

# Irmãos Adolescentes de Indivíduos com um Transtorno do Espectro Autista: Testando um Modelo da Diátese-Estresse de Bem-Estar de Irmãos

Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being  
Journal of Autism and Developmental Disorders, 2009

Gael I. Orsmond

Marsha Mailick Seltzer

Resumo e Comentário por Dra. Rosa Magaly Morais e Rebeca Costa e Silva

Felizmente diversos estudiosos estão preocupados e interessados no impacto que o autismo tem em indivíduos, e está crescendo o interesse no impacto do transtorno nas famílias de pessoas com autismo. No entanto, a concentração de tais estudos até o presente momento está no impacto do autismo na vida das mães, e quanto ao impacto em irmãos (especialmente ao decorrer do tempo), ainda há certa dispersão.

Neste estudo buscou-se examinar *os níveis de sintomas de depressão e ansiedade em irmãos adolescentes de indivíduos com um Transtorno do Espectro Autista (TEA), utilizando um modelo da Diátese de Estresse[1] para entender como vulnerabilidade genética e estresse do ambiente podem interagir e colocar tais irmãos em risco.*

Alguns estudos relatam que os irmãos normotípicos de crianças com TEA são bem adaptados enquanto outros sugerem que há um risco maior para ocorrência de comportamentos-problemas e comprometimentos sociais, especialmente quando há fatores demográficos de risco; observa-se então que há no presente momento uma incongruência e dispersão (relativamente pouca quantidade) dos estudos sobre irmãos normotípicos de crianças com TEA.

Outro aspecto muito importante, é que estudos anteriores não têm considerado a fase da vida da amostra de irmãos normotípicos de indivíduos com TEA. Em suas amostras, onde há sujeitos adolescentes, os estudos incluem também crianças. É fundamental levar-se em consideração o contexto do desenvolvimento biossocial da adolescência e os conflitos e dificuldades presentes nessa fase da vida. Pois, de modo geral, *irmãos normotípicos relatam ter um relacionamento mais conflituoso na adolescência em comparação à infância ou à idade adulta.*

Inclusive, *há alguns indicadores de que o risco de problemas psicológicos e de adaptação para irmãos adolescentes normotípicos (sabe-se que sintomas de depressão e comportamentos-problemas são mais acentuados na adolescência do que em qualquer outra fase da vida) de indivíduos com TEA aumentam.* Adolescentes do gênero feminino na população normotípica, conforme diversos estudos observaram, têm risco maior para depressão do que os rapazes.

Há um consenso na comunidade científica de que o autismo tem base genética. Por isto, este estudo buscou observar a *contribuição da vulnerabilidade genética* de irmãos normotípicos de indivíduos com TEA, e tentar observar mais atentamente e compreender os *fatores que colocam tais irmãos em risco maior ou que protegem os mesmos*. É essencial ter em mente que os próprios irmãos normotípicos de indivíduos com um TEA podem ter algumas nuances autistas conhecido como Fenótipo Autístico Limítrofe FAL e reconhecer que isso aumento a vulnerabilidade dos mesmos.

O modelo de diátese[2] proposto neste estudo foi o de levar em conta as influências genéticas e ambientais nos irmãos normotípicos de indivíduos com TEA. Uma possível concepção (e que foi utilizada neste estudo) da diátese seriam as vulnerabilidades genéticas (características FAL no irmão normotípico ou na mãe e a história familiar de TEA) e o estresse (representado por três variáveis que serviram de indicadores para estresse proveniente do ambiente e da família ao irmão normotípico: a ocorrência de comportamentos-problema pelo irmão com TEA, eventos estressantes na vida do irmão normotípico e sintomas de depressão materna).

De modo geral foram estabelecidos dois objetivos principais para este estudo:

- a) Determinar a porcentagem de irmãos normotípicos que obteriam pontuações significativas nos instrumentos avaliação de sintomas de depressão e ansiedade; e se haveria diferenças entre os gêneros dos mesmos;
- b) Examinar como as vulnerabilidades genéticas dos TEAs interagem com o estresse ambiental e qual o impacto no bem-estar dos irmãos normotípicos.

*Entender esses fatores serve como ajuda para identificar as condições em que adolescentes com um irmão ou irmã com um TEA estão em maior risco de efeitos negativos.*

Os dados foram coletados de 57 irmãos com entre 12 e 18 anos de idade através de outro estudo (famílias com irmãos adolescentes e adultos de pessoas com TEA) já em andamento. Outras famílias que participaram do estudo foram recrutadas através de agências, escolas, clínicas diagnóstica e a mídia.

Todos os indivíduos com TEA nestas famílias tinham acima de 10 anos de idade no início do estudo e tinham um diagnóstico de um TEA independente, que depois foi confirmado usando o *Autism Diagnostic Interview?Revised* (ADI-R; Lord et. al, 1994).

Dos 85 adolescentes disponíveis para participar do estudo, 57 participaram. O(a) irmão(ã) que tivesse a idade mais próxima ao do indivíduo com TEA foi recrutado(a), irmãos que tivessem comprometimentos significativos (como paralisia cerebral ou comprometimento cognitivo) que dificultariam a participação neste estudo foram excluídos.

Os irmãos que participaram deste estudo tinham uma média de 16 anos, 65 % (37) eram irmãs e 90 % era mais novo(a) que o irmão(ã) com TEA e 74 % moravam com os últimos. Os irmãos com TEA eram predominantemente do gênero masculino (70,2 %) e tinham entre 14 e 25 anos de idade (com uma média de 19,5 anos de idade). A maioria dos irmãos com TEA falavam frases de três ou mais palavras (de acordo com o ADI-R) e mais da metade (59,6 %) tinha comprometimento cognitivo co-mórbido.

Quase metade das famílias tinha renda anual acima de \$70 000,00 (dólares EUA) em 2004. As mães dos participantes tinham entre 39 e 58 anos na época em que foram coletados estes dados.

Uma carta que descrevia o estudo foi enviada às mães dos participantes potenciais. Em caso afirmativo, a mãe retornaria um formulário. Uma equipe treinada então conduziria uma entrevista de 45 minutos ao telefone com os irmãos adolescentes. Após essa entrevista os mesmos [os irmãos adolescentes] completariam uma sondagem por carta. As mães completaram um questionário de autorrelato e participaram de uma entrevista em suas casas ou outro local.

Foram avaliados os seguintes aspectos:

- Sintomas de depressão[3];
- Sintomas de ansiedade[4];
- Características FAL em irmãos e mães[5];
- Histórico familiar de TEA;

As mães foram indagadas se alguém em sua família tinha problemas parecidos com seu filho ou sua filha? com TEA. Quando fosse o caso, solicitou-se que a mãe descrevesse qual o problema e indicar quem era o parente. As descrições das mães foram classificadas por dois psicólogos (independentemente) se eram ou não correspondentes a um TEA suspeito ou diagnosticado. Eram classificadas como tendo TEA na família se houvesse alguém diagnosticado com ou suspeito de ter TEA e dificuldades como comprometimento social significativo.

Em 22 famílias (39 %) havia histórico familiar de TEA segundo o relato da mãe. Em 11 dessas famílias, era na família da mãe, em seis era na família do pai, em três eram em ambas as famílias e em duas famílias havia outra criança/filho com TEA (mas nenhum outro histórico familiar de TEA).

- Eventos/Situações [estressantes] na vida do adolescente[6]
- Comportamentos-problemas apresentados pelo(a) irmão(ã) com TEA[7]

Os principais dados observados neste estudo são de que *os irmãos normotípicos na presente amostra não demonstraram sintomas de depressão e ansiedade a mais do que é encontrado na literatura sobre adolescentes, embora as irmãs demonstrassem ter os dois tipos de sintomas em um nível maior do que os irmãos*. Ter um histórico familiar de TEAs estava associado com mais sintomas de depressão, porém não de ansiedade. Um alto nível de sintomas de depressão materna também estava associado a níveis mais altos de sintomas de depressão e ansiedade nos irmãos sem TEAs. O modelo de diátese-estresse foi parcialmente comprovado, pois as características BAP estavam associados com sintomas de depressão e ansiedade nos irmãos(ãs), mas somente quando em conjunto com uma quantidade alta de situações estressantes.

Os comportamentos-problemas apresentados pelos irmãos com TEA não tiveram efeito direto no bem-estar de seus irmãos normotípicos, salvo quando ocorriam tais

comportamentos na interação com os mesmos, onde houvesse interação desse aspecto com as características FAL de seus irmãos normotípicos.

É possível que as diferenças de níveis de sintomas de depressão e ansiedade entre os gêneros dos irmãos se deem em função das diferenças inerentes aos gêneros nessa fase de vida (por exemplo, *diferenças no estilo cognitivo, influências hormonais, genética ou experiências de vida*) e de papéis ou expectativas de papéis de acordo com o gênero na sociedade, que de modo geral é o papel mais intenso de cuidador atribuído ao gênero feminino.

Os dados deste estudo são um tanto quanto limitados devido à pequena amostra, o tempo do percurso do estudo, bem como outros vieses nos TEAs que precisam ser estudados (o cunho genético, por exemplo), como as características FAL dos irmãos e das mães e a forma como foram avaliados essas características. No entanto, conforme estudos anteriores também já observaram, é claro e evidente que a depressão materna altera o ambiente familiar e exerce uma influência negativa no bem-estar de seus filhos. E esse aspecto somado a vulnerabilidade genética de irmãos normotípicos de indivíduos com um TEA, a fase da adolescência [seus impactos biológicos e sociais] e situações estressantes, contribuem para aumentar o risco de sintomas de depressão e ansiedade nos mesmos.

Por fim, é importante identificar estratégias e/ou recursos que podem ajudar esses irmãos a lidar com situações estressantes, e é mais crucial ter em mente que o enfrentamento desses irmãos está intrinsecamente ligado aos seus relacionamentos com seus familiares, e analisar o relacionamento entre irmãos, bem como o relacionamento da família como um todo, e como podem melhorar o bem-estar desses irmãos.

---

[1] O modelo da *Diátese-Estresse* propõe que indivíduos que foram expostos a situações de estresse, no começo de suas vidas, tornam-se permanentemente sensibilizados a eles. Com isso, reagem de forma excessiva a estressores moderados pelo resto de suas vidas (Retirado de: <http://fotolog.terra.com.br/memory:41> Acessado em: 17/07/2009 às 14:17).

[2] Condição do organismo para ser atacado por determinadas doenças ou estado mórbido geral manifestado por elas (Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=di%E1tese> acessado em 20/07/2009 às 14:35).

[3] *Center for Epidemiological Studies-Depression scale* (CES-D; Radloff, 1977)

[4] *Revised Children's Manifest Anxiety Scale* (RCMAS; Reynolds&Richmond, 1978;1997)

[5] As mães completaram uma subsecção do *Development, social Interaction and Mood Questionnaire* (DSIM; Magnusson et al., 2005) em relação ao seu filho adolescente normotípico em relação a si mesma.

[6] *NIMH Methods for Epidemiology of Child and Adolescent Mental Disorders* (Lahey et al., 1996)

[7] *Problem Behavior Scale* do *Scales of Independent Behavior Revised* (SIB-R; Bruininks et al., 1996)