foram adotados para a participação das crianças e dos adolescentes por meio do Termo de Assentimento (TA) e todas as informações foram apresentadas para cada participante considerando suas particularidades (Apêndice B). Após a obtenção da assinatura referente aos consentimentos, foi iniciada a etapa de realização das entrevistas. Durante o encontro para as assinaturas dos termos, também foram preenchidas pela pesquisadora as fichas de caracterização através dos relatos maternos. As entrevistas foram realizadas individualmente em um ambiente reservado, conforme a disponibilidade da família, com duração variável em função da idade, das características dos participantes e do contexto. A duração média das entrevistas com crianças foi de 10 a 15 minutos, com adolescentes foi de 20 a 30 minutos e com as mães foi de 40 minutos a duas horas.

Feito isso, as entrevistas foram transcritas e analisadas por meio da técnica de Análise de Conteúdo (Bardin, 1977). Inicialmente foi realizada a etapa de pré-análise, que se caracterizou pela organização do material, leitura flutuante e formulação de hipóteses. Na sequência, cita-se a etapa de exploração do material, com a elaboração de classes temáticas e categorias mutuamente excludentes elaboradas *a priori*, considerando as questões do roteiro de entrevista. Por fim, foi realizado o tratamento dos resultados e sua interpretação, onde os dados foram articulados à literatura na área e ao modelo bioecológico, exemplificados a partir de trechos das verbalizações dos participantes.

Resultados

Nesta seção, apresentam-se os resultados em termos da caracterização dos participantes (Tabela 1 e Tabela 2) e, posteriormente, das duas classes temáticas derivadas das entrevistas com jovens com TEA, suas mães e irmãos. A primeira classe temática denominada *rotina e atividades* foi subdividida em duas categorias: 1) rotina semanal e dos fins de semana e 2) atividades de preferência e de desagrado. Já a segunda classe temática denominada *descrição dos membros da família e das vivências familiares* foi subdividida em três categorias, quais sejam: 1) descrições dos filhos, pais e irmãos, 2) percepção de como lida com o TEA e 3) expectativas para o futuro.

Caracterização dos participantes

A Tabela 1 exibe a caracterização das mães cujas idades variam de 30 a 50 anos. Quanto à composição familiar, a maioria é casada ou está em união estável com o pai do seu filho com TEA, sendo uma solteira e uma divorciada. A maioria das mães tem dois filhos e, apenas uma, com quatro. No tocante à escolaridade e à renda familiar, a maioria das mães tem nível superior completo, trabalha e tem rendas acima de quatro salários. Das três mães que se denominam do lar, uma delas também é artesã.

Tabela 1

Caracterização das mães

Mãe	Idade	Filhos	Escolaridade	Profissão	Renda
Ana	49	2	Superior completo	Aposentada	< 4 salários
Rita	42	3	Superior completo	Fonoaudióloga	< 4 salários
Maria	41	3	Superior completo	Do lar e artesã	< 4 salários
Marta	47	3	Superior completo	Professora	< 4 salários
Paula	50	2	Superior completo	Advogada	< 4 salários
Adriana	30	4	Superior em curso	Estudante	< 3 salários
Tânia	48	2	Mestrado	Professora	< 4 salários
Eva	42	2	Doutorado	Professora	< 4 salários
Diana	45	2	Pós-Doutorado	Professora	< 4 salários
Glória	33	2	Médio completo	Do lar	± 2 salários
Catarina	44	3	Médio completo	Do lar	< 3 salários

Virgínia 42 2 Superior completo Do lar ± 2 salários

Note. Elaborado pelas autoras.

A Tabela 2 mostra que a maioria dos irmãos com DT está acima dos 10 anos de idade e apenas três abaixo dos sete anos. A maioria dos irmãos com DT é mais velha em relação aqueles com TEA, sete deles possuem apenas o irmão com TEA e 10 possuem mais de um irmão. Todos estudam em escolas regulares e a maioria participa de atividades extraescolares.

Tabela 2

Caracterização dos irmãos com desenvolvimento típico

Irmão	Idade	Nº de irmãos	Escolaridade	Ordem de nascimento*	Atividades extraescolares
Lara	4	1	Pré I (CREI)	Mais nova	-
Melina	4	3	Pré I (CREI)	Mais nova	Psicóloga
Vinícius	4	1	Pré I (CREI)	Mais novo	-
Carol	7	2	2º ano E. F.	Mais nova	Judô
Cecília	8	2	3º ano E. F.	Mais nova	Balet, basquete
Bruno	9	2	4º ano E. F.	Mais novo	Natação
Aline	9	2	5º ano E. F.	Mais velha	-
Murilo	10	3	5º ano E. F.	Mais velho	Psicopedagoga
Bela	12	1	7º ano E. F.	Mais velha	Música (violino)
Felipe	12	2	7º ano E. F.	Mais velho	Basquete
Laís	13	2	8º ano E. F.	Mais velha	Grupo da igreja
Caio	13	1	9º ano E. F.	Mais velho	Vôlei, inglês
Nicolas	14	2	2º ano E. M.	Mais velho	Curso, grupo da igreja
Davi	15	1	1º ano E. F.	Mais velho	Futebol, academia
Mateus	16	1	2º ano E. M.	Mais velho	Vôlei, espanhol
Laura	16	1	2º ano E. M.	Mais velha	Atletismo e academia
Duda	16	2	3º ano E. M.	Mais velha	Treino de cães e inglês

Note. E.F.= Ensino Fundamental; E.M.= Ensino Médio; CREI = Centros de Referência em Educação Infantil; *em relação ao irmão com TEA. Fonte: Elaborada pelas autoras.

Sobre a caracterização dos dois adolescentes com TEA, denominados ficticiamente como Renan e Igor, com 11 e 13 anos respectivamente, ambos são segundo filho na ordem de nascimento de famílias com três filhos. Renan cursa o 5º ano do Ensino Fundamental em uma escola regular pública, pratica natação e realiza intervenções com psicóloga e psicopedagoga semanalmente em serviços públicos. Foi diagnosticado com TEA, nível moderado, aos seis

anos de idade por um neurologista infantil e atualmente atingiu 31 pontos na escala CARS, de acordo com as informações maternas para esta pesquisa, caracterizando um nível leve de comprometimento.

Já Igor, cursa o 8º ano do Ensino Fundamental em uma escola privada, pratica judô e surf e faz intervenções com psicóloga e terapeuta ocupacional semanalmente em clínicas particulares. Obteve o diagnóstico de Síndrome de Asperger, aos três anos e meio de idade, também por um neurologista infantil e atualmente atingiu 20 pontos na escala CARS. Porém, conforme mencionado por Santos, et al. (2012), a CARS não demonstra efetividade nos casos de indivíduos com a presença de habilidades verbais mascarando a gravidade do autismo, tanto que chegam a ser classificados como “sem autismo”, pois não atingem o ponto de corte para a classificação de “autismo leve”, que é de 30 pontos, como aconteceu no caso de Igor.

Classe temática 1: Rotina e atividades

Em relação à rotina semanal e dos fins de semana, houve consonância entre os discursos de mães e filhos. As respostas sobre a rotina semanal envolveram: escola, terapias, atividades extraescolares, esportes, trabalho e brincadeiras em casa. Quanto aos fins de semana, foram evidenciadas atividades em ambientes abertos (praia, piscinas, praças, parques) e em ambientes fechados (shopping, restaurantes, igrejas, casas de familiares). Nesse ponto, a maioria das famílias mencionou a preferência por ambientes abertos e relatou saírem pouco ou, raramente, nos fins de semana.

Embora as respostas dos filhos com TEA tenham abordado os mesmos aspectos apontados por suas mães e seus irmãos DT, suas respostas foram formuladas em termos de memórias de episódios ou relatos da situação de maneira literal, por meio de relatos de situações vivenciadas durante as semanas e os finais de semanas. Outro aspecto é que, devido às características comunicativas do TEA, algumas perguntas precisaram ser reformuladas para favorecer maior clareza e compreensão para os adolescentes:

Pesquisadora: ... e nos fins de semana, o que fazem?/ **Renan:** Você quer dizer.../ **Pesquisadora:** Sábado e domingo./ **Renan:** Não sei o que a gente faz./ **Pesquisadora:** Nos dias que não tem escola./ **Renan:** Ah, sim! A gente relaxa, descansa, brinca, vai para a praia, papai vai comprar uma rede para a gente pescar peixes para colocar no aquário (Renan, 11 anos).

Quanto à categoria relacionada às atividades de preferência e de desagrado, as mães mencionaram gostar de atividades individuais (dormir, comer, ler), atividades esportivas (ir à academia, caminhar, dançar), atividades com os filhos e atividades gregárias (sair com as amigas). As mães declararam também que, não gostam de atividades relacionadas à rotina semanal (sair de casa, dirigir, acordar cedo, serviços de casa) e das que fazem parte dos tratamentos do filho com TEA (coordenar os tratamentos, entrar nas sessões, ler e responder mensagens dos grupos de mães de filhos com TEA, administrar crises do filho).

Os relatos dos irmãos com DT nessa categoria, apresentaram certa variabilidade em função da idade. Os mais velhos mencionaram o uso de eletrônicos, sair, brincar com amigos e cuidar dos animais como atividades preferidas. Sobre as atividades que lhes desagradavam, foram citadas as relacionadas à escola, à rotina, ao tédio ou às relações familiares, a exemplo de: aturar a diferença de condutas dos pais com os outros irmãos, independentemente do TEA.

As respostas das crianças com menos de seis anos foram em torno de brincadeiras e alimentos. Esse tipo de resposta era esperado, em função do desenvolvimento cognitivo característico dessa faixa etária. Mesmo diante da reformulação da pergunta por parte da pesquisadora, as crianças reafirmavam as suas respostas enfatizando gostar de: pizza, salsicha, bonecas, bola, desenhar ou brincar com os animais; e não gostar de: cenoura, beterraba ou de brincar com amoeba.

Classe temática 2: descrição dos membros da família e das vivências familiares

No tocante à classe temática *descrição dos membros da família e das vivências familiares*, a primeira categoria sobre a descrição dos pais, dos filhos e dos irmãos elucidou que as mães descreveram seus filhos com DT em relação às transições ou diferentes fases do desenvolvimento, às características de saúde física e socioemocionais, como também às ligações afetivas com pais ou irmão com TEA.

As descrições maternas sobre o filho com TEA foram mais frequentes em termos das características do TEA, focalizando nos aspectos socioafetivos, nas respostas às intervenções e nas ligações afetivas, em maior destaque, com a mãe. Vale salientar ainda que todas as mães, casadas ou com relacionamento estável, mencionaram em seus discursos o papel do companheiro. Em dois casos, os companheiros eram padrasto de um dos filhos e pai biológico do filho com TEA. Como pode ser visto no exemplo a seguir:

A gente acaba querendo definir a criança em torno... a gente não, eu né? Em torno de características do autismo, mas independentemente as características do autismo dele, ele é muito carinhoso, muito afetuoso (...) é muito apegado a mim, sempre foi e é feliz, é muito feliz assim (Eva, 42 anos, 2 filhos).

Vale salientar que todas as mães, casadas ou com relacionamento estável, mencionaram em seus discursos o papel do companheiro. Em dois casos, os companheiros eram padrastos de um dos filhos e pai biológico do filho com TEA.

No que diz respeito à descrição dos pais pelos filhos com DT foi identificado o reconhecimento pelos seus esforços e foram abordados aspectos como: estudaram muito, superaram muitas coisas, são preocupados, fazem sacrifícios e querem sempre o bem dos filhos. Foram observadas caracterizações distintas do pai e da mãe. As distinções sobre tais caracterizações variaram de acordo com a idade. As crianças menores demonstraram certa tendência a falarem sobre características físicas e comportamentos relacionados aos cuidados diários. São exemplos de descrições da mãe: bonita, branquinha, dá carinho, dá boneca, faz a

feira, faz a comida, brinca comigo. Já as descrições do pai foram: faz muito bem para a vida, faz rimas, leva para lugares legais, trabalha para dar comida.

Interessante notar que, os filhos acima de 11 anos, atribuíram às suas mães as seguintes qualidades: legal, boazinha, brava, brigona, gosta de colocar ordem, explode fácil, estressada. Por outro lado, os pais foram caracterizados pelos seguintes atributos: calmo, mais calmo que a mamãe, mais rígido que a mamãe, trabalha muito. No entanto, chama a atenção a conotação com a qual os filhos falaram tais adjetivos parece demonstrar carinho e aceitação, uma vez que são seguidas de sorrisos e exemplos de situações relatadas com aparente contentamento: *“Minha mãe é meio braba, mas é... [risos] é bem legal, é boazinha. Já meu pai é bem calmo, como meu padrasto, dá para ‘razuar’ bem a casa”* (Caio, 11 anos, irmão mais velho). *“Minha mãe algumas vezes é meio brigona, reclamona do jeito dela, mas faz tudo por mim e eu confio plenamente, tudo que faço e sinto digo a ela”* (Davi, 15 anos, irmão mais velho).

Essas mesmas crianças e adolescentes descreveram os seus irmãos com TEA a partir de: características positivas (alegre, calma, sempre de bom humor), características negativas (birras, gritinhos, chatinho, se irrita às vezes), respostas às intervenções (está começando a falar, aprendeu a chamar para brincar), comportamentos diários (levo ele para a escola todos os dias) e ligações afetivas (com o pai, com a mãe ou com irmãos). Exemplo de como os irmãos descrevem seus irmãos com TEA pode ser visto abaixo:

Jonatas ele é calmo apesar da deficiência dele, ele é calmo, agora quando a gente mexe com ele é que ele fica agitado e eu mexo muito com ele [risos]. Mas é muito bom de lidar com ele, ele não é um menino que perturba o tempo todo, ele é inteligente ... você não fica fazendo as coisas para ele porque ele é praticamente independente (Laura, 16 anos, irmã mais velha).

As crianças menores apresentaram respostas mais relacionadas às características físicas (muito fofinho, branquinho) e aos comportamentos diários, tais como: brincar, estudar, chorar na escola, fazer caretas, chamar palavrão, fazer desenho e assistir filme. Um aspecto em comum mencionado pelos irmãos de diferentes idades foram os comportamentos de isolamento do irmão com TEA: gosta de jogar e assistir sozinho, gosta de brincar sozinho, gosta de ficar imaginando. A exemplo disso, pode-se citar a seguinte fala: *“Igor eu vejo ele mais imaginando um pouco, às vezes. Eu sempre me perguntei por que ele não controla a imaginação. (...) Ele é um pouco legal, porque tem umas vezes que ele gosta de brincar sozinho”* (Carol, 7 anos, irmã mais nova).

Um aspecto em comum mencionado pelos irmãos de diferentes idades foram os comportamentos de isolamento do irmão com TEA: gosta de jogar e assistir sozinho, gosta de brincar sozinho, gosta de ficar imaginando. Outro discurso representativo foi sobre a queixa de uma irmã, não diretamente relacionada ao TEA do irmão, mas às implicações em sua vida por causa das mudanças necessárias em função do irmão, como pode ser visto a seguir:

Não tenho muito o que falar dele, até porque é uma coisa meio diferente, não sei... tem uma coisa que não gosto, mas não da parte dele assim... É que já mudei muito de escola e metade das vezes foi por causa dele, aí eu ficava meio chateada (Duda, 16 anos, irmã mais velha).

Nos relatos dos irmãos, ficou claro o fato de, nas famílias com três filhos, os irmãos com DT se descreveram mutuamente a partir de mais características negativas do que em relação à descrição do irmão com TEA, a exemplo de: estressada, chatinha, apegada, abusada, acha que o mundo gira em torno dela. Em crianças menores, os discursos sobre as caracterizações dos irmãos com DT e dos com TEA, foram relacionados à ambivalência e aos comportamentos de brincar: legal e não legal, brinca comigo às vezes, não brinca comigo. Houve também relatos como: a gente se resolve, eu gosto dela.

Os adolescentes com TEA, em suas descrições acerca dos seus pais e irmãos, também apontaram características positivas e negativas explicando suas opiniões por meio de exemplos. Um dos adolescentes com TEA demonstrou ponderar as características positivas e negativas de seus pais e irmãos. Esses dois aspectos podem ser evidenciados a partir dos seguintes discursos:

Mamãe é relaxada, mas quando acontece uma briga ela fica braba (...) Papai quando chega do trabalho começa a fazer piadinhas sem graça [risos] (...) Paulo é meio chatinho, perturba e sempre tenta roubar meu tablet, ele nem pede permissão (...) Henrique eu gosto dele, é relaxado como eu gosto, esperto como eu sou e também, ó, ele é bom em desenhar (Renan, 11 anos).

*Papai é legal, conta histórias bem interessantes e, às vezes, é um pouco irritado (...) Mamãe é a chefe, sinônimo de eficiência, ela é realmente muito legal (...) Duda eu não sei descrever muito, mas ela é legal, esperta e bem séria (...) Carol é legal, agitada e sem consciência [risos]./ **Pesquisadora:** O que quer dizer sem consciência?/ **Igor:** Ela não toma jeito, é uma pirralhinha e também muito simpática (Igor, 13 anos).*

Na categoria designada percepção de como lida com o TEA, foram focalizados os discursos maternos sobre como o filho com DT lida com o fato de ter um irmão com TEA e de como o filho com TEA lida com o seu diagnóstico. Algumas mães relataram que seus filhos lidam bem com o fato de terem um irmão com TEA. Todavia, algumas fazem a ressalva de que acreditam que eles não compreendem bem a gravidade do diagnóstico do irmão. Outras mães percebem sentimentos de ciúmes, queixas, e em alguns casos, culpa e vergonha desses sentimentos. Também foi apontado por essas mães que seus filhos apresentaram diferentes fases e formas de lidar de acordo com as idades, tanto dos filhos com DT como daqueles com TEA. Como exemplo dessa categoria cita-se o seguinte discurso:

Às vezes sentia ciúmes da atenção e à medida que foi crescendo, foi melhorando. Mas sinto que ele tem ciúmes às vezes, ciúmes da atenção sabe? Eu sinto que tem, apesar de ficar com vergonha de sentir sabe? (...) Quando perguntei como era para ele ter um irmão autista, ele disse: Mãe, não é bom nem ruim, é normal ter Henrique. Eu achei o máximo! Era tudo que eu queria ouvir porque não quero que ele diga que é a melhor coisa do mundo, é normal, é a minha realidade, tem coisa boa e tem coisa ruim, é normal, pronto (Paula, 50 anos, 2 filhos).

Sobre como o filho com TEA lida com o seu diagnóstico, uma das mães respondeu que seu filho reagiu bem e que explica às pessoas que tem TEA em situações específicas. A outra esclareceu que o filho demonstra pouco essa compreensão. Também foi questionado aos irmãos com DT como eles lidam com o fato de terem um irmão com TEA e suas respostas indicaram: satisfatoriamente (tranquilo, nunca achei nada de grave, não me afeta em nada, não tenho problema, sou neutra, não me sinto nem bem nem mal, lido muito bem), dificuldades (um pouquinho difícil) e dificuldades iniciais (tinha medo do grau, mas vejo que está evoluindo; a mãe ficou triste no começo depois a gente foi se acostumando). São exemplos desses discursos:

Bom, antigamente eu ficava mais comovido com isso, mas agora eu lido como um irmão normal, como se não tivesse autismo. Muitas vezes eu falo para os meus amigos que eu tenho um irmão autista, eles perguntam: 'Caramba, mas não é difícil?' Eu respondo: 'Não. Acho bem tranquilo'. Ainda mais agora né? Antigamente era mais difícil (Nicolas, 14 anos, irmão mais velho).

Eu me senti um pouco assustada por não saber o que é um autista. Não me senti acostumada, porque eu gostava da minha vida com leite, mas os dias ficaram com suco verde, suco verde. Eu não entendia por que todo mundo da

família tinha que fazer./ Pesquisadora: E hoje, você entende?/ Carol: É, mas não me acostumei (Carol, 7 anos, irmã mais nova).

Nesse último relato, a criança refere-se ao suco verde pois a família aderiu a um tratamento em que adotou restrições a lactose, glúten e outras substâncias dos hábitos alimentares. Ainda nessa categoria, um dos participantes declarou ter inveja da atenção dispensada pelos pais ao irmão com TEA, mas, ao longo da entrevista, trouxe essa mesma queixa relacionada ao outro irmão com desenvolvimento típico.

Na mesma direção, tentou-se questionar os adolescentes com TEA sobre como lidam com os comportamentos relacionados transtorno. Contudo, por questões éticas, foi utilizada como estratégia iniciar com perguntas mais gerais e mediante as respostas, se encaminharia para a pergunta central. Porém, em ambos os casos, os adolescentes demonstraram certa fuga ao tema, o que foi respeitado pela pesquisadora.

Pesquisadora: *Fale um pouco sobre você mesmo/ Igor: Sobre eu mesmo? Eu não sei não!?!/ Pesquisadora: Se fosse para dizer: Igor é... você diria o quê?/ Igor: Não sei, eu não quero colocar coisas sobre mim mesmo. Acho que conheço mais a minha família do que eu mesmo./ Pesquisadora: Seus pais conversam com você sobre seus comportamentos?/ Igor: Mais ou menos./ Pesquisadora: Lembra alguma coisa que eles conversaram com você sobre seus comportamentos?/ Igor: Não, mas tá funcionando [risos] (Igor, 13 anos).*

Por fim, sobre as expectativas maternas para o futuro, emergiram: cuidado, união, respeito e apoio mútuo. Porém, algumas mães sublinharam que evitam pensar no futuro, ou ainda, investem no filho com TEA para que ele dê menos trabalho ao irmão.

É meu maior medo, não gosto nem de pensar, porque não depende só do Davi, ele vai casar, vai ter a vida dele, a família dele e vai ter o irmão. Vai depender

muito da companheira e de tanta coisa que foge à minha capacidade de intervir (Paula, 50 anos, 2 filhos).

Já os irmãos expressaram expectativas voltadas para a evolução do irmão com TEA (jogar mais com ele, que o autismo se reverta, que aprenda a falar), expectativas voltadas para as interações e a convivência (que se vejam sempre, que nunca se separem, que o relacionamento melhore ainda mais). São exemplos os seguintes discursos: *“Eu sei que ele vai melhorar, certeza! Talvez eu comece a jogar mais com ele”* (Matheus, 16 anos, irmão mais velho). *“Acho que ele vai melhorar até lá, e como ele vai estar mais perto da minha idade, talvez comece a jogar comigo”* (Caio, 11 anos, irmão mais velho).

Os discursos dos adolescentes com TEA também revelaram expectativas relacionadas à convivência e à interação com irmãos: *“Que eu me dê bem com as duas. Que Carol pare de ser irritante e que eu consiga interagir melhor com Duda”* (Igor, 13 anos). *“Espero que a gente não se separe, que a gente mude, evolua”* (Renan, 11 anos).

Neste íterim, salienta-se que os irmãos em idades menores apresentaram respostas relacionadas ao que cada um será quando crescer ou ao que é preciso para crescer: muito grandes, com barba, ou mesmo, tem que comer feijão, arroz e galinha para crescer e ficar muito bem. Os irmãos com mais de 10 anos de idade declararam respostas mais relacionadas a morar sozinho, seguir carreiras ou casar.

Discussão

Os dados foram discutidos a partir da articulação entre a caracterização dos participantes, as categorias derivadas das entrevistas e os seguintes conceitos bioecológicos: *processo, pessoa, contexto, tempo*, fatores de risco e fatores de proteção (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Poletto & Koller, 2008; Seibel et al., 2017). Conforme

os autores, admite-se a variabilidade desses conceitos e a interrelação entre eles de acordo com o contexto e as significações dos indivíduos.

O que tem se observado sobre a presença de um membro com TEA na família é a influência da dimensão *tempo*, pois os estudos mais antigos abordavam os aspectos mais negativos, enquanto que os estudos mais recentes têm demonstrado aspectos mais positivos (Carvalho-Filho, Moraes-Filho, Santos, Silva & Pereira, 2018; Tudor, et al., 2018). Atualmente, o impacto de se ter um membro na família com TEA, pode ser atenuado pelo fato de se ter um maior número de pessoas com esse diagnóstico, maior divulgação, mais acesso às intervenções e às escolas regulares, como também mais políticas públicas voltadas para essa população. Esses aspectos eram considerados mais escassos há uma década, conforme destacado pelas mães do presente estudo, o que revela a importância das dimensões *tempo* e *contexto*.

No tocante à *rotina e atividades* percebeu-se neste estudo que as mães, tanto de níveis socioeconômicos mais altos quanto de níveis socioeconômicos mais baixos, abordaram atividades e concepções que denotam fatores de proteção: praticam atividades físicas e de lazer, priorizam momentos a sós com os seus companheiros e demais filhos, e demonstraram concepções mais positivas acerca de suas rotinas. Durante esses relatos, eram comuns expressões de sorrisos e exemplos de estratégias de enfrentamento, mesmo diante do reconhecimento da sobrecarga de atividades e das dificuldades inerentes à rotina e à convivência com o TEA, que são consideradas como fatores de risco.

Esses dados vão ao encontro dos achados de Faro et al. (2019) e de Meimes, et al. (2015) ao identificarem a influência das percepções positivas, das relações afetivas familiares e dos recursos intra e extrafamiliares para as estratégias de enfrentamento. Considerando as dimensões *pessoa* e *contexto*, observou-se que as mães ressignificavam o fato de terem tantas atividades, não focando apenas no filho com TEA, mas associando-as ao fato de terem que

conciliar suas atividades profissionais, com as demandas de casa e dos demais filhos. Também foi possível identificar a influência da dimensão *processo* visto que as interações familiares estabelecidas durante essas vivências podem atenuar o impacto dos fatores de risco. A esse respeito, Fadda e Cury (2019) em seu estudo sobre experiências de pais no relacionamento com os filhos com TEA, ao abordarem os aspectos que podem tornar mais suportável a sobrecarga derivada da rotina de cuidados, acentuam os relacionamentos afetivos por meio da experiência de amar e se sentirem amados.

Ademais, é importante mencionar o impacto da dimensão *tempo*, que foi observada em relação ao tempo de convivência com o diagnóstico. As mães com maior tempo de convivência com o TEA relataram priorizarem atividades de lazer recentemente, depois de sentirem prejuízos nos relacionamentos e na saúde física e mental.

Quanto aos filhos, a maioria dos relatos apreendidos não indicou privações de atividades sociais, o que constituiria um fator de risco. Contrariamente, observou-se que as mães contemplam em suas rotinas, atividades extraescolares e sociais dos seus filhos com DT. Entretanto, algumas famílias relataram que costumam sair pouco nos fins de semana em função do seu momento de vida, de preferências ou aos riscos associados a assaltos. O fato de algumas famílias saírem pouco também é apontado na literatura e pode estar associado às dimensões *pessoa*, *processo* e *contexto* a partir das particularidades comportamentais do filho com TEA (Minatel & Matsukura, 2014); das experiências negativas de preconceito e exclusão social (Cardoso & Françoze, 2015) ou das características do fenótipo ampliado do autismo em genitores (Endres, Lampert, Schuch, Roman & Bosa, 2015).

Em relação ao *contexto*, as famílias citaram atividades de lazer em ambientes abertos. O urbanismo e a localização litorânea onde residem os participantes deste estudo, favorecem essas práticas, melhoram a qualidade de vida para a família e a inclusão social dos indivíduos com TEA. De acordo com Carvalho-Filho et al. (2018), Faro et al. (2019) e Minatel e

Matsukura (2014) os ambientes nos quais essas famílias participam precisam estar assegurados por políticas públicas que favoreçam a vida das pessoas com TEA, uma vez que, a rede de suporte, a atenção e as políticas direcionadas a essa população, são variáveis diretamente relacionadas ao enfrentamento das dificuldades dessas famílias. Para Bronfenbrenner (1996) a adoção de práticas e políticas públicas favorece o desenvolvimento psicológico a partir da disponibilidade de ambientes apoiadores à vida familiar e deve ser foco de preocupação por parte dos pesquisadores.

Nessa direção, Bagarollo e Panhoca (2010) identificaram que os jovens com TEA ao relatarem suas experiências, enfatizam aquelas proporcionadas pela escola e família, como passeios, viagens, festas de aniversários, convivência com parentes e igrejas. Na presente pesquisa, os adolescentes com TEA também demonstraram em seus relatos, memórias positivas de episódios vivenciados com seus familiares, ao descreverem suas rotinas ou membros de sua família, com sorrisos e aparente satisfação, dado que indica a importância das atividades de lazer.

Sobre as particularidades relacionadas ao TEA e as experiências negativas relacionadas ao preconceito e à exclusão social, Cardoso e Françoze (2015) abordam as vivências de situações de preconceito e mudanças na vida social por parte dos irmãos, incluindo certo isolamento da família, tanto no sentido de receber pessoas em casa quanto de evitação de exposição do irmão com TEA a determinados ambientes, em razão de suas características comportamentais. Contudo, Meimes, Saldanha e Bosa (2015) argumentam que o sistema de crenças é um importante preditor da adaptação familiar e do próprio paciente, independentemente da gravidade ou do grau de incapacitação.

A esse respeito, é possível afirmar, a partir das fichas de caracterização e dos relatos maternos, que as crianças e os adolescentes com TEA, filhos das mães participantes desta pesquisa, apesar de também apresentarem níveis moderados e graves do transtorno,

demonstram poucos comportamentos mal adaptativos, boa compreensão de instruções simples em suas rotinas e comportamentos funcionais nas atividades da vida diária. Tais características podem ser atribuídas às evoluções nas intervenções, pois todos participam mais de uma, há pelo menos, um ano e meio. Não obstante, além das evoluções, também podem ser consideradas as características pessoais, o grau de comprometimento, as interações e estratégias familiares, e o momento de vida das crianças e adolescentes com TEA.

Mais especificamente em relação aos filhos com TEA, que participaram deste estudo por meio das entrevistas, é preciso salientar que eles representam uma parcela menor em relação às pessoas com TEA na população em geral, visto que os comprometimentos na linguagem verbal correspondem à maioria dos casos. De acordo com o DSM 5 (APA, 2013), muitos indivíduos, antes diagnosticados com transtorno de Asperger, atualmente receberiam um diagnóstico de TEA sem comprometimento linguístico ou intelectual, como no caso de Igor. No caso de Renan, a pertinência de suas respostas durante a entrevista também pode ser compreendida à luz do DSM 5 (APA, 2013), na medida em que o nível linguístico em pessoas “sem comprometimento da linguagem concomitante” pode ser caracterizado por fala em frases completas e apresentação de fala fluente. Além desses aspectos, o diálogo foi influenciado positivamente pela experiência prévia da pesquisadora com crianças e adolescentes com TEA por meio da prática clínica, escolar e de outras pesquisas.

Cabe ressaltar que, em diferentes pontos da entrevista com os adolescentes com TEA, a pesquisadora não obteve respostas relacionadas às perguntas, mesmo diante de reformulações. De acordo com Bagarollo e Panhoca (2010), esses indivíduos demonstram dificuldades em manter uma situação dialógica, motivo pelo qual, em muitos momentos, suas respostas nem sempre são efetivas. Isso indica a necessidade de esforço contínuo do interlocutor no direcionamento do diálogo para favorecer a continuidade das situações interativas.

Ainda sobre a caracterização dos participantes, é reconhecida a influência do nível socioeconômico, embora nos dados do presente estudo não tenha ficado tão evidente, talvez pelo seu número reduzido. Para Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz e Motta (2014), estudos com participantes com rendas familiares menores, podem apontar aspectos mais negativos. Todavia, reafirmando a importância da dimensão *pessoa* e, associadas a ela, suas significações, as mães com rendas familiares menores do presente estudo, demonstraram em seus discursos fatores de proteção, estratégias de enfrentamento e aspectos mais positivos de suas vivências, apesar das dificuldades enfrentadas, ou do nível de comprometimento do filho com TEA. Essas mães mencionaram a busca por serviços públicos, espaços públicos de lazer, luta pela qualidade nos atendimentos, garantia de direitos como acesso à escola regular, gratuidade nos transportes públicos ou benefício previdenciário. Tais iniciativas denotam empoderamento destas mães, o que pode se constituir também como fator de proteção.

No que diz respeito às atividades de preferência e desagrado, as respostas foram bem diversificadas em função das características das *pessoas* (idade, gênero, diferença de idade entre irmãos); dos *processos* (interações familiares), dos *contextos* (onde residiam e estudavam, se tinham animais domésticos, quais brinquedos e demais recursos ambientais tinham acesso) e do *tempo* (momento do ciclo de vida familiar, fases do desenvolvimento). Algumas mães declararam que não gostavam de administrar os tratamentos do filho, de responder às mensagens de outras mães, de gerenciar as crises do filho e de participar das sessões de terapia comportamental. Nota-se que, dessas queixas, apenas uma se refere diretamente aos comportamentos do filho, as demais se relacionam a outros processos que emergem em função de ter um filho com TEA.

Nas descrições dos pais, dos filhos e dos irmãos, as quatro dimensões (PPCT) revelaram-se a partir de aspectos como: fase do desenvolvimento, características das interações e da linguagem, tempo de convivência ou compartilhamento de atividades. Notou-

se que as descrições foram imbuídas de conotações que denotavam empatia, compreensão e carinho constituindo como fatores de proteção.

Sobre a percepção de como mães e irmãos lidam com o TEA, observou-se a influência de características familiares e pessoais, em especial a idade. Segundo Nunes, Silva e Aiello (2008), o adulto pode perceber mais fortemente o impacto dessas vivências e as crianças podem não perceber efeitos negativos ou podem negar tais efeitos até a idade adulta.

Também foi observada descrição de sentimentos ambíguos e conflitantes, tanto ditos pelos irmãos quanto indicados pelas mães, dado que corrobora Post et al. (2013), ao assinalarem que as emoções experimentadas pelos irmãos de crianças com TEA podem ser ambivalentes e os pais precisam ser criativos no sentido de atender as necessidades tanto do filho com TEA quanto do irmão com desenvolvimento típico.

Sobre as expectativas para o futuro, os irmãos com DT demonstraram aspectos relacionados a dimensão *tempo*, tanto em relação à idade quanto à etapa de vida que vivenciam, ou ainda, ao tempo de convivência com o diagnóstico, não evidenciando maiores preocupações relacionadas ao irmão com TEA. Esse resultado pode ser um indicativo de que as famílias pesquisadas estão conseguindo lidar com seus receios em relação ao futuro do filho com TEA. Por outro lado, este fato pode se dar também devido à idade, visto que no estudo de Cardoso e Françoze (2015) com irmãos entre 14 e 31 anos, a preocupação quanto à necessidade de se responsabilizar pelos cuidados do irmão autista no futuro foi apontada por todos os entrevistados.

É importante mencionar a presença de algumas respostas monossilábicas por parte dos irmãos, mais breves ou relacionadas a ausência de queixas que, segundo Pietsrzak e Facion (2006) são de difícil interpretação e podem ser indicativas de dificuldades relativas ao assunto. Ademais, entende-se que a desejabilidade social possa influenciar de alguma forma as respostas, na medida em que os participantes apontaram mais aspectos positivos

relacionados aos fatores de proteção, do que aspectos negativos em relação aos irmãos com TEA.

Por tudo isso, entende-se que o fato de ter um irmão com TEA, *a priori*, não se configura como um evento adverso (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani & Goin-Kochel, 2012). É preciso compreender a dinâmica, a interinfluência e as significações envolvidas nessa vivência considerando que vários aspectos pessoais, contextuais, processuais e temporais, podem atuar como fatores de risco e de proteção no desenvolvimento desses indivíduos.

Considerações finais

As pessoas com casos de TEA na família seguem uma trajetória de desenvolvimento diferente em relação aquelas sem essa condição. Em face disso, é necessário desenvolver mais estudos que visem compreender tais contextos de desenvolvimento. As concepções dos irmãos de indivíduos com TEA, suas interações sociais e as vivências familiares, são pouco exploradas na literatura. Isso denota que é preciso analisar tanto os irmãos com DT quanto aqueles com TEA. Investigar as vivências familiares na perspectiva dos diferentes membros do sistema familiar foi de grande relevância para compreensão do fenômeno e trouxe importantes questões para serem pensadas em termos de intervenções.

Compreender as interconexões entre os contextos em que eles estão inseridos, considerando as etapas e as transições do curso de vida, sobretudo, em irmãos cuja faixa etária compreende a infância, foi um dos propósitos deste estudo. Porém, as dificuldades de acesso a essa população tornam esse tipo de estudo ainda mais raro, porque encontrar famílias que se disponibilizem a participar de pesquisas e autorizem seus filhos pequenos fazê-lo, consiste em um grande desafio. Nesse processo, a experiência do pesquisador foi um diferencial, pois possibilitou o acesso e uma abordagem mais adequada junto aos participantes. Também

houve dificuldade na participação paterna, fato que pode ser considerado uma limitação no estudo. Este fato demarca também a mãe enquanto principal responsável pelos cuidados com o filho com TEA.

A entrevista também consiste em um desafio e, nesses casos, indica-se a semiestruturada, por favorecer a possibilidade de reformulação da pergunta. Importante mencionar que, perguntas mais diretas sobre as dificuldades relacionadas ao TEA poderiam ter sido feitas. Porém, visando minimizar o possível impacto diante dessas questões, optou-se por abordar de aspectos mais gerais e avançar de acordo com as características e o discurso da criança ou adolescente. Para tanto, estudos futuros podem utilizar recursos adicionais, como o desenho por exemplo, com vistas a minimizar este viés.

Foram diferenciais neste estudo, a participação de crianças menores e de adolescentes com TEA. Conhecer suas vivências familiares através de seus relatos sobre rotina, pessoas e atividades é de grande relevância para os âmbitos de pesquisa e intervenção com famílias. Pretende-se colaborar para que profissionais compreendam essa perspectiva e pensem em intervenções na área. Esta pesquisa suscita aspectos que podem ser investigados e futuros estudos, a exemplo da maior rivalidade entre irmãos com desenvolvimento típico, nos casos de famílias com três filhos. Adicionalmente, são indicados estudos observacionais no sentido de elucidar características das interações fraternas, entre irmãos com desenvolvimento típico e irmãos com TEA, considerando a mediação materna.

Como derivação desta pesquisa cita-se a devolutiva dos resultados, que foi realizada pelas pesquisadoras, tanto com o grupo de mães como também com o grupo de irmãos. Pode-se dizer que tal prática teve um caráter interventivo na medida em que suscitou entre os participantes o diálogo sobre o tema. Sugere-se que clínicas, associações ou demais espaços dedicados ao atendimento de pessoas com TEA possam oportunizar às famílias momentos de

reflexões e orientações a respeito das vivências familiares e interações fraternas, potencializando os recursos de cada família e ajudando a minimizar o impacto do TEA.

Como limitações, entende-se que a predominância de famílias com nível socioeconômico maior pode ter influenciado os resultados ao evidenciar aspectos mais positivos sobre às vivências familiares. Sugere-se a realização de novas pesquisas com vistas a conhecer o fenômeno estudado em diferentes populações e que se investigue o impacto do grau de comprometimento do transtorno nas concepções e nas vivências familiares. Outra limitação apontada também em estudos na área refere-se ao fato de que, as famílias que geralmente participam desses estudos, tendem a ser famílias que lidam melhor com o TEA por inúmeros fatores, alguns deles, discutidos neste artigo. E, como tal, demonstram maior interesse e abertura para falarem sobre o tema.

O modelo bioecológico foi de grande relevância, diante da inter-relação que faz entre as características pessoais, os diferentes contextos e processos a ele relacionados, considerando diferentes níveis temporais. Esse enfoque ampliou o espectro de discussões e perspectivas de analisar os aspectos que emergiram do estudo. Por fim, entende-se que os objetivos desse estudo foram alcançados contribuindo com a área de desenvolvimento humano e demonstrando implicações para futuras pesquisas.

Referências

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bagarollo, M. F., & Panhoca, I. (2015). A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(2), 231-250.

- Benetti, I. C., Vieira, M., Crepaldi, M. A., & Schneider, D. R. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9(16), 89-99.
- Böing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18(40), 251-266.
- Brasil, Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012, 27 de dezembro). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Presidência da República: Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9, 115-125. doi: 10.1111/1467-9507.00114
- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde*, 41(2), 87-98.
- 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.
- Cunha, K. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2017). Pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(1), 111-126. doi: 10.1590/s1413-65382317000100009
- Dessen, M. A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. (1997). *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with

- autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1393-1402. doi: 10.1007/s10803-011-1368-9
- Endres, R. G., Lampert, S. S., Schuch, J. B., Roman, T., & Bosa, C. A. (2015). O Fenótipo Ampliado do Autismo em genitores de crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 285-292 doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722015032268285292>
- Fadda, G. M. & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, n. esp, e35, 1-9. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- Guedes, N. P. S., & Tada, I. N. C. (2015). A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 303-309. doi: 10.1590/0102-37722015032188303309
- Hamer, B. L., Manente, M. V., & Capellini, V. L. M. F. (2014). Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Revista Psicopedagogia*, 31(95), 169-77.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. doi:10.15448/1980-8623.2015.4.18480
- Miele, F. G., & Amato, C. A. H. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares: revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102. doi: 10.5935/1809-4139.20160010
- 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. doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34

- Nunes, C. C., Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(1), 037-044.
- Nunes, L. L., & Salomão, N. M. R. (2016). O bebê aos três meses: concepções de pais e mães. *Psicologia em Estudo*, 21(2), 245-255. doi: 10.4025/psicoestud.v21i2.29197
- Pereira, A., Riesgo, R. S., Wagner, M. B. (2008). Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 487-494.
- Pietsrzak, S. P., & Facion, J. R. (2006). Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista Intersaberes*, 1(1), 168-185.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416. doi: 10.1590/S0103-166X2008000300009
- Post, S. G., Pomeroy, J., Keirns, C. C., Cover, I. V., Dorn, M. L., Boroson, L., ... Walsh, R. A. (2013). Brief report: stony brook guidelines on the ethics of the care of people with autism and their families, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1473-1476. doi: 10.1007/s10803-012-1680-z
- Santos, T. H. F., Barbosa, M. R. P., Pimentel, A. G. L., Lacerda, C. A., Balestro, J. I., Amato, C. A. H. & Fernandes, F. D. M. (2012). Comparação dos instrumentos Childhood Autism Rating Scale e Autism Behavior Checklist na identificação e caracterização de indivíduos com distúrbios do espectro autístico. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 24(1), 104-106.
- Seibel, B. L., Falceto, O. G., Hollist, C. S., Springer, P., Fernandes, C. L. C., & Koller, S. H. (2017). Rede de Apoio Social e Funcionamento Familiar: Estudo Longitudinal sobre Famílias em Vulnerabilidade Social. *Pensando Famílias*, 21(1), 120-136.

- Schmidt, C (2017). Transtorno do espectro autista: onde estamos e para onde vamos. *Psicologia em Estudo*, 22(2), 221-230. doi: 10.4025/psicolestud.v22i2.34651
- 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 Disorders*, 45(3), 685-696. doi: 10.1007/s10803-014-2222-7
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1210-1227. doi: 10.1007/s10803-017-3352-5
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203-220.
- Walton, K. M., & Ingersol, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorder: risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778. doi: 10.1007/s10803-015-2440-7
- 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.

Estudo 3 - Transtorno do Espectro Autista e interações entre irmãos: um estudo observacional

Resumo: Com base na Teoria Bioecológica, o objetivo deste estudo é analisar as interações entre irmãos com desenvolvimento típico e irmãos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em situações de brincadeira livre. Foram realizados três estudos de caso, a partir de três observações em contextos e idades variadas, tendo os irmãos com TEA 6, 9 e 13 anos. As observações foram transcritas e analisadas através de episódios interacionais, considerando as características das dimensões processo, pessoa, contexto e tempo (PPCT). Os resultados indicaram a relevância das atividades cotidianas, por meio das interações fraternas, e as interinfluências entre as dimensões PPCT foram elucidativas dos engajamentos e não engajamentos. O tempo de duração das interações foi influenciado pelo conhecimento prévio das atividades e objetos e pelas características das interações entre pares, a mediação materna também teve um papel proeminente nesse processo. Indica-se que futuros estudos explorem esse tema visando favorecer as interações e o desenvolvimento.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; interação social; irmãos.

Abstract: Based on the Bioecological Theory, the aim of this study is to analyze the interactions among siblings with typical development and siblings with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in situations of free play. Two case studies were carried out based on two observations, in different contexts and ages, with the siblings with ASD being nine and 13 years old. The observations were transcribed and analyzed in terms of interactional episodes, considering the dimensional characteristics of the process, person, context and time (PPCT). The results point out to the relevance of daily activities by means of fraternal interactions, with the inter-influences between the PPCT dimensions elucidating episodes of engagement. The duration of interactions was influenced by prior knowledge of activities, objects and the

characteristics of interactions between peers, with maternal mediation playing a prominent role in this process. It is indicated that future studies explore this theme in order to favor interactions and development.

Keywords: Autism; social interaction; siblings.

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) proposta por Bronfenbrenner, tem suas premissas iniciais publicadas em 1979 e passou, historicamente, por diferentes revisões críticas e reformulações, que culminaram em três fases. Embora o interesse sempre tenha sido nas relações bidirecionais entre os organismos e seus ambientes, a fase mais recente se caracteriza pela ênfase nos *processos proximais*, entendidos como interações recíprocas progressivamente mais complexas entre o ser humano e outras pessoas, objetos e símbolos em um ambiente imediato, considerados como motores do desenvolvimento. Em sua versão final, a teoria abrange as dimensões denominadas *processo*, *pessoa*, *contexto* e *tempo* (PPCT) (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Navarro, Doucet & Tudge, 2020; Tudge, et al., 2016).

A dimensão *pessoa* recebeu mais atenção na terceira fase da teoria, com a introdução do prefixo ‘bio’ ao nome da teoria, inicialmente denominada de “Ecologia”. Segundo Navarro, et al. (2020) esse prefixo foi utilizado justamente para enfatizar a importância das características da pessoa que, embora fossem consideradas elementos essenciais juntamente com as características contextuais, eram secundárias aos *processos proximais*.

A compreensão das relações familiares, assim como as políticas públicas, os serviços familiares e a educação infantil, sempre foram foco de interesse de Bronfenbrenner. Ele fez críticas às pesquisas de laboratório que pouco explicavam os comportamentos das pessoas em suas vidas reais, apontou a escassez de informações úteis às políticas públicas e aos programas sociais e inspirou muitos programas de intervenção relacionados a serviços de

apoio familiar, visitas domiciliares e educação para a parentalidade, especialmente para famílias de baixa renda (Bronfenbrenner, 1996; Koller, 2017; Rosa & Tudge, 2013; Tudge, et al., 2016).

Uma das contribuições de Bronfenbrenner (1986) na área, foi documentar e delinear linhas promissoras de pesquisa sobre influências externas que afetam a capacidade das famílias de promoverem o desenvolvimento saudável de seus filhos. Dentre os resultados, dois deles são especialmente úteis ao presente estudo: 1) as transições podem alterar as atitudes, as expectativas e os padrões de interação na família, mas sua reorganização após isso, pode ser ainda mais significativa para o desenvolvimento; e 2) a poderosa interação entre as influências de pais e pares na gênese de processos construtivos no desenvolvimento.

Em relação aos pares, Saxena e Adamsons (2013) revisaram a literatura sobre estudos que envolvem irmãos de indivíduos com deficiências utilizando a TBDH para elencar os fatores que ajudam ou dificultam seu desenvolvimento e destacaram as áreas para futuros estudos. Eles advogam o uso da teoria para compreensão do fenômeno e salientam suas implicações no âmbito de pesquisas, programas e políticas, sob o argumento de que os irmãos são pouco estudados. Os referidos autores apontam como sugestões para futuras pesquisas, aquelas que envolvam a compreensão de fatores que motivam e ajudam a manter atitudes positivas entre os irmãos nas atividades rotineiras e que favoreçam o desenvolvimento. Dado que coaduna a relevância social deste estudo.

Face ao exposto, entende-se que a perspectiva sistêmica, os conceitos e as premissas da TBDH podem contribuir para a compreensão das interações fraternas em contextos de desenvolvimento que se caracterizam pela presença de um membro com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Classificado como um dos transtornos do neurodesenvolvimento, de acordo com a *American Psychiatric Association* [APA] (2013), o TEA se caracteriza por sintomas que envolvem um *continuum* de prejuízos nos domínios de comunicação social e de

comportamentos restritivos e repetitivos em intensidades que variam de leve a grave. Fatores genéticos e ambientais podem estar associados à etiologia do transtorno e, os sintomas, apesar de estarem presentes precocemente na vida do indivíduo, podem variar ao longo do tempo. Assim, as manifestações do transtorno variam muito, a depender da gravidade da condição, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica (APA, 2013).

Diante desta heterogeneidade, concorda-se com Bosa (2002) ao argumentar a importância da adoção de diferentes modelos explicativos para compreender o TEA. Dito isso, salienta-se que os conceitos advindos de diferentes modelos são abordados neste estudo como constituintes da dimensão *pessoa* por comporem as características dos participantes, a exemplo de: habilidade de atenção compartilhada, resposta, iniciativa, responsividade, competência social, funções executivas, fenótipo e estilos linguísticos.

É preciso acentuar que os conceitos supracitados são entendidos como aspectos que compõem um campo interativo com todas as nuances desses processos. Para compreender melhor tal afirmação, embora sejam abordados na dimensão *pessoa*, estes conceitos são essencialmente sociais, não incorrendo na crítica existente na literatura, apontada por Bosa (2002), sobre a compreensão de habilidades como a atenção compartilhada como competência interna. Tal compreensão também apresenta respaldo neste estudo, pelas raízes sócio-históricas da TBDH e pelas inter-relações entre as dimensões PPCT defendidas na teoria. Essas mesmas considerações sobre a dimensão social que os conceitos assumem corroboram Seidl de Moura e Ribas (2000), que apontam os processos de desenvolvimento psicológico como eminentemente culturais.

A atenção compartilhada tem sido apontada em estudos relacionados ao TEA (Bosa, 2002; Chicon, Oliveira, Garozzi, Coelho & Sá, 2019; Menezes & Amorim, 2015; Zanon, Backes & Bosa, 2015) por ser um dos mais fortes preditores de comprometimento do desenvolvimento infantil e ser prejudicada em indivíduos com TEA. Esse prejuízo é

caracterizado a partir de dificuldades nos gestos de apontar, mostrar ou levar objetos para compartilhar o interesse com outros, pela dificuldade de seguir o gesto de apontar de outras pessoas (APA, 2013). Ela emerge durante o primeiro ano de vida e refere-se à capacidade para dividir experiências afetivas com outras pessoas em relação a um objeto, evento ou outra pessoa com o propósito de compartilhar uma experiência em comum. Envolve a coordenação da atenção junto com um parceiro social em relação a um objeto ou evento, estabelecendo uma relação triádica (Tomasello, 2003).

Sobre os estilos linguísticos, abordados na literatura como aspectos facilitadores da fala dirigida à criança, autores como Salomão (2010; 2012) enfatizam sua importância no desenvolvimento sociocomunicativo infantil. Segundo a autora, o uso desses estilos envolve um adulto, que mantém claramente o objetivo de manter o contato social com a criança, adaptando seu comportamento comunicativo para obter respostas dela. Segundo Medeiros e Salomão (2012), nos casos de desenvolvimento atípico, a linguagem será um recurso a mais no estabelecimento dos contextos interativos e no ato de direcionar a atenção da criança para um terceiro objeto ou evento.

O uso de estilos linguísticos em contextos diádicos e poliádicos que envolvem o desenvolvimento típico e atípico em interações com pares, professores ou mães, tem sido amplamente estudado na literatura nacional pelos estudos do Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISD), localizado na Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Esses estudos convergem no sentido de que há uma influência mútua entre os estilos linguísticos e aspectos como: nível de desenvolvimento cognitivo e linguístico infantil, contexto, tipo de atividade, qualidade das interações, nível socioeconômico, nível instrucional e concepções do mediador sobre o desenvolvimento infantil (Braz-Aquino & Salomão, 2005; Braz-Aquino & Salomão, 2011; Medeiros & Salomão, 2012; Oliveira, Braz-Aquino & Salomão, 2016; Ramos & Salomão, 2012). Embora haja um número maior de estilos

linguísticos, na presente tese são abordados os assertivos, os diretivos, as requisições e os feedbacks, suas definições são exibidas na Tabela 3 (Conforme Anexo).

No tocante a responsividade, autores como (Ramos & Salomão, 2012) acentuam que ela remete à capacidade do adulto para cuidar da criança, mostrando-se sensível aos seus sinais e gestos, ou seja, percebendo-os e respondendo adequadamente, por meio de trocas comunicativas recíprocas. Autores como Meimes (2014) entendem a responsividade como conceito correlato aos de sincronia e reciprocidade, e se refere aos comportamentos contingentes do adulto, apropriados e imediatamente relacionados aos comportamentos das crianças.

A responsividade pode ser analisada por meio dos *processos proximais* nos contextos em que se inserem indivíduos com TEA. Pesquisas com metodologia observacional, a partir de diferentes perspectivas teóricas, têm se mostrado úteis nas análises dos comportamentos interativos, das relações e das interinfluências nesses processos. Essas pesquisas demonstram particularidades relacionadas às pessoas com TEA e com isso, podem contribuir para a redução de preconceitos e visões estereotipadas a respeito delas.

Particularidades sobre os comportamentos de brincar simbólico em crianças com TEA por exemplo, são abordadas por Fiaes e Bichara (2009), ao identificarem o uso de objetos como apoio para o desenvolvimento da brincadeira de faz de conta e constatarem que essas brincadeiras por parte de crianças com TEA se assemelham aquelas observadas em crianças menores, ainda que outras capacidades estejam mais avançadas.

O uso de objetos nas interações entre crianças com TEA e seus pares considerando a mediação das professoras, foi estudado por Lemos, Salomão e Agripino-Ramos (2014). As autoras identificaram o uso de objetos como recursos mediadores nas interações e analisaram a participação das crianças com TEA, que foi caracterizada por comportamentos mais frequentes de olhar pessoas, iniciativa dirigida à ação, resposta adequada e sorriso. Essa

participação das crianças com TEA, suas características pessoais, contextuais e a qualidade das mediações possibilitaram uma maior compreensão sobre o engajamento observado nas interações.

Essas três características supracitadas, também foram exploradas por Lemos, Nunes e Salomão (2020) no estudo sobre as interações entre crianças com TEA e seus pares, em contextos escolares livres (pátios) e estruturados (salas de aula), a partir de estudos de caso. Os resultados dessa pesquisa indicaram que as trocas interativas foram mais frequentes durante as atividades livres nos contextos de sala de aula. Embora as autoras destaquem que esse dado deva ser considerado de maneira articulada com outras interinfluências, a importância de uma certa estruturação do ambiente é apontada, no sentido de favorecer os comportamentos interativos de engajamento das crianças com TEA com seus pares.

O papel do contexto da brincadeira, livre ou dirigida, na promoção da competência social dessas crianças foi estudado por Sanini, Sifuentes e Bosa (2013), ao buscarem evidências na literatura considerando as questões metodológicas que cercam esse debate. As autoras partem da definição de competência social como um conjunto de comportamentos aprendidos por meio das interações sociais, especialmente das que acontecem com pares. A conclusão do estudo apontou que ambos os contextos promovem o desenvolvimento da competência social, embora o contexto da brincadeira livre tenha tendência a ser mais duradouro e espontâneo.

Ainda sobre o brincar, Coutinho (2012) estudou as interações entre mães e crianças com TEA, em contextos livres e com o uso de computador, considerando os episódios interacionais de continuidade e descontinuidade. Os resultados do estudo indicaram que, em relação aos comportamentos comunicativos maternos, não foram observadas grandes diferenças entre os contextos visto que havia em comum entre eles a busca materna por continuidade da interação. Já no que diz respeito aos comportamentos infantis, foi observada

uma frequência maior de iniciativas por parte da criança com TEA nas interações que envolveram o uso do computador, além de maior demonstração de afeto frente ao maior êxito das crianças na atividade, quando comparada com as atividades livres.

Nascimento, Zanon, Bosa, Nobre, Freitas Júnior e Silva (2015) constataram um aumento de iniciativas e respostas espontâneas e a diminuição de comportamentos não funcionais em crianças com TEA. O estudo foi realizado considerando a qualidade e a frequência da apresentação de comportamentos relacionados à interação social de crianças com TEA e seus pares em contextos de educação musical, durante atividades musicais estruturadas. À luz da TBDH, os autores referiram tanto a importância de avaliar a qualidade das interações como promotoras do desenvolvimento, como também o papel dos contextos, dos perfis das crianças e do manejo dos adultos na promoção das interações.

Especialmente no que diz respeito aos estudos com irmãos de indivíduos com TEA, Orsmond e Seltzer (2007) realizaram uma revisão na literatura que focou nos estudos que investigavam as relações entre irmãos e o bem-estar do irmão com desenvolvimento típico, desde a infância até a idade adulta. Os resultados apontaram a convergência dos estudos no sentido de uma descrição positiva das relações fraternas com o irmão com TEA, incluindo os irmãos como parceiros de atividade, maior admiração e menos competição e conflito. Dentre os aspectos negativos apontados, citam-se: isolamento social, constrangimento diante dos comportamentos disruptivos do irmão com um TEA e preocupação com o futuro dele.

Por meio de observações naturalísticas de brincadeiras em ambientes domiciliares, Bontinck, Warreyn, Van der Paelt, Demurie e Roeyers (2018) estudaram as características das interações entre bebês de 18 meses e seus irmãos com TEA, tendo como grupo controle bebês com irmãos com desenvolvimento típico. Os resultados indicaram diferenças nas interações em função do tipo de brinquedo e da participação de outro membro da família. Níveis mais

baixos de interação social foram encontrados em ambos os grupos e níveis mais altos de iniciativas negativas foram mais evidentes nos irmãos daqueles com TEA.

Tais achados foram discutidos pelos autores a partir dos seguintes argumentos: 1) os participantes com idades mais precoces podem ser menos motivados a interagirem socialmente; 2) as respostas dos irmãos podem ser influenciadas pelas dificuldades sociocomunicativas do irmão com TEA por meio dos processos bidirecionais; 3) através da aprendizagem observacional, os comportamentos dos irmãos daqueles com TEA podem ser aprendidos por imitação; e 4) considerando fatores genéticos, cujas características subclínicas de TEA nos irmãos com desenvolvimento típico podem levar a comportamentos mais negativos durante as interações sociais.

Em estudos na área do TEA, além das referidas particularidades, é preciso destacar o papel da compreensão dos componentes e as variações ou derivações dos conceitos, pois as sutilezas observadas nas diferenciações entre eles podem se configurar como importantes marcadores dos comportamentos dentro do espectro e contribuir em termos de avaliação, diagnóstico e intervenção.

A exemplo de tais variações conceituais citam-se: o sorriso e o sorriso orientado para o outro social (Bosa & Souza, 2007); interação à distância, esquiva e isolamento (Sanini, Ferreira, Souza & Bosa, 2008); iniciativa funcional: espontânea com estereotípias, espontânea sem estereotípias, auxiliada sem estereotípias; a iniciativa não funcional concorrente à tarefa sem estereotípias; a resposta funcional: espontânea com estereotípias, espontânea sem estereotípias; resposta não funcional: de afastamento sem estereotípias, concorrente à tarefa sem estereotípias (Nascimento, 2013); olhar: pessoas, ações e objetos; iniciativa: dirigida a pessoas, dirigida a objetos e dirigida a ações (Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014); atenção compartilhada: resposta e iniciativa (Zannon, Backes & Bosa, 2015); resposta: positiva, negativa e não resposta; iniciativa: positiva e negativa (Bontinck, et al., 2018).

Posto isto, entende-se que compreender como os comportamentos das crianças com TEA podem ser influenciados considerando os contextos interativos, a mediação do adulto e, sobretudo, as particularidades de cada criança é fundamental no desenvolvimento de estudos nessa área (Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014). Especialmente em relação aos comportamentos dos irmãos com desenvolvimento típico e daqueles com TEA, as interinfluências entre as dimensões PPCT podem ser mais explicativas e elucidativas das interações fraternas, o que pode favorecer uma melhor compreensão desses *processos proximais*.

Tendo em vista os aspectos abordados, o objetivo deste estudo é analisar as interações entre irmãos com desenvolvimento típico (DT) e irmãos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em ambientes domiciliares nas situações de brincadeira livre. Neste estudo as interações foram analisadas em termos de episódios de engajamento e não engajamento, considerando as características das dimensões PPCT e foram enfocados os *processos proximais* de acordo com a TBDH.

Método

O presente estudo, de caráter descritivo e abordagem qualitativa, utiliza-se de estudos de casos como estratégia de investigação empírica em contextos reais que, em relação ao desenvolvimento atípico, é destacada por autores como Sanini, Sifuentes e Bosa (2013) e Czermainski, Bosa e Salles (2013). Os estudos de caso contribuem para a compreensão de fenômenos sociais complexos, sobretudo quando o foco se encontra em fenômenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real (Bronfenbrenner, 1996; Yin, 2015).

Devido ao caráter exploratório do estudo, foi solicitado às famílias que os irmãos interagissem livremente, como comumente fazem em suas rotinas. Esse critério de interação livre é apontado por autores como Fiaes e Bichara (2009), ao indicarem a importância de

estudos empíricos que busquem a observação de brincadeiras e interações espontâneas em casos de TEA. De acordo com Borges e Salomão (2003), as situações de brincadeiras livres permitem que as trocas interativas ocorram de forma espontânea e natural, próximo daquilo que ocorre no dia a dia.

Somado a isso, em consonância com a TBDH, buscou-se focar nos *processos proximais*, que consistem em interações e atividades cotidianas (Bronfenbrenner & Evans, 2000). Nessa direção, foram analisadas três situações de interações: 1) *Interações entre díade de irmãos*, 2) *Interações entre tríade de mãe-irmãos* e 3) *Interações entre tétrade de irmãos*.

Participantes

Participaram deste estudo três famílias de crianças diagnosticadas com TEA, com idades de 6, 9 e 13 anos, cinco irmãos com desenvolvimento típico com idades entre 2 e 16 anos e uma mãe com 41 anos. Esses participantes são caracterizados e identificados com nomes fictícios, a partir de três estudos de caso. Vale salientar que eles fizeram parte de uma pesquisa maior que envolveu uma etapa anterior com uso de entrevistas.

Instrumentos

Termo de Consentimento e Livre Esclarecido (TCLE): Esse documento expõe, de maneira clara, o objetivo da pesquisa, seus procedimentos, os riscos, os benefícios e a confidencialidade, além do contato dos pesquisadores para maiores esclarecimentos (Apêndice A).

Termos de Assentimento: Esse documento, dirigido às crianças e aos adolescentes participantes da pesquisa, contempla as informações previstas no TCLE de maneira mais simplificada e acessível aos referidos participantes (Apêndice B).

Fichas de caracterização dos participantes: Contém um roteiro de questões semiestruturadas elaboradas pela autora e envolvem, além de dados sociodemográficos, as características familiares mais gerais e aquelas específicas sobre as crianças com TEA, os

irmãos com DT e suas respectivas mães. As questões versam sobre suas rotinas, vida profissional, vida escolar, atividades, instituições que frequentam, idade do diagnóstico e intervenções (Apêndices C, D e E).

Escala Childhood Autism Rating Scale (CARS): O objetivo dessa escala é indicar o nível do transtorno. Ela é composta por 15 itens que podem ser avaliados com a atribuição de 1 a 4 pontos e avalia os comportamentos nas seguintes áreas: relações pessoais; imitação; resposta emocional; uso corporal; uso de objetos; resposta a mudanças; resposta visual; resposta auditiva; resposta e uso do paladar, olfato e tato; medo ou nervosismo; comunicação verbal; comunicação não verbal; nível de atividade; nível de consistência da resposta intelectual e um último item considerando a impressão geral do avaliador (Anexo A). As evidências de validação da escala para uso no Brasil são encontradas no estudo realizado por Pereira, Riesgo e Wagner (2008).

Diários de campo: Contemplam os registros do pesquisador em relação aos relatos maternos, especialmente aqueles acerca das características dos participantes, das rotinas e das interações familiares; também em relação ao contexto, às características do ambiente imediato e ao tempo, com dados sobre a história de vida familiar e da criança com TEA. Sob a perspectiva da TBDH, Afonso, Silva, Pontes e Koller (2015) indicam o uso do diário de campo nas pesquisas com famílias para aprofundar as análises dos aspectos relacionados às dimensões PPCT e por possibilitar que os pesquisadores descrevam suas impressões para além das descrições mencionadas.

Protocolos de observação: São preenchidos com informações relacionadas ao ambiente a partir de um diagrama da situação e da descrição de informações complementares. Além disso, constam também as transcrições das observações e as tabelas com as categorias comportamentais analisadas (Bosa & Souza, 2007; Nogueira & Seidl de Moura, 2007).

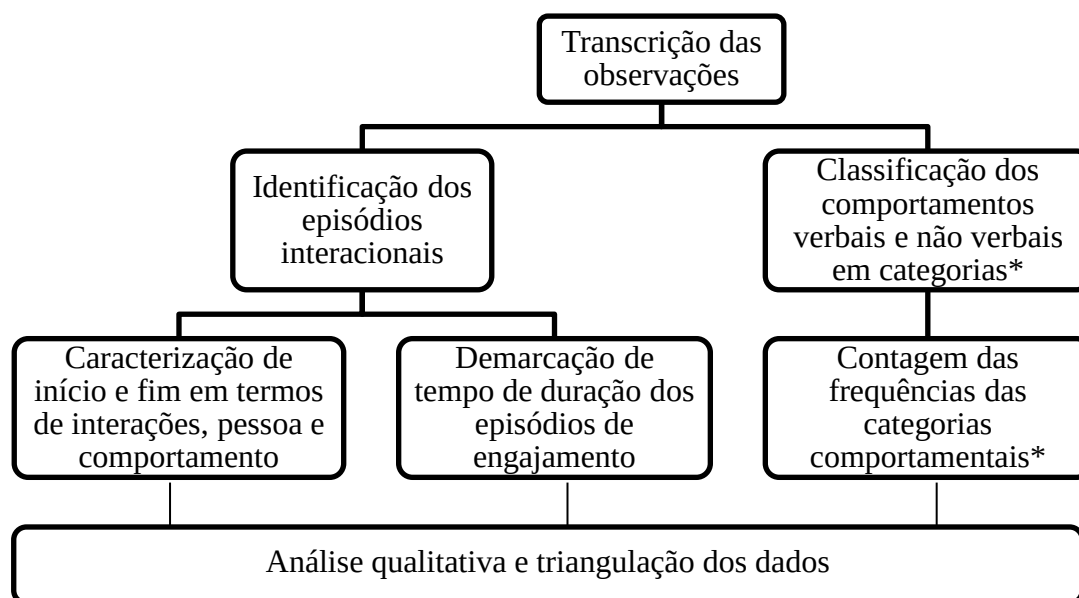
Procedimentos

Procedimento para coleta dos dados: Inicialmente, a pesquisadora entrou em contato com instituições públicas e privadas para obtenção de indicações de famílias que pudessem participar do estudo. Feito isso, foram assinadas cartas de anuência e dado continuidade aos trâmites no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Após a aprovação, com CAEE de número 97824718.1.0000.5188, foram iniciados os contatos diretos com as famílias indicadas e realizadas visitas domiciliares para assinatura dos TCLE e aplicação dos instrumentos. Este estudo observacional deriva de uma pesquisa mais ampla, onde inicialmente foi realizada uma etapa de entrevistas com as mães, irmãos e jovens com TEA de 12 famílias, das quais três demonstraram interesse e constituíram os participantes do presente estudo.

Para as observações, as famílias foram instruídas que interagissem livremente, como costumam fazer em suas rotinas, de modo que a pesquisadora pudesse observar a relação entre as pessoas, objetos e símbolos nesses contextos interativos. As mesmas instruções e esclarecimentos também foram dirigidos pela pesquisadora diretamente às crianças e aos adolescentes, por considerá-los como sujeitos ativos nesse processo. Todas as filmagens foram realizadas pela mesma pesquisadora.

Procedimento para análise dos dados: As observações foram transcritas na íntegra, pela mesma pesquisadora responsável pelas filmagens, por meio da técnica de registro cursivo contínuo e totalizou um tempo médio de 15 minutos. As interações foram analisadas qualitativamente, a partir das frequências dos comportamentos verbais e não verbais e das descrições dos episódios interacionais de engajamento e não engajamento. Embora tenham sido realizados os recortes dos episódios interacionais de engajamento, as frequências das categorias comportamentais foram contabilizadas durante toda a interação desde o minuto inicial da transcrição, até o minuto final.

Diante das variações das pessoas e contextos nos estudos de casos analisados, foram necessárias diferenciações nos sistemas de categorização nos três estudos de caso, tendo em comum: os procedimentos de análise e o foco nas interações fraternas. O processo de análise dos dados foi constituído por etapas, como demonstrado na Figura 1.



*Etapas realizadas por pares com verificação de índice concordância.

Figura 1. Etapas do procedimento de análise das interações.

Sobre o sistema de categorização dos comportamentos, a análise baseou-se em uma categorização mutuamente exclusiva em que foram consideradas, além de categorias já abordadas na literatura (Lemos, Salomão & Agripino-Ramos, 2014; Oliveira, Braz-Aquino & Salomão, 2016; Ramos & Salomão, 2016) a elaborada a posteriori. No primeiro caso as categorias foram: iniciativa, resposta adequada, sorriso, assertivos, diretivos requisições e feedbacks. Já no segundo caso, a categoria elaborada foi: tópicos relacionados ao brincar, utilizada apenas no segundo estudo de caso, referindo-se aos comportamentos do irmão com desenvolvimento típico. As definições desses comportamentos encontram-se na Tabela 3 (Conforme Anexo).

As maiores variações foram encontradas no caso da tétrade de irmãos, em que não houve episódios de engajamento, nem a participação de uma criança ou adulto que exercesse

o papel de mediador, nem comportamentos interativos das crianças com desenvolvimento típico dirigidos à criança com TEA. Por esses motivos não foram utilizadas as categorias relacionadas aos estilos linguísticos, nem aos comportamentos dos irmãos, mas apenas aos comportamentos da criança com TEA: sorriso, iniciativa e resposta adequada.

No que diz respeito à análise dos *processos proximais*, foram considerados os episódios de engajamento nas interações. A partir das dimensões PPCT da TBDH, na análise da dimensão *pessoa*, foram consideradas as características dos comportamentos verbais e não verbais durante as interações, descritas em termos de categorias comportamentais e estilos linguísticos. Quanto ao *contexto*, foram consideradas as características do contexto imediato e, ao *tempo*, os períodos em segundos ou minutos durante as interações nos episódios interacionais de engajamento.

Em relação à definição de episódios de interacionais de engajamento, entende-se a realização de uma atividade ou de uma sequência de interações conjuntas em que os parceiros realizam algo em comum: seja uma atividade, um diálogo, do manuseio de um objeto ou a observação de um evento (Bosa & Souza, 2007; Coutinho, 2012; Lemos, Nunes & Salomão, 2020; Medeiros & Salomão, 2012; Meimes, 2014). Caracteriza-se como início do episódio quando um parceiro se dirige ao outro para realização de algo em comum e finaliza com a mudança de foco de um dos parceiros. As referidas autoras, ao trabalharem com estudos de caso, enunciam que a identificação de episódios interativos possibilita a apreensão de enunciados linguísticos que podem expressar variadas intenções comunicativas e apresentar diferentes funções nas trocas interativas.

Nessa direção, como a TBDH parte de uma relação dinâmica entre as dimensões supracitadas, os dados das observações também foram discutidos por meio da técnica de triangulação. Em termos das caracterizações dos participantes, das interações e dos contextos,

foram analisados os dados obtidos a partir das fichas de caracterização, da escala CARS, das observações e dos diários de campo.

A identificação dos episódios interacionais de engajamento e não engajamento foi realizada pela pesquisadora em discussão com a sua orientadora e teve como critério a definição de episódio de engajamento anteriormente abordada. Feita a identificação desses episódios e suas devidas demarcações (em relação ao tempo de duração, à pessoa que inicia e à pessoa que finaliza), o protocolo de observação passou por um segundo avaliador, que também trabalha com pesquisas que envolvem estilos linguísticos e estudos observacionais, para codificação dos comportamentos e posterior verificação do índice de concordância. Devido à experiência da segunda avaliadora com as classes de comportamentos, não foi realizada a etapa de treinamento, apenas uma reunião para discussão de aspectos específicos por se tratar de casos de desenvolvimento atípico.

Nessa etapa, os comportamentais verbais e não verbais estavam destacados no protocolo de observação com legendas localizadas ao lado de cada fala ou comportamento, com cores e símbolos diferentes de acordo com os participantes da interação registrada. Assim, as categorias comportamentais e suas definições foram disponibilizadas para o segundo avaliador, que analisou e registrou os comportamentos, nomeando-os nos espaços indicados no protocolo. Nos casos de empate, as pesquisadoras retomaram as definições e leitura dos protocolos e apresentaram suas justificativas para a escolha de determinada categoria, na maioria das vezes essa prática foi suficiente e nas ocasiões em que não foi, um terceiro avaliador foi consultado.

O cálculo para obter o índice de fidedignidade foi realizado com base na seguinte fórmula $IF = (\Sigma A / \Sigma (A + D) \cdot 100)$ apresentada por Danna e Matos (2011) e utilizada em diferentes estudos (Braz-Aquino & Salomão, 2005; Meimes, 2014; Souza, Bosa & Hugo, 2005), sendo A referente ao número de acordos e D, ao número de desacordos. No estudo de

caso 1, obteve-se um índice de fidedignidade de 92%, e no estudo de caso 2, de 89,2%. De acordo com Danna e Matos (2011), esse percentual é um resultado considerado adequado no campo da análise de observação comportamental. Contudo, convém ressaltar que, ainda segundo as referidas autoras, o índice de fidedignidade é afetado pelo número de categorias presentes no protocolo. Então, quando o número de itens é menor, a concordância entre observadores é maior, fato que ocorreu neste estudo.

Resultados e discussão

Os dados são apresentados a partir de três estudos de caso, caracterizados por diferentes tipos de contextos e interações e discutidos com base nas dimensões da TBDH (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner e Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Tudge et al, 2016). Em cada estudo de caso, revelando as dimensões PPCT, inicialmente constam as características dos participantes, seguidas das características contextuais, dos dados das observações a partir dos episódios interacionais de engajamento ou não engajamento e dos exemplos das interações. As dimensões *processo* e *pessoa*, entendidas por meio dos comportamentos verbais e não verbais, são apresentadas nos estudos de caso, considerando, principalmente, a função que assumem no fluxo dos episódios interacionais, estes últimos abordados como *processos proximais*.

Interações entre uma díade de irmãos

Bianca tem 16 anos, cursa o 2º ano do Ensino Médio, é irmã mais velha de um adolescente com TEA, pratica atletismo e academia e, segundo o relato materno, tem excelente desempenho escolar. Paulo, o irmão com TEA, tem 13 anos e foi diagnosticado com TEA aos 4 anos de idade com um nível moderado do transtorno. Entretanto, pontuou sem autismo na Escala CARS, possivelmente devido às características do seu desenvolvimento linguístico. Essa divergência pode ser explicada por autores como Santos, et

al. (2012) ao afirmarem que a CARS não demonstra efetividade nos casos de indivíduos com a presença de habilidades verbais, mascarando a gravidade do autismo, tanto que chegam a ser classificados como “sem autismo”, pois não atingem o ponto de corte para classificação de “autismo leve”.

Paulo cursa o 6º ano do Ensino Fundamental em uma escola da rede pública municipal e é submetido a intervenções com fonoaudióloga, psicóloga, psicopedagoga e terapeuta ocupacional, também em instituições públicas. Suas características positivas, obtidas por meio da escala CARS e dos relatos maternos registrados por meio da ficha de caracterização e do diário de campo, referem-se aos comportamentos sociocomunicativos, com bom uso tanto da linguagem compreensiva quanto da expressiva, comportamentos de funcionalidade e tolerância em situações de espera. Com renda familiar em torno de dois salários mínimos, Paulo e Bianca residem com sua mãe, Joana, que é divorciada, tem 42 anos e é graduada em psicopedagogia. Essa escolha foi motivada após o acompanhamento das intervenções com o filho.

Nos diários de campo, os registros apontaram características de organização da casa e da rotina familiar, em que a mãe concilia realização de atividades esportivas com as atividades domésticas e o acompanhamento dos filhos em suas atividades e diferentes demandas. Ela destaca que, embora gostem muito de ficar em casa e se distraiam com brincadeiras entre eles, ultimamente têm priorizado realizar passeios como, ir ao cinema ou a parques ecológicos, por exemplo. A irmã, Bianca, afirmou que gosta de provocar o irmão como forma de brincadeira, errando no jogo, falando coisas erradas ou abraçando-o excessivamente, por exemplo. Segundo ela, algumas vezes o irmão com TEA não gosta e outras, entra na brincadeira, inclusive, fazendo o mesmo com ela.

No tocante à observação, foi registrada a interação entre a díade de irmãos, durante uma atividade livre, caracterizada por brincadeiras com o uso do celular e do tablet por cada

um deles, ora abordados como objetos. A situação aconteceu em um dia útil da semana, durante o período vespertino, com ventilação e iluminação naturais no ambiente observado. Na ocasião, a mãe realizava atividades domésticas na cozinha e não participou da interação.

As interações nesse contexto se caracterizaram pelo engajamento dos adolescentes, nas atividades e entre si, evidenciados, principalmente, a partir dos comportamentos de sorriso (42), resposta adequada (67) e iniciativa (20) por parte do adolescente com TEA, como também pelos comportamentos interativos da irmã com DT com o uso de requisições (45), assertivos (43), diretivos (22) e feedbacks (20). Nesse sentido, Bontinck et al. (2018) observaram em seu estudo que, em pares de irmãos com uma irmã mais velha, as interações se caracterizaram por comportamentos mais positivos. Diener, Anderson, Wright & Dunn, (2015) identificaram que, embora as irmãs com desenvolvimento típico descrevessem a ambivalência das suas interações com seus irmãos com TEA, elas relatavam episódios de amizade, prazer, desafios e aborrecimentos e apontavam mais aspectos positivos dessas interações quando comparadas com suas mães.

Em relação aos comportamentos de iniciativa do adolescente com TEA, notou-se que eles assumiram diferentes funções, quais sejam: mudança de tópico (*“Você já tirou?”*); comentários relacionados à atividade (*“É tão difícil”, “Assusta” ou “Que medo!”*); compartilhamento de interesses (*“Olha!”*) e expressão de afeto, quando ele encosta a cabeça no ombro dela com um semblante de sorriso, olhando em direção à tela do celular que está sendo manuseado pela irmã.

De uma maneira geral, foram observadas interações que se caracterizaram pelo engajamento triádico entre pessoas, olhares e objetos, evidenciando atenção compartilhada; por brincadeiras paralelas com seus objetos sem compartilhamento de olhares e objetos, mas com compartilhamento de tópico no diálogo e, em menor frequência, pelo não engajamento. Esses dados corroboram Menezes e Amorim (2015) ao afirmarem que os processos de

interação podem se manifestar em pessoas com TEA de forma particular e ressaltarem que a efetivação de interações mutuamente reguladas pode ocorrer, por meio do dinamismo do fluxo interacional nas relações com os familiares em contextos domésticos.

Em relação aos episódios interativos, foram mais frequentes os que se caracterizaram pelo engajamento entre os membros da díade. Foram observadas mudanças de tópicos durante o diálogo, com respostas adequadas pelo outro membro da díade, ainda que em forma negativa (IDT: *“Se perder, é minha vez”*/ ITEA: *“Não”*/ IDT: *“Vai Paulo!”* ITEA: *“Não”*), ou com a presença de peculiaridades relacionadas ao transtorno a exemplo de: tempo de resposta mais demorado, características da interação social e da linguagem; fluidez e direção do olhar; dificuldade na habilidade de dividir a atenção entre dois ou mais estímulos ao mesmo tempo. Nessa direção, Menezes e Amorim (2015) identificaram o estabelecimento de relações triádicas em casos de TEA, apesar de as crianças não terem mantido qualquer contato visual, nem com o objeto nem com a pessoa com quem interagiam.

Ainda no que diz respeito às peculiaridades inerentes ao transtorno, outro aspecto adicional à caracterização das interações deste caso, foi o fato de o irmão com TEA não responder diretamente a um comentário realizado pela irmã, mas realizar outro sobre o mesmo tema. Nesses casos, parecia mais evidente uma característica da conversação, do que uma ausência de resposta ou não engajamento, por exemplo. Isso pode ser compreendido observando-se o trecho seguinte, em que ambos falam a respeito do mesmo jogo: IDT: *“As plantas são muito ruins Paulo”*/ ITEA: *“Temos que encher mais 10”*. Nesse recorte de diálogo, a irmã faz um comentário sobre os personagens do jogo e o irmão com TEA dá continuidade ao diálogo, fazendo um comentário adicional relacionado ao que deve fazer no jogo pelo fato de as plantas serem ruins. Observa-se que ele permanece com assunto do diálogo, mas não de uma maneira diretamente relacionada ao que foi posto pela irmã em seu comentário.

Dito isso, foram selecionados para discussão os recortes de episódios de engajamento, apresentados na Tabela 1 em termos de tempo de duração, pessoa que inicia e pessoa que finaliza a interação.

Tabela 1

Episódios interacionais de engajamento no contexto de interação diádica

Episódios	Pessoa que inicia	Pessoa que termina	Duração
Convite para jogar*	Irmã com DT	Irmão com TEA	2'56''
Negociação sobre o jogo*	Irmão com TEA	Irmão com TEA	4'04''
Envolvidos no jogo dele**	Irmã com DT	Irmã com DT	2'14''
Provocação mútua**	Irmã com DT	Irmã com DT	3'20''

Nota. * = uso de objetos diferentes; ** = compartilhando o mesmo objeto.

Os dados demonstrados na Tabela 1 indicam que, na maior parte das vezes, a pessoa responsável por iniciar e finalizar o episódio de engajamento é a irmã. As atividades que caracterizam esses episódios eram conhecidas pelos membros da díade, o que parece ter favorecido o tempo de duração do engajamento. Esse fato fica evidente em falas como: IDT: “*Vamos jogar plantas versus zumbis?*” / ITEA: “*Vamos!*” ou IDT: “*Vamos jogar o jogo do urso então?*” / ITEA: “*Aquele urso...*”. O fato de os episódios de engajamento terem como característica o conhecimento prévio dos participantes corrobora a literatura da área, no tocante aos benefícios de favorecer previsibilidade as pessoas com autismo devido aos déficits nas funções executivas. Nessa direção, Czermainski, Bosa e Salles (2013), ao explorarem esse tema em um estudo de revisão sistemática, elencaram aspectos disfuncionais em casos de TEA e enfatizaram que o conhecimento dessas disfunções é importante para auxiliar no planejamento de intervenções e na organização de práticas mais assertivas.

Contudo, é preciso salientar a característica de responsividade da irmã visto que, durante as análises, o uso das requisições e dos feedbacks, por vezes se confundiam ou eram usados em conjunto. No fluxo interacional, ela geralmente partia de enunciados ou

comportamentos do irmão para formular sua próxima fala dirigida a ele, como neste exemplo:

IDT: *“Vamos baixar um jogo novo no celular de Bianca?”*/ ITEA: *“No celular de Bianca!?”*
/ IDT: *“Aham. Vamos baixar o quê?”*.

Outro aspecto importante refere-se ao fato de que, mesmo que ela tenha sido a pessoa que finalizou o episódio, isso acontecia em função da proposição de um novo tópico a partir do uso de diretivos, assertivos ou requisições, partindo de características dos comportamentos dele e, claramente, com a função de mantê-lo engajado na atividade e evitar o hiperfoco no jogo. A exemplo dessa questão cita-se: Ele está jogando no tablet e ela o interrompe colocando o celular dela na frente dele, ao mesmo tempo em que sorri e diz: *“Olha aqui! Toma só um pouquinho!”* / ITEA: *“É assustador!”*/ IDT: *“Não assusta não. Deixa eu te ensinar!”*.

Por fim, apresenta-se um recorte de um dos episódios interacionais de engajamento, intitulado como ‘Provocação mútua’, que demonstra características do uso da linguagem e das habilidades sociocomunicativas do adolescente com TEA:

IDT: *Me dá esse aí para eu jogar* / ITEA: *Continua jogando e diz: Não* / IDT: *“Dynamic”* / ITEA: *Continua jogando e diz: Esse jogo é para alugar de meninos [SIC]* / IDT: *Não. Bianca pode jogar também, não?* / ITEA: *Só um pouquinho. Deixa eu jogar só mais um pouquinho!* / IDT: *E depois a Bianca?* / ITEA: *É!* / IDT: *Se perder é minha vez* / ITEA: *Continua jogando, depois perde e, sorrindo, entrega o tablet à irmã dizendo: Se acertar todos!* / IDT: *Pega o tablet dizendo: Tem que acertar todos. Começa a jogar e diz: Eita!* / Ambos sorriem juntos ao mesmo tempo em que ela joga e ele olha em direção à tela do tablet.

O episódio interacional acima se caracterizou como episódio de engajamento, pois a irmã com desenvolvimento típico inicia a interação (IDT: *Me dá esse aí para eu jogar*), o

irmão com TEA responde adequadamente, embora de forma negativa (*ITEA: Não*), ela dá continuidade ao diálogo com um nova solicitação, dessa vez nomeando o jogo (*IDT: "Dynamic"*), e novas trocas de turnos derivam desses comportamentos. Dessa maneira, os parceiros realizam uma sequência de interações nas quais mantêm o foco em comum em torno do mesmo assunto (participação no jogo). Embora a resposta inicial de Paulo, dirigida à irmã, seja contrária à participação da irmã no jogo (*ITEA: Esse jogo é para alugar de meninos*), entende-se, por meio dos dados da entrevista inicial, que essa é uma prática comum entre eles, tanto que ela insiste (*IDT: Não Bianca pode jogar também, não?*), eles estabelecem critérios (*ITEA: Só um pouquinho. Deixa eu jogar só mais um pouquinho!/ IDT: E depois a Bianca?/ ITEA: É!*) e, aparentemente, chegam a um acordo (*IDT: Se perder é minha vez*). Esse acordo também pode ser observado quando ele perde e sorrindo, entrega o tablet à irmã (*ITEA: Se acertar todos!*), que acata, por meio do uso de feedback como estilo linguístico, dizendo (*IDT: Tem que acertar todos*). Nisso, eles compartilham a atenção no jogo, o que denota engajamento (*IDT: Começa a jogar e diz: Eita!/ Ambos sorriem juntos ao mesmo tempo em que ela joga e ele olha em direção a tela do tablet*).

No trecho supracitado, o tablet é usado como instrumento de mediação na interação entre os irmãos. Sobre a influência da tecnologia nas brincadeiras, Bichara, Souza e Becker (2019) a apontam como elemento que pode favorecer a brincadeira entre pares. Passerino e Santarosa em (2007) identificaram melhorias na qualidade das interações de indivíduos com TEA com o uso do computador como instrumento de mediação, salvaguardando que a mera inserção da tecnologia não seria suficiente para promover mudanças, se fazendo necessário estabelecer estratégias para sua aplicação que incluam adaptação aos interesses e às necessidades dos sujeitos.

Coutinho (2012), em seu estudo observacional com mães e crianças com TEA, com idades entre 4 e 6 anos, realizou tais adaptações elaborando jogos que atendessem aos

interesses e faixas etárias dos seus participantes e identificou o computador como ferramenta promotora de desenvolvimento, quando aliada às estratégias maternas. Sobre a influência da tecnologia nas brincadeiras autores como Bichara, Souza e Becker (2019) afirmam que as crianças a transformam tanto em elementos da brincadeira, como também em mediadores em suas interações lúdicas, o que favorece a brincadeira entre pares. Em consonância com tais estudos, Diener, et al. (2015) identificaram, por meio de intervenções com irmãos com uso de computador, que a tecnologia oportunizou situações em que os irmãos, com nível leve do transtorno, fossem mais competentes do que aqueles com desenvolvimento típico. Conforme os autores, esse fato contribuiu para percepções mais positivas a respeito dos irmãos com TEA, além de oportunizar os irmãos a se engajarem na mesma atividade, em um ambiente positivo.

De uma maneira geral, ao realizar a análise desse caso em consonância com a TBDH, entende-se a relevância que as atividades cotidianas assumem no desenvolvimento dos membros do sistema familiar. Bronfenbrenner (1996), ao abordar os elementos do microambiente menciona que:

a construção da realidade desenvolvente na criança não pode ser observada diretamente; ela só pode ser inferida através de padrões de atividade, conforme eles se expressam em comportamentos verbais e não verbais, particularmente nas atividades, papéis e relações em que a pessoa se envolve (p.10).

Dito isto, por meio da descrição das atividades, comportamentos, papéis e relações constituídos nas dimensões PPCT, é possível identificar que, a sincronia e a reciprocidade na interação fraterna ora analisada, constituem aspectos essenciais ao processo de desenvolvimento. Assim, pode-se inferir que, contribuíram para os *processos proximais* observados: as características de cada membro da díade de irmãos, as características maternas, suas atividades cotidianas, o momento do ciclo de vida, o tempo de convivência com as

características do TEA, o tempo de interações diárias entre os irmãos e o acesso da família aos serviços e às diferentes opções de lazer.

Interações entre uma tríade de mãe-irmãos

Felipe, irmão com DT, é o filho mais novo, tem 4 anos de idade, faz o Pré I, no Centro de Referência em Educação Infantil (CREI) do município, e não participa de atividades extraescolares ainda. Mariana, tem 9 anos, é a filha mais velha do casal e foi diagnosticada com TEA, num nível moderado, aos 3 anos e meio de idade. Ela cursa o 3º ano Ensino Fundamental, faz terapias (fonoaudióloga, psicóloga, psicopedagoga e terapeuta ocupacional) na rede pública e foi classificada com o nível moderado de TEA de acordo com a CARS. Suas características positivas, obtidas por meio da escala CARS e dos relatos maternos registrados através da ficha de caracterização e do diário de campo, referem-se aos comportamentos de imitação, a linguagem compreensiva e aos comportamentos de funcionalidade e independência durante a rotina familiar e escolar. Mariana tem habilidades motoras finas bem desenvolvidas e demonstra interesse por atividades especialmente relacionadas a pinturas, desenhos e cópias de letras. Maria tem 41 anos, é casada, possui o Ensino Médio completo, atualmente, denomina-se como “do lar” e é mãe das duas crianças presentes na interação ora descrita. O marido, trabalha e reside em outra cidade, e a renda familiar média é de dois salários mínimos.

Durante as visitas, a pesquisadora registrou no diário de campo, a organização da casa e da rotina familiar, onde a mãe prioriza realizar atividades esportivas após deixar as crianças na escola e antes de iniciar as atividades domésticas. Tal prática, segundo ela, tem sido um diferencial positivo na sua qualidade de vida. Também foi registrado pela pesquisadora o relato de satisfação com os serviços públicos oferecidos aos filhos, tanto na escola regular quanto nas terapias. De acordo com o relato materno, mesmo não sem apresentar recursos

físicos e materiais satisfatórios, esses serviços contam com profissionais que desempenham um excelente trabalho e são responsáveis pelos progressos de Mariana.

Em relação à observação, foi registrada a interação entre os irmãos mediada pela mãe, durante uma atividade livre, caracterizada por brincadeiras em uma piscina inflável grande, localizada na área externa da casa. A situação foi registrada no fim de semana, durante o período diurno, com ventilação e iluminação naturais e ao som de músicas infantis. A mãe não participa diretamente das brincadeiras com as crianças, pois está sentada próximo à piscina, de costas para a pesquisadora e de frente para os filhos, observando-os e falando, como forma de mediação em algumas ocasiões. Por esse motivo, foram considerados neste estudo de caso, apenas os comportamentos verbais maternos.

De maneira geral, pode-se verificar que as interações nesse contexto se caracterizaram por elevada participação materna, especialmente em relação ao uso de diretivos (49), de requisições (34), de assertivos (21) e de feedbacks (20) dirigidos às crianças, assim como pelo engajamento das crianças, na atividade e entre si. Esses engajamentos nas interações foram evidenciados no irmão com DT, a partir dos comportamentos de sorriso (25) e tópicos relacionados ao brincar (17) e, na criança com TEA, dos comportamentos de sorriso (31), iniciativa (10) e resposta adequada (29).

Segundo Sanini, Sifuentes e Bosa (2013), alguns dos aspectos que parecem auxiliar as crianças com autismo a estabelecerem interações, além da qualidade do ambiente e da facilitação por parte de adultos, são o nível cognitivo e o funcionamento adaptativo de cada criança, o que corrobora o caso de Mariana que, embora apresente prejuízos na linguagem oral, demonstra bom funcionamento adaptativo. Por meio da análise de episódios interacionais em contextos de brinquedotecas, Chicon et al. (2019) ressaltam o papel dos pares, da atenção compartilhada e da ação educativa no desenvolvimento de brincadeiras com

crianças com TEA. Em consonância, Diener, et al. (2015) abordam a função educativa que os irmãos com desenvolvimento típico podem assumir em suas atividades cotidianas.

Especialmente relacionado ao papel da mediação materna, Meimes (2014) destaca que o estilo colaborativo e responsivo contribui para a emergência de comportamentos sociocomunicativos favorecedores de interação social e promotores do desenvolvimento nas crianças com TEA. Complementar a isso cita-se Coutinho (2012) ao afirmar que, em contextos de brincadeira livre, o uso de diretivos e requisições pela mãe resulta em uma interação com maior participação da criança autista e em maiores frequências de comportamentos de execução de atividades.

Nessa direção, destaca-se o papel da participação materna durante todo o fluxo interacional, na medida em que ela partia de pistas dos comportamentos das crianças para formular suas falas dirigidas a elas, contribuindo para a continuidade das interações. Portanto, pode-se dizer que os diretivos assumiram uma função positiva nesse contexto face as dificuldades sociocomunicativas da criança com TEA. A exemplo uso de diretivos pela mãe cita-se:

IDT: *Se aproxima da irmã, coloca as pernas sobre as bordas da piscina, olha em direção à irmã e sorri* / ITEA: *Sorrindo, olha em direção ao irmão, ergue as pernas e as coloca sobre as bordas da piscina* / Mãe: *“Brinca de mergulhar Felipe com Mariana! De mergulhar. Bora? Uma, duas...”*.

Autores como Aquino e Salomão (2005), Meimes (2014), Ramos e Salomão (2012), Lemos, Salomão e Agripino-Ramos (2014) e Agripino-Ramos (2020) apontaram a função positiva que os diretivos podem assumir a depender das características da criança, do mediador e do contexto.

O papel da responsividade materna também é apontado na TBDH (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner & Evans, 2000). Especialmente em relação ao desenvolvimento

atípico, Medeiros e Salomão (2012), identificaram que as interações entre mães e bebês com deficiência visual foram favorecidas pela sensibilidade materna às necessidades do bebê, observada a partir da habilidade em descrever as propriedades dos objetos e ajudá-lo a usar e descobrir caminhos alternativos durante a exploração. No caso do TEA, Meimes (2014), a partir do seu estudo observacional com mãe e criança, afirma que, face aos comprometimentos da criança com TEA, o padrão de interação materna pode ajudar no engajamento infantil, fazendo com que a criança aceite as propostas do adulto, apesar de suas dificuldades.

Em relação aos episódios interativos, foram mais frequentes os que se caracterizaram pelo engajamento entre os membros da tríade, em destaque para a díade de irmãos. Os referidos episódios de engajamento deste caso são apresentados na Tabela 2 considerando seu tempo de duração, assim como a pessoa que inicia e a pessoa que finaliza a interação.

Tabela 2

Episódios interacionais de engajamento no contexto de interação triádica

Episódios	Pessoa que inicia	Pessoa que termina	Tempo
Brincadeira de mergulhar 1*	Mãe	Irmã com TEA	1'51''
Brincadeira de mergulhar 2*	Mãe	Irmã com TEA	19''
Brincadeira de correr**	Mãe	Irmão com DT	43''
Brincadeira de mergulhar*	Mãe	Irmã com TEA	4'06''
Brincadeira de girar**	Mãe	Irmão com DT	29''
Brincadeira com sombras**	Irmã com TEA	Irmã com TEA	1'28''
Brincadeira de tocar 1*	Irmão com DT	Irmã com TEA	1'12''
Brincadeira de tocar 2*	Irmão com DT	Mãe	46''

Nota: * = fora da piscina; ** = dentro da piscina.

Os dados demonstrados na Tabela 2 evidenciam que, na maior parte das vezes, a pessoa responsável pelo início do episódio de engajamento é a mãe e que, geralmente, é finalizado pela criança com TEA. Observa-se também que, as atividades que caracterizam

esses episódios pareciam ser conhecidas pelas crianças e são relacionadas a ações de causa e efeito, movimentos corporais e habilidades de imitação. Tais atividades caracterizam os interesses de crianças menores, sendo comum observá-los em crianças com TEA mesmo em idades mais avançadas, como neste caso de Mariana. Esse dado corrobora Fiaes e Bichara (2009) ao afirmarem que as brincadeiras por parte das crianças com TEA se assemelham aquelas observadas em crianças com desenvolvimento típico de menor idade.

No estudo acerca das concepções infantis sobre as interações com seus pares com TEA em contextos de creche, realizado por Agripino-Ramos, Lemos e Salomão (2019), foi apontado pelas crianças com DT com idades entre 4 e 5 anos, a presença de brincadeiras relacionadas a atividades com brinquedos, como blocos de montar, bonecas e instrumentos musicais, além de objetos do interesse da criança com TEA e de atividades que envolvem ações como cócegas, cantar ou pular no pula-pula.

Quanto à finalização dos episódios por parte da criança com TEA, em algumas vezes foi observado, o interesse pela mudança de tópico ou no caso, de brincadeira. Porém, a referida criança não conseguia comunicar isso de forma eficaz na interação. Outras vezes, foi observado o tempo de resposta mais demorado, repercutindo na finalização do episódio. Em outro momento, por não responder conforme o esperado, ao andar e não correr como solicitado pelo irmão, o que foi interpretado por ele como cansaço dela e, de igual forma, repercutiu na finalização do episódio (IDT: *“Mamãe, Mariana não tá brincando porque tá ficando cansada”*).

Na sequência, apresenta-se um recorte de um dos episódios interacionais de engajamento intitulado como ‘Brincadeira de tocar 2’:

*IDT: (Fala ininteligível) e estende o braço com a mão em direção à irmã/
Mãe: “Tá com medo ela?”/ ITEA: olha em direção a mãe ao mesmo tempo em
que segura a mão do irmão./ IDT: “É, ela tá com medo!”, caminha na direção*

oposta à piscina e olhando em direção à irmã, aponta para o chão indicando o lugar que ela deve ir/ ITEA: caminha em direção ao irmão, segura a mão dele, sorri e abaixa-se em sua altura colocando o seu rosto na frente do dele e, em seguida, ergue-se novamente./ IDT: Sorri e segura a camisa dela, puxando-a para si e sorrindo/ Mãe: “Abraça ele!”/ ITEA: Abre os braços em direção ao irmão e os fecha envolvendo-o, abraçando-o./ IDT: Simultaneamente, abre os braços e as pernas em direção a irmã e os fecha, envolvendo-a em um abraço./ Crianças: simultaneamente se soltam e ele sorri.

Nesse trecho, é possível observar como a mãe se utiliza dos comportamentos das crianças como pistas para se comunicar com elas, neste caso por meio do uso de feedback e diretivo como estilos linguísticos. Sobre o irmão com DT, notou-se a responsividade em relação à irmã com TEA, na medida em que ele atribui sentido aos seus comportamentos e como aproveita as iniciativas dela e dá continuidade à interação. Quanto aos comportamentos da irmã com TEA, caracterizaram esse episódio tanto as respostas adequadas como as condutas de iniciativa, em especial relacionadas à expressão de afeto.

Dito isso, ao retomar a definição de episódios de interacionais de engajamento, como a realização de uma atividade ou de uma sequência de interações conjuntas em que os parceiros realizam algo em comum (Coutinho, 2012; Medeiros & Salomão, 2012; Meimes, 2014; Bosa & Souza, 2007; Lemos, Nunes & Salomão, 2020), observa-se que esses irmãos se mantêm engajados por meio de uma brincadeira em comum relacionada à expressão de afeto.

Embora, inicialmente, observe-se na irmã com TEA, um tempo de resposta mais demorado (*ITEA: olha em direção à mãe ao mesmo tempo em que segura a mão do irmão*), nota-se que esse comportamento se opõe a uma mudança de foco, que caracterizaria a interrupção ou quebra do episódio. Essa característica precisa ser considerada nas análises de interações em casos de TEA. Nisso, observa-se a inferência do irmão (*IDT: “É, ela tá com*

medo!), que adota uma nova estratégia por meio da categoria comportamental denominada tópico relacionado ao brincar (IDT: “*É, ela tá com medo!*”, *caminha na direção oposta à piscina e olhando em direção à irmã, aponta para o chão indicando o lugar que ela deve ir*), a resposta adequada da irmã com TEA acompanhada de um comportamento de iniciativa (ITEA: *caminha em direção ao irmão, segura a mão dele, sorri e abaixa-se em sua altura colocando o seu rosto na frente do dele e, em seguida, ergue-se novamente*), seguida de uma resposta do irmão (IDT: *Sorri e segura a camisa dela, puxando-a para si e sorrindo*). Na sequência, cita-se a mediação materna, através do uso do estilo linguístico diretivo (Mãe: “*Abraça ele!*”), que exerceu um importante papel na continuidade da interação entre os irmãos e na duração do episódio (ITEA: *Abre os braços em direção ao irmão e os fecha envolvendo-o, abraçando-o./ IDT: Simultaneamente, abre os braços e as pernas em direção à irmã e os fecha, envolvendo-a em um abraço*).

Nessa direção, Afonso, Silva, Pontes e Koller (2015) ao estudarem os processos familiares de uma criança com Síndrome de Down, em uma comunidade Ribeirinha Amazônica, à luz da TBDH, identificaram, dentre outros fatores, que a disponibilidade da criança para interação, mediante o compartilhamento de atividades e convívio social, caracterizou-se como estímulo para os familiares. Esse dado corrobora os resultados do presente estudo devido às características positivas de Mariana. Somando-se a isso e tomando como base a os conceitos de bidirecionalidade e de *processos proximais* (Bronfenbrenner & Evans, 2000), vale salientar a relação entre o sentimento de competência dos pais diante das respostas positivas dos filhos e o estabelecimento de interações promotoras de desenvolvimento.

Face ao exposto, ao compreender esse caso através da lente da TBDH, é possível identificar que o ambiente familiar se caracteriza como um ambiente apoiador e repercute positivamente nas interações fraternas. Bronfenbrenner (1996) salienta duas questões

importantes para a compreensão desse caso. A primeira delas é a de que a possibilidade dos pais desempenharem efetivamente seus papéis depende das exigências, dos estresses e dos apoios oriundos de outros ambientes; a segunda delas refere-se ao fato de que, o mais importante para o desenvolvimento, é como o ambiente é percebido pelos sujeitos e menos como ele é em sua realidade objetiva. Dessa maneira, foi possível apreender que, tanto a mãe quanto a criança com desenvolvimento típico, desempenham seguramente seus papéis no sistema familiar amparadas por uma série de características, explicitadas nesse estudo através das descrições das dimensões PPCT, cujas interações foram marcadas por responsividade e comunicação intrafamiliar positiva.

Em outras palavras, cita-se Bronfenbrenner e Evans (2000) ao salientarem que, para o desenvolvimento humano é essencial a participação ativa em interações recíprocas e, progressivamente mais complexas, com pessoas com as quais a relação se caracteriza por um forte apego mútuo que, com o tempo, tornam-se cada vez mais comprometidos com o bem-estar e o desenvolvimento um do outro. Cezar e Smeha (2016) identificaram em sua pesquisa empírica, com irmãos de indivíduos com TEA, que a relação fraterna nesse contexto pareceu se caracterizar por menor rivalidade e competição, pois os irmãos com desenvolvimento típico pareceram estar mais engajados com a necessidade de cuidar, além de mencionar o TEA do irmão como motivo para o fortalecimento de vínculos familiares.

Numa perspectiva sistêmica, Tudor, Rankin, James e Lerner (2018) ao estudarem uma variedade de fatores que pudessem atuar em conjunto para prever o funcionamento de irmãos de indivíduos com TEA, identificaram um espectro de possibilidades. Um dos resultados encontrados que se contrapõe à literatura refere-se ao grau de comprometimento do transtorno como favorecedor do funcionamento do irmão com desenvolvimento típico e da qualidade do relacionamento fraterno visto que, diante de problemas de comportamentos do irmão com

TEA, as mães podem sentir-se mais encorajadas a apoiar o outro filho, propiciando um clima positivo e motivando o irmão a apoiar o irmão com TEA.

Por outro lado, é preciso considerar, também, que os principais fatores prognósticos estabelecidos para as evoluções no TEA são presença ou ausência de Deficiência Intelectual (DI), comprometimento da linguagem e outros problemas de saúde mental associados (Borilli, 2020). Dados de uma revisão da literatura realizada pela referida autora apontam que TEA e DI são comorbidades frequentes. Cerca de 70 a 75% dos indivíduos com TEA têm algum grau de DI. Entende-se, por meio da TBDH, que, embora não sejam elementos decisivos nas interações, o grau de comprometimento do TEA e as condições associadas compõem uma multiplicidade de fatores que precisam ser considerados nos estudos realizados na área.

Interações entre uma tétrade de irmãos

Cláudia tem 30 anos, é mãe solteira, e sua renda familiar é de, aproximadamente, três salários mínimos. Reside com sua mãe e seus quatro filhos, é estudante de Graduação em pedagogia em uma universidade pública. Seu filho com TEA, Alexandre, é o segundo de quatro filhos, tem 6 anos de idade e foi diagnosticado aos 3 anos com o transtorno em um nível leve de comprometimento, cursa o Pré II em um CREI do município e é acompanhado por profissionais de psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em instituições públicas. Ele está conseguindo ser alfabetizado, apresenta linguagem oral e a utiliza de maneira funcional para se comunicar, embora nem sempre responda com coerência ao que lhe foi questionado, demonstrando leve prejuízo nas habilidades sociocomunicativas.

Sobre os irmãos focalizados na observação, o mais velho deles chamado Alan, tem 10 anos, cursa o 5º ano Ensino Fundamental em uma escola da rede pública e faz acompanhamento com uma psicopedagoga devido a queixas escolares. A irmã, Luíza, é a terceira filha na ordem de nascimento, tem 4 anos, cursa o Pré I no mesmo CREI e frequenta uma psicóloga. Luís, o filho mais novo, tem 2 anos de idade, estuda no mesmo CREI que os

irmãos e faz intervenções com uma fonoaudióloga por motivos de atraso de linguagem e comportamentos de risco relacionados ao TEA.

O contexto da interação registrada pela pesquisadora se caracterizou pela presença das quatro crianças em um dos quartos da casa, sem a participação da mãe e da avó, que se encontravam na cozinha realizando atividades domésticas. Conforme foi abordado, cabe relembrar que os participantes foram instruídos a interagir livremente, assim como fazem em suas rotinas. No quarto, havia um guarda-roupas, uma cama de casal e prateleiras de madeira. Quanto aos objetos, tinham muitos brinquedos, tanto espalhados pelo chão como também armazenados em um balde e uma bacia. A filmagem aconteceu em um dia útil da semana, durante o final da tarde. O ambiente tinha iluminação artificial e ventilação natural. Nesse caso, não houve episódios interacionais de engajamento entre as crianças, mas brincadeiras individuais paralelas, raros compartilhamentos ou convites relacionados às atividades ou objetos. Convites esses que não foram aceitos ou respondidos pelos pares na interação.

Durante toda a transcrição, Alan estava jogando no celular e, às vezes em que realizava comentários relacionados à atividade (jogo: five nights at freddy's) ou objeto que manuseava (celular), eram dirigidos à pesquisadora. Quanto a Luíza, na maior parte do tempo analisado, ela realiza brincadeiras exploratórias ao mesmo tempo em que se alimenta de um biscoito. Embora haja uma variedade de brinquedos com função simbólica, ela os manipula a partir de ações como: jogar para cima ou tirar e colocar de recipientes. Apesar de abraçar um urso de pelúcia e dizer que é seu amigo, ou de colocar uma saia de bailarina e dizer que é sua fantasia, Luíza não se engaja com esses objetos em atividades simbólicas por muito tempo. Seus comentários durante a filmagem também são, em sua maioria, dirigidos à pesquisadora.

Já o irmão mais novo, embora se retire do quarto na maior parte do tempo, nos momentos em que esteve presente, seus comportamentos se caracterizaram por: passividade, olhar fixo em direção à janela, apego a objetos, poucos comportamentos exploratórios

dirigidos aos objetos, presença de comportamentos sem propósito (caminhar chutando os brinquedos ou andar de um lado para o outro), além de pouco uso de habilidades sociocomunicativas, considerando os comportamentos esperados para sua faixa etária. Autores como Bontinck et al. (2018) apontaram que os irmãos mais novos podem imitar certos comportamentos relacionados ao transtorno, o que, provavelmente resulta em comportamentos semelhantes ao TEA ou ao fenótipo mais amplo.

Em comum entre as crianças Alexandre, Luíza e Luís foram os comportamentos de interação com o ambiente, com pessoas e com objetos, visto que se movimentavam bastante pelo quarto (subiam e desciam da cama, pulavam na cama e da cama para o chão, caminhavam sobre os brinquedos, tiravam e colocavam os brinquedos nos cestos, entravam e saíam do quarto, colocavam e retiravam os pés nas paredes), às vezes chegavam a imitar os comportamentos uns dos outros ou se aproximavam uns dos outros observando o que o irmão ou a irmã estavam fazendo, porém, sem se engajarem em uma ação.

Interessante notar que, os comportamentos relacionados a tentativas de chamar a atenção dos irmãos ou de estabelecer brincadeiras em comum foram iniciados pela criança com TEA. Os trechos seguintes exemplificam essa questão: *Em cima da cama, olha em direção a Luís, aproxima-se e sorrindo diz: “Vai cair”, ao mesmo tempo que o empurra levemente / Luís, que também está em cima da cama, cai e chora.* Em outra situação semelhante, também em cima da cama: *Alexandre aproxima-se da irmã e, ao mesmo tempo em que sorri e olha em direção à pesquisadora, empurra a irmã / Luíza comenta demonstrando desagrado: “Ele me empurrou”.* Embora Alexandre tenha se utilizado comportamentos inadequados, ele os fez claramente com a intenção de chamar atenção por meio de comportamentos de iniciativa. A seguir, apresenta-se um exemplo de tentativa de estabelecimento de brincadeiras em comum, em um episódio interacional caracterizado pelo não engajamento:

Alexandre observa a irmã vestindo a saia de bailarina, em seguida retira-se do quarto e retorna com uma sacola. Ele abre a sacola, retira uma roupa de dentro dela, ergue para o alto, sorri e comenta: Short meio grande! Sorrindo olha em direção à pesquisadora, olha em direção à irmã e veste a roupa / Ao lado, Luíza veste uma camiseta e comenta: Essa é minha roupa favorita!

Situações como essa aconteceram ao longo da observação, ou seja, havia a presença de brincadeiras paralelas sobre o mesmo tema ou com os mesmos objetos, mas sem compartilhamentos entre os irmãos. Os comportamentos de Alexandre, analisados em termos de frequências, foram: sorriso (17) e iniciativa (28), sendo nove iniciativas sociais e quatro delas dirigidas à pesquisadora. Ressalta-se que não houve resposta adequada devido à ausência de solicitações dos seus parceiros sociais. Esses dados corroboram Diener, et al. (2015), ao abordarem que as mães de filhos com TEA e com desenvolvimento típico, ao falarem sua vida cotidiana, se referem à interação de seus filhos como brincadeiras paralelas mais frequentes do que brincadeiras integradas.

Lemos, Salomão e Agripino-Ramos (2014) diferenciam os comportamentos de iniciativa em relação a pessoas, objetos e ações. Neste estudo de caso, ao adotar como base o referido critério, percebe-se que Alexandre se caracteriza como uma criança ativa, que explora o meio e os objetos e que tenta interagir com as pessoas, embora não tenha obtido êxito na situação observada. Contudo, marcadamente nesse estudo de caso, foi observada a influência da presença da pesquisadora, a quem as crianças se dirigiram em diferentes momentos, o que pode ter impactado o estabelecimento das interações entre elas.

As evidências processuais, pessoais, contextuais e temporais observadas neste estudo de caso indicam que as crianças contam com pouca participação dos adultos como mediadores de suas interações nas atividades cotidianas e, segundo Nascimento et al. (2015), é preciso uma frequência contínua de interações, a fim de que os aprendizados sejam explorados e

mantidos. Os dados ora apresentados corroboram Cecconello e Koller (2003), ao afirmarem que a disponibilidade dos pais para serem responsivos às necessidades emocionais dos seus filhos pode ser influenciada pelas dificuldades existentes no ambiente, o que afeta a qualidade dos *processos proximais*. A esse respeito, Bronfenbrenner e Evans (2000) apontam que falta de estrutura, altos níveis de estimulação ambiental ou imprevisibilidade e quantidade excessiva de atividades cotidianas caracterizam um ambiente que pode ser fonte de interrupção dos *processos proximais*.

Dentre vários aspectos das dimensões PPCT que podem ser considerados neste estudo de caso, dois deles parecem mais proeminentes: a sobrecarga materna e sua consequente menor oportunidade de estabelecer mediações entre as crianças, embora haja o esforço para atender às demandas individuais delas frente ao acompanhamento com profissionais especializados; e a convergência de características das crianças em relação aos comportamentos sociocomunicativos, lúdicos e relativos à exploração do ambiente.

A esse respeito, Endres, Lampert, Schuch, Roman e Bosa (2015) abordam o conceito de fenótipo ampliado, que se refere a expressões mais leves de traços do TEA em pais e irmãos desses indivíduos, através de características comportamentais, de linguagem ou traços de personalidade. As referidas autoras estudaram o fenótipo ampliado de 20 genitores de crianças com TEA e identificaram que a maioria dos participantes apresentou escores indicativos da presença de traços ligados ao fenótipo ampliado do autismo.

Segundo Orsmond e Seltzer (2007), em estudos com irmãos de indivíduos com TEA, não é possível diferenciar totalmente os fatores relacionados ao fenótipo (fatores genéticos) dos efeitos reativos de crescer com um irmão com TEA (fatores ambientais). Nesse ínterim, os dados do estudo de caso ora analisado, a partir das características dos irmãos, em especial, do mais novo, sugerem a importância de estudos nacionais que investiguem o fenótipo ampliado em irmãos de indivíduos com TEA.

Ademais, destaca-se também a necessidade de avanços em políticas públicas e pesquisas que auxiliem identificar precocemente os sintomas do TEA em populações de risco, como no caso de irmãos, e oportunizem intervenções precoces e mitigando os prejuízos relacionados ao transtorno. Essa temática foi explorada por autores como Lampreia (2009) e Mecca et al. (2011) e, no presente estudo de caso, cita-se o exemplo do irmão mais novo, que demonstra características de risco em seu desenvolvimento e que está em intervenção precoce devido à percepção materna dos sintomas de risco para o TEA.

De acordo com Bronfenbrenner (1996), as políticas públicas têm o poder de afetar o bem-estar e o desenvolvimento dos seres humanos, e essa preocupação por parte dos pesquisadores é, segundo ele, essencial para o progresso científico. Em consonância com Bronfenbrenner e Evans (2000), acredita-se que também são essenciais para o progresso científico, os avanços na pesquisa em direção a delineamentos que possibilitem a compreender melhor as condições e os processos que influenciam no desenvolvimento das pessoas, para identificação de fatores que possam minimizar os seus efeitos negativos e potencializar os positivos.

Considerações finais

A realização deste estudo caracteriza-se como um passo auspicioso em direção ao uso da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) em estudos empíricos sobre o TEA, especialmente relacionados ao contexto familiar. O uso dessa teoria tem sido um desafio para os pesquisadores na área. Porém, acredita-se na sua relevância para a compreensão dos processos familiares promotores de desenvolvimento saudável. Partindo da concepção de que os *processos proximais* se constituem como motores do desenvolvimento, e de que neles estão incluídas as interações e atividades cotidianas em que a criança se envolve,

salienta-se que a qualidade das interações familiares e o estabelecimento de vínculos positivos são essenciais na promoção desses processos.

Um dos desafios na pesquisa bioecológica é à interinfluência entre as dimensões PPCT. Notadamente, além de tudo o que foi abordado, informações adicionais podem ser levantadas sobre as referidas dimensões devido ao inesgotável número de possibilidades interconexões e interinfluências. Embora esse também seja um ponto forte na teoria, considerar tantos aspectos que estão imbrincados entre si e evitar redundância ou omissão, exigiu das pesquisadoras ainda mais diligência em relação aos aspectos metodológicos da pesquisa. Nessa direção, acredita-se que a utilização de estudos de casos foi profícua no sentido de favorecer uma melhor compreensão dos *processos proximais* estabelecidos entre os irmãos.

Outrossim, mesmo que os objetivos deste estudo tenham sido alcançados, acredita-se que muitas questões merecem ser exploradas em estudos futuros a exemplo de: fatores que influenciam o tempo de duração dos episódios interacionais entre pares, características das mediações maternas que favorecem interações positivas entre os irmãos, diferenças contextuais incluindo tipos de atividades e objetos ou ainda, concepções sobre a experiência com o TEA. Sugere-se que diferentes instrumentos, números maiores de participantes e de observações e delineamentos longitudinais possam ser adotados com vistas a amplificar a compreensão do fenômeno estudado.

Por fim, vale ressaltar a relevância da compreensão dos episódios de engajamento e não engajamento, pelo papel que podem exercer na elaboração de estratégias para a promoção de engajamento, melhoria das interações entre pares e consequente aumento na qualidade das interações familiares. Espera-se que as interações fraternas caracterizadas por sincronia e responsividade, possam contribuir para reduzir preconceitos e desmistificar aspectos relacionados ao TEA.

Referências

- Afonso, T., Silva, S. S. C., Pontes, F. A. R., & Koller, S. H. (2015). O uso do diário de campo e a inserção ecológica em uma família de uma comunidade Ribeirinha Amazônica. *Psicologia e Sociedade*, 27(1), 131-141.
- Agripino-Ramos, C. S. (2019). *Inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista: um estudo longitudinal*. Tese de Doutorado (Psicologia Social). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
- Agripino-Ramos, C. S., Lemos, E. L. M. D., & Salomão, N. M. R. S. (2019). Vivências escolares e Transtorno do Espectro Autista: o que dizem as crianças? *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(3), 453-468.
- Alves, P. B., Koller, S. H., Silva, A. S., Reppold, C. T., Santos, C. L., Bichinho, G. S., ... Tudge, J. (1999). A construção de uma metodologia observacional para o estudo de crianças em situação de rua: Criando um manual de codificação de atividades cotidianas. *Estudos de Psicologia*, 4(2), 289-309.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Bichara, I. D., Souza, F., & Becker, B. (Orgs.) (2019). *Crianças e adolescentes em redes: tecnologias digitais e culturas lúdicas*. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia.
- Benigno, J. P., & Farrar, M. J. (2012). Determinants of Joint Attention in Young Siblings' Play. *Infant and Child Development Inf. Child. Dev.*, 21, 160-174. doi: 10.1002/icd.743
- Bontinck C., Warreyn P., Van der Paelt S., Demurie E., & Roeyers H. (2018). The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder:

- characteristics of sibling interactions. *PLoS ONE*, 13(3), 1-19. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193367>
- Borilli, M. C. (2020). *Qualidade de vida de famílias que têm filhos com deficiência intelectual leve associada ao transtorno do espectro do autismo leve*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.
- Bosa, C. A. (2002). Atenção Compartilhada e Identificação Precoce do Autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 77-88
- Bosa, C. A., & Souza, A. D. (2007). Interação mãe-criança e desenvolvimento atípico: a contribuição da observação sistemática. In: Piccinini, C. A. & Seidl de Moura, M. L. (Orgs.). *Observando a interação pais-bebê-criança: diferentes abordagens teóricas e metodológicas*. (237-258). São Paulo: Casa do psicólogo.
- Braz Aquino, F. S. & Salomão, N. M. R. (2005). Estilos diretivos maternos apresentados a meninos e meninas. *Estudos de Psicologia*, 10(2), 223-230. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2005000200009>
- Braz Aquino, F. de S. B., & Salomão, N. M. R. (2011). Intencionalidade comunicativa e atenção conjunta: uma análise em contextos interativos mãe-bebê. *Rev. Psicologia: reflexão e crítica*, 107-115.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-Nurture Reconceptualized in Developmental Perspective: A Bioecological Model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.

- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental Science in the 21 century: emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.
- Cecconello, A. M., & Koller, S. H. (2003). Inserção ecológica na comunidade: uma proposta para o estudo de famílias em situação de risco. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 515-524.
- Chicon, J. F., Oliveira, I. M., Garozzi, G. V., Coelho, M. F., & Sá, M. G. C. S. (2019). Brincando e aprendendo: aspectos relacionais da criança com autismo. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, 41(2), 169-175. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbce.2018.01.017>
- Coutinho, A. F. O. B. (2012). *Interação mãe-criança autista em situações de brincadeira livre e computador*. Tese de Doutorado (Psicologia Social). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
- Czermainski, F. R., Bosa, C. A., & Salles, J. F. (2013). Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. *Psico*, 44(4), 518-525.
- 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. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Danna, M. F. & Matos, M. A. (2011). *Aprendendo a observar*. Edicon: São Paulo.
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *J Child Fam Stud*, 24, 1060–1072. doi: 10.1007/s10826-014-9915-6

- Fiaes, C. S., & Bichara, I. D. (2009). Brincadeiras de faz-de-conta em crianças autistas: limites e possibilidades numa perspectiva evolucionista. *Revista Estudos Psicologia*, 14(3), 231-238. doi 10.1590/S1413-294X2009000300007.
- Koller, S. H. (2017). Making human beings human: A tribute to Bronfenbrenner's centennial. *Psychology in Russia: State of the Art*, 10(4), 4-9. doi: 10.11621/pir.2017.0401 <http://psychologyinrussia.com>
- Lampreia, C. (2009). Perspectivas da pesquisa prospectiva com bebês irmãos de autistas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(1), 160-171.
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., & Agripino-Ramos, C. S. (2014). Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(1), 117-130. doi: 10.1590/S1413-65382014000100009
- Lemos, E. L. M. D., Medeiros, C. S., Agripino-Ramos, C. S., & Salomão, N. M. R. (2019). Transtorno do Espectro Autista e deficiência visual: contextos interativos e desenvolvimento sociocomunicativo. *Psicologia em Revista*, 25(2), 610-625.
- Lemos, E. L. M. D., Nunes, L. L. N. & Salomão, N. M. R. (2020). Transtorno do Espectro Autista e interações escolares: sala de aula e pátio. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(1), 69-84.
- Mecca, T. P., Bravo, R. B., Velloso, R. L., Schwartzman, J. S., Brunoni, D., & Teixeira, M. C. T. V. (2011). Rastreamento de sinais e sintomas de transtornos do espectro do autismo em irmãos. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 33(2), 116-120. doi: <https://doi.org/10.1590/S0101-81082011000200009>
- Medeiros, C. S., & Salomão, N. M. R. (2012). Interação mãe-bebê com deficiência visual: estilos comunicativos e episódios interativos. *Estudos de Psicologia*, 29, 751-760.

- Meimes, M. A. (2014). *Interação mãe-criança e autismo: a contribuição dos fatores psicossociais*. Dissertação de Mestrado (Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Menezes, L. C. & Amorim, K. S. (2015). Para além dos déficits: interação e atenção conjunta em crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 20(3), 353-364. doi: 10.4025/psicoestud.v20i3.27141
- Nascimento, P. S., Zanon, R. B., Bosa, C. A., Nobre, J. P. S., Freitas Júnior, A. D., & Silva, S. S. C. (2015). Comportamentos de crianças do espectro do autismo com seus pares no contexto de educação musical. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 21(1), 93-110.
- Navarro, J., Doucet, F., & Tugde, J. (2020) The bioecological theory of Urie Bronfenbrenner. In D. F. Gullo & M. E. Graue (Eds.), *Scientific influences on early childhood education: From diverse perspectives to common practices*. New York, NY: Routledge.
- Nogueira, S. E., & Seidl de Moura, M. L. (2007). Autismo e engajamento atencional: proposta metodológica para codificação e análise de vídeos caseiros. In: Piccinini, C. A. & Seidl de Moura, M. L. (Orgs.). *Observando a interação pais-bebê-criança: diferentes abordagens teóricas e metodológicas*. (259-287). São Paulo: Casa do psicólogo.
- Oliveira, K. R. S., Braz Aquino, F. S., & Salomão, N. M. R. (2016). Desenvolvimento da linguagem na primeira infância e estilos linguísticos dos educadores *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34 (3), 457-472. doi: <http://dx.doi.org/10.12804/apl34.3.2016.02>

- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 313-320. doi: 10.1002/mrdd
- Passerino, L. M., & Santarosa, L. C. M. (2007). Interação social no autismo em ambientes digitais de aprendizagem. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 54-64.
- Pereira, A., Riesgo, R. S., & Wagner, M. B. (2008). Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 487-494.
- Ramos, D. D.m & Salomão, N. M. R. (2012). Interação educadora-criança em creches públicas: estilos linguísticos. *Psicologia em Estudo*, 17(1), 15-25.
- Ramos, D. D., & Salomão, N. M. R. (2016). Estilos linguísticos de educadoras e habilidades sociocomunicativas infantis aos 24, 30 e 36 meses em contextos de leitura. *Estudos de Psicologia*, 33 (3), 489-501.
- Rosa, M. R., & Tugde, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution From Ecology to Bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5, 243-258. doi:10.1111/jftr.12022
- Salomão, N. M. R. S. (2010). Interação social e desenvolvimento linguístico. In Luna, V. L. R. & Nascimento, A. Z. (Org). *Desafios da psicologia contemporânea* (91-104). João Pessoa: Editora Universitária da UFPB.
- Salomão, N. M. R. S. (2012). A fala dirigida à criança e o desenvolvimento da linguagem infantil. In Piccinini, C. A. & Alvarenga, P. (Orgs.). *Maternidade e Paternidade: a parentalidade em diferentes contextos* (151-167). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Santos, T. H. F., Barbosa, M. R. P., Pimentel, A. G. L., Lacerda, C. A., Balestro, J. I., Amato, C. A. H., & Fernandes, F. D. M. (2012). Comparação dos instrumentos Childhood Autism Rating Scale e Autism Behavior Checklist na identificação e caracterização de

- indivíduos com distúrbios do espectro autístico. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 24(1),104-106.
- Sanini, C., Ferreira, G. D., Souza, T. S., & Bosa, C. A. (2008). Comportamentos Indicativos de apego em crianças com autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 60-65.
- Sanini, C., Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2013). Competência Social e Autismo: O Papel do Contexto da Brincadeira com Pares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(1), 99-105.
- Saxena, M., & Adamsons, K. (2013). Siblings of Individuals With Disabilities: Reframing the Literature Through a Bioecological Lens. *Journal of Family Theory & Review* 5, 300-316 doi:10.1111/jftr.12021
- Seidl de Moura, M. L., & Ribas, A. F. P. (2000). Desenvolvimento e contexto sociocultural: a gênese da atividade mediada nas interações iniciais mãe-bebê. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(2), 245-256. doi: <https://doi.org/10.1590/s0102-79722000000200005>
- Sousa, A. D., Bosa, C. A., & Hugo, C. N. (2005). As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 22(4), 355-364.
- Tomasello, M. (2003). Origens culturais da aquisição do conhecimento humano. (C. Berliner, Trad.) São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1999).
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1210-1227. doi: 10.1007/s10803-017-3352-5
- Tudge, J. R. H., Payir, A., Merçon-Vargas, E., Cao, H., Liang, Y., Li, J., & O'Brien, L. (2016). Still Misused After All These Years? A Reevaluation of the Uses of Bronfenbrenner's Bioecological Theory of Human Development. *Journal of Family Theory & Review*, 8: 427-445. doi:10.1111/jftr.12165
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5º ed. Porto Alegre: Bookman

Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2015). Diferenças conceituais entre resposta e iniciativa de atenção compartilhada. *Revista de Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 78-90. <http://dx.doi.org:10.15348/1980-6906>.

Anexo

Tabela 3

Definições dos comportamentos verbais e não verbais

Categorias comportamentais das crianças com TEA
<i>Iniciativa:</i> Envolve comportamentos sociais espontâneos iniciados pela criança sem a mediação de outra pessoa, podendo ser dirigidos a pessoas, ações ou objetos, independentemente da reciprocidade ou da continuidade das ações. São exceções os comportamentos relacionados à estereotipias como correr sem propósito.
<i>Resposta adequada:</i> Envolve os comportamentos da criança que ocorrem de acordo com uma solicitação verbal ou não verbal de outra pessoa.
<i>Sorriso:</i> Refere-se a sorrisos e semblantes de sorriso dirigidos a uma pessoa, por iniciativa ou em resposta a alguma situação, relacionados a algum estímulo no ambiente imediato.
Categorias comportamentais dos irmãos com DT
<i>Tópicos relacionados ao brincar:</i> São comportamentos verbais relacionados à brincadeira, que podem envolver convite, instrução, feedback ou comentário, por exemplo.
<i>Sorriso:</i> Refere-se a sorrisos e semblantes de sorrisos dirigidos a uma pessoa, por iniciativa em resposta a alguma situação ou relacionados à algum estímulo no ambiente imediato.
Categorias relacionadas aos estilos linguísticos
<i>Assertivos:</i> Enunciados que apresentam a intenção de descrever aspectos observáveis, como objetos, pessoas ou ações, provendo à criança informações sobre propriedades, localizações e possessões.
<i>Diretivos:</i> Considerados comandos ou ordens que possuem caráter imperativo interpretável e objetivam direcionar o comportamento, a atenção ou as verbalizações da criança.
<i>Requisições:</i> Enunciados que demandam das crianças respostas sobre informações de objetos, situações ou ações.
<i>Feedbacks:</i> Enunciados que podem corrigir ou expressar desapontamento com o desempenho da criança no diálogo, além de aprovação ou rejeição dos enunciados incorretos das crianças.

Estudo 4 - Grupo Focal com mães de adolescentes com autismo à luz do modelo bioecológico

Resumo: Entende-se a relevância social e científica da devolutiva dos resultados das pesquisas aos participantes. Nesse sentido, este estudo descreve, a partir do modelo bioecológico, uma experiência de devolutiva de pesquisa, por meio da técnica de grupo focal, e analisa os conteúdos que emergiram dos discursos de cinco mães de adolescentes autistas e irmãos com desenvolvimento típico, residentes nas cidades de João Pessoa-PB e Cabedelo. O encontro foi gravado e registrado em diários de campo. Os dados foram transcritos, apresentados em oito categorias, analisados e discutidos com base na literatura. As mães abordaram temas relacionados às transições ecológicas como: momento do diagnóstico, receio em relação à sua finitude e preparação dos filhos para essa etapa. Também foi apontado por elas a necessidade de apoio, orientações e estratégias relacionadas à convivência com os filhos. Pretende-se, através da descrição dessa experiência, contribuir para novos estudos e práticas dirigidas a essa população.

Palavras-chave: Autismo; mães; grupo focal.

Abstract: It's understood the social and scientific relevance about the researches devolution results to the participants. In this terms, this study describes, from the bioecological model, a feedback experience based on the focus group technique and analyzes the contents that emerged from five mothers speeches of autistic teenagers and siblings with typical development, residing in João Pessoa and Cabedelo cities, Paraíba. The meeting was recorded and registered in field journals. The data were transcribed, analyzed and discussed based on the literature, being presented in eight categories. Mothers highlighted themes related to ecological transitions such as: moment of diagnosis, fear about their finitude and the children's preparation for this stage. They also indicated the necessity for supporting,

guidance and strategies related to the coexistence with their children. It's intended, throughout this experience description which contributes raising new studies and targeted practices to this population.

Key words: Autism; mothers; focal group.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição crônica, de início precoce, que afeta o desenvolvimento nas áreas sociocomunicativa e comportamental, em diferentes níveis de comprometimento, por uma etiologia multifatorial (American Psychiatric Association, 2013). Nas últimas décadas, com um número cada vez maior de pessoas diagnosticadas com esse transtorno, o impacto na sociedade, nos serviços de saúde, nas escolas e nas famílias é percebido e apontado na literatura (Nunes & Ortega, 2016; Silva, Vieira & Schneider, 2016), dado que influencia as políticas públicas dirigidas a essa população (Brasil, 2012). Esses aspectos evidenciam a relevância dos estudos de psicologia social sobre o tema.

Nesse cenário, destaca-se a contribuição do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996) ao compreender os fenômenos estudados considerando a dimensão temporal e situando-os em diferentes sistemas interconectados que se interinfluenciam. De acordo com Afonso, Silva, Pontes e Koller (2015), o referido modelo é capaz de investigar os sistemas dos quais a pessoa participa ativamente e ressalta o modo como as práticas sociais e políticas são assimiladas e afetam os rumos do desenvolvimento.

Esses sistemas incluem desde o ambiente mais próximo, em que as pessoas se relacionam diretamente através de interações face a face, como também os mais amplos, como a cultura, as ideologias ou os sistemas de governo. Por isso, a relevância de estudar e intervir nas relações familiares, especialmente nas interações entre mães e filhos em contextos de desenvolvimento específicos, como nos casos TEA. Acredita-se que, as práticas dirigidas a

uma sociedade verdadeiramente inclusiva, com concepções mais positivas sobre o desenvolvimento atípico, são construídas no microssistema familiar e são fortemente articuladas à comunidade, à sociedade, às políticas e ao momento histórico que se vive.

Embora o modelo explique vários conceitos e definições importantes, no presente estudo, será focado o de transição ecológica, partindo do pressuposto de que tal conceito é indissociável dos demais e da complexidade de interinfluências entre sistemas, interações, pessoas, contextos e tempo. De acordo com Bronfenbrenner (1996), as transições ecológicas ocorrem, ao longo do ciclo vital, quando há uma alteração da posição da pessoa no ambiente ecológico em resultado de uma mudança de papel, de ambiente, ou de ambos.

Diante disso, há um movimento no espaço ecológico, por meio do qual o indivíduo participa de outros sistemas e absorve conhecimentos, experimenta diferentes relações e exerce papéis. Segundo Poletto e Koller (2008), esse movimento é promotor de desenvolvimento na medida em que o indivíduo estabelece relações significativas e dá sentido às suas experiências. São exemplos de transições ecológicas: casamento, nascimento de um filho ou de um irmão, entrada na escola, ciclos escolares, morte de um membro da família e saída dos filhos da casa dos pais.

Nessa direção, considerando a mudança de papéis, a alteração do ambiente e suas implicações nas interações ao longo do tempo, entende-se o diagnóstico de um membro da família com TEA como uma transição ecológica e que pode haver outras a ela relacionadas ao longo do desenvolvimento: o início das terapias, a entrada na escola, a inserção em grupos ou associações, a mudança de abordagem terapêutica no processo de intervenções ou a morte dos pais, por exemplo.

Ao compreender os aspectos supracitados relacionados ao TEA e ao modelo bioecológico, com destaque para o conceito de transições ecológicas, parte-se para algumas considerações a respeito do grupo focal. Gatti (2005) e Lopes (2014) referem que essa é uma

técnica, no âmbito das abordagens qualitativas, que vem sendo utilizada cada vez mais no campo da pesquisa social e pode ser empregada com várias finalidades, quais sejam: processos de intervenção, processos de avaliação, estudos exploratórios, estudos posteriores, análises por triangulação ou validação de dados.

Os participantes devem ser selecionados a partir do problema de estudo e devem ter algumas características em comum, dentre elas a experiência com o tema. No grupo focal, há uma atividade em comum compartilhada entre os membros a respeito de um foco estabelecido pelo pesquisador, que favorece a troca de experiências e a obtenção de perspectivas diferentes sobre uma mesma questão, de um modo que não seria possível por meio de entrevista, questionário ou observação (Lopes, 2014; Pommer & Pommer, 2014).

Partindo do modelo bioecológico, De Antoni e Koller (2000) realizaram um estudo com dois grupos focais de adolescentes, que sofreram violência familiar, com vistas a conhecer como percebem a família e quais as suas expectativas para o futuro. No ano seguinte, as autoras publicam outro artigo em que descrevem o grupo focal em seus aspectos teóricos e destacaram as vantagens e as desvantagens da sua utilização a partir da experiência com a técnica (De Antoni, et al., 2001).

Posto isso, as motivações que levaram a pesquisadora principal do estudo supracitado ao uso da técnica se coadunam com as motivações da autora desta tese de doutorado, que é essencialmente, a possibilidade de oportunizar aos participantes da pesquisa um momento para a troca de experiências e compartilhamento de suas visões a respeito da temática pesquisada. Tais motivações estão alicerçadas tanto pelos aspectos éticos da pesquisa com seres humanos, como também pelo compromisso social da psicologia enquanto ciência.

Nesse segmento, Jacó-Vilela, Degani-Carneiro e Oliveira (2016), ao abordarem os aspectos históricos da psicologia social, no Brasil, apontam que a entrevista, a observação participante, a história de vida e a pesquisa intervenção propiciam um trabalho profícuo no

sentido de novas produções teóricas e na proposição de mudanças na realidade social, uma vez que o campo científico está vinculado às condições sociais e econômicas de cada momento histórico, e as teorias precisam responder à realidade social brasileira.

Mais especificamente sobre o uso das técnicas de grupo focal como estratégia metodológica em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento, dentre os quais incluem o TEA, Silva e Assis (2010) afirmam que o grupo focal favorece o acolhimento do sujeito através da criação de um espaço para expressão de sentimentos, oportunizando ouvir os sujeitos ao mesmo tempo em torno de um tema, além de observar suas interações. Conforme os autores, tais técnicas ajudam a apreender as singularidades das concepções sobre as diferentes vivências e populações considerando a complexidade do tema.

A relevância científica e social dos trabalhos com grupos a partir de diferentes métodos, técnicas e abordagens é indiscutível. Nessa direção, faz-se referência ao trabalho de grupo terapêutico com mães de crianças com TEA realizado por Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) ao abordar as reflexões dessas mães sobre suas vivências familiares, como também sobre o impacto e os desafios na parentalidade de uma criança que tem dificuldades sociocomunicativas. Embora tenham sido enfatizados os aspectos mais negativos dessas vivências, os autores argumentam a importância de identificá-los, porque esse é um passo em direção à mudança. Eles advogam a necessidade de favorecer suporte emocional a essas famílias.

Outro trabalho em grupo com pais de indivíduos com TEA foi realizado por Semensato, Schmidt e Bosa (2010), que também defendem essa prática como possibilidade de reduzir os níveis de tensão dessas famílias, a partir da troca de experiências e de informações. Para as autoras, os trabalhos em grupo podem favorecer o desenvolvimento de novas habilidades para enfrentar os desafios diários. Nesse ínterim, discorre-se a respeito do processo de devolutiva em pesquisa, considerando as contribuições dos trabalhos em grupo e

a importância de retornar os resultados para aqueles diretamente envolvidos com a coleta, como pressupõe o modelo bioecológico.

Segundo Knauth e Meinerz (2015), o retorno dos dados da pesquisa é pouco abordado no âmbito da discussão sobre ética em pesquisa no Brasil. Portanto, é de grande importância a publicação de experiências nesse sentido, tanto para aprofundar o tema quanto para suscitar novos estudos. Sobre o processo de devolução de pesquisa, abordado nesta tese como devolutiva, as autoras apontam as seguintes reflexões: a quem interessam os resultados do estudo? Para quem o pesquisador tem o compromisso de retornar esses resultados? Qual é a melhor forma para apresentar os resultados do estudo de maneira que estes tenham o impacto desejado?

A respeito disso, as referidas autoras advogam que tais escolhas irão refletir tanto em questões de natureza ética do pesquisador quanto em sua inserção política. Embora não haja fórmula certa, a devolutiva deve ser encarada como uma prerrogativa e como uma obrigação do pesquisador, com a premissa de que os dados devem ser devolvidos sempre para os sujeitos diretamente implicados. Portanto, a troca de experiências e informações, a expressão de sentimentos, as concepções e o relato de vivências, associados ao conhecimento dos resultados de uma pesquisa na qual o sujeito foi participante, e à possibilidade de se colocar diante disso, são os principais argumentos para a utilização da técnica de grupo focal no processo de devolutiva em pesquisa (Anjos, Boery, Santos & Boery, 2016).

Nesta tese, foram adotadas três propostas de devolutiva, sendo a primeira delas abordada neste artigo: 1) realizar a devolutiva de pesquisa a partir da técnica de grupo focal com as mães de jovens com TEA; 2) realizar a devolutiva de pesquisa a partir de uma roda de conversa com os irmãos com Desenvolvimento Típico (DT) de indivíduos com TEA; e 3) elaborar um material de apoio, a ser disponibilizado para as famílias, que enfoque as interações entre irmãos. Nesse sentido, os objetivos do presente artigo são: descrever a

experiência de devolutiva de pesquisa por meio da técnica de grupo focal com mães de adolescentes com TEA e analisar os conteúdos que emergiram dos discursos delas. Esses objetivos foram formulados com vistas a responder as seguintes questões: como foi a experiência do grupo de mães sobre a devolutiva dos resultados? Como elas perceberam esses resultados?

Método

Este estudo, cuja abordagem é qualitativa, foi realizado por meio da técnica de grupo focal, que consiste em uma modalidade de entrevista grupal e/ou grupo de discussão cujos participantes dialogam sobre um tema particular, ao receberem estímulos apropriados para o debate (Gatti, 2005; Lopes, 2014).

Participantes

Embora tenham participado da pesquisa inicial 12 mães de crianças e adolescentes com TEA e com DT, apenas sete se disponibilizaram a participar do grupo focal. As demais, embora reconhecessem sua importância, não puderam participar por diferentes motivos. Na semana do encontro, duas mães desmarcaram devido à indisponibilidade pelas atribuições com os filhos e com o período de final de ano.

Das cinco mães que participaram do estudo, cujas idades variaram entre 42 e 50 anos, duas delas eram donas de casa, uma era aposentada e duas trabalhavam em expedientes flexíveis. A maioria delas possui nível superior completo. Sobre os filhos das referidas mães, a maioria daqueles com DT foi de 16 anos e a média de idade dos filhos com TEA foi de 12,6 anos. O grau do TEA, de acordo com os relatos das mães, variou entre leve e moderado, todos frequentavam escolas regulares e participavam de mais de um tipo de intervenção. Embora os filhos não tenham participado diretamente deste estudo, entende-se a importância de caracterizá-los no sentido de favorecer a compreensão dos dados ora apresentados.

Instrumentos

Os registros do grupo focal foram realizados por meio de gravações em áudio, através de um minigravador manual, como também de registros escritos em diários de campo. Com intuito de favorecer uma maior clareza na apresentação dos resultados para as mães, foram entregues pastas em que havia caneta, folhas para registros, programação do encontro, figuras explicativas sobre os resultados e mensagem final.

Procedimentos para coleta dos dados

Inicialmente, na primeira etapa da pesquisa, com vistas a obter indicações de famílias que pudessem se interessar em contribuir com o estudo, a pesquisadora contatou responsáveis por instituições públicas e particulares, como escolas, clínicas especializadas e associações. Feito isso, foram realizados contatos telefônicos com as mães, após a autorização da disponibilização dos seus números para a pesquisadora. Em seguida, a pesquisadora agendou encontros pessoais para apresentação dos objetivos da pesquisa e obtenção do consentimento das mesmas, respaldada em todos os aspectos éticos e com a aprovação do projeto no Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde (CCS), sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 78557617.6.0000.5188. Com isso, foi iniciada a pesquisa com a realização de entrevistas individuais com as mães e seus respectivos filhos, tanto aqueles com DT quanto os demais com TEA. Na ocasião, as mães foram informadas sobre o processo de devolutiva e todas elas demonstraram grande interesse em participar.

Conforme informado para as mães, ainda no mesmo ano da coleta de dados, foi dado início à segunda etapa da pesquisa. Elas foram novamente contatadas para um encontro com vistas a: apresentar e discutir, juntamente com outras mães, os resultados da pesquisa da qual participaram elas e os seus filhos; e coletar dados suplementares para elaboração de um material de apoio para famílias de indivíduos com TEA. Essa proposta foi aprovada pelo

Comitê de Ética, sob CAAE de número 97824718.1.0000.5188 e respeitou os princípios estabelecidos pelas resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Assim, a segunda etapa da pesquisa foi caracterizada pelo processo de devolutiva realizado por meio de um grupo focal e, mediante planejamento prévio, contemplou os seguintes momentos: apresentação dos participantes, dos objetivos do encontro e dos aspectos éticos por meio do Termo de Consentimento e Livre Esclarecido (Apêndice H); apresentação da programação e dos materiais disponibilizados; apresentação dialogada dos resultados da pesquisa; técnica de dinâmica de grupo para a coleta de dados suplementares; avaliação e *feedback* das mães sobre a pesquisa e o grupo focal; mensagem final e socialização com lanche.

Durante o grupo focal, as mães foram recepcionadas em uma sala de aula da universidade a que as pesquisadoras são vinculadas. As cadeiras foram dispostas em semicírculo, em torno da pesquisadora e da tela em que foram apresentados os resultados da pesquisa. Além das mães, participaram duas pesquisadoras: uma delas como moderadora e a outra responsável pelos registros dos comportamentos verbais e não verbais do grupo e pelo apoio referente às possíveis demandas que surgissem. É oportuno frisar que ambas as pesquisadoras têm experiência em trabalhos com grupos, em pesquisas com uso de entrevistas e observações, como também com indivíduos com TEA e suas famílias.

O grupo focal foi estruturado com planejamento prévio e contemplou as seguintes etapas: apresentação dos participantes, dos objetivos do encontro e dos aspectos éticos por meio do Termo de Consentimento e Livre Esclarecido (Apêndice H); apresentação da programação e dos materiais disponibilizados; apresentação dialogada dos resultados da pesquisa; técnica de dinâmica de grupo para a coleta de dados suplementares; avaliação e *feedback* das mães sobre a pesquisa e o grupo focal; mensagem final e socialização com lanche.

Procedimentos para análise dos dados

Os dados foram analisados qualitativamente e discutidos entre as autoras, considerando os registros das gravações em áudios e dos diários de campo, à luz do modelo bioecológico e da literatura na área do TEA. Com fins ilustrativos, são utilizados trechos literais das falas das mães acompanhados de nomes fictícios, a fim de preservar suas identidades. Declara-se ainda que, devido à impossibilidade de contemplar os conteúdos que emergiram dos discursos das mães durante os diferentes momentos do encontro, optou-se por apresentar aqueles que estiveram presentes nas falas da maioria das mães.

Nesse sentido, os resultados foram abordados através de oito categorias, seis relacionadas à apresentação dos resultados da pesquisa e, duas relacionadas à coleta dos dados suplementares: 1) *rivalidade maior com os irmãos com DT do que aquele com TEA*; 2) *atribuição de responsabilidade aos filhos com DT em relação ao irmão com TEA*; 3) *receio em relação à sua própria finitude*; 4) *momento do diagnóstico*; 5) *comentários sobre as respostas dos filhos com DT*; 6) *feedback em relação à pesquisa*; 7) *necessidade de apoio e orientações profissionais* e 8) *estratégias relacionadas à convivência com os filhos*.

Resultados e discussão

Devolutiva dos resultados da pesquisa com mães e irmãos

O encontro que teve duração média de três horas, foi realizado no dia 13 de dezembro de 2018 e iniciou com a apresentação da programação, dos objetivos do encontro e dos aspectos éticos pela moderadora do grupo. Na sequência, as mães se apresentaram e falaram sobre seus filhos com DT e aqueles com TEA, suas respectivas idades e nível de comprometimento do TEA. Algumas falaram brevemente sobre como estava o desenvolvimento do filho com TEA e como era seu relacionamento com os irmãos.

Após a apresentação, a moderadora explicou como seria a dinâmica do encontro, mostrou, por meio de um fluxograma (Figura 1), o que a literatura aborda acerca das vivências entre irmãos com TEA e com DT e salientou o papel dessas no desenvolvimento psicossocial, afetivo e cognitivo de ambos. Em seguida, a pesquisadora apresentou, em slides, os pontos principais que emergiram a partir das entrevistas realizadas e exemplificou com trechos dos relatos coletados na pesquisa.

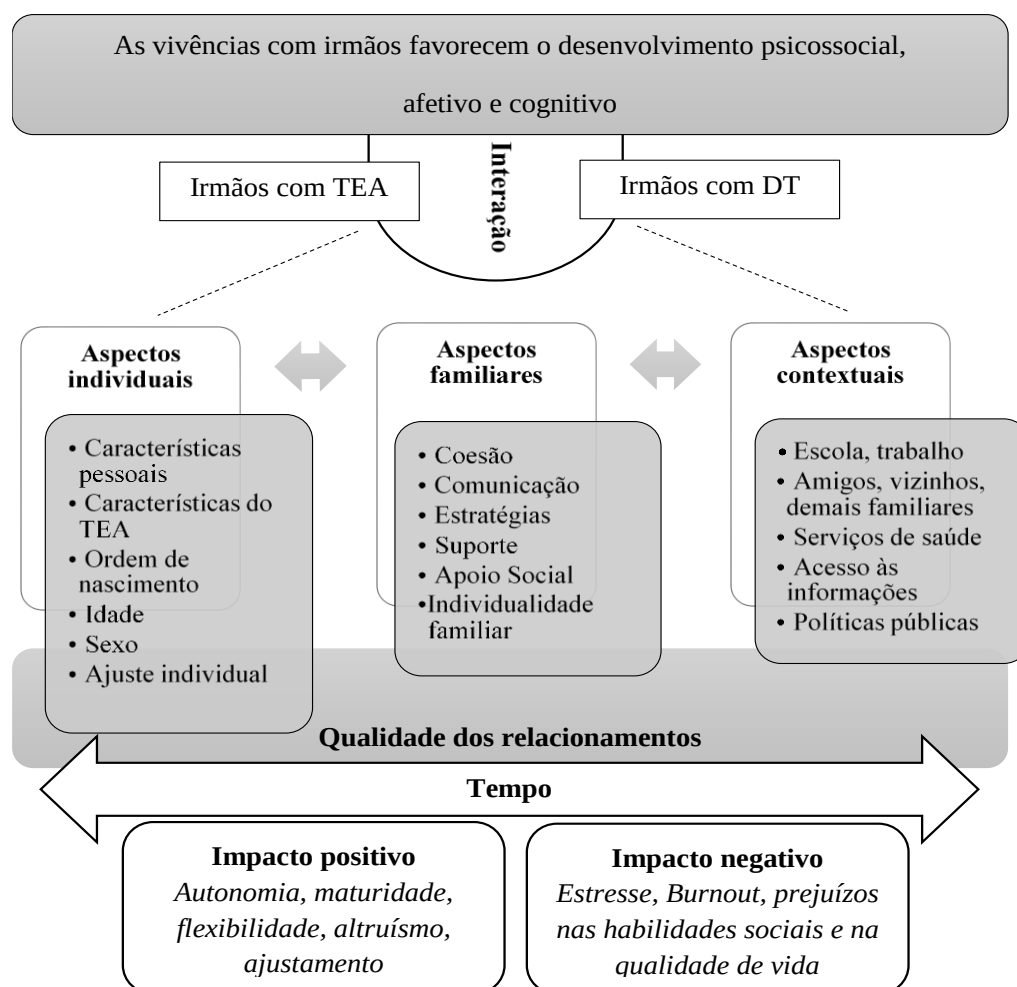


Figura 1. Fluxograma apresentado às mães

Fonte: Dados da pesquisa.

De acordo com os registros no diário de campo, as mães se mostraram bastante atentas e participativas, demonstraram interesse durante a apresentação dos relatos, teceram comentários e fizeram registros escritos em seus blocos de anotações, disponibilizado pela moderadora. Sobre isso, Knauth e Meinerz (2015) afirmam que a partilha dos resultados de

pesquisa pode ser pensada no âmbito das trocas e a partir de estratégias sensíveis, considerando a dinâmica de reciprocidade estabelecida durante a interação.

A seguir, apresentam-se, em seis categorias, os principais tópicos que suscitaram discussões das mães a partir dos resultados da pesquisa: 1) *rivalidade maior com os irmãos com DT do que com aquele com TEA*; 2) *atribuição de responsabilidade aos filhos com DT em relação ao irmão com TEA*; 3) *receio em relação à sua própria finitude*; 4) *momento do diagnóstico*; 5) *comentários sobre as respostas dos filhos com DT*; 6) *feedback em relação à pesquisa*.

Sobre a *rivalidade maior com os irmãos com DT do que com aquele com TEA*, essa foi uma característica das interações fraternas evidenciadas nos discursos dos irmãos com DT, nos casos de famílias com três e quatro filhos. Foi observado que, em seus discursos os irmãos demonstraram mais frequentemente queixas relacionadas ao seu outro irmão ou irmã com DT, independentemente de ser mais velho ou mais novo quanto à ordem de nascimento. Diante disso, as mães manifestaram interesse e por meio de comentários como:

Eu acho que tem uma benevolência, até porque a gente já vem catequizando o menino... o seu irmão tem autismo; tem paciência. Então termina que a criança cresce com aquela paciência, porque aquele é autista, mas se o outro não é autista, pera lá (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos).

Nesse sentido, os resultados do estudo empírico realizado por Kaminsky e Dewey (2001) com irmãos de indivíduos com TEA, irmãos de indivíduos com síndrome de Down e irmãos de indivíduos com DT apontaram aspectos semelhantes sobre o relacionamento entre irmãos. As referidas autoras salientaram influências positivas de ter um irmão com deficiência e observaram que os irmãos, tanto das crianças com TEA quanto das com síndrome de Down, relataram maior admiração por seus irmãos e demonstraram menos competitividade e menos brigas. Não obstante, Semensato, Schmidt e Bosa (2010) abordam que, as relações entre os

irmãos podem ser vistas como difíceis quando o irmão com DT é ainda criança, e, nos casos de filhos maiores, esses tendem a ser vistos como bons auxiliares no cuidado do filho com TEA.

De maneira geral, Silva e Lucas (2020) afirmam que as relações fraternas, por meio de seus conflitos e resoluções, são importantes na construção da personalidade e oportunizam experiências recíprocas que podem colaborar com o desenvolvendo competências, que não seriam adquiridas na ausência de divergências. Conforme as autoras, essas relações possuem um caráter dinâmico e poderão ser ressignificadas ao longo da vida, dado que corrobora o modelo bioecológico ao defender a importância das significações atribuídas pelos sujeitos e das influências do tempo e do contexto nesse processo (Bronfenbrenner, 1996). Ou seja, as relações e significações sofrem variações a depender da família, do momento de vida vivenciado pela família ou da idade dos sujeitos, por exemplo. Dito isso, o resultado do presente estudo pode ser indicativo de concepções mais positivas relacionadas ao TEA e deve ser entendido de forma dinâmica, relacionado às características dos irmãos, às fases do desenvolvimento em que se encontram, às significações, às identificações, aos papéis que lhes são atribuídos no sistema familiar e às expectativas dos pais (Silva & Lucas, 2020).

Quanto à *atribuição de responsabilidade aos filhos com DT em relação ao irmão com TEA*, entende-se que esse assunto geralmente envolve sentimentos de angústia e dúvidas devido à imprevisibilidade do futuro e a toda complexidade de aspectos a ele relacionados. As mães expressaram opiniões bem distintas sobre as suas vivências, quais sejam: falar demasiadamente sobre o assunto causando certa sobrecarga e preocupação com o futuro por parte do filho com DT ou, em o outro extremo, não atribuir nenhuma responsabilidade, pois não queria que o irmão com TEA fosse um “peso” para o irmão com DT. De maneira geral, foi consenso entre as mães o investimento em intervenções e estratégias em suas rotinas

diárias, que proporcionassem independência e funcionalidade aos comportamentos do filho com TEA, na perspectiva de que eles dessem ‘menos trabalho’ ao irmão com DT.

Eu vejo muitas mães com uma necessidade imensa de ter um filho típico pra que esse segundo filho cuide do irmão... aí eu digo: meu Deus, o menino já nasce com uma responsabilidade... e se ele resolver não cuidar do menino?
(Renata, 49 anos, mãe de dois filhos).

Relacionado ao tópico acima, as mães mencionaram o receio em relação à sua própria *finitude*. Segundo Cezar e Smeha (2016), falar sobre o futuro, nessa perspectiva, mobiliza angústia e isso faz com que prefiram viver o presente, como mostram estas falas:

O “se eu morrer” é terrível... Eu não tinha o menor medo de morrer. Quando eu fui mãe pela primeira vez já veio um medo terrível e quando o filho vem que você descobre que ele é especial, aí vira pânico... Se eu pensar na morte é uma coisa que me dá pânico; a minha defesa é não pensar nisso (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos).

Eu tinha essa questão da morte também na cabeça, dizia ‘olhe, minha filha, tente lidar melhor com seu irmão’, aí ela começou a desenvolver pra ela aquela responsabilidade. Então eu já comecei a mudar, eu digo: viva a sua vida; o seu irmão é problema meu (Lívia, 43 anos, mãe de dois filhos).

As duas últimas categorias supracitadas apontam para aspectos importantes das vivências familiares, que também foram abordados no estudo longitudinal com pais de uma criança com TEA a respeito de suas crenças sobre o transtorno e sua evolução ao longo do processo de comunicação diagnóstica, realizado por Semensato e Bosa (2014). Como exemplos desses aspectos citam-se os temores dos pais sobre o futuro do filho com TEA, principalmente quanto ao grau de autonomia, e a observação da mãe sobre o sofrimento da filha com DT, que demonstra ansiedade preocupação com irmão com TEA. A esse respeito,

as autoras salientam o papel de um profissional que acompanhe este processo e que possa ser um elemento facilitador para os pais, para a criança com TEA e para família.

No tocante ao *momento do diagnóstico*, o assunto foi abordado durante a apresentação dos resultados relacionados à explicação do diagnóstico aos filhos com DT. Notou-se a influência do tempo, pois todas as mães tinham filhos com TEA adolescentes e descreveram tudo o que vivenciaram de forma mais aliviada, demonstrando fatores de proteção e resiliência e elencando estratégias que utilizaram ao longo dos anos de convivência com o TEA. Resultados semelhantes foram encontrados no grupo focal realizado com pais de crianças com paralisia cerebral, cujos relatos evidenciaram que as dúvidas e o choque inicial deram lugar à aceitação do quadro do filho e ao estabelecimento de forte vínculo afetivo, que culminaram em melhor adaptação familiar (Cunha, Pontes & Silva, 2017).

Como evidência de empatia e altruísmo, algumas mães chegaram a mencionar que se colocam no lugar de outras mães que recebem o diagnóstico, de pessoas que não têm acesso às intervenções ou que vivem em situações adversas. A exemplo disso, cita-se: “*Quando eu vejo uma mãe com o diagnóstico recente dá vontade de pegar no colo e de dizer: isso vai passar; não o autismo, mas essa dor vai passar*” (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos).

Esse aspecto remete à capacidade de adaptação visto que, segundo Semensato, Schmidt e Bosa (2010), algumas pessoas vivenciam condições impostas com menor grau de sofrimento, revelando a complexidade das interinfluências no processo de desenvolvimento conforme preconizam Bronfenbrenner (1996) e Bronfenbrenner e Evans (2000). No caso das mães de indivíduos com TEA, diferentes fatores podem estar envolvidos, a saber: características do filho com TEA, idade dos demais filhos, características familiares e individuais dos pais, da relação entre eles e pela qualidade e tipo de suporte que recebem (Cezar & Smeha, 2016; Semensato, Schmidt & Bosa, 2010; Silva, Vieira & Schneider, 2016).

Somando-se a isso, Delgado (2012) argumenta que a perspectiva ecológica representa um modelo descritivo que possibilita a identificação de múltiplos fatores, caracterizando processos relacionados ao fenômeno estudado e os potenciais efeitos na interação social e no desenvolvimento. Nessa direção, Silva, Vieira e Schneider (2016) advogam o modelo bioecológico como embasamento teórico para intervenções que visem promover qualidade de vida em famílias com filhos TEA, melhorias nas interações familiares, expansão da rede de apoio social e das fontes de informação sobre o transtorno.

Merece atenção o fato de que o momento do diagnóstico é tão representativo para essas mães que, embora o tema não tenha sido abordado diretamente, emergiu em seus discursos e suscitou trocas de experiências e expressão de sentimentos. Por ser entendido como uma transição ecológica pela autora da tese, cita-se Bronfenbrenner (1996) ao afirmar que as transições instigam processos desenvolvimentais por meio de uma ação conjunta entre fatores biológicos e ambientais num processo de mútua acomodação. Dito isso, destaca-se que o momento do diagnóstico mobiliza sentimentos e vivências nos membros das famílias diante das mudanças inerentes à nova condição e é importante para as mães abordarem tal processo com seus filhos. Autores como Semensato e Bosa (2014) advogam a importância de um acompanhamento profissional de qualidade e o caráter processual da comunicação diagnóstica, visto que é caracterizada por mudanças nas concepções parentais e, conseqüentemente, nas decisões relacionadas ao filho com TEA e à família.

Os comentários sobre as respostas dos filhos com desenvolvimento típico durante a apresentação dos resultados da pesquisa com irmãos de crianças e adolescentes com TEA, da qual seus filhos foram participantes, envolveram relatos como: “É bom saber disso. A gente sempre tem aquele aspecto negativo: o que será que tá passando na cabeça dele? Lendo esses comentários a gente vê que talvez não seja tão difícil pra eles” [para os irmãos com desenvolvimento típico] (Lívia, 43 anos, mãe de dois filhos). “Eu acho que não é fácil não,

mas é do mesmo jeito como a gente, eles criam estratégias” (Eliane, 44 anos, mãe de dois filhos).

Eu perguntei pro meu filho se ele falava do irmão pras outras pessoas. E ele disse: Eu não tenho vergonha de falar que eu tenho um irmão autista; eu tenho raiva da forma como as pessoas me olham depois que eu digo isso. Me olham com pena, então eu não falo (Adriana, 50 anos, mãe de dois filhos).

Tais discursos maternos contemplam aspectos que podem ser relacionados ao conceito de transição ecológica, visto que abordam o processo de adaptação, os recursos psicológicos e as estratégias de cada sujeito. De acordo com Zittoun (2007), as transições ecológicas consistem em processos de adaptação às novas circunstâncias e envolvem rupturas, aprendizagens e construção de conhecimento e significado, tanto através da própria apreensão do sujeito, como também da mediação de outros e das memórias de experiências de vida ou transições passadas.

Por fim, quanto ao *feedback em relação à pesquisa*, quando questionadas pela pesquisadora as mães afirmaram que se sentiram representadas nas respostas obtidas por meio do estudo, dado que denota sua validade ecológica (Bronfenbrenner, 1996). Ao mencionar a relevância da pesquisa, uma delas afirmou: *“Pra mim foi muito rico, até porque não se fala dos irmãos”* (Rita, 47 anos, mãe de três filhos). Elas indicaram ainda a importância da pesquisa em seu caráter interventivo, na medida em que suscitou a percepção dos comportamentos do filho com DT, refletindo em atitudes como: aumento do tempo de atividades que favorecessem a interação entre os irmãos, início do processo psicoterapêutico do filho com DT e favorecimento da comunicação sobre o assunto.

Segundo Bontinck, Warreyn, Van der Paelt, Demurie e Roeyersas (2018), as intervenções podem promover, tanto o ajuste individual de ambos os irmãos quanto os relacionamentos mais positivos entre eles. Ainda conforme os autores, as interações entre

irmãos com DT e com TEA devem ser consideradas dentro do sistema familiar, incluindo a interação com os demais membros da família, as quais podem fazer parte de uma intervenção mais ampla ou ser incluída em programas específicos, como orientação domiciliar.

Tendo em vista os aspectos abordados, concorda-se com Cezar e Smeha (2016, p. 58) ao destacarem que os “irmãos de autistas também precisam de apoio e espaços de escuta para que possam compartilhar suas experiências, angústias, incertezas e até mesmo dar novos significados para essa vivência”. Nessa direção, é oportuno frisar que também foi realizada a devolutiva da pesquisa com os irmãos com DT por meio de uma roda de conversa.

Dados suplementares

A coleta dos dados suplementares se refere ao momento do grupo focal em que outras informações foram abordadas pelas mães com vistas a auxiliar na elaboração do material de apoio para ser disponibilizado às famílias (Lemos & Salomão, 2020). Nesse momento, foi solicitado às mães que se dividissem em dois grupos, discutissem sobre o que seria importante que fosse abordado com outras mães, sobre a vivência do filho com DT em ter com um irmão com TEA. Feito isso, foi solicitado que elas registrassem os principais pontos em um papel, para posterior apresentação dialogada no grupo.

As mães demonstraram grande motivação ao discutir sobre o tema por 15 minutos e, seguidas da apresentação dialogada, as experiências e as opiniões foram compartilhadas. Notadamente, além de suas experiências pessoais, foram percebidas as implicações da participação na pesquisa e no grupo focal, pois as mães já demonstraram em seus discursos aspectos que emergiram durante esses últimos. Nessa direção, destaca-se que os encontros em campo são oportunidades de reflexão e diálogo sobre temas e situações que não fazem parte das reflexões cotidianas (Knauth & Meinerz, 2015), o que demonstra a relevância do grupo focal e da troca de experiências sobre uma temática tão pouco abordada, como é o caso dessas vivências.

Sobre a categoria *necessidade de apoio e orientações profissionais*, foram mencionados apoio psicológico para os filhos com DT, além de orientações sobre a explicação do diagnóstico para o filho com DT, a condição do irmão com TEA, como se posicionar diante dos questionamentos da sociedade e como agir com os irmãos para evitar superproteger o irmão com TEA. Somando-se a isso, as mães enfatizaram a necessidade de orientações na escola, principalmente quando os filhos estudam na mesma instituição, e a importância de procurar terapeutas que envolvam a família no processo e orientem-na em relação ao convívio.

A oitava categoria, denominada de *estratégias relacionadas à convivência com os filhos*, versou sobre a adoção de momentos de lazer direcionados unicamente ao filho com DT, o equilíbrio da atenção dedicada aos filhos e às suas respectivas demandas, a participação do irmão nas brincadeiras com o irmão com TEA, como também sobre mostrar e compartilhar sempre os progressos do irmão. Dentre essas estratégias, foram ressaltadas ainda, a colaboração do irmão com DT nesse processo e a naturalização da convivência, independentemente das diferenças, ao considerar o TEA não como uma doença, mas como uma forma diferente de ser.

Ainda na categoria supracitada, as mães elencaram a importância de: explicar os objetivos das intervenções com o irmão salientando a aquisição de autonomia, esclarecer que cuidar do irmão não é obrigação dele, mas que ele pode colaborar, como também o faria no caso de ter um irmão com DT e, por fim, em casos mais graves, orientar estratégias concretas sobre como lidar para que não se machuque e nem machuque o irmão.

Diante dos aspectos abordados pelas mães, é possível observar a necessidade de conhecer diferentes recursos, tanto psicológicos quanto cognitivos ou sociais, que possam favorecer estratégias de suporte e enfrentamento, diante das transições ecológicas relacionadas à vivência com o TEA. Segundo Zittoun (2007), as pessoas enfrentam as

transições a partir de diferentes meios e recursos que viabilizam os processos de enfrentamento, entre eles, o apoio relacional.

Ademais, em consonância com o modelo bioecológico, entende-se que, contribuem para atenuar o impacto das transições ecológicas vivenciadas por esses indivíduos, os recursos inerentes às características de cada pessoa, associados à importância do suporte das interações no sistema familiar e dos demais contextos que a pessoa participa, dentre os quais destacam-se aqueles relacionados aos serviços e às políticas públicas.

Considerações finais

Para fins deste estudo, é oportuno frisar a motivação que as pesquisadoras apresentaram em devolver os resultados da pesquisa, não apenas a partir da produção de artigos científicos, mas também de um contato mais direto com os participantes e de uma produção científica mais acessível às famílias, considerando seus diferentes níveis instrucionais e socioeconômicos.

Diante dessas considerações, aponta-se a relevância do grupo focal por meio do qual, além do conhecimento e discussão dos resultados da pesquisa, as participantes também trocaram experiências e indicaram estratégias diante de situações em que elas têm ou tiveram dificuldades de lidar. Importante ressaltar que o momento se deu de forma descontraída e que as mães estavam à vontade no grupo. Dito isso, cabe mencionar que os objetivos desse estudo foram alcançados, contribuindo com a área de desenvolvimento humano e demonstrando implicações para futuras pesquisas e intervenções na área.

Nessa direção, evidencia-se a contribuição da prática de devolutivas em pesquisas, tanto pelo compromisso social do pesquisador com os participantes quanto com a área de estudos, de maneira mais ampla. Assim, é necessário sublinhar que é preciso transpor o conhecimento científico em uma linguagem que possa fornecer respostas às questões

colocados pelos participantes, pelas instituições, pelos profissionais ou por quem se interessar pela questão, utilizando para isso, do conhecimento produzido na literatura da área articulado às vivências daqueles diretamente implicados no processo.

Para as pesquisadoras, fica clara a pertinência da prática de devolutivas, na medida em que também colabora com a formação do pesquisador, através da oportunidade de verificar a validade ecológica do seu estudo, aprender com a troca de experiências e ressignificar suas concepções, além de suscitar novas questões de pesquisa, alicerçadas em aspectos práticos e demandas sociais. Contudo, tal prática mobiliza sentimentos tanto nos pesquisadores quanto nos participantes, fato que tornam fundamentais o treinamento e a experiência da equipe responsável.

Além dos aspectos supracitados, este artigo fornece bases científicas, para atuações dirigidas às famílias de indivíduos com TEA, por profissionais de psicologia no âmbito no clínico, em trabalhos individuais ou em grupo, na medida em que traz dados sobre vivências familiares a partir de sujeitos que são protagonistas nesse processo. A psicologia clínica, da mesma forma que a pesquisa científica, precisa responder às questões da realidade social, contribuir com melhorias na qualidade de vida das famílias e favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para os desafios diários por meio de apoio, acolhimento, reflexões, orientações, informações e troca de experiências.

Quanto às limitações do estudo, cita-se a participação de um número reduzido de mães no grupo focal, em relação ao número total de mães que participou da pesquisa. Este fato se deu devido à dificuldade de reuni-las em função de suas disponibilidades. Outra limitação refere-se à diversidade, no grupo pesquisado, de configurações familiares, e características dos participantes, incluindo diferentes faixas etárias e posição na ordem de nascimento em relação ao irmão com TEA. Tal fato se deu pela dificuldade de encontrar famílias que atendessem a critérios mais específicos de inclusão no estudo e que se disponibilizassem não

apenas a participar, mas também a autorizar a participação dos seus filhos. Também houve dificuldade na participação paterna, este fato além de se caracterizar como uma limitação do estudo, demarca também a mãe enquanto principal responsável pelos cuidados com o filho com TEA.

Tendo em vista os aspectos abordados, cabe ressaltar a relevância de estudar fenômenos relacionados ao TEA com base em perspectivas teóricas mais sistêmicas, que considerem as múltiplas interinfluências, no desenvolvimento humano e nas interações sociais, e as articule às políticas públicas, às intervenções na área e ao compromisso social da psicologia enquanto ciência.

Referências

- Afonso, T., Silva, S. S. C., Pontes, F. A. R., & Koller, S. H. (2015). O uso do diário de campo na inserção ecológica em uma família de uma comunidade Ribeirinha Amazônica. *Psicologia e sociedade*, 27(1), 131-141.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Anjos, K. F., Boery, R. N. S. O., Santos, V. C., & Boery, E. N. (2016). Devolutiva dos resultados de pesquisa desenvolvida com cuidadores familiares de idosos dependentes. *Extensio: Revista Eletrônica de Extensão*, 13(23) 99-111. DOI: doi: <http://dx.doi.org/10.5007/1807-0221.2016v13n23p99>
- Bontinck, C., Warreyn, P., Van der Paelt S., Demurie E., & Roeyers H. (2018). The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: Characteristics of sibling interactions. *PLoS ONE* 13(3), 1-19. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193367>

- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9, 115-125.
- Brasil. (2012). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Casa Civil. Recuperado em junho, 18, 2019. doi: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- 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. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Cunha, K. C., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2017). Pais de crianças com paralisia cerebral pouco estressados. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(1), 11-126.
- De Antoni, C., & Koller, S. H. (2000). A visão de família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar. *Estudos de Psicologia*, 5(2), 347-381.
- De Antoni, C., Martins, C., Ferronato, M. A., Simões, A., Maurense, V., Costa, F., & Koller, S. H. (2001). Grupo focal: Método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 53(2), 38-53.
- Delgado, P. (2012). A Perspectiva ecológica: referências para a preparação e a cessação da estadia em acolhimento familiar de crianças. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(2), 359-367.
- Gatti, B. A. (2005). *Grupo focal na pesquisa em Ciências sociais e humanas*. Brasília: Líber Livro 2005.

- Jacó-Vilela, A. M., Degani-Carneiro, F., & Oliveira, D. M. (2016). A formação da psicologia social como campo científico no Brasil. *Psicologia & Sociedade*, 28(3), 526-536. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102016v28n3p526>
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4).
- Knauth, D. R., & Meinerz, N. E. (2015). Reflexões acerca da devolução dos dados na pesquisa antropológica sobre saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2659-2666. doi: 10.1590/1413-81232015209.04672015
- Lemos, E. L. M. D., & Salomão, N. M. R. (2020). *Convivendo em família: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso?* São Paulo: Editora Mentis Abertas.
- Lopes, B. E. M. (2014). Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas. *Revista Educação e Políticas em Debate*, 3(2), 482-492.
- Lordello, S. R., & Oliveira, M. C. S. L. (2012). Contribuições conceituais e metodológicas do modelo bioecológico para a compreensão do abuso sexual intrafamiliar. *Psico*, 43(2), 260-269.
- Nunes, F., & Ortega, F. (2016). Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. *Saúde Soc.* 25(4), 964-975. doi: 10.1590/S0104-12902016163127
- Pereira, L. D., Canal, C. P. P. , Correa, M. C. C. B. & Ricardo, L. S. (2019) . Perspectiva e Estratégia Materna ante a Comunicação da Criança com Transtorno do Espectro Autista. *Pensando Famílias*, 23(2), 208-222.
- Pereira, M. L., Bordini, D., & Zappitelli, M. C. (2017). Relatos de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 56-64. doi: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64

- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416.
- Pommer, C. P. C. R., & Pommer, W. M. (2014). A metodologia do grupo focal e a formação continuada do professor: um olhar interativo envolvendo a articulação cognição e emoção. *Revista Itinerarius Reflectionis*, 10(2), 5-21. doi: 0.5216/rir.v10i2.30250
- Silva, E. P. & Lucas, M. G. (2020). Relação entre Irmãos: A Percepção do Primogênito. *Pensando Famílias*, 24(1), 144-159.
- Silva, J. R. S., & Assis, S. M. B. (2010). Grupo focal e análise de conteúdo como estratégia metodológica clínica-qualitativa em pesquisas nos distúrbios do desenvolvimento. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 10(1), 146-152.
- Silva, M. L. I., Vieira, M. L., & Schneider, D. R. (2016). Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: contribuições da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. *Bol. Acad. Paulista de Psicologia*, 36(90), 66-85.
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107.
- Semensato, M. R., Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194.
- Zittoun, T. (2007). Symbolic resources and responsibility in transitions. *Young Nordic Journal of Youth Research*, 15(2), 193–211 doi: 10.1177/110330880701500205

Estudo 5 - Roda de conversa com adolescentes sobre suas vivências familiares com irmãos autistas

Resumo: O Transtorno do Espectro Autista afeta o desenvolvimento nos domínios sociocomunicativo e comportamental e, impacta as famílias de diferentes formas, a partir da interação entre fatores pessoais, interacionais, contextuais e temporais. Considerando a importância das relações fraternas no desenvolvimento, este estudo descritivo versa sobre a experiência com quatro adolescentes, irmãos de indivíduos autistas diante da devolutiva de uma pesquisa por meio de uma roda de conversa. Os dados foram registrados em gravações em áudio e diários de campo e foram transcritos, analisados e discutidos com base na literatura. Os jovens demonstraram interesse em conhecer as respostas de seus pares, o que denota a importância da troca de experiências, relataram que se sentiram representados com os resultados da pesquisa e elaboraram sugestões para outras famílias. Suas falas demonstraram empatia, maturidade e naturalidade ao compartilharem relatos sobre seus irmãos com TEA. Espera-se colaborar com pais e profissionais para novas ações e estudos sobre o tema.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; irmãos; família; roda de conversa.

Abstract: Autistic Spectrum Disorder affects socio-communicative and behavioral domains, impacting families in different ways that are present in different factors: personal, interactional, contextual and temporal. Considering the importance of fraternal relations in the development, this descriptive study deals with the experience of four adolescents, siblings of autistic individuals towards the devolution of a research from a conversation circle. Data were registered using audio recordings and field diaries, being transcribed, analyzed and discussed based on literature. The young people showed interest in knowing the answers of their peers denoting the importance of exchange of experiences, it was reported the feelings of being

represented with the research results and made suggestions for other families. In their talk was characterized empathy, maturity and naturalness when sharing reports about their siblings with ASD. With this, it is expected to collaborate with parents and professionals in order to have new actions and studies on the subject.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; siblings; family; conversation circle.

Por entender a dificuldade de estabelecer consensos sobre o conceito e a constituição de família, concorda-se com Pereira e Arpini (2012), ao associarem as mudanças nos contextos sociais à família e apontarem a importância dos laços afetivos e do apoio mútuo. A relevância dos contextos e das relações familiares para o desenvolvimento pode ser evidenciada a partir de argumentos como: são as primeiras interações do indivíduo, fornecem bases para sua organização biopsicossocial, constituem fontes de modelos comportamentais, favorecem o desenvolvimento da personalidade e a vivência dos primeiros papéis sociais (Cardozo & Françoze, 2015; Pereira & Arpini, 2012; Van der Merwe, Bornman, Dana Donohue, & Harty, 2017).

Mais especificamente sobre as interações entre irmãos, McHale, Updegraff e Whiteman (2012), em uma revisão da literatura das últimas duas décadas, afirmam que essa temática tem sido pouco explorada e que a inclusão de irmãos em pesquisas com famílias oportuniza examinar processos mais complexos para além de relações diádicas entre mãe e filho. Segundo os autores, os avanços na área compreendem os contextos mais amplos em que os irmãos estão inseridos, a atenção a cada irmão e os esforços para medir os processos sociais que os envolvem. Os autores partem da importância do papel das experiências fraternas cotidianas na vida familiar e, especialmente, no desenvolvimento da criança e do adolescente.

Nesse contexto, Van der Merwe, Bornman, Dana Donohue, e Harty (2017) afirmam que o aumento da prevalência do Transtorno do Espectro Autista (TEA) significa que mais crianças têm irmãos com esse diagnóstico. Por isso, é necessário entender o ajustamento psicossocial dos irmãos quando sua irmã ou irmão é diagnosticado com TEA. Com início precoce, curso crônico, etiologia multifatorial e manifestação clínica variada, o TEA se caracteriza, principalmente, por prejuízos nos domínios sociocomunicativo e na restrição e repetição de comportamentos e interesses (American Psychiatric Association, 2014). Paula, Cunha, Silva e Teixeira (2017) acrescentam que, atualmente, têm se valorizado cada vez mais a presença de alterações sensoriais nesses indivíduos.

Nesse sentido, o presente artigo aborda parte da tese de doutorado sobre concepções familiares e interações entre irmãos em casos de TEA, realizada com adolescentes com TEA, suas mães e irmãos. Embasado teoricamente no modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996), este estudo versa sobre a experiência com adolescentes, com desenvolvimento típico, irmãos de indivíduos diagnosticados com TEA, diante da devolutiva dos resultados da pesquisa por meio de uma roda de conversa.

As vivências familiares, em casos de membros com desenvolvimento atípico, merecem um número maior de investigações dadas as implicações no desenvolvimento psicológico de cada membro do sistema familiar, como também ao impacto social a partir das relações com os demais familiares, a escola, a comunidade e a sociedade de maneira mais ampla. Parte-se da compreensão de que há uma grande variabilidade de interinfluências relacionadas ao fenômeno estudado que, somada às significações dos sujeitos construídas socialmente, denota a complexidade do tema e a dificuldade em estabelecer consensos (Silva & Dessen, 2014). As relações fraternas são pouco exploradas em estudos nacionais, embora haja certa clareza sobre a sua importância, pois os irmãos constituem agentes de socialização,

a complexidade da família torna essa relação difícil de ser analisada, principalmente em casos de membros com alguma necessidade especial (Cardozo & Françoze, 2015).

Os dados do estudo realizado por Silva e Dessen (2014) sobre relações familiares, em casos de criança com deficiência como membro do sistema familiar, sugerem que tal fato por si só, não representa um evento adverso para o desenvolvimento, mas sim um possível fator de risco. As autoras ressaltam a importância da participação de diferentes membros do sistema familiar em pesquisas, incluindo os próprios indivíduos com deficiência, e destacam a variabilidade das vivências podem ocorrer devido à múltiplas influências. Porém, devem-se considerar as características ou o tipo de deficiência e a qualidade das práticas educativas parentais. Complementar a isso, Cid e Matsukura (2008) sugerem que sejam contemplados nesses estudos as diferentes composições familiares, a ordem de nascimento e o gênero.

Tendo em vista os aspectos abordados, Yamashiro e Matsukura (2013) entendem a importância de estudos sobre os relacionamentos entre irmãos com deficiência e irmãos com desenvolvimento típico, no sentido de favorecer a compreensão tanto dos processos que caracterizam estas interações, como também as potencialidades e os limites que podem interferir no desenvolvimento dos membros da família.

Um estudo realizado por Cid e Matsukura (2008) com irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais, com idades entre seis e 11 anos, e suas respectivas mães e professoras, revelou que eles têm poucas informações sobre os irmãos, expressam o desejo de terem mais tempo com os pais, demonstram características de maturidade precoce e comportamentos de independência, quando comparados com outras crianças da mesma faixa etária, o que poderia ser considerado um fator de risco ao desenvolvimento. No tocante à maturidade precoce, as autoras indicaram certa inconsistência sobre esse dado. Resultados contraditórios foram identificados na medida em que, os desenhos livres produzidos por essas

crianças denotaram imaturidade, como se externassem comportamentos de independência, em discordância com suas questões internas.

Por outro lado, o estudo com 12 adolescentes, seis irmãos mais velhos de crianças com deficiência e seis de crianças com irmãos com desenvolvimento típico, revelou que a presença de um irmão mais novo gera alterações em toda a dinâmica, rotina e padrões de interações familiares. De acordo com Yamashiro e Matsukura (2013), ambos os grupos parecem aprender com suas experiências e situações específicas e relatam positivamente suas vivências fraternas. No tocante às interações, as autoras afirmam que os adolescentes declararam terem bons relacionamentos com seus irmãos e abordaram os tipos de brincadeiras que realizam juntos. Contudo, aqueles que têm irmãos mais novos com deficiência acrescentaram que é preciso ter paciência e ajudar o irmão.

Van der Merwe, Bornman, Dana Donohue e Harty (2017) estudaram as atitudes passadas e presentes dos adolescentes em relação aos seus irmãos com TEA e identificaram a presença de atitudes mais positivas em relação a seus irmãos com TEA enquanto adolescentes, em comparação a quando eram mais jovens. Esse dado indica que as atitudes dos irmãos parecem mudar ao longo do tempo. Segundo os autores, apesar dessa falta de consenso na literatura, os irmãos com desenvolvimento típico possuem diferentes graus de positividade em relação ao relacionamento com seus irmãos com TEA, visto que as características centrais do transtorno podem tornar mais difícil para as crianças interagirem com seus irmãos com TEA.

Com base nessas considerações, parte-se para a descrição da roda de conversa como um instrumento rico e profícuo na produção de dados, segundo Moura e Lima (2014), que visa compreender o sentido que o grupo social atribui ao fenômeno estudado e permite o compartilhamento de experiências e suscita reflexões. Conforme os autores, os discursos de

cada participante são construídos na interação com o outro e o pesquisador é inserido como sujeito da pesquisa que participa da conversa, produzindo também dados para a discussão.

Com o objetivo de contribuir com a fundamentação teórica e metodológica das rodas de conversa, autores como Sampaio, Santos, Agostini e Salvador (2014) afirmam que as rodas de conversas criam possibilidades de produção e ressignificação de sentido e saberes sobre as experiências e partem da concepção de sujeitos como atores históricos e sociais, críticos e reflexivos, capazes de produzirem conhecimentos coletivos e contextualizados. Nesse sentido, este estudo teve como objetivo descrever a experiência de roda de conversa com adolescentes considerando suas concepções sobre suas vivências familiares com um irmão com TEA. Esse objetivo foi formulado com vistas a responder a seguinte questão: *como foi a experiência com um grupo de irmãos de indivíduos com TEA, que participaram da pesquisa, diante da devolutiva dos resultados?*

Método

Participantes

Participaram deste estudo quatro adolescentes, dois do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idades entre 14 e 17 anos, residentes na cidade de João Pessoa-PB. Todos frequentavam escolas regulares - exceto uma que aguardava o início das aulas na universidade na qual havia sido aprovada recentemente - e participavam ainda de atividades extraescolares, incluindo as esportivas. Em relação aos irmãos com TEA, todos eram do sexo masculino, com idades entre três e 13 anos. Também foram variados os níveis de comprometimento do transtorno - um tinha comprometimento leve, e três, moderados, de acordo com os relatos maternos. Quanto à ordem de nascimento, todos eram mais velhos do que seus irmãos com TEA, com diferenças de idade entre três e nove anos.

Como critérios de inclusão para participação dos adolescentes na roda de conversa, citam-se: a) ter participado da pesquisa sobre concepções familiares e interações entre irmãos em casos de TEA; b) ter manifestado interesse voluntário em participar do encontro; e c) ter a autorização dos seus responsáveis e assentir a sua participação. Os critérios de exclusão envolviam o diagnóstico de depressão ou qualquer condição psicológica que se caracterizasse como fator de risco a participação no encontro.

Para a análise dos dados, inicialmente foi realizada a leitura, em sua integralidade, do material transcrito e dos registros no diário de campo. Na sequência, como critério para a seleção do conteúdo a ser analisado, levou-se em conta a sequência de acontecimentos na roda de conversa e o destaque dado pelos adolescentes aos temas abordados. Portanto, foram discutidos e apresentados aqueles conteúdos que suscitaram maior interação entre os adolescentes. Essa etapa foi realizada por duas pesquisadoras, que estavam presentes no encontro, e revisada por uma terceira pesquisadora, que não estava presente no encontro, todas com experiência na área. A descrição do conteúdo analisado foi feita considerando o contexto, as características dos participantes, as interações que caracterizaram os diálogos e o modelo bioecológico de Bronfenbrenner.

Instrumentos

A escolha pela roda de conversa foi baseada nas características apresentadas por Sampaio, Santos, Agostini e Salvador (2014). Conforme os autores, as rodas de conversa são marcadas pela horizontalização das relações de poder, cujos sujeitos que as compõem se implicam, dialeticamente, ao privilegiarem a fala crítica e a escuta sensível de forma lúdica. Considerando a característica de ludicidade, parte-se para a descrição das atividades e dos recursos planejados e utilizados no encontro.

Inicialmente a pesquisadora apresentou a estrutura e os objetivos do encontro a partir de um roteiro disponibilizado para cada um dos participantes. Na sequência, houve uma

dinâmica de apresentação, em que foram utilizados papéis coloridos e girassóis naturais. A apresentação dos resultados da pesquisa se deu por meio de duas dinâmicas com os seguintes recursos: 1) os resultados da pesquisa com os irmãos foram apresentados em de um cartaz com tópicos relacionados ao tema; 2) os resultados da pesquisa com as mães foram apresentados a partir de um *quiz* - jogo de perguntas e respostas registrado em papéis coloridos e enumerados de acordo com a sequência de perguntas relacionadas aos dados. Em ambas as situações, houve o uso do recurso de slides para exibição dos trechos de discursos ilustrativos dos dados apresentados, salvaguardando a identidade dos participantes ao adotar nomes fictícios.

Os registros da roda de conversa foram realizados por meio de gravações em áudio, através de um minigravador manual, e de registros escritos em diários de campo que contemplaram falas, reações e impressões. Importante mencionar os participantes receberam pastas com caneta, folhas para registros, programação do encontro e a letra de uma música denominada ‘Girassóis’ como mensagem final.

Procedimentos

Inicialmente é oportuno frisar que este estudo foi estruturado como projeto de pesquisa, submetido ao Comitê de Ética e aprovado com Parecer nº 2.987.808 e CAAE 97824718.1.0000.5188. Todos os cuidados foram seguidos com vistas a minimizar o risco de impacto psicológico diante do tema e a participação dos adolescentes foi assegurada mediante os termos de assentimento e de consentimento livre e esclarecido.

Para formar o grupo de adolescentes que constituiu o encontro, realizado por meio de uma roda de conversa, a pesquisadora retomou o contato com as mães, que disponibilizaram os contatos telefônicos dos filhos. Feito isso, a pesquisadora contactou os adolescentes e, mediante a autorização deles, criou um grupo através do WhatsApp com o objetivo de facilitar o agendamento do encontro considerando suas rotinas e atividades. Foram

confirmadas as participações de sete adolescentes, entretanto, três deles não puderam comparecer devido à realização da semana de prova em algumas escolas. Além dos quatro adolescentes e da pesquisadora, foi necessária a colaboração de outra pesquisadora com as seguintes atribuições: operadora de áudio, observadora e relatora.

A roda de conversa aconteceu no dia 16 de maio de 2019 e teve como objetivo apresentar, de forma dialogada, os resultados da pesquisa na qual os adolescentes e seus familiares foram participantes. O planejamento do encontro foi realizado pela primeira autora e discutido com as outras duas autoras, todas as pesquisadoras com experiência na área. A escolha do local para realização priorizou, além de um ambiente propício para o diálogo, um local próximo com um espaço confortável para acolher as mães que precisassem aguardar os filhos durante o encontro. Posteriormente, os dados foram analisados a partir das transcrições integrais dos registros em áudio, do diário de campo e da literatura na área.

Resultados

Devolutiva dos resultados da pesquisa com os irmãos

Com vistas a favorecer um contexto de informalidade e descontração, a pesquisadora utilizou como *rappport* o estabelecimento de conversas aleatórias sobre assuntos como: escola, áreas de interesse, vestibular e uso de redes sociais. O local onde ocorreu se trata de uma sala projetada para esse fim, um espaço confortável, com carteiras dispostas uma de frente para a outra, para possibilitar certa proximidade entre os participantes. Tais práticas oportunizaram que os adolescentes expressassem suas opiniões e impressões e mantivessem esses comportamentos ao longo do encontro. Essa postura de abertura ao diálogo, por parte dos adolescentes, favoreceu o processo de produção e análise dos dados, tanto diretamente sobre o objeto de pesquisa, como também suscitou outros a serem explorados.

Feito isso, foi dado início efetivamente à roda de conversa com uma mensagem de boas-vindas, acompanhada de um chocolate e de uma flor natural do tipo girassol. Na ocasião, houve o agradecimento pela participação, apresentação dos objetivos do encontro, como também o informe sobre o sigilo de tudo o que seria dito. Como uma dinâmica inicial, mediante a solicitação de observarem o girassol e escreverem em papéis coloridos o que, para eles, significava aquela flor. Os adolescentes compartilharam respostas como: direção, liberdade, florescer e, o mais novo dos participantes, destacou os aspectos mais visuais ou concretos da flor e associou o seu centro a vários ferrões de abelhas e, o líquido, ao mel. A pesquisadora abordou os diferentes significados da referida flor e os associou à experiência fraterna em contextos familiares de indivíduos com TEA e às respostas suscitadas a partir da atividade, caracterizando seu fechamento.

Eu coloquei liberdade. Não sei por que essa cor e essa flor representam muito liberdade para mim. Acho que é porque, diante de um padrão, ela é a única que olha para uma direção diferente, saindo de todas as outras. É como se ela sísse daquilo que ela é e mudasse, sabe? Fosse livre para fazer o que ela quer (Antônia, 15 anos).

Na sequência, os adolescentes foram questionados sobre quais os resultados que eles tinham mais curiosidade em conhecer, se os referentes às mães ou aqueles referentes aos irmãos, e eles, em unanimidade, indicaram a segunda opção. A pesquisadora iniciou a apresentação usando cartaz e slides, com os seguintes temas: rotina e atividades, conceito e composição de família, descrição dos pais e dos irmãos, explicação dos pais sobre a condição do irmão com TEA e expectativas para o futuro. Nesse ponto, é importante ressaltar que não se pretende apresentar detalhadamente ou discutir sobre os temas advindos dos resultados da pesquisa acerca das concepções e interações familiares, mas sobre as produções obtidas com a

experiência de devolutiva da pesquisa a partir da roda de conversa. Foram apresentados os que foram mais evidenciados pelos adolescentes em seus discursos.

Com o intuito de favorecer a participação dos adolescentes, a pesquisadora solicitou que eles lessem os trechos dos discursos, que foram comentados tanto pela pesquisadora quanto pelos adolescentes, o que tornou o momento mais dinâmico. Uma das adolescentes comentou sorrindo: *“Eita [sic], já estou me identificando”*. Disse isso ao ler o seguinte discurso apresentado em slide: *“Eu mexo muito com ele”* [referindo-se ao irmão com TEA]. Outro exemplo pode ser observado no relato:

Eu sou bem resolvido sobre isso, eu não tenho nenhuma neura [sic]. Tanto que eu vi ali sobre a experiência em ter um irmão autista “eu não sei, eu não tenho um irmão que não seja autista” [referindo-se ao trecho de um discurso de um irmão na pesquisa], *fui eu mesmo ali, é o que eu sempre falo* (Luís, 16 anos).

Outra estratégia também adotada nesse sentido foi a realização de perguntas antes da apresentação das respostas da pesquisa, tais como: *“O que vocês acham que “rolou” [sic] em relação às características das mães?”*. E os adolescentes responderam em meio a risos: *“Nervosismo?”*; *“Stress por antecipação?”* ou *“A minha é brava”*.

Diante disso, foi observado que os participantes relataram espontaneamente situações vivenciadas na rotina com seus irmãos com TEA, cujos demais participantes interagiram com perguntas ou comentários adicionais à experiência narrada. Tais relatos eram seguidos de sorrisos tanto de quem contava quanto dos demais participantes. São exemplos os seguintes relatos: *“O meu [referindo-se ao irmão com TEA] eu abraço mesmo sem ele querer”* (Jorge, 14 anos). *“Tu viu [sic] o tamanho do meu [referindo-se ao irmão com TEA] né? Imagina eu agarrando sem ele querer?”* [risos] (Luís, 16 anos). *“O meu [referindo-se ao irmão com TEA] eu faço voz de robô. Eu digo: Augusto, eu estou com voz de robô! E ele: Para! Para!”*

[risos] (Antônia, 15 anos). “*Eu só lembro da série Atypical que a irmã, ela vive irritando o irmão dela e ela diz: Eu tô [sic] te preparando para o mundo*” [risos] (Vitória, 16 anos).

Comentários adicionais foram realizados espontaneamente pelos adolescentes sobre situações do dia a dia, tais como:

O meu [referindo-se ao irmão com TEA] pode ensinar qualquer coisa que ele aprende. Ele está desenvolvendo muito. Xixi, ir no [sic] banheiro. É engraçado que quando ele está fazendo o número dois a gente abre a porta e ele vai e fecha na sua cara, é engraçado [risos] (Jorge, 14 anos).

Outro dia deu onze da noite, eu estava quase dormindo e eu ouvi um barulho na cozinha, corri e o que foi? Ele estava lá [referindo-se ao irmão com TEA] todo vermelho e eu pensei: “Meu Deus, o garoto pegou uma faca!”. Só que sabe aquele suco de acerola bem grosso? Ele se sujou todo [risos] (Luís, 16 anos).

Ao final, a pesquisadora indagou a opinião dos adolescentes sobre os resultados da pesquisa, eles indicaram que se sentiram representados nas respostas e acrescentaram que não imaginavam como poderia ser diferente.

Eu acho que a pesquisa foi muito assim, igual sabe? Acho que me identifiquei com o que todo mundo falou [risos]. *E assim, é... pessoas que tem um irmão com autismo, parece que é muito igual, sabe? Que tem comportamento igual, jeito de lidar igual e isso é muito legal* (Antônia, 15 anos).

Também foi aludido pela pesquisadora o fator temporal, o fato de que as respostas estavam sendo apresentadas quase um ano depois e que mudanças poderiam ocorrer nesse período, fato que influenciaria suas respostas. Sobre essa questão, um dos adolescentes referiu: “*Não mudou. Mas eu acrescentaria coisas que eu não coloquei aí*” (Vitória, 16 anos).

Ao apresentar os dados referentes às expectativas para o futuro a pesquisadora questionou: *“E aí? Quais as respostas que vocês acham que foram mais frequentes?”*. Dois adolescentes colocaram: *“Não sei, vem muito aquilo que eu acho agora”* e *“Eu não consigo pensar no meu futuro, quanto mais no dele”* [risos].

3.2 Devolutiva dos resultados da pesquisa com as mães

No tocante à apresentação dos resultados das mães na mesma pesquisa, foi realizado um *quiz* como recurso de mediação, por meio do qual os adolescentes mostraram-se bastante motivados. Eles foram convidados a pegarem um cartão e responderem o que acreditavam terem sido as respostas da maioria das mães. Algumas questões foram: 1) *Qual aspecto na definição de família foi apontado por todas as mães?* 2) *Quem foi apontado pelas mães como membro da família?* 3) *Ao descrever a experiência materna, as mães falaram sobre?* 4) *Você acha que as mães descrevem os filhos típicos e os filhos com autismo diferentemente? Em caso afirmativo, em quais aspectos?* 5) *Quais as explicações mais comuns dadas pelas mães aos filhos com desenvolvimento típico sobre seus irmãos com TEA?* 6) *Qual a percepção das mães de como os filhos lidam com o fato de terem um irmão com TEA?* 7) *O que você acha que elas esperam para o futuro da relação de vocês?*

Assim como aconteceu na apresentação dos resultados dos irmãos, os pontos apresentados suscitavam memórias, seguidas de relatos envolvendo seus irmãos com TEA e suas vivências familiares, assim como identificações com discursos explanados. Há dois pontos observados nos discursos dos adolescentes que merecem ser evidenciados: em primeiro lugar, a empatia dos adolescentes ao responderem o que pensavam que suas mães tinham colocado, de forma muito aproximada às reais respostas maternas na pesquisa; em segundo lugar, ao conhecimento de termos mais científicos ou técnicos em relação ao assunto. Os discursos a seguir são elucidativos a esse respeito: *“O que é TEA?”* (Jorge, 14 anos) ou

“Sensorial é tipo que gosta de tocar nas coisas? Ah, o meu irmão adora!” (Jorge, 14 anos).

Como exemplo do primeiro ponto relacionado à empatia dos adolescentes, cita-se:

Bem, elas falaram das dificuldades que têm, falando o que eu tenho que fazer com o meu irmão, da interação que temos que ter uns com os outros, o que elas sentem em relação ao filho autista e com desenvolvimento normal [sic]. Sobre afetividade e as terapias que eles fazem (Jorge, 14 anos).

Na sequência, os adolescentes foram convidados a expressar suas opiniões sobre os resultados e a sugerir pontos para a elaboração de um material informativo dirigido a outros irmãos de indivíduos com TEA. De maneira geral, foi apontada novamente a identificação com os resultados e mencionado positivamente o fato de conhecerem que outras pessoas lidam de forma semelhante com a situação. Eles disseram ainda que, era a primeira vez na vida que estavam tendo contato direto com uma outra pessoa que tinha um irmão com TEA e que a experiência fora válida, como mostram estes discursos: “A primeira vez que eu tenho contato com alguém que tem irmão autista é aqui mesmo” (Luís, 16 anos).

A primeira vez que eu cheguei a conversar com alguém que tinha um irmão autista foi no grupo que criaram da universidade. Eu falei que tinha escolhido o curso porque já fazia parte da minha vida por eu ter um irmão autista e ela falou: Eu também tenho [risos]. Foi a primeira vez que cheguei a conversar com alguém que tem um irmão autista também e foi interessante porque era muito parecido, muitas respostas que eu dava, ela também tinha (Vitória, 16 anos).

As sugestões dadas pelos adolescentes a outros irmãos e aos pais de indivíduos com TEA foram: a) dar atenção ao irmão com TEA, ajudá-lo, interagir com ele e se interessar por ele; b) dispor de tempo para conversar em família; c) valorizar o filho com DT, dar suporte, elogiá-lo e orientá-lo; d) os pais devem focar no filho com TEA, mas ajudar o irmão com DT

quando ele precisar. Os discursos ora apresentados elucidam essas sugestões: “*Eu acho que tem que focar no irmão com autismo, mas ajudar quando o outro precisa, nunca esquecer*” (Luís, 16 anos).

Acho que é dar atenção, sabe? Porque, às vezes, assim, eu vejo muito com o meu irmão, que ele tá [sic] falando uma coisa e ninguém dá atenção porque ele tem esse problema. Aí eu acho assim, como a família é muito assim, o pilar, o pilar principal, eu acho até que seria a principal coisa, atenção, ajudar ele, assim, o que ele gosta, mostrar interesse, incentivar também. (Antônia, 15 anos).

Eu acho que ajudou muito quando eu comecei a interagir com ele dessa forma, nas coisas que ele gostava. João gosta disso? [referindo-se ao irmão com TEA]. Então vou começar também a brincar com isso para entender o que ele está fazendo. Eu entrei no universo dele e eu achei legal que ele gostou. Ele começou a se apegar mais a mim, eu comecei a entender o que ele falava enquanto os outros estavam voando [sic] e isso foi muito bom (Antônia, 15 anos).

Algo que a gente faz também, eu acho que todo mundo poderia separar um dia para fazer a mesa redonda para não ter esse problema de comunicação, porque era uma coisa que tinha muito quando a gente tava [sic] no tratamento mais intenso com meu irmão, a gente não tinha tempo para conversar [risos]. Hoje em dia a gente tá [sic] sempre fazendo isso, é bem melhor, alivia bastante os problemas (Vitória, 16 anos).

Partindo das sugestões supracitadas, é oportuno salientar o diálogo entre os adolescentes ao abordarem a necessidade e, para além disso, a importância do reconhecimento dos esforços e dos méritos dos filhos com desenvolvimento típico pelos pais. Alguns

comentários a esse respeito foram: “*Agir de forma que possa ajudar: Parabéns filho, olhe essa nota! e não: Ah, é sua obrigação!* [risos]. *Meio que dar aquele suporte e não ficar o tempo todo cobrando, cobrando. Sempre elogiar, sempre orientar*” (Antônia, 15 anos). “*Parece que alguns pais ficam tipo assim: não, ele é típico, ele é alguém que está garantido*” [risos] (Vitória, 16 anos). “*Não tem nada que impeça ele. Fica uma pressão maior realmente*” (Antônia, 15 anos).

Mais adiante, a pesquisadora perguntou quais seriam os sinais de que de o filho com DT precisaria de ajuda e eles mencionaram: quando ele falar o que está acontecendo ou mesmo quando estiver calado. E as colocações variaram entre: “*Quando eu tenho alguma coisa eu falo*” ou “*Eu sou muito de guardar para mim*”.

O encontro foi finalizado com a entrega de uma mensagem escrita pela mãe de cada participante. Os adolescentes leram suas mensagens em silêncio e, depois, foram convidados para um lanche na área externa à sala, que culminou com o encerramento do encontro. Contudo, em respeito aos aspectos éticos, a pesquisadora se colocou à disposição para quaisquer dúvidas que surgissem depois daquele momento. Nos dias seguintes ao encontro, os adolescentes encaminharam para a pesquisadora mensagens de agradecimento e não foram necessários contatos depois da roda de conversa.

Discussão

Face aos aspectos supracitados, parte-se para a discussão dos dados considerando a transcrição dos áudios, o diário de campo e a literatura da área. Inicialmente destaca-se que a presença de outra pesquisadora no grupo não causou inibição nos participantes da roda de conversa. Esse fato corrobora a experiência de Melo e Cruz (2014), cujos participantes também manifestaram suas opiniões, sem demonstrar constrangimento com a presença de um colaborador. Sobre o estabelecimento de vínculos iniciais a partir de um *rapport* com assuntos

em comum para os adolescentes, concorda-se com Moura e Lima (2014) ao afirmarem que o estabelecimento de vínculos de confiança e a conversação fluem melhor quando os participantes se conhecem e percebem pontos em comum.

A esse respeito, vale ressaltar que os adolescentes estabeleceram um bom vínculo, foram respeitosos e empáticos uns com os outros diante das expressões na roda de conversa. Foi interessante notar que eles abordaram diferentes aspectos de suas vivências, não apenas articulados ao fato de ter um irmão com TEA, mas também às características próprias da fase do desenvolvimento em que se encontram. Também caracterizaram a roda de conversa os relatos de experiências acompanhados de sorrisos, que denotaram certa leveza na abordagem de diferentes assuntos. Nessa direção, cita-se Dugnani e Souza (2016, p. 256) que, ao tratarem sobre as interações no grupo, defendem a “reciprocidade das relações entre os sujeitos singulares no grupo, de modo que cada um e todos se sintam acolhidos e acolham os objetivos coletivos que os unem”.

No que diz respeito ao planejamento do encontro, os recursos, as atividades e os instrumentos utilizados levaram em consideração as características dos participantes relacionadas à adolescência, bem como à cultura e aos contextos em que estão inseridos. Em consonância com Dugnani e Souza (2016, p. 248), entende-se os símbolos da cultura como mediadores, pois, por meio deles “pode-se atingir a subjetividade dos sujeitos, favorecendo sua expressão e promovendo o desenvolvimento da consciência de si e do outro”.

Em razão disso, argumenta-se a importância de oportunizar o conhecimento e a troca de experiências com outros irmãos de indivíduos com TEA, seja na infância, na adolescência ou na fase adulta (Cardoso & Françoze, 2015). Assim como muitos pais se sentem aliviados ao conhecerem e compartilharem experiências com outros na mesma condição (Gomes, Lima, Bueno, Araújo & Souza, 2015), os filhos demonstraram, em seus relatos durante a roda de conversa, os benefícios dessa experiência. Sob uma perspectiva sistêmica de atuação do

psicólogo, é relevante considerar as relações fraternas no processo de intervenção de indivíduos com TEA, para superar atuações focadas unicamente no desenvolvimento de habilidades no indivíduo com TEA e atuar de forma integrada, entendendo que esse indivíduo está inserido em uma família que precisa ser contemplada nos programas terapêuticos.

Essa questão direciona a dois pontos observados nos relatos dos adolescentes e que se constituem como indicativos para ações de pais e profissionais. O primeiro deles refere-se ao conhecimento de termos científicos ou técnicos que caracterizam o TEA e, por conseguinte, dos comportamentos do irmão, considerando a idade daquele com desenvolvimento típico. Ao que parece, o conhecimento de desses termos pelos irmãos pode assumir um caráter positivo, ao influenciar suas crenças e concepções, visto que eles passam a compreender a natureza dos comportamentos dos irmãos com TEA e suas motivações, o que pode levar à compreensão, adaptação e melhorias nas interações.

Nessa direção, Cardoso e Françoze (2015), em sua pesquisa com jovens irmãos de indivíduos com TEA, identificaram que aqueles receberam informações insuficientes sobre o diagnóstico do irmão e que tais informações, bem como a maneira como se esclarece o diagnóstico, influenciam a compreensão e podem favorecer uma melhor adaptação nos membros da família. O referido estudo apontou ainda, para as práticas de cuidado e o afeto, em relação aos irmãos com TEA, por parte dos irmãos com desenvolvimento típico.

As evidências do estudo empírico realizado por Van der Merwe, Bornman, Dana Donohue e Harty (2017) indicaram a importância de modelos de intervenção e suporte para irmãos baseados em abordagens que considerem o ciclo vital, sugerindo que o apoio oferecido às crianças menores deve centrar na compreensão do transtorno e seu potencial impacto nas interações, enquanto que, para os adolescentes, o apoio deve focalizar em adaptar seus comportamentos durante a interação com seu irmão com TEA.

Foi o que ficou evidente no relato de uma das adolescentes ao abordar as conquistas relacionadas à interação com o irmão utilizando como estratégia partir dos interesses dele. Tal adolescente, além de considerar a característica do TEA relativa à restrição de interesses, ela intuitivamente parte de duas habilidades de relevância na psicologia, por favorecerem os processos de interação social e desenvolvimento: bidirecionalidade e responsividade. A primeira refere-se à concepção de que as interações são recíprocas e, como tal, são influenciadas mutuamente pelas ações, concepções e características dos sujeitos. A segunda diz respeito à capacidade de responder ao outro durante a interação, que é fundamental para base e qualidade dos os relacionamentos.

Sob a perspectiva do modelo bioecológico, pode-se apreender o fato supracitado a partir do conceito de processos proximais, considerados como formas de interação no ambiente imediato que constituem motores primários do desenvolvimento (Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner, 1996). Dito isso, entende-se como as interações fraternas se caracterizarem como processos proximais, são importantes recursos para o desenvolvimento desses indivíduos ao longo do tempo.

Autores como Nunes, Braz Aquino e Salomão (2018), Semensato e Bosa (2014, 2017) indicam a relevância das crenças e concepções e sua relação com os sentimentos, pensamentos e atitudes parentais. De acordo com Semensato e Bosa (2017), as crenças individuais, de casal ou familiares vêm sendo reconhecidas como influências importantes na compreensão das pessoas, proveem coerência e organizam a experiência, o que permite aos membros da família que signifiquem suas situações de crise.

Em relação às crenças de familiares de indivíduos com TEA, Semensato e Bosa (2014) afirmam que elas constituem importantes fontes para compreensão do diagnóstico, do entendimento de quem é o familiar com TEA, bem como do sentido de suas características, e podem se relacionar com o planejamento de programas de intervenção. Ainda conforme as

autoras, esse tema tem sido alvo de interesse de profissionais em diferentes contextos e culturas por contribuir em termos dos tratamentos dos indivíduos com TEA.

Embora o referido encontro não tenha tido como objetivo, intervir diretamente sobre aspectos psicológicos individuais relacionados aos assuntos abordados, é oportuno frisar que a emergência de suas vivências familiares, através dos discursos, somadas às trocas de experiências e ao conhecimento de perspectivas de diferentes pessoas em situações semelhantes, por meio da apresentação dos dados da pesquisa, pode assumir um caráter interventivo em relação às significações e às concepções de cada membro no grupo a partir das reflexões suscitadas com o encontro. A esse respeito, Souza e Neves (2019) apontam a reflexão como força motriz na superação das tensões e contradições que caracterizam os processos de mudança.

Por esse motivo, a pesquisadora se colocou à disposição dos adolescentes e de suas famílias, conforme preconiza a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Ainda sobre os processos de mudança, os adolescentes foram indagados sobre suas respostas e a influência do tempo. Foi colocado por um deles que, de fato, informações seriam adicionadas caso a entrevista fosse realizada atualmente, o que pode ter sido influenciado pelo vínculo de confiança estabelecido com a pesquisadora depois de um número maior de encontros. Nessa direção, cabe acentuar que os trechos lidos pelos adolescentes ora eram reconhecidos como seus, mesmo não sendo, ora não eram reconhecidos como seus, mesmo sendo. Esse dado também revela, além dos processos de mudança, a identificação com os relatos de outros adolescentes que vivenciam situações familiares semelhantes.

Cabe ressaltar as próprias características do desenvolvimento cognitivo e psicossocial na adolescência que, sob uma perspectiva sistêmica, entende-se como um período do curso de vida caracterizado por múltiplas explorações e oportunidades, que variam de acordo com os

diferentes contextos sociais e culturais, com grande potencial a ser desenvolvido (Senna & Dessen, 2012).

Tais características coadunam com a escolha dos adolescentes por conhecerem primeiramente os resultados da pesquisa relacionados aos filhos, visto que, nessa fase, o interesse estaria mais voltado para os pares. Outra característica da adolescência que ficou evidente nos relatos foi a dificuldade de se projetar no futuro, como também projetar sua relação com o irmão. Conforme os próprios adolescentes, era difícil pensar no seu próprio futuro, ainda mais no futuro relacionado ao irmão. Não obstante, essa pergunta foi essencial, visto que estudos na área consideram esse fator na compreensão das interações familiares (Cardoso & Françoze, 2015; Pietsrzak & Facion, 2006).

Partindo dessas concepções, acredita-se na pertinência de abordar o conceito de crise que, segundo Souza e Neves (2019), impulsiona a superação, o desenvolvimento de novos modos de se relacionar com a realidade e a imaginação. Em concordância com as autoras e de forma análoga, entende-se que os irmãos que participaram do referido encontro parecem estar em uma fase mais amadurecida do seu relacionamento com o irmão, cuja crises, questionamentos, conflitos e reflexões, advindos da experiência de ter um irmão com deficiência podem ter sido ressignificados.

Ao realizarem um estudo empírico com irmãos de indivíduos com TEA, Van der Merwe, et al. (2017) argumentam que, quando menores, os irmãos demonstram terem mais dificuldades com as interações atípicas do irmão com TEA, até mesmo pelas características dessa faixa etária. Contudo, durante a adolescência, as habilidades para entender e lidar com seus irmãos com TEA podem aumentar, o que pode favorecer a compreensão acerca das características e contribuir para se tornarem mais empáticos com seus irmãos. Dito de outro modo, atitudes mais positivas em relação aos irmãos com TEA podem surgir à medida que se desenvolvem.

Esse aspecto remete ao conceito de maturidade, corroborando outros estudos na área (Cardoso e Françoze, 2015; Cid & Matsukura, 2008; Pietsrzak & Facion, 2006), ao indicarem que os irmãos com DT, muitas vezes, iniciam sua responsabilização precocemente, até mesmo no fato de não se queixar da ausência dos pais ou da quantidade de atenção dirigida ao irmão com TEA. No presente estudo, isso ficou evidente em uma das sugestões que o adolescente indicou para outras famílias: focar no filho com TEA, mas ajudar o filho com desenvolvimento típico quando ele precisar. Esse aspecto denota a compreensão, do irmão com desenvolvimento típico, de que o irmão com TEA precisa mais dos pais. Correlato a isso cita-se a empatia, outra habilidade observada nos adolescentes no momento que eles pensaram sobre as respostas maternas, visto que suas colocações foram muito próximas ao que as mães responderam de fato.

Os aspectos ora discutidos indicam a necessidade de abordar a resiliência parental, tema estudado por Semensato e Bosa (2017) e definido como um processo por meio do qual os pais podem desenvolver uma relação protetora frente às necessidades dos filhos e às do próprio casal em situações críticas. As autoras abordam a resiliência parental levando em conta os importantes reflexos do casal no sistema familiar, em relação ao cuidado e ao bem-estar dos filhos. Fundamentada nos dados deste estudo e na literatura supracitada, entende-se que os adolescentes demonstraram, a partir dos seus comportamentos, concepções e relatos de vivências, que ter um membro na família com TEA, é uma experiência difícil, mas que pode ser vivenciada pela família com sentimentos de segurança e apoio. Esse aspecto assume um importante papel no desenvolvimento e no processo de adaptação, assim como, a comunicação e o diálogo, como indicado por uma das adolescentes.

De acordo com Silva e Dessen (2014), a depender da dinâmica das relações entre os membros da família, logo após o nascimento da criança e sua posterior evolução no decorrer do curso de vida, as relações familiares podem se manter com harmonia e equilíbrio,

favorecendo estratégias de enfrentamento. Em conformidade com essa questão, McHale, Updegraff e Whiteman (2012) apontam o papel das características de indivíduos nas relações, as influências da família nos relacionamentos entre os irmãos e os atores socioculturais em relacionamentos entre irmãos.

Contrariando as expectativas das pesquisadoras, houve pouco destaque por parte dos adolescentes quanto às explicações aos filhos sobre o diagnóstico do irmão. Assim como Yamashiro e Matsukura (2013) e Cardozo e Françoze (2015), indica-se que os irmãos de crianças com deficiência sejam informados ao longo do tempo, através de exemplos, vivências, explicações e respostas para as suas perguntas, que devem ser estimuladas pelos familiares e pelos profissionais envolvidos no processo.

Especificamente sobre a roda de conversa, pode-se perceber sua relevância no sentido de gerar em seus participantes uma postura de maior disponibilidade e favorecer a troca de experiências de forma espontânea. Na dinâmica observada durante a roda de conversa, os comportamentos e os relatos dos adolescentes, indicam os efeitos positivos do encontro. Adicionalmente, cita-se Melo e Cruz (2014) ao apontarem que novos aspectos relacionados ao tema investigado vão se desvelando e podem apontar possíveis vieses e novos caminhos para se compreender a realidade dessas famílias. Posto isso, fica evidenciada a contribuição da roda de conversa em processos de devolutiva de pesquisas aos participantes, uma prática pouco abordada na literatura, porém de grande valor, haja vista o compromisso ético e social do pesquisador.

Por fim, convém enfatizar a relevância do modelo bioecológico ao trazer importantes contribuições para compreensão das interinfluências no desenvolvimento humano (Bronfenbrenner & Evans, 2000), que foram contempladas, neste estudo, a partir de aspectos como características dos indivíduos, das relações familiares e dos contextos em que estão

inseridos, considerando as mudanças ao longo dos anos em diferentes faixas etárias e o tempo de convivência com o TEA.

Considerações finais

A motivação para a realização deste estudo se deu pelo compromisso ético com os participantes e pelo envolvimento com o fenômeno estudado, visto que o TEA é também focalizado pelas pesquisadoras em outras pesquisas. Entende-se como contribuição para a área o compartilhamento desta experiência de devolutiva dos resultados. As dificuldades durante o processo foram mais evidentes em relação à adesão dos participantes, devido à extensa lista de atribuições e compatibilidade de disponibilidade, tanto deles quanto de seus responsáveis. Porém, a relevância do encontro e o que ele oportunizou em termos de discussão, troca de experiências e reflexão, superaram as dificuldades impostas e as expectativas iniciais, delineando temas que podem ser direcionar novas pesquisas e ações de pais e psicólogos.

O fato de os adolescentes não abordarem queixas ou aspectos negativos de suas vivências não implica sua inexistência, tampouco falta de reconhecimento das dificuldades inerentes à convivência com o TEA. Contudo, há de se considerar que esse pode ter sido um viés, pelos processos grupais estabelecidos, pela desejabilidade social ou pelo número reduzido número de participantes. Posto isso, estudos dessa natureza com um número maior de participantes devem ser realizados, considerando grupos de diferentes faixas etárias.

Pensando nas famílias, a contribuição deste estudo revela-se ao oferecer aos pais respostas sobre como os filhos com desenvolvimento típico vivenciam a experiência de ter um irmão com TEA. O que sentem, como pensam e o que dizem são fontes de informações para os pais avaliarem suas práticas educativas e oferecem elementos que possam auxiliar a

resiliência parental. Por fim, espera-se que profissionais de diferentes áreas possam se interessar pelo tema.

Referências

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9, 115-125.
- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*, 41(2), 87-98.
- Cid, M. F. B., & Matsukura, T. S. (2008). Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 16(1), 7-16.
- Dugnani, L. A. C., & Souza, V. L. T. (2016). Psicologia e gestores escolares: mediações estéticas e semióticas promovendo ações coletivas. *Estudos de Psicologia*, 33(2) 247-259. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000200007>
- Gomes, P. T., Lima L. H., Bueno, M. K., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2)111-121. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*. 74(5): 913–930.

- Melo, M. C. H., & Cruz, G. C. (2014). Roda de conversa: uma proposta metodológica para a construção de um espaço de diálogo no ensino médio. *Imagens da Educação*, 4(2), 31-39. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/imagenseduc.v4i2.22222>
- Moura, A. F., & Lima, M. G. (2014). A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível. *Revista Temas em Educação*, 23(1), 98-106.
- Nunes, L. L., Braz Aquino, F. S., & Salomão, N. M. R. S. (2019). Concepções Parentais sobre Intencionalidade Comunicativa em Bebês aos 3 e 6 Meses. *Psico-USF*, 23(1) 71-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230107>
- Paula, C. S., Cunha, G. R., Silva, L. C., & Teixeira, M. C. T. V. (2017). Conceituação do Transtorno do Espectro Autista: definição e epidemiologia 7-28 In Bosa, C. A. B & Teixeira, M. C. T. V. (orgs) *Autismo: avaliação psicológica e neuropsicológica*. São Paulo: Holografe.
- Pereira, C. R. R., & Arpini, D. M. (2012). Os irmãos nas novas configurações familiares. *Psicologia Argumento*, 30(69), 275-285.
- Pietsrzak, S. P., & Facion, J. R. (2006). Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista Intersaberes*, 1(1), 168-185.
- Sampaio, J., Santos, G. C., Agostini, M., & Salvador, A. S. (2014). Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão Pernambucano. *Interface*, 18, 1299-1312. doi: [10.1590/1807-57622013.0264](http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622013.0264)
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução no Processo de Comunicação Diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107.
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 33, 1-10 doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>

- Senna, S. R. C. M., & Dessen, M. A. (2012). Contribuições das Teorias do Desenvolvimento Humano para a Concepção Contemporânea da Adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), 101-108.
- Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(3), 421-434. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>
- Souza, V. L., & Neves, M. A. P. (2019). Psicologia Escolar no Ensino Médio Público: O rap como Mediação. *Revista de Psicologia da IMED*, 11(1), 6-26 doi: <https://doi.org/10.18256/2175-5027.2019.v11i1.2986>
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1210-1227. doi: 10.1007/s10803-017-3352-5
- Van der Merwe, C., Bornman, J., Dana Donohue, D., & Harty, M., (2017). The attitudes of typically developing adolescents towards their sibling with autism spectrum disorder, *South African Journal of Communication Disorders*, 64(1), 1-7. doi: <https://doi.org/10.4102/sajcd.v64i1.184>
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2013). Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Rev. Ter. Ocup.* 24(2); 87-94. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p87-94>

_____ **Considerações finais** _____

A tese defendida neste estudo foi a de que as interações estabelecidas entre irmãos com desenvolvimento típico e seus irmãos com TEA, são influenciadas por múltiplos fatores e não se configuram, necessariamente, como uma experiência negativa. Ademais, as interações estabelecidas nesses contextos, as diferentes estratégias utilizadas pelas famílias e suas redes de apoio, podem ser favorecedoras de suporte emocional e promotoras de desenvolvimento. Diante dos estudos apresentados, acredita-se que a referida tese obteve suporte através dos dados coletados, bem como do respaldo teórico utilizado e se caracteriza por expressa utilidade no direcionamento de novas pesquisas e intervenções relacionadas ao tema.

No processo de *pesquisa ecológica*, sugere-se que o primeiro passo do pesquisador seja de introduzir seu objeto de pesquisa nos conceitos do modelo, dando destaque ao esquema proposto pelo próprio autor. Esta etapa alarga a compreensão sobre o fenômeno a ser estudado, auxilia o processo de delineamento metodológico e as etapas seguintes advindas dele. Entende-se que esse processo foi realizado no *estudo 1* e foi basilar para os demais estudos desta tese.

A realização do presente estudo possibilitou uma compreensão mais ampla sobre as vivências familiares e, especialmente, sobre as vivências fraternas em *microssistemas* de indivíduos com TEA considerando, além dos aspectos da realidade objetiva, a partir das observações, também aqueles subjetivos, a partir das significações, evidenciados por meio das concepções. Diante de um desenho metodológico qualitativo, que oportunizou uma imersão aprofundada sobre os dados, acredita-se que os objetivos foram alcançados e que a subdivisão dos estudos, tornou mais clara a resposta a cada um deles.

A esse respeito cabe destacar a relevância do modelo teórico utilizado, assim como declarar sua contribuição sobre o estudo do TEA, ao considerar desde os aspectos genéticos, fenotípicos e neurobiológicos dos comportamentos dos indivíduos em seus *microssistemas*,

até aqueles mais amplos relacionados ao *macrossistema* da sociedade e da cultura em que eles estão inseridos, além dos processos relacionados ao *tempo* que envolvem, segundos durante as interações face a face, como também o ciclo de vida e os processos históricos familiares e sociais.

Nessa direção, abordar interações e contextos considerando fatores históricos, sociais, culturais e políticos revelou-se uma prática complexa, que demandou das pesquisadoras constante revisão de conceitos, assim como atenção aos dados, para que fossem contemplados esses vários fatores durante as análises. Este ponto remete a noção de interinfluência, proposta de Bronfenbrenner, diante dos conceitos de sua teoria. Ademais, ao favorecer uma visão integrada do sujeito, o autor advoga que os estudos sob a perspectiva apresentada devam contribuir com as políticas públicas e o desenvolvimento dos sujeitos.

Salienta-se que, embora os dados e o respaldo teórico tenham seguido em direção aos aspectos positivos do desenvolvimento, foi dedicada atenção a não negar ou minimizar o impacto da experiência de ter um membro na família com TEA. Nesse sentido, foram enfatizados elementos que se relacionaram às significações e às vivências familiares nesses contextos em direção à resiliência, superação, coesão, uso de estratégias de coping e enfrentamento, *redes de apoio* e *fatores de proteção*, sendo mais explorados nesta tese os dois últimos. Tal abordagem coaduna o modelo bioecológico, na medida em que adota como premissa, elucidar aspectos positivos do desenvolvimento que possam refletir em práticas de intervenção favorecedoras de maior qualidade de vida.

Sob essa perspectiva, os conceitos de *redes de apoio* e *fatores de proteção* emergiram nos discursos dos participantes deste estudo e foram analisados considerando suas existências, mesmo diante dos *fatores de risco* ao desenvolvimento. Ao assumirem funções amortecedoras de impactos emocionais ou ao atenuar os efeitos de eventos estressores, entende-se que essas sejam algumas das explicações para os indicadores de melhor funcionamento das famílias

analisadas, somadas à comunicação, à coesão familiar e aos esforços maternos em atender as demandas de ambos os filhos.

Ainda sobre as *redes de apoio* e *fatores de proteção*, é preciso indicar a influência da região, das políticas e dos serviços oferecidos onde esses indivíduos residem e entender como uma evolução no processo histórico e social do TEA nas realidades nacional e local. Localizada na região litorânea do Nordeste, a cidade de João Pessoa oferece espaços gratuitos para passeios e diferentes práticas de esporte e lazer. Além disso, as famílias que residem em um município vizinho à capital, usufruem de transporte disponibilizado pela prefeitura para deslocamento até as instituições especializadas e demonstram satisfação com os serviços oferecidos. As demais famílias, com um nível socioeconômico mais alto, também desfrutam daqueles espaços e, em relação às intervenções, se valem de liminares judiciais que garantem que seus planos de saúde custeiem parte do valor das terapias.

Vale salientar ainda, que as escolas públicas da cidade contam com a presença de psicólogos escolares, fato assegurado por uma lei municipal (Lei nº8682/98), o que pode influenciar positivamente a inclusão escolar das crianças e adolescentes com TEA, aspecto que pode se configurar também como um *fator de proteção* ou se constituir como um dos elementos das *redes de apoio*. Dito isso, sugere-se que estudos adicionais sejam realizados para conhecer as práticas dos psicólogos escolares da rede municipal de João Pessoa, especificamente relacionadas ao TEA. Uma hipótese que também pode ser explorada em futuros estudos refere-se ao fato de mães e irmãos, se perceberem como sendo *redes de apoio* do indivíduo com TEA, ou uns dos outros, pode funcionar também como *fator de proteção* para algumas pessoas, logicamente somado à outras interinfluências.

Como limitações, aponta-se o número reduzido de observações, sendo essa uma prática de certa dificuldade do pesquisador face as rotinas destas famílias. Além desse aspecto, cita-se a não inclusão dos pais como participantes das entrevistas, embora seja

reconhecida a relevância dessa participação, ela não foi possível em função da dificuldade de acesso aos mesmos, pelas suas rotinas de trabalho. Este fato demarca também a mãe enquanto principal responsável pelos cuidados com o filho com TEA.

Também pode ser indicado como limitação, a variabilidade de faixas etárias tanto dos irmãos com desenvolvimento típico quando daqueles com TEA, visto que as características de cada fase do desenvolvimento nas quais se encontram já configuram, por si só, uma série de particularidades e influenciam nas concepções e interações. Tal configuração aconteceu pela dificuldade em acessar famílias, que se disponibilizassem a participar do estudo e ainda, autorizassem seus filhos, atendendo à critérios como por exemplo: Ambos os filhos entre 3 a 9 anos. Por outro, entende-se que essa variabilidade possibilitou uma compreensão mais ampla sobre as características das concepções e interações fraternas em diferentes fases do desenvolvimento, aspecto que coaduna com o modelo teórico em relação à importância de considerar nos estudos a influência do *tempo* e do ciclo de vida dos indivíduos.

Pesquisas recentes embasadas pelo modelo bioecológico, sobretudo estudos observacionais, têm utilizado a *inserção ecológica* como método. Porém, nesta tese não foi possível de ser utilizado, por não atender a todas as suas características, especialmente aquelas relacionadas ao procedimento de coleta dos dados. Porém, procurou-se adotar diferentes recursos que favorecessem a imersão do pesquisador, tanto sobre os dados, como também sobre as famílias. Nessa direção, a elaboração de instrumentos favoreceu a apreensão da realidade em seus aspectos mais sutis e mais amplos. Nisso, colaborou também o uso da técnica de observação, assim como as *devolutivas* com as mães e irmãos com desenvolvimento típico.

Considera-se que a realização das *devolutivas* constituiu um diferencial no trabalho posto que elas oportunizaram as pesquisadoras a avaliarem a *validade ecológica* do estudo e essa é uma etapa fundamental de acordo com o modelo teórico utilizado. Segundo os

participantes, mães e irmãos, eles se sentiram representados com os resultados dos estudos e destacaram a importância de abordar um tema tão pouco explorado por pesquisadores e profissionais.

As questões apontadas remetem às dificuldades diante da utilização de um modelo teórico que considera uma ampla variedade de interinfluências sobre o desenvolvimento, e de maneira muito oportuna, as sistematiza em termos de conceitos. Por isso, no percurso da tese tentou-se estabelecer critérios claros e escolhas metodológicas, de modo a representar o modelo em seu estado mais atual que, conforme o autor principal e seus seguidores, corresponde à ênfase nos *processos proximais* e à análise das dimensões PPCT de maneira articulada.

Sobre esses dois pontos acima mencionados, é preciso salientar que eles oportunizaram análises micro e macrosistêmicas relacionadas às concepções e interações familiares de indivíduos com TEA. Especificamente sobre o estudo do *microsistema*, salienta-se seu papel na valorização das interações face a face, das atividades e das rotinas familiares, o que possibilita uma melhor compreensão sobre questões da realidade histórico cultural dos indivíduos.

Face às interinfluências supracitadas – características das pessoas e das interações, aspectos contextuais familiares, concepções, significações, individualidade familiar, estratégias de enfrentamento, suporte social, fatores de proteção, redes de apoio, além do momento histórico e social relacionado ao TEA – aponta-se a importância de estudar os valores pessoais e sociais dos membros dos sistemas familiares de indivíduos com TEA. Observou-se que a escolha das prioridades familiares, o uso de estratégias de enfrentamento, assim como, a definição da abordagem terapêutica que norteia as intervenções dessas famílias, podem estar relacionadas aos sistemas de valores, e é interessante que pesquisadores investiguem essa questão, posto que ela também fomenta bases para suporte familiar.

Os dados obtidos sugerem ainda a influência do tempo em relação à adaptação dessas famílias, tanto o tempo em relação ao tempo de vida dos participantes, a partir de suas idades, como também, o tempo do diagnóstico ou de convivência com os sintomas do transtorno, e ainda, o tempo em seu aspecto de *macrotempo*. As gerações de hoje, se comparadas aquelas de uma década atrás, têm mais acesso às informações, mais pessoas na população são diagnosticadas com o transtorno e estão inseridas em escolas regulares, como também participam de um número maior de atividades na comunidade.

Ao abordar o tempo, é fundamental contextualizar em relação ao momento histórico vivenciado mundialmente ao final da elaboração desta tese. Em dezembro de 2019, na China, teve início o surto de uma infecção provocada pelo novo coronavírus, que recebeu o nome de COVID-19 e tomou uma proporção de contágio mundial, se caracterizando como uma pandemia. Várias medidas de isolamento social foram adotadas, em vários lugares do mundo, e em diferentes momentos, afetando as vidas de milhares de pessoas, causando impacto imensurável em termos *microsistêmicos* e *macrossistêmicos*. Como forma de prevenção foram sugeridos pela Organização Mundial de Saúde o uso de máscaras, a higienização das mãos, o isolamento e o distanciamento social, por exemplo.

Na Paraíba, as aulas presenciais e os serviços não essenciais foram suspensos em meados de março, dando lugar ao ensino remoto, aos teleatendimentos, ao home office e aos serviços delivery. Com isso, uma verdadeira revolução nas relações se instaura, marcada pela tecnologia e pela acentuação das diferenças sociais. Dito isso, as rotinas e relações familiares foram modificadas e as famílias de indivíduos com TEA tiveram desafios adicionais a serem enfrentados, em função das particularidades relacionadas ao transtorno.

Pensando no objeto de estudo desta tese, entende-se a relevância de potencializar as interações familiares, especialmente as fraternas, face a privação de contatos sociais, a exemplo de terapeutas e pares nesse momento de pandemia. Os pais estão sendo orientados

pelos profissionais (professores, psicólogos, psicopedagogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais) a organizarem uma rotina e manterem os estímulos em casa com os indivíduos com TEA. Tais práticas acentuam o papel parental nas intervenções dirigidas aos indivíduos com TEA, dando relevo ao trabalho do psicólogo, a exemplo da psicoeducação de pais e cuidadores. Nesse sentido, como compromisso social por parte da pesquisadora, foram disponibilizadas, virtualmente, orientações dirigidas aos pais e irmãos, com o objetivo de favorecer interações mais positivas nesses contextos.

Exemplos de estratégias derivadas desta tese e, dirigidas aos irmãos com desenvolvimento típico, para potencializar as interações entre irmãos foram: Conecte-se emocionalmente com seu irmão; encontre coisas que vocês gostem de fazer juntos; seja persistente, tente mais de uma vez; identifique as iniciativas e respostas do seu irmão; compreenda os tipos de iniciativas, de respostas e de participação do seu irmão nas brincadeiras; perceba os avanços dele e demonstre afeto.

Também derivados de pesquisa, as orientações dirigidas aos pais em relação aos seus filhos com desenvolvimento típico: Mantenha seu filho informado; antecipe situações; fale sobre sentimentos, reconheça os esforços e seja grato; fale sobre a importância do papel de cada membro da família; tenha um tempo só com seu filho; atenda suas demandas; inclua seu filho e faça-o sentir-se participante.

Quanto aos exemplos de orientações dirigidas aos filhos com desenvolvimento típico, em relação aos seus pais, citam-se: Converse sobre suas dúvidas; conheça sobre o TEA; expresse seus sentimentos; compreenda as diferenças; valorize os esforços e conquistas; conheça as preferências e desgostos suas e de seus familiares; participe dos momentos familiares; ajude, coopere e participe; identifique e recorra a suas redes de apoio e recursos e atribua significados às experiências.

Diante desse cenário fica evidenciada a contribuição do modelo bioecológico ao compreender as influências em ambas as direções: Do *microssistema* para o *macrossistema*, na medida em que estudamos como as relações face a face, em contextos familiares, podem impactar o sistema de valores de uma sociedade de maneira mais ampla. Assim como, na direção contrária, do *macrossistema* para o *microssistema*, na medida em que um fenômeno mundial pode afetar as interações e os *processos proximais*.

Pela motivação de contribuir para que um número maior de famílias e profissionais obtivesse informações a respeito do tema, as referidas orientações familiares, como também informações relacionadas ao transtorno, imagens de interações fraternas, sugestões de atividades e depoimentos de jovens com TEA, suas mães e irmãos, constam em um e-book intitulado: Convivendo em família: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso? (Lemos & Salomão, 2020). Esse material foi elaborado a partir dos dados deste estudo de doutorado e disponibilizado gratuitamente via internet através do site da editora Mentes Abertas (Conforme Apêndice K).

Por fim, espera-se que psicólogos de diferentes perspectivas teóricas, atentem para os irmãos de indivíduos com TEA, não apenas de uma maneira individualizada, mas compreendendo-os como membros do sistema familiar e que, como tal, pensam sobre diferentes questões em seu entorno, sentem, participam e criam expectativas, em relação a si próprio, aos seus irmãos e pais. Que as ações dirigidas a eles, por pais ou profissionais, sejam no sentido de favorecer as noções de pertencimento, empoderamento e engajamento no sistema familiar potencializando a qualidade de sua participação nas interações familiares, a partir de uma perspectiva alicerçada no desenvolvimento e comprometida com o social de maneira mais ampla.

Por fim, argumenta-se a necessidade de que os estudos e intervenções relacionados ao TEA considerem a importância das relações fraternas nas perspectivas, tanto dos irmãos com

TEA como daqueles com desenvolvimento típico, visto que as concepções de inclusão e cidadania, almejadas para gerações futuras, são alicerçadas nas interconexões ambientais entre família, comunidade e na sociedade de uma maneira mais ampla.

Referências

- Adorno, T. W. *Educação e Emancipação*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.
- Agripino-Ramos, C. S. (2019). *Inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista: um estudo longitudinal*. Tese de Doutorado (Psicologia Social). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
- Agripino-Ramos, C. S., Lemos, E. L. M. D., & Salomão, N. M. R. S. (2019). Vivências escolares e Transtorno do Espectro Autista: o que dizem as crianças? *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(3), 453-468.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Araujo, R. R., Souza-Silva, J. R., & e D'Antino, M. E. A. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com Transtorno do Espectro do Autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12(1), 9-15.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *Surveillance Summaries*, 27; 67(6), 1-23.
- Barboza, A. A., Costa, L. C. B., & Barros, R. S. (2019). Utilizando Videomodelação Instrucional para Ensinar Mães de Crianças Diagnosticadas com Autismo a Implementar Tentativas Discretas: Uma Replicação Sistemática. *Trends Psychol*, 27(3), 795-804. doi: <http://dx.doi.org/10.9788/tp2019.3-14>
- Bontinck C., Warreyn P., Van der Paelt S., Demurie E., & Roeyers H. (2018) The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: characteristics of sibling interactions. *PLoS ONE*, 13(3), 1-19. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193367>
- Brasil, (2012). *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de

- Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília. Recuperado em 30 de julho de 2019. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
- Brasil, (2019). *Lei 13.861/2019, 18 de julho de 2019*. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Brasília. Recuperado em 06 de março de 2020. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13861.htm#art1
- Bronfenbrenner, U. (1981). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Harvard University Press. ProQuest Ebook Central, <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bcufpb/books/detail.action?docID=3300702>.
- Bronfenbrenner, U. (2012). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- 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. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Coutinho, A. F. O. B. (2012). *Interação mãe-criança autista em situações de brincadeira livre e computador*. Tese de Doutorado (Psicologia Social). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. <http://dx.doi.org/10.1590/19831447.2015.01.43623>

- Endres, R. G., Lampert, S. S., Schuch, J. B., Roman, T., & Bosa, C. A. (2015). O Fenótipo Ampliado do Autismo em genitores de crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 285-292. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722015032268285292>
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, n. esp, e35, 1-9. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- 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>
- Fávero, M. A. B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
- Fávero-Nunes, M. A., & Santos, M. A. (2010). Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 18(1): [09 telas]. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100006>
- Gomes, C. G. S., Souza, D. G., Silveira, A. D., & Oliveira, I. M. (2017). Intervenção comportamental precoce e intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(3), 377-390.
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 553-561.

- Guedes, N. P. S., & Tada, I. N. C. (2015). A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 303-309. doi: 10.1590/0102-37722015032188303309
- Guzzo, R. S. L., Marques, C. A., Machado, E. M., & Tizzei, R. P. (2007). O modelo ecológico no estudo do desenvolvimento infantil: algumas implicações. In Guzzo, R. S. L. (Org). *Desenvolvimento infantil: família, proteção e risco*. (pp. 13-21). São Paulo: Editora Alínea.
- Hamer, B. L., & Manente, M. V., & Capellini, V. L. M. F. (2014). Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Revista Psicopedagogia*, 31(95), 169-77.
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., & Agripino-Ramos, C. S. (2014). Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(1), 117-130. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000100009>
- Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., Braz Aquino, F. S., & Agripino-Ramos, C. S. (2016). Concepções de pais e professores sobre a inclusão de crianças autistas. *Fractal: Revista de Psicologia*, 28(3), 351-361. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1229>
- Lemos, E. L. M. D., & Salomão, N. M. R. (2019). Como as crianças autistas interagem no ambiente escolar? In Vasconcelos, T. C.; Viana, D. N. M. & Santos, J. (Orgs.) *Psicologia: múltiplos contextos, saberes e fazeres* (pp. 81-89). Curitiba: Editora CRV.
- Lemos, E. L. M. D., & Salomão, N. M. R. (2020). **Convivendo em família**: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso? São Paulo: Editora Mentes Abertas.
- Lemos, E. L. M. D., Nunes, L. L. & Salomão, N. M. R. (2020). Transtorno do Espectro Autista e Interações Escolares: Sala de Aula e Pátio. *Brasileira de Educação Especial*, 26(1), p.69-84.

- Leandro, J. A., & Lopes, B. A. (2018). Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. *Interface*, 22(64): 153-63. doi: 10.1590/1807-57622016.0140
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*, 69(4), 1-12. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Machado, M. F. L., & Ansara, S. (2014). De Figurantes a Atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. *Psicologia Política*, 4(31), 517-533.
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., Dupas, G. (2018). A família cuidadora da criança autista. *Escola Anna Nery*, 22(4), 1-9. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116
- Marques, M., & Dixe, M. (2011). Crianças e jovens autistas: Impacto da dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38, 66-70.
- Mascotti, S. T., Barbosa, M. L., Mozela, L. O., & Campos, E. B. V. (2019). Estudos Brasileiros em Intervenção com Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista: Revisão Sistemática. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 107 -124.
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. doi:10.15448/1980-8623.2015.4.18480
- Melo e Silva, A. J., Barboza, A. A., Miguel, C. F., & Barros, R. S. (2019). Avaliando a Eficácia de uma Intervenção ao Autismo Implementada por Pais no Norte do Brasil. *Trends Psychol*, 27(2), 523-532. doi: <http://dx.doi.org/10.9788/tp2019.2-16>

- Menotti, A. R. S., Domeniconi, C., & Benitez, P. (2019). Atividades aplicadas pelos pais para ensinar leitura para filhos com autismo. *Psicologia Escolar e Educacional*, 23, e185073. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/2175-35392019015073>
- Misquiatti, A. R., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Junior, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC*, 17(1), 192-200.
- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C., Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T., & Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(3), 330-335. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009>
- Narvaz, M. G., & Koller, S. H. (2004). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. 51-65 In Koller, S. H. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Organização Mundial de Saúde. (1993). *Classificação dos transtornos mentais e de comportamento - CID-10*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 313-320. doi: 10.1002/mrdd
- Pereira; A. I. L. Fernandes, O. M., & Relva, I. C. (2018). Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo. *Análise Psicológica*, 3(XXXVI): 327-340 doi: 10.14417/ap.1371
- Pietsrzak, S. P., & Facion, J. R. (2006). Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista Intersaberes*, 1(1), 168-185.

- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N.; Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1983-1447.
- Rios, C., Ortega, F., Zorzanelli, R., & Nascimento, L. F. (2015). Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface*, 19(53): 325-335. doi: 10.1590/1807-57622014.0146
- Rios, C., & Camargo Júnior, K. R. (2019). Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(3):1111-1120. doi: 10.1590/1413-81232018243.07862017
- Rocha, J. T. R. (2006). Interação mãe-criança com sintomatologia autística: análise dos estilos comunicativos. Dissertação de Mestrado não publicada. (Psicologia Social). Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, Brasil.
- Segeren, L., & Françoze, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-7372189590004>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Apego em casais com um filho com autismo. *Fractal, Rev. Psicol.*, 26 (2), 379-400. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/839>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33, e33416. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>.
- Silva, M. L. I., Vieira, M. L., & Schneider, D. R. (2016). Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: contribuições da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. *Bol. Acad. Paulista de Psicologia*, 36(90), 66-85.

- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20 (1), 124-131.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15, (3), 477-485.
- Timmerman, L. (2012). Johnson, J., & Rensselaer, A. V. (ed). Siblings: the autism spectrum through our eyes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1529. doi: 10.1007/s10803-011-1363-1
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1210-1227. doi: 10.1007/s10803-017-3352-5
- 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. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S2317-17822013000200006>
- Walter, C., & Almeida, M. A. (2010). Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 429-446.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Constable and Robinson.

Annexes

Anexo A – Escala CARS (Childhood Autism Rating Scale)

CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE – CARS

Nome fictício: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade: _____ anos e _____ meses

Circular cada uma das notas referentes ao perfil do aluno avaliado.

Pode ser pontuada utilizando valores intermediários =1,5; 2,5; e 3,5.

Relações pessoais:

1 *Nenhuma evidência de dificuldade ou anormalidade nas relações pessoais:* O comportamento da criança é adequado à sua idade. Alguma timidez, nervosismo ou aborrecimento podem ser observados quando é dito à criança o que fazer, mas não em grau atípico;

2 *Relações levemente anormais:* A criança pode evitar olhar o adulto nos olhos, evitar o adulto ou ter uma reação exagerada se a interação é forçada, ser excessivamente tímida, não responder ao adulto como esperado ou agarrar-se aos pais um pouco mais que a maioria das crianças da mesma idade;

3 *Relações moderadamente anormais:* Às vezes, a criança demonstra indiferença (parece ignorar o adulto). Outras vezes, tentativas persistentes e vigorosas são necessárias para se conseguir a atenção da criança. O contato iniciado pela criança é mínimo;

4 *Relações gravemente anormais:* A criança está constantemente indiferente ou inconsciente ao que o adulto está fazendo. Ela quase nunca responde ou inicia contato com o adulto. Somente a tentativa mais persistente para atrair a atenção tem algum efeito.

II. Imitação:

1 *Imitação adequada:* A criança pode imitar sons, palavras e movimentos, os quais são adequados para o seu nível de habilidade;

2 *Imitação levemente anormal:* Na maior parte do tempo, a criança imita comportamentos simples como bater palmas ou sons verbais isolados; ocasionalmente imita somente após estimulação ou com atraso;

3 *Imitação moderadamente anormal:* A criança imita apenas parte do tempo e requer uma grande dose de persistência ou ajuda do adulto; frequentemente imita apenas após um tempo (com atraso);

4 *Imitação gravemente anormal*: A criança raramente ou nunca imita sons, palavras ou movimentos mesmo com estímulo e assistência.

III. Resposta emocional:

1 *Resposta emocional adequada à situação e à idade*: A criança demonstra tipo e grau adequados de resposta emocional, indicada por uma mudança na expressão facial, postura e conduta;

2 *Resposta emocional levemente anormal*: A criança ocasionalmente apresenta um tipo ou grau inadequados de resposta emocional. Às vezes, suas reações não estão relacionadas a objetos ou a eventos ao seu redor;

3 *Resposta emocional moderadamente anormal*: A criança demonstra sinais claros de resposta emocional inadequada (tipo ou grau). As reações podem ser bastante inibidas ou excessivas e sem relação com a situação; pode fazer caretas, rir ou tornar-se rígida até mesmo quando não estejam presentes objetos ou eventos produtores de emoção;

4 *Resposta emocional gravemente anormal*: As respostas são raramente adequadas à situação. Uma vez que a criança atinja um determinado humor, é muito difícil alterá-lo. Por outro lado, a criança pode demonstrar emoções diferentes quando nada mudou.

IV. Uso corporal:

1 *Uso corporal adequado à idade*: A criança move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação de uma criança normal da mesma idade;

2 *Uso corporal levemente anormal*: Algumas peculiaridades podem estar presentes, tais como falta de jeito, movimentos repetitivos, pouca coordenação ou a presença rara de movimentos incomuns;

3 *Uso corporal moderadamente anormal*: Comportamentos que são claramente estranhos ou incomuns para uma criança desta idade podem incluir movimentos estranhos com os dedos, postura peculiar dos dedos ou corpo, olhar fixo, beliscar o corpo, autoagressão, balanceio, girar ou caminhar nas pontas dos pés;

4 *Uso corporal gravemente anormal*: Movimentos intensos ou frequentes do tipo listado acima são sinais de uso corporal gravemente anormal. Estes comportamentos podem persistir apesar das tentativas de desencorajar as crianças a fazê-los ou de envolver a criança em outras atividades.

V. Uso de objetos:

1 *Uso e interesse adequados por brinquedos e outros objetos:* A criança demonstra interesse normal por brinquedos e outros objetos adequados para o seu nível de habilidade e os utiliza de maneira adequada;

2 *Uso e interesse levemente inadequados por brinquedos e outros objetos:* A criança pode demonstrar um interesse atípico por um brinquedo ou brincar com ele de forma inadequada, de um modo pueril (exemplo: batendo ou sugando o brinquedo);

3 *Uso e interesse moderadamente inadequados por brinquedos e outros objetos:* A criança pode demonstrar pouco interesse por brinquedos ou outros objetos, ou pode estar preocupada em usá-los de maneira estranha. Ela pode concentrar-se em alguma parte insignificante do brinquedo, tornar-se fascinada com a luz que reflete do mesmo, repetitivamente mover alguma parte do objeto ou exclusivamente brincar com ele;

4 *Uso e interesse gravemente inadequados por brinquedos e outros objetos:* A criança pode engajar-se nos mesmos comportamentos citados acima, porém com maior frequência e intensidade. É difícil distrair a criança quando ela está engajada nestas atividades inadequadas.

VI. Resposta a mudanças:

1 *Respostas à mudança adequadas à idade:* Embora a criança possa perceber ou comentar as mudanças na rotina, ela é capaz de aceitar estas mudanças sem angústia excessiva;

2 *Respostas à mudança adequadas à idade levemente anormal:* Quando um adulto tenta mudar tarefas, a criança pode continuar na mesma atividade ou usar os mesmos materiais;

3 *Respostas à mudança adequadas à idade moderadamente anormal:* A criança resiste ativamente a mudanças na rotina, tenta continuar sua antiga atividade é difícil de distraí-la. Ela pode tornar-se infeliz e zangada quando uma rotina estabelecida é alterada;

4 *Respostas à mudança adequadas à idade gravemente anormal:* A criança demonstra reações graves às mudanças. Se uma mudança é forçada, ela pode tornar-se extremamente zangada ou não disposta a ajudar e responder com acessos de raiva;

VII. Resposta visual:

1 *Resposta visual adequada:* O comportamento visual da criança é normal e adequado para sua idade. A visão é utilizada em conjunto com outros sentidos como forma de explorar um objeto novo;

2 *Resposta visual levemente anormal*: A criança precisa, ocasionalmente, ser lembrada de olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar espelhos ou luzes do que o fazem seus pares, pode ocasionalmente olhar fixamente para o espaço, ou pode evitar olhar as pessoas nos olhos;

3 *Resposta visual moderadamente anormal*: A criança deve ser lembrada freqüentemente de olhar para o que está fazendo, ela pode olhar fixamente para o espaço, evitar olhar as pessoas nos olhos, olhar objetos de um ângulo incomum ou segurar os objetos muito próximos aos olhos;

4 *Resposta visual gravemente anormal*: A criança evita constantemente olhar para as pessoas ou para certos objetos e pode demonstrar formas extremas de outras peculiaridades visuais descritas acima.

VIII. Resposta auditiva:

1 *Respostas auditivas adequadas para a idade*: O comportamento auditivo da criança é normal e adequado para idade. A audição é utilizada junto com outros sentidos;

2 *Respostas auditivas levemente anormais*: Pode haver ausência de resposta ou uma resposta levemente exagerada a certos sons. Respostas a sons podem ser atrasadas e os sons podem necessitar de repetição para prender a atenção da criança. A criança pode ser distraída por sons externos;

3 *Respostas auditivas moderadamente anormais*: As respostas da criança aos sons variam. Frequentemente ignora o som nas primeiras vezes em que é feito. Pode assustar-se ou cobrir as orelhas ao ouvir alguns sons do cotidiano;

4 *Respostas auditivas gravemente anormais*: A criança reage exageradamente e/ou despreza sons num grau extremamente significativo, independente do tipo de som

IX. Resposta e uso do paladar, olfato e tato:

1 *Uso e resposta normais do paladar, olfato e tato*: A criança explora novos objetos de um modo adequado a sua idade, geralmente sentindo ou olhando. Paladar ou olfato podem ser usados quando adequados. Ao reagir a pequenas dores do dia a dia, a criança expressa desconforto, mas não reage exageradamente;

2 *Uso e resposta levemente anormais do paladar, olfato e tato*: A criança pode persistir em colocar objetos na boca; pode cheirar ou provar/experimentar objetos não comestíveis. Pode ignorar ou ter reação levemente exagerada à uma dor mínima, para a qual uma criança normal expressaria somente desconforto;

3 *Uso e resposta moderadamente anormais do paladar, olfato e tato:* A criança pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou provar objetos ou pessoas. A criança pode reagir demais ou muito pouco;

4 *Uso e resposta gravemente anormais do paladar, olfato e tato:* A criança está preocupada em cheirar, provar e sentir objetos, mais pela sensação do que pela exploração ou uso normal dos objetos. A criança pode ignorar completamente a dor ou reagir muito fortemente a desconfortos leves.

X. Medo ou nervosismo:

1 *Medo ou nervosismo normais:* O comportamento da criança é adequado tanto à situação quanto à idade;

2 *Medo ou nervosismo levemente anormais:* A criança ocasionalmente demonstra muito ou pouco medo ou nervosismo quando comparada às reações de uma criança normal da mesma idade e em situação semelhante;

3 *Medo ou nervosismo moderadamente anormais:* A criança demonstra bastante mais ou bastante menos medo do que seria típico para uma criança mais nova ou mais velha em uma situação similar;

4 *Medo ou nervosismo gravemente anormais:* Medos persistem mesmo após experiências repetidas com eventos ou objetos inofensivos. É extremamente difícil acalmar ou confortar a criança. A criança pode, por outro lado, falhar em demonstrar consideração adequada aos riscos que outras crianças da mesma idade evitam.

XI. Comunicação verbal:

1 *Comunicação verbal normal, adequada à idade e à situação;*

2 *Comunicação verbal levemente anormal:* A fala demonstra um atraso global. A maior parte do discurso tem significado; porém, alguma ecolalia ou inversão pronominal podem ocorrer. Algumas palavras peculiares ou jargões podem ser usados ocasionalmente;

3 *Comunicação verbal moderadamente anormal:* A fala pode estar ausente. Quando presente, a comunicação verbal pode ser uma mistura de alguma fala significativa e alguma linguagem peculiar, tais como jargão, ecolalia ou inversão pronominal. As peculiaridades na fala significativa podem incluir questionamentos excessivos ou preocupação com algum tópico em particular;

4 *Comunicação verbal gravemente anormal*: Fala significativa não é utilizada. A criança pode emitir gritos estridentes e infantis, sons animais ou bizarros, barulhos complexos semelhantes à fala, ou pode apresentar o uso bizarro e persistente de algumas palavras reconhecíveis ou frases

XII. Comunicação não-verbal:

1 *Uso normal da comunicação não-verbal adequado à idade e situação*;

2 *Uso da comunicação não-verbal levemente anormal*: Uso imaturo da comunicação não-verbal; a criança pode somente apontar vagamente ou esticar-se para alcançar o que quer, nas mesmas situações nas quais uma criança da mesma idade pode apontar ou gesticular mais especificamente para indicar o que deseja;

3 *Uso da comunicação não-verbal moderadamente anormal*: A criança geralmente é incapaz de expressar suas necessidades ou desejos de forma não verbal, e não consegue compreender a comunicação não-verbal dos outros;

4 *Uso da comunicação não-verbal gravemente anormal*: A criança utiliza somente gestos bizarros ou peculiares, sem significado aparente, e não demonstra nenhum conhecimento dos significados associados aos gestos ou expressões faciais dos outros.

XIII. Nível de atividade:

1 *Nível de atividade normal para idade e circunstâncias*: A criança não é nem mais nem menos ativa que uma criança normal da mesma idade em uma situação semelhante;

2 *Nível de atividade levemente anormal*: A criança pode tanto ser um pouco irrequieta quanto um pouco “preguiçosa”, apresentando, algumas vezes, movimentos lentos. O nível de atividade da criança interfere apenas levemente no seu desempenho;

3 *Nível de atividade moderadamente anormal*: A criança pode ser bastante ativa e difícil de conter. Ela pode ter uma energia ilimitada ou pode não ir prontamente para a cama à noite. Por outro lado, a criança pode ser bastante letárgica e necessitar de um grande estímulo para mover-se;

4 *Nível de atividade gravemente anormal*: A criança exhibe extremos de atividade ou inatividade e pode até mesmo mudar de um extremo ao outro.

XIV. Nível e consistência da resposta intelectual:

1 *A inteligência é normal e razoavelmente consistente em várias áreas:* A criança é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade e não tem qualquer habilidade intelectual ou problemas incomuns;

2 *Funcionamento intelectual levemente anormal:* A criança não é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade; as habilidades apresentam-se razoavelmente regulares através de todas as áreas;

3 *Funcionamento intelectual moderadamente anormal:* Em geral, a criança não é tão inteligente quanto uma típica criança da mesma idade, porém a criança pode funcionar próximo do normal em uma ou mais áreas intelectuais;

4 *Funcionamento intelectual gravemente anormal:* Embora a criança geralmente não seja tão inteligente quanto uma criança típica da mesma idade, ela pode funcionar até mesmo melhor que uma criança normal da mesma idade em uma ou mais áreas.

XV. Impressões gerais:

1 *Sem autismo:* a criança não apresenta nenhum dos sintomas característicos do autismo;

2 *Autismo leve:* A criança apresenta somente um pequeno número de sintomas ou somente um grau leve de autismo;

Apêndice A - Termo de Consentimento e Livre Esclarecido para os responsáveis pelas crianças e adolescentes para a pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE ESTUDOS EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

A presente pesquisa trata sobre as concepções e interações familiares com ênfase nas crianças com TEA e seus irmãos com desenvolvimento típico. Está sendo desenvolvida por *Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos*, sob orientação da Professora Doutora Nádia Maria Ribeiro Salomão.

Os objetivos principais do estudo são: Analisar as concepções e interações familiares focalizando as crianças com TEA e seus irmãos com desenvolvimento típico; conhecer as concepções de pais e crianças irmãs de crianças com TEA sobre suas vivências familiares e analisar as interações familiares focalizando a interação entre irmãos considerando: o contexto, o uso de objetos, a mediação e os comportamentos interativos dos participantes.

Nessa direção, pretende-se contribuir em relação à produção de pesquisas na área, sobretudo, envolvendo um caráter prático através de dados que fomentem bases para a elaboração de estratégias de intervenção que visem favorecer o desenvolvimento social, tanto da criança com TEA, como de seu irmão com desenvolvimento típico.

A sua participação nesta pesquisa, bem como a do seu filho, são voluntárias e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer informações ou colaborar com atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida que não participará do estudo, ou resolva a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerão nenhum dano.

Embora este estudo faça uso de gravador para a realização das entrevistas e de uma câmera filmadora para o registro das interações, assegura-se a não identificação e a não revelação de dados que possam por em risco tanto a criança como seus familiares. Assim, solicita-se, a sua permissão para que as entrevistas sejam gravadas, para que a criança seja

filmada, como também sua autorização para apresentar os resultados escritos deste estudo em eventos e revistas de caráter científico. Por ocasião da publicação dos resultados, os nomes de todos os participantes do estudo serão mantidos em sigilo.

Os riscos na participação desse estudo são mínimos podendo ser de ordem psicológica diante de a evocação de memórias durante as entrevistas ou algum desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as entrevistas ou filmagens. Destaca-se que esta situação pode ser minimizada ou solucionada diante de uma conversa com a pesquisadora.

A pesquisadora estará então a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Como também a disposição para contribuir no sentido de apresentar os resultados da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participarmos eu e meu filho da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa.

Assinatura da pesquisadora responsável.

Endereço do pesquisador responsável: Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos.

Curso de Psicologia, UFPB, Núcleo de Pesquisa em Interação Social e Desenvolvimento, 1º andar, Departamento de Ciências Humanas, Letras e Artes.

E-mail: emellyne@gmail.com Telefone: 98880-8884 ou 3566-4445.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Campus I, Cidade Universitária, 1º Andar, CEP 58051-900, João Pessoa/PB.

E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com e Telefone:(83)3216-7791 - Comitê de Ética em Pesquisa.

Apêndice B - Termo de Assentimento para as crianças e adolescentes e consentimento pós informado para a pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE ESTUDOS EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa sobre as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista e as interações entre irmãos. Seus pais permitiram que você participe. Queremos saber o que vocês têm a nos dizer, o que pensam e como interagem em casa. As crianças e adolescentes que irão participar desta pesquisa têm de 3 a 17 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita em sua própria casa durante algum momento da rotina diária de vocês, de acordo com a sua escolha. Nesse momento vocês serão filmados por 20 minutos e, ao final, vocês podem assistir ao vídeo. Para isso, será usada uma câmera digital.

Mas há coisas boas que podem acontecer como ajudar outras famílias que também tem mais de um filho a compreenderem como pensam e como se comportam as crianças; ajudar outras crianças, assim como você e sua (seu) irmã (o) através de informações que vamos aprender observando como vocês interagem durante a rotina. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram. Quando terminarmos a pesquisa vamos apresentar de formal oral e escrita, ou seja, através de uma apresentação falada e de um livro ou revista.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi os telefones na parte de cima deste texto.

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa sobre famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista e as interações entre irmãos. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

João Pessoa, ____/____/____.

Assinatura da criança participante.

Assinatura da pesquisadora responsável.

Endereço do pesquisador responsável: Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos.

Curso de Psicologia, UFPB, Núcleo de Pesquisa em Interação Social e Desenvolvimento, 1º andar, Departamento de Ciências Humanas, Letras e Artes.

E-mail: emellyne@gmail.com Telefone: 98880-8884 ou 3566-4445.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Campus I, Cidade Universitária, 1º Andar, CEP 58051-900, João Pessoa/PB.

E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com e Telefone:(83)3216-7791 - Comitê de Ética em Pesquisa.

Apêndice C - Ficha de caracterização dos pais



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

Nome fictício: _____.

Data de nascimento: _____ (dia) _____ (mês) _____ (ano).

Parentesco: () Pai () Mãe.

Estado civil: _____.

Escolaridade: _____.

Profissão: _____.

Expediente de trabalho: () Apenas manhã ou tarde () Manhã e tarde () Outro: _____.

Renda média familiar: () Abaixo de 1 salário mínimo () 1 salário mínimo em média () 2 salários mínimos em média () Acima de 3 salários mínimos () Acima de 4 salários mínimos.

Religião: _____ **Praticante:** () Sim () Não.

Posição na ordem de gestações em relação ao filho com TEA: () 1º filho () 2º filho () 3º filho

Posição na ordem de gestações em relação ao filho sem TEA: () 1º filho () 2º filho () 3º filho

Consegue acompanhar seu filho com TEA em alguma atividade? () Sim () Não.

Qual (is)? _____.

Consegue acompanhar seu (s) outro (s) filho (s) em alguma atividade? () Sim () Não.

Qual (is)? _____.

Já realizou algum tipo de terapia? () Sim () Não **Qual (s)?** _____

Motivos: _____ **Por quanto tempo?** _____.

Apêndice D - Ficha de caracterização do filho com TEA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

Nome fictício: _____.

Data de nascimento: _____ (dia) _____ (mês) _____ (ano).

Gênero: ☐ Feminino ☐ Masculino.

Posição na ordem de nascimentos: ☐ 1º filho ☐ 2º filho ☐ 3º filho ☐ Outro: _____.

Estuda em escola regular? ☐ Sim ☐ Não. **Há quanto tempo?** _____.

Que série está cursando? _____.

Com quem costuma estudar? ☐ Pais ☐ Sozinho ☐ Professor particular ☐ Outro: _____.

Quais as atividades extraescolares que participa? _____.

Com que idade recebeu o diagnóstico de TEA? _____.

Qual o grau de TEA segundo os profissionais? ☐ Leve ☐ Moderado ☐ Severo.

Frequenta alguma instituição? ☐ Sim ☐ Não. **Qual?** _____.

Sobre a participação em terapias:

☐ Fonoaudiologia **Faz atualmente?** ☐ Sim ☐ Não **Fez por quanto tempo?** _____.

☐ Psicologia **Faz atualmente?** ☐ Sim ☐ Não **Fez por quanto tempo?** _____.

☐ Psicopedagogia **Faz atualmente?** ☐ Sim ☐ Não **Fez por quanto tempo?** _____.

☐ Terapia Ocupacional **Faz atualmente?** ☐ Sim ☐ Não **Fez por quanto tempo?** _____.

☐ Outra: _____ **Por quanto tempo?** _____.

Apêndice E - Ficha de caracterização dos irmãos com desenvolvimento típico



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

Nome fictício: _____.

Gênero: () Masculino () Feminino.

Data de nascimento: _____ (dia) _____ (mês) _____ (ano).

Posição na ordem de nascimentos: () 1º filho () 2º filho () 3º filho () Outro: _____.

Posição na ordem de nascimento em relação ao irmão com TEA: () Mais velho () Mais novo.

Estuda na mesma escola que o irmão com TEA? () Sim () Não () Já estudou antes.

Em caso de mudança de escola, qual motivo? _____.

Que série está cursando? _____.

Qual o seu desempenho escolar? () Excelente () Bom () Médio () Regular.

Com quem costuma estudar? () Pais () Sozinho () Professor particular () Outro: _____.

Quais as atividades extraescolares que participa? _____.

Participa de alguma atividade com o irmão com TEA? () Sim () Não () Já participou antes.

Qual (s)? _____.

Tem quarto próprio? () Sim () Divide com um irmão () Divide com o irmão com TEA.

Já realizou algum tipo de terapia? () Sim () Não **Qual (s)?** _____.

Motivos: _____ **Por quanto tempo?** _____.

Apêndice F - Roteiro de entrevista das mães



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

1. Para você o que é família?
2. Quais as pessoas que fazem parte de sua família?
3. O que você costuma fazer com a sua família na rotina semanal? E nos fins de semana?
4. O que você mais gosta de fazer? Com quem? Por quê?
5. O que menos gosta de fazer? Com quem? Por quê?
6. Fale sobre a experiência materna:
7. Descreva um pouco os seus filhos:
8. Fale sobre a experiência em ter um filho com TEA:
9. Como você explicou para seu filho sobre o diagnóstico do irmão?
10. Como ele reagiu e como você acha que ele lida com esta questão?
11. O que você deseja para o futuro deles em relação à relação fraterna deles?

Apêndice G - Roteiro de entrevista dos irmãos



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

1. Quais as pessoas que fazem parte de sua família?
2. O que você costuma fazer com a sua família na rotina semanal? E nos fins de semana?
3. O que você mais gosta de fazer? Com quem? Por quê?
4. O que menos gosta de fazer? Com quem? Por quê?
5. O que você acha dos seus pais?
6. O que você acha dos seus irmãos?
7. Você costuma brincar com seus irmãos? De quê?
8. E com (citar o nome do irmão diagnosticado com TEA)?
9. Fale um pouco sobre ele:
10. Como te explicaram sobre os comportamentos do seu irmão? Como é esta questão para você?
11. O que você espera para a relação de vocês no futuro?

Apêndice H - Termo de Consentimento e Livre Esclarecido para as mães para a devolutiva



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO

TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO PARA AS MÃES

O presente trabalho consiste em um encontro com o objetivo de apresentar às mães, crianças e adolescentes separadamente, os resultados obtidos na pesquisa sobre concepções e interações familiares de pessoas com TEA. Como objetivos específicos pretende-se: obter uma avaliação acerca dos dados obtidos no Estudo 1, coletar dados suplementares para elaboração de um material informativo para famílias, bem como avaliar o encontro e realizar um levantamento de novas temáticas para realização de futuros estudos.

Este encontro com as mães foi planejado por *Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos*, sob orientação da Professora Doutora Nádia Maria Ribeiro Salomão e colaboração das alunas de Mestrado (Giulliany Gonçalves Feitosa) e Doutorado (Cibele Shirley Agripino-Ramos).

Os dados obtidos a partir das discussões propostas no encontro serão registrados em pauta no diário de Campo sob responsabilidade de Cibele Shirley Agripino-Ramos. Pretende-se contribuir em relação à produção de pesquisas na área, sobretudo, envolvendo um caráter prático através de um material informativo que fomente bases para a elaboração de estratégias de intervenção que visem favorecer o as interações familiares e o desenvolvimento social, tanto da criança com TEA, como de seu irmão com desenvolvimento típico.

A sua participação nesta pesquisa, é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer informações ou colaborar com atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida que não participará do estudo, ou resolva a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

Assegura-se o sigilo, não identificação e a não revelação de dados que possam expor ou por em risco tanto a criança como seus familiares. Assim, solicita-se, a sua permissão para que sejam registradas as discussões em gravações e no diário de campo e também sua

autorização para apresentar os resultados escritos deste encontro em eventos e revistas de caráter científico. Por ocasião da publicação dos resultados, os nomes de todos os participantes do estudo serão mantidos em sigilo.

A pesquisadora estará então a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa do trabalho. Como também a disposição para contribuir no sentido de apresentar os resultados desse encontro.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participarmos eu e meu filho da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa.

Assinatura da pesquisadora responsável.

Endereço do pesquisador responsável:

Rua Marieta Steimbach Silva, nº 320, Miramar.

emellyne@gmail.com

Núcleo de Pesquisa em Interação Social e Desenvolvimento, 1º andar, UFPB, Departamento de Ciências Humanas, Letras e Artes.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa:

Centro de Ciências da Saúde - 1º andar / Campus I / Cidade Universitária CEP: 58.051-900.

João Pessoa-PB email: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Telefones para contato:

(83) 8880-8884; 9998-8884 ou 3566-4445: Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos.

(83) 3216 7791: Comitê de Ética em Pesquisa.

Apêndice I - Termo de Consentimento e Livre Esclarecido para os responsáveis pelos adolescentes para a devolutiva



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO**

**TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO PARA OS RESPONSÁVEIS
PELOS ADOLESCENTES**

O presente trabalho consiste em um encontro com o objetivo de apresentar às mães, crianças e adolescentes separadamente, os resultados obtidos na pesquisa sobre concepções e interações familiares de pessoas com TEA. Como objetivos específicos pretende-se: obter uma avaliação acerca dos dados obtidos no Estudo 1, coletar dados suplementares para elaboração de um material informativo para famílias, bem como avaliar o encontro e realizar um levantamento de novas temáticas para realização de futuros estudos.

Este encontro com as crianças e adolescentes foi planejado por *Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos*, sob orientação da Professora Doutora Nádia Maria Ribeiro Salomão e colaboração das alunas de Mestrado (Giulliany Gonçalves Feitosa) e Doutorado (Cibele Shirley Agripino-Ramos).

Os dados obtidos a partir das discussões propostas no encontro serão registrados em pauta no diário de Campo sob responsabilidade da Doutoranda Cibele Shirley Agripino-Ramos. Pretende-se contribuir em relação à produção de pesquisas na área, sobretudo, envolvendo um caráter prático através de um material informativo que fomente bases para a elaboração de estratégias de intervenção que visem favorecer as interações familiares e o desenvolvimento social, tanto da criança com TEA, como de seu irmão com desenvolvimento típico.

A participação do seu filho é voluntária e, portanto, a senhor a não é obrigada a fornecer informações ou colaborar com atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida

que não participarão do estudo, ou resolva a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerão nenhum dano.

Assegura-se o sigilo, não identificação e a não revelação de dados que possam expor ou por em risco tanto a criança ou adolescente como seus familiares. Assim, solicita-se, a sua permissão para que sejam registradas as discussões em gravações e no diário de campo e também sua autorização para apresentar os resultados escritos deste encontro em eventos e revistas de caráter científico. Solicita-se ainda a autorização para utilização das produções dos seus filhos tais como desenhos, poemas, narrativas ou frases no material informativo para famílias que será desenvolvido como parte do trabalho de Doutorado. Por ocasião da publicação dos resultados, os nomes de todos os participantes do estudo serão mantidos em sigilo.

A pesquisadora estará então a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa do trabalho. Como também a disposição para contribuir no sentido de apresentar os resultados desse encontro.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida dou o meu consentimento para participação do meu filho no encontro e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa.

Assinatura da pesquisadora responsável.

Endereço do pesquisador responsável:

Rua Marieta Steimbach Silva, nº 320, Miramar.

emellyne@gmail.com

Núcleo de Pesquisa em Interação Social e Desenvolvimento, 1º andar, UFPB, Departamento de Ciências Humanas, Letras e Artes.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa:

Centro de Ciências da Saúde - 1º andar / Campus I / Cidade Universitária CEP: 58.051-900.

João Pessoa-PB e-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Telefones para contato:

(83) 8880-8884; 9998-8884 ou 3566-4445: Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos.

(83) 3216 7791: Comitê de Ética em Pesquisa.

**Apêndice J - Termo de Assentimento para os adolescentes e consentimento pós informado
para a devolutiva**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA EM INTERAÇÃO SOCIAL E DESENVOLVIMENTO**

TERMO DE ASSENTIMENTO

Este encontro tem com o objetivo de apresentar às mães, crianças e adolescentes separadamente, os resultados da pesquisa sobre interações familiares que participei. Pretende-se: ter uma avaliação sobre o que foi apresentado e coletar informações e materiais (desenhos, pinturas, histórias, poemas, etc) para elaboração de um material para famílias.

Este encontro com as crianças e adolescentes foi planejado por *Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos*, sob orientação da Professora Doutora Nádia Maria Ribeiro Salomão e colaboração das alunas de Mestrado (Giulliany Gonçalves Feitosa) e Doutorado (Cibele Shirley Agripino-Ramos).

As conversas que surgirem nesse encontro serão anotadas por Cibele Shirley Agripino-Ramos para ajudar na elaboração de materiais com informações que servirão para ajudar outras famílias.

A sua participação é voluntária e você não é obrigado (a) a fornecer informações ou colaborar com atividades solicitadas pela pesquisadora, caso não queira. Caso decida que não participará do encontro, ou resolva a qualquer momento desistir, não sofrerá nenhum prejuízo, ou seja, não há problemas.

É garantido o sigilo, não identificação e a não revelação de suas informações pessoais nem dos seus familiares. Assim, pedimos a sua permissão para que sejam gravadas e anotadas as conversas que surgirem no grupo e também sua autorização para utilização das suas produções tais como desenhos, poemas, narrativas ou frases no material informativo para

famílias que será desenvolvido como parte do trabalho de Doutorado. Nesse material, os nomes de todos os participantes do estudo serão mantidos em sigilo, ou seja, não serão revelados.

A pesquisadora estará então a sua disposição para retirar qualquer dúvida em qualquer etapa do trabalho. Assim, afirmo que estou conhecendo o trabalho e aceito participar do encontro.

João Pessoa, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa.

Assinatura da pesquisadora responsável.

Endereço do pesquisador responsável:

Rua Marieta Steimbach Silva, nº 320, Miramar.

emellyne@gmail.com

Núcleo de Pesquisa em Interação Social e Desenvolvimento, 1º andar, UFPB, Departamento de Ciências Humanas, Letras e Artes.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa:

Centro de Ciências da Saúde - 1º andar / Campus I / Cidade Universitária CEP: 58.051-900.

João Pessoa-PB e-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

Telefones para contato:

(83) 8880-8884; 9998-8884 ou 3566-4445: Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos.

(83) 3216 7791: Comitê de Ética em Pesquisa.

Apêndice K – Capa do e-book “Convivendo em família: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso?”

