

# A Adaptação de Irmãos Normotípicos de Crianças com Autismo

The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism

Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol.37, No. 6, 2007

Ryan J. Macks

Ronald E. Reeve

Resumo e Comentário por Mariana Serrajordia Lopes e Rebeca Costa e Silva

Ter um parente com algum comprometimento (físico e/ou mental), alguma doença ou deficiência tem um grande impacto na adaptação[1] e no desenvolvimento da unidade familiar. O autismo e outros Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) por sua vez, têm um conjunto peculiar de comprometimentos que colocam os membros de uma família em uma situação delicada, em que existem altos riscos de surgimento de dificuldades psicológicas. Essa situação tem também como influência a *complexidade, imprevisibilidade e inexplicabilidade* do autismo.

Embora seja inquestionável o impacto que uma criança com autismo possa ter na adaptação psicossocial e emocional de seus irmãos, ele ainda *não é muito explorado, e dentre os estudos existentes, os resultados são inconsistentes.*

Uns estudos observaram *pouca adaptação, índices mais altos de depressão e competência social pobre* para irmãos de crianças com autismo, enquanto outros estudos observaram que irmãos de crianças com autismo *são tipicamente bem adaptados, têm bom autoconceito e competência social* também.

A hipótese mais comum entre pesquisadores é que

*Irmãos de crianças com autismo serão mais propensos a experienciar problemas relacionados à adaptação psicológica do que irmãos de crianças sem comprometimentos.* [Pesquisadores dessa área] ainda sugerem uma lista de estressores que irmãos de crianças com autismo podem experienciar, tais como:

- *Mudanças de papéis na família;*
- *Reestruturação do funcionamento e atividades familiares;*
- *Perda ou ausência de atenção dos pais;*
- *Sentimentos de culpa;*
- *Sensação de vergonha frente aos seus colegas decorrente da avaliação negativa dos mesmos; e*
- *Perplexidade frente ao comportamento bizarro que crianças com autismo podem apresentar.*

*Talvez o motivo mais óbvio que explica por que irmãos de crianças com autismo podem ser afetados negativamente é o fato de que a criança com autismo requer bastante tempo, energia, atenção e recursos dos pais.*

*Vários estudos relataram que a adaptação psicossocial e emocional dos irmãos de crianças com algum comprometimento depende muito do número de outros irmãos na família, o status socioeconômico da família, o gênero e a ordem de nascença do irmão(ã) normotípico(a). Já alguns estudos relataram que o tamanho da família, ordem de nascença e gênero do irmão(ã) normotípico(a) não estavam relacionados à adaptação do(a) mesmo(a).*

Uma possível explicação para essa situação seria a utilização de uma variedade de instrumentos, como o uso exclusivo de depoimentos de pais ou de depoimentos dos irmãos.

Por causa da pouca consistência entre estudos anteriores relacionados aos irmãos de crianças com autismo foram elaboradas as seguintes hipóteses:

- Não haveria diferenças significantes entre as pontuações do grupo experimental e controle nos instrumentos de avaliação utilizados[2];
- [De acordo com os resultados de alguns estudos prévios e consistentes] Os irmãos normotípicos de ambos os grupos (experimental e controle) teriam uma pontuação melhor nos instrumentos de avaliação utilizados se: fossem do sexo masculino, tivessem mais de um irmão, fossem mais novos que o filho com autismo e viessem de uma família com um alto status socioeconômico; e
- Haveria uma relação significativa entre as características demográficas e as pontuações da criança em diversos itens dos instrumentos de avaliação.

Solicitou-se que todas as crianças que participaram do estudo completassem os seguintes instrumentos: CDI-S e Piers-Harris. E os pais foram solicitados a completarem o BASC-PRS em relação às crianças normotípicas participantes; os pais também foram solicitados a preencherem um questionário demográfico (e nesse questionário havia um espaço para possíveis comentários das crianças normotípicas participantes).

Os participantes foram recrutados da seguinte forma:

1. As crianças com autismo receberam uma carta do coordenador de suas escolas para ser levada aos seus pais (a carta continha a solicitação de participação no estudo, juntamente com anexos [formulários para coleta de informações pessoais]) que deveriam preencher e reenviar caso tivessem interesse em participar.
2. O examinador, ao receber o retorno, ligava para a família, explicava seu papel no estudo e verificava o desejo da família de participar.
3. Assim que uma família consentisse em participar, era enviado um pacote com os instrumentos a serem utilizados, que após serem completados deveriam ser reenviados ao examinador novamente.

Os irmãos de crianças com autismo tinham aparentemente um autoconceito mais positivo do que os irmãos de crianças normotípicas, como indicaram as pontuações no Piers-Harris. Os irmãos de crianças com autismo eram mais propensos a terem uma visão positiva de seu comportamento, inteligência, desempenho acadêmico e ansiedade do que os irmãos de crianças normotípicas. Os primeiros também tinham uma visão

geral positiva de suas características pessoais em comparação aos últimos. Uma explicação plausível *para essas respostas desses grupos pode ser que os irmãos de crianças com autismo se comparavam aos seus irmãos com autismo, e seria, portanto, admissível dizer que essas crianças se veem favorecidas em tal comparação.* Outro motivo poderia ser *que há uma diferença entre esses dois grupos quanto ao nível de maturidade*, ou seja, os irmãos de crianças com autismo são muitas das vezes mais maduros que seus colegas, conforme outro estudo observou, e a maturidade por sua vez também influencia o autoconceito dos mesmos de modo positivo.

É importante ressaltar que embora irmãos de crianças com autismo obtivessem pontuações significativamente melhores do que os irmãos de crianças normotípicas, os últimos obtiveram pontuações na média, ou seja, essa discrepância não se dá em função de uma má representação do grupo, e, sim, de um grupo experimental bem-adaptado.

Embora não houvesse diferença significativa entre as pontuações dos pais de ambos os grupos no BASC-PRS, os pais de irmãos de crianças com autismo percebiam a adaptação emocional e psicossocial de seus filhos de forma mais negativa do que os pais de filhos normotípicos.

Pode ser que os pais dediquem tanto tempo às necessidades da criança com autismo que eles realmente não tenham uma visão apurada do funcionamento social e emocional de seus outros filhos. Ou também os pais, por passarem por bastante estresse, talvez pensem que seus filhos (normotípicos) experienciam o mesmo.

Devido à discrepância entre o autorrelato [dos irmãos de crianças com autismo] e o relato de pais percebe-se a necessidade de considerá-los em conjunto e não isoladamente (muitos estudos utilizaram um *ou* outro) ao serem estudados irmãos de crianças com autismo.

Com os dados obtidos através desse estudo observou-se que diversos fatores demográficos contribuem para uma adaptação psicossocial e emocional dos irmãos de crianças com autismo. Os resultados do Piers-Harris sugerem que ter um(a) irmão(ã) com autismo por si só não tem um impacto negativo nos aspectos mencionados anteriormente, e, inclusive, podem ter um impacto positivo para seu(s) irmão(s). No entanto, quando os fatores demográficos não são tão favoráveis, é provável que os irmãos de crianças com autismo não consigam se adaptar tão bem. Em outras palavras, conforme o número de fatores demográficos de risco aumenta, o efeito negativo no(s) irmão(s) de crianças com autismo também aumenta.

Esses dois aspectos [discrepância entre autorrelatos e relatos de pais; fatores demográficos de risco] podem auxiliar na explicação do por que houve uma falta de consistência dentre estudos anteriores.

Este estudo apresenta as seguintes limitações:

1. Amostra de grupo experimental e grupo controle pequena;
2. Todas as famílias das crianças com autismo moravam em estabelecimentos residenciais, e, sendo assim, os resultados podem ser generalizados somente para irmãos de crianças com autismo nas mesmas condições;
3. Todas as famílias do grupo experimental foram recrutadas através de seus filhos, sendo que estes frequentavam escolas com programas especiais para crianças com autismo e outros comprometimentos, portanto todas as famílias deste estudo tinham recursos provenientes da comunidade disponíveis e utilizavam-nos.
4. Só participaram mães neste estudo, e, portanto, não se pode generalizar esses dados aos pais.
5. Sugerimos que em pesquisas futuras sejam utilizados instrumentos de mesma finalidade para comparação, diferentemente de como foi utilizado neste estudo (Piers-Harris e BASC-PRS).

Por fim, este estudo serve como apoio à necessidade de considerar diversas perspectivas dos sujeitos em estudos semelhantes e suas características demográficas. Além disso, seria interessante, visto que os irmãos são os parentes mais próximos de indivíduos com autismo e têm papel fundamental na supervisão de seus irmãos no evento da morte dos pais, que pesquisas futuras analisassem essa relação entre irmãos (normotípicos e com autismo) adultos, e através disso possibilitassem informações necessárias para preparar os irmãos de crianças com autismo para o futuro.

---

[1] Optou-se, para esse resumo e comentário, utilizar a palavra adaptação como tradução de *adjustment* usada no presente artigo, porém vale ressaltar que teóricos da psicologia social afirmam que o homem se *integra* e não se *adapta* ao ambiente (que abrange tudo que não é inerente ao próprio indivíduo, tudo que é externo a ele mesmo), ou seja, o homem não se molda conforme seu ambiente, e sim se relaciona, interage com seu ambiente, afeta e é afetado por ele.

- [2] *Piers-Harris Children's Self-Concept Scale*;
- *Children's Depression Inventory Short Form (CDI-S)*; ou
- *Behavior Assessment System for Children Parent Rating Scales (BASC-PRS)*.