

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
CAMPUS SÃO PAULO  
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E  
CIÊNCIA APLICADAS À PEDIATRIA

Dissertação

**PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE A QUALIDADE DE  
VIDA DE IRMÃOS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO  
DO ESPECTRO AUTISTA**

Natália Magalhães de Mattos

Orientadora: Profa Dra. Rosana Fiorini Puccini

**SÃO PAULO**

**2019**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
CAMPUS SÃO PAULO  
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA E  
CIÊNCIA APLICADAS À PEDIATRIA

**PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE A QUALIDADE DE  
VIDA DE IRMÃOS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO  
DO ESPECTRO AUTISTA**

Natália Magalhães de Mattos

Dissertação apresentada, como  
exigência para obtenção do título de  
Mestre em Pediatra e Ciências  
aplicadas à Pediatria, ao Programa de  
Pós-Graduação *Stricto Sensu* do  
Departamento de Pediatria da  
Universidade Federal de São Paulo –  
Campus São Paulo.

Orientadora: Prof. Dra. Rosana Fiorini Puccini  
Co-orientadora: Profa. Dra. Fabíola Isabel Suano de Souza

**SÃO PAULO**

**2019**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Prof. Antônio Rubino de Azevedo,  
Campus São Paulo da Universidade Federal de São Paulo, com os dados fornecidos  
pela autora

Mattos, Natália Magalhães

**Percepção das mães sobre a qualidade de vida de irmãos de  
crianças com Transtorno do Espectro Autista** / Natália Magalhães de  
Mattos.– 2019.

XI, 72f. : il

Dissertação (Mestrado profissional em Pediatria e Ciências Aplicadas  
à Pediatria) – Universidade Federal de São Paulo (Escola Paulista de  
Medicina), São Paulo, 2019.

Orientação: Prof. Dra. Rosana Fiorini Puccini

The maternal perception of the quality of life of siblings of children with  
Autistic Spectrum Disorder

1. Qualidade de vida. 2. Relação entre irmãos. 3. TEA. I. Título

Natália Magalhães de Mattos

**PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE IRMÃOS DE  
CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

PRESIDENTE DA BANCA

---

Orientadora: Profa Dra Rosana Fiorini Puccini  
Universidade Federal de São Paulo

BANCA EXAMINADORA

---

Titular 1: Profa. Dra. Lígia de Fátima Nóbrega Reato  
Centro Universitário Saúde ABC

---

Titular 2: Prof. Dr. Rudolf Wechsler  
Universidade Federal de São Paulo

---

Titular 3: Profa. Dra. Cátia Regina Branco da Fonseca  
Universidade Estadual de São Paulo

---

Suplemente: Profa. Dra. Selma Mie Isotani  
Universidade Federal de São Paulo

Aprovada em 28/06/2019

**DEDICATÓRIA**

*Às famílias que participaram da pesquisa, que compartilharam suas intimidades em prol da Ciência, acreditando colaborar com melhorias na assistência de seus filhos e de tantas outras crianças.*

## AGRADECIMENTOS

*Às professoras Dra. Rosana Fiorini Puccini e Dra. Fabíola Isabel Suano de Souza, meu profundo agradecimento por me darem a oportunidade de realizar essa pesquisa, pelos ensinamentos ao longo do processo, toda minha admiração.*

*Ao professor Dr. Claudio Len, por disponibilizar os questionários quantitativos PedsQI traduzidos por sua equipe. A toda equipe do Ambulatório de Cognição Social do Departamento de Psiquiatria da UNIFESP, em nome das professoras Dra. Daniela Bordini, Dra. Gracielle Rodrigues da Cunha e Dra. Monica Scattolin, por permitir a realização da pesquisa nesse ambulatório e por compartilhar seus saberes.*

*Às professoras Dra. Anete Colucci, Dra. Rosa Resegue e Dra. Cecília Micheletti, por todo aprendizado sobre desenvolvimento infantil, por me abrirem para um novo mundo de conhecimento que me fez encontrar a razão pela qual escolhi ser Pediatra.*

*À minha mestre e amiga, Dra. Elizabeth Zapater, pela generosidade e sabedoria, por me ensinar divinamente sobre Clínica e Homeopatia, além de me acolher em seu consultório onde comecei minha carreira profissional e que me fez encontrar a razão pela qual escolhi ser Médica.*

*À minha mãe, uma mulher inspiradora, que me deu os melhores presentes da vida: amor e educação. Quem me deu oportunidades muito além das que teve e abdicou de um tempo precioso para que eu trilhasse o meu caminho. Ao meu marido, um companheiro carinhoso, paciente e amoroso com quem pretendo caminhar lado a lado muitos e muitos anos.*

*À minha família e amigos que me apoiam em todas as fases da minha vida.*

## RESUMO

As condições crônicas de saúde que acometem criança e adolescentes exigem reorganização de toda família. Esse processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo da família desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida (QV) física, psíquica e social, seus valores e papéis. A maior demanda de cuidados e atenção é motivo de desgaste. O processo de aceitação, entendimento e adaptação de cada família e, mais especificamente, de cada membro que compõe essa estrutura, inclusive os irmãos, é particular e depende de múltiplos fatores sociais, psíquicos e, também, do tipo de condição crônica. É reconhecido que há diferenças na construção da relação entre os irmãos frente às doenças que apresentam comprometimento cognitivo, de linguagem e/ou da interação social quando comparadas àquelas que possuem limitações exclusivamente físicas. No caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), existe prejuízo em dois grupos de sintomas: déficit na comunicação e interação social e padrão de comportamentos restritos e repetitivos.

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida dos irmãos de pacientes com TEA na percepção das mães. **Método:** Estudo quanti-qualitativo por meio da aplicação do questionário de qualidade de vida PedsQL™ 4.0 e de entrevista semiestruturada direcionada às mães de 26 irmãos entre 2 e 17 anos de crianças com TEA acompanhadas no Ambulatório de Cognição Social da Universidade Federal de São Paulo, no período de fevereiro de 2017 a abril de 2019. **Resultados:** os dados obtidos por meio do questionário PedsQL revelaram que o aspecto emocional foi o que mais comprometido nas três faixas etárias. Em relação aos dados qualitativos, as respostas das mães permitiram identificar quatro temas principais: (a) processo diagnóstico, revelação e aceitação; (b) apoio dos familiares; (c) relação fraterna, compreensão e envolvimento do irmão no cuidado da criança e impacto no cotidiano da família; (d) entendimento sobre a doença. Todas as mães descreveram o processo de diagnóstico como prolongado, difícil, resultando em profundo sofrimento à medida que o diagnóstico se

se estabelecia. Referiram pouco apoio dos familiares, bem como questionamentos dos mesmos quanto ao diagnóstico, desconfiança e em alguns casos preconceito, gerando afastamento. Consideram que há impacto na qualidade de vida dos irmãos – no seu cotidiano, nas relações, na necessidade de entendimento sobre a doença, percepção de sentimentos dúbios, de afeto e, ao mesmo tempo, momentos de rejeição, esperados numa condição que apresenta comprometimento da comunicação e da afetividade. **Conclusão:** As mudanças da família de crianças com TEA exigem ajustes psíquicos de todos os seus membros, inclusive dos irmãos. Ainda que possam desenvolver a capacidade de entender a diversidade e suas competências sociais, o apoio familiar e profissional deve conduzi-los para tal. Existe uma lacuna a ser preenchida nos serviços de saúde para o atendimento e apoio aos irmãos de pacientes com TEA e suas famílias

**PALAVRAS-CHAVE:** Mães. Doença crônica. Qualidade de vida. Irmãos. Transtorno do Espectro Autista.

## ABSTRACT

The chronic health conditions that affect the child and youth population require a reorganization of the family system. This process can last for days, months or years, and it can change the family dynamics, from financial aspects to those related to the physical, psychological and social quality of life (QoL), as well as values and roles. The increased demand for care and attention is a cause for friction. The process of acceptance, understanding, and adaptation of each family and, more specifically, each member that makes up the familial structure is very particular and depends on multiple social and psychological factors. However, certain types of chronic conditions may affect fraternal relationships. It is possible to think of the difference in the construction of the relationship between the dyad in the face of diseases that present cognitive, language and/or social interaction impairment of those that have exclusively physical limitations. In the case of Autism Spectrum Disorder (ASD), there is impairment in two groups of symptoms: a deficit in communication and social interaction, and a pattern of restricted and repetitive behaviors. **Objective:** To evaluate the quality of life of siblings of ASD patients from the perspective of mothers. **Method:** Quantitative-qualitative study using the PedsQL™ 4.0 quality of life questionnaire and a semi-structured interview with the mothers of 26 siblings of children with ASD accompanied at the Social Cognition Outpatient Clinic of the Federal University of São Paulo, conducted between February 2017 to April 2019. **Results:** The qualitative analysis revealed four main topics: (a) diagnostic process, revelation, and acceptance; (b) support from family members; (c) fraternal relationship, understanding, and involvement of the sibling in the care of the child and impact on the daily life of the family; (d) understanding of the disease. Quantitative and sociodemographic data complemented the information collected in the interviews. **Conclusion:** The impact of having a sibling with ASD is reflected in routine changes, financial reorganization, and family dynamics. These changes require all family members to psychologically adjust, including siblings. Although they may

develop the capacity to understand diversity and its social aspects, family and professional support should lead them to it. There is a gap to be filled in health services for the care and support of siblings of patients with ASD and their families

**Key words:** Mothers.Chronic disease, Quality of life. Siblings. Autism Spectrum Disorder

## LISTA DE ABREVIATURAS

AUQEI: *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*

CDC: Centro de Controle e Prevenção de Doenças

CHQ-PF50: *Child Health Questionnaire – Parent Form 50*

CID: Classificação Internacional de Doenças

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

DT: Desenvolvimento típico

DZ: dizigóticos

ECA: Estatuto da Criança e do Adolescente

EPM: Escola Paulista de Medicina

M-CHAT: Modified Checklist for Autism in Toddlers

MZ: monozigóticos

TEA: Transtorno do Espectro Autista

OMS: Organização Mundial de Saúde

PedsQL™: *Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0*

QV: Qualidade de Vida

TCLE: Termo de Consentimento Livre Esclarecido

TEAMM: Ambulatório de Cognição Social Dr. Marcos T. Mercadante

UNIFESP: Universidade Federal de São Paulo

UPIA: Unidade de Psiquiatria da Infância e Adolescência

WHOQOL-bref: Questionário Abreviado de QV da OMS

## SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	1
1.1 Doenças crônicas em crianças e adolescentes	1
1.1a Doenças crônicas e família	5
1.1b Doenças crônicas e relações fraternas	8
1.2 Transtorno do Espectro Autista	9
1.2a Transtorno do Espectro Autista e família	12
1.2b Transtorno do Espectro Autista e relações fraternas	14
2.OBJETIVOS	18
3.MÉTODO	19
4.RESULTADOS	27
4.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa	24
4.2 Análise quantitativa	25
4.3 Análise do conteúdo das entrevistas	29
5.DISSCUSSÃO	38
6.CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
7.REFERÊNCIAS	45
8.ANEXOS	51

# 1.INTRODUÇÃO

## 1.1 DOENÇAS CRÔNICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

As doenças crônicas são caracterizadas por condições de saúde de longa ou indefinida duração, como resultado de causas genéticas, congênitas e/ou fatores ambientais. Demandam intervenções, tratamentos e cuidados contínuos, com evolução clínica que pode mudar ao longo do tempo, mas que nem sempre levam à cura.

As condições crônicas abarcam uma categoria extremamente vasta de agravos como <sup>1</sup>:

- Condições não transmissíveis: hipertensão arterial sistêmica, obesidade, diabetes.
- Condições transmissíveis persistentes: HIV/AIDS, tuberculose;
- Distúrbios mentais de longo prazo
- Deficiências físicas/estruturais contínuas

O termo “condições crônicas de saúde” é considerado como critério tipológico, mais apropriado do que o etiopatogênico citado acima, pois leva em consideração as demandas sociais e a necessidade de organização do sistema de atenção à saúde. O agrupamento de condições distintas, apesar de suas peculiaridades de assistência, é justificado pela semelhança na temporalidade e continuidade do cuidado <sup>2</sup>.

Moreira (2017) ressalta o impacto social de determinadas doenças:

*“No entanto, há que ponderar que quando reunimos condições de saúde distintas, e sobre as quais incidem símbolos de discriminação social, corremos o risco de desconhecer que o processo saúde-doença-cuidado é mediado por trocas sociais, por jogos de afirmação, lutas por reconhecimento. Nesse caso, os movimentos associativos de pessoas que vivem com HIV/AIDS e o movimento social das pessoas com*

*deficiências – somente para citar duas experiências no campo das identidades ligadas ao viver com doenças e ou deficiências de curso crônico – são exemplares na afirmação dos direitos e lutas contra a discriminação. Por esse motivo, ser reconhecido como “pessoa com condição crônica de saúde” pode diluir as especificidades que muitas vezes são reorientadoras de práticas, políticas e ações afirmativas.”*<sup>3</sup>

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são a causa principal de mortalidade e de incapacidade prematura na maioria dos países em desenvolvimento. As doenças crônicas não transmissíveis matam 41 milhões de pessoas a cada ano, abrangendo 72% de todas as mortes no mundo. No ano 2020, serão responsáveis por 80% da carga de doenças dos países em desenvolvimento. Atualmente, nesses países, a adesão aos tratamentos chega a ser apenas de 20%<sup>4</sup>.

O fenômeno denominado “transição epidemiológica” ocorrido no Brasil e em outros países da América Latina nas últimas décadas – pelos avanços tecnológicos e de recursos em diagnóstico e tratamento, pela melhora nos indicadores socioeconômicos e de saúde – modificou a sobrevivência principalmente da população infanto-juvenil. No entanto, variadas comorbidades surgem em decorrência desse processo<sup>5</sup>.

O *Journal of the American Medical Association* (JAMA Patient Page, 2010), em cartilha informativa direcionada às famílias, destaca como condições crônicas comuns em crianças: asma, fibrose cística, desnutrição, obesidade, diabetes, consequências do baixo peso ao nascer e da prematuridade, – como retinopatia e broncodisplasia – paralisia cerebral, doenças mentais e transtornos do neurodesenvolvimento – como Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e Transtorno do Espectro Autista (TEA)<sup>6</sup>.

Cerca de 25% das crianças e adolescentes nos Estados Unidos possuem condições crônicas de saúde. Para esse nicho da população o impacto não está somente no âmbito do sistema de saúde, mas na

escolarização, como absenteísmo, falta de concentração e repetência. Além de considerar que podem persistir na vida adulta <sup>7</sup>. No Brasil, uma pesquisa apontou que em que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária tem doenças crônicas. Foram investigados 12 problemas crônicos de saúde, porém as áreas de hematologia, saúde mental, psiquiatria e distúrbios de desenvolvimento não foram incluídos, podendo ampliar substancialmente esse percentual e a significância desses dados para a saúde pública brasileira <sup>8</sup>.

Lozano (2018) atenta para as diferenças no autocuidado entre os grupos etários adultos *versus* crianças e adolescentes e aponta três pontos chave na lacuna de assistência:

- a. Dependência: diferente dos adultos que, dependendo da gravidade da condição crônica, possuem autonomia nos cuidados, as crianças necessariamente dependem dos responsáveis.
- b. Desenvolvimento: o autocuidado engloba a capacidade de contemplar aquisições em todas as áreas do desenvolvimento – linguagem, motora, cognitiva, social e emocional. A maturidade interfere em como adaptar as orientações médicas, por exemplo.
- c. Diferenças epidemiológicas: as doenças crônicas que mais comumente acometem adultos (por exemplo hipertensão, artrite, aterosclerose), são possíveis de serem abarcadas pela Atenção Primária. No caso das crianças com condições crônicas complexas (CCC), muitas delas necessitam de especialistas, assim como maior complexidade na assistência <sup>9</sup>.

As CCC em Pediatria apresentam limitação de função física e/ou mental, dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, a necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais. Faz parte da referência a duração de ao menos 12 meses, que compromete diferentes sistemas orgânicos, ou gravemente ao menos um sistema, requerendo cuidado pediátrico especializado e algum período de

hospitalização em um centro de cuidado terciário. Os sistemas orgânicos são identificados por categorias diagnósticas padronizadas pela Classificação Internacional de Doenças (CID): doenças do aparelho neuromuscular; cardiovascular; respiratório; renal; gastrointestinal; hematológico ou imunológico; metabólico; outros defeitos genéticos ou congênitos e neoplasias. As CCC são predominantemente irreversíveis e representam um elevado custo social para os pacientes e suas famílias, exigindo adaptações domésticas e comunitárias e um sistema de saúde ágil <sup>3</sup>.

Por isso a necessidade de buscar definições e conceitos que contribuam para um diálogo mais efetivo entre os órgãos responsáveis pelas políticas públicas direcionadas para esse público, levando em consideração as características, demandas e necessidades de um contingente de crianças que são reconhecidas com condições crônicas, mas que acima de tudo, se diferenciam por graus de complexidade no uso dos serviços de saúde e no aporte tecnológico que garantam suas funções vitais em espaços hospitalares ou domiciliares. Antecedente desse esforço em se identificar e definir melhor essas crianças e suas demandas está reunido em torno do conceito de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Essa definição reconhece que essas crianças são especiais relacionando as suas necessidades ao uso da tecnologia, ao cuidado multidisciplinar e ao uso recorrente e intenso dos serviços de saúde.

Em 2013 foi instituída pela Portaria número 252 do Ministério da Saúde a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa rede de atenção à saúde consiste em arranjos organizativos, formados por ações em serviços de saúde, com diferentes configurações tecnológicas e missão assistencial, articulados de forma complementar e com base territorial, tendo diversos atributos com a articulação interfederativa entre os diferentes gestores da saúde, formação profissional e capacitação permanente <sup>10</sup>. No entanto, é necessário o incremento de políticas públicas direcionadas para faixa etária pediátrica, não somente na esfera da saúde, mas também no âmbito social e familiar.

O convívio com a criança com uma condição crônica geralmente é disruptivo para família e pode resultar em efeitos negativos no funcionamento familiar e na qualidade de vida dos membros da família. Uma rede de apoio disfuncional impacta na eficácia da assistência à criança e nos desfechos da vida adulta <sup>7</sup>.

### **1.1a DOENÇAS CRÔNICAS E FAMÍLIA**

A família é primeira rede social na qual o indivíduo é inserido. A construção do sujeito ocorre sob as lentes dos seus cuidadores, influenciando no seu comportamento e na formação da sua personalidade.

Segundo Fiamenghi (2007):

*“A parentalidade é mais do que uma influência dos pais sobre os filhos, é um conjunto de processos interativos inter-relacionados que têm início com o nascimento da criança. Cada membro entende e dá significado às relações segundo sua história de vida e seus recursos pessoais. Considerando isso, é clara a compreensão de que cada filho desenvolve um tipo de personalidade e vivencia a relação com os pais de acordo com suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva.”<sup>11</sup>*

O desenvolvimento das crianças com condições crônicas é particularmente influenciado pelas suas relações familiares, sobretudo pelo modo com que os pais lidam com suas demandas e pelo apoio oferecido à criança. Atualmente sabe-se que pais que apresentam estresse emocional ou as famílias que são disfuncionais impactam direta ou indiretamente na evolução clínica de seus filhos e na tolerância à dor, por exemplo. Por outro lado, as estratégias adaptativas adotadas pela família têm um efeito positivo no comportamento da criança frente à doença <sup>12</sup>.

Geralmente a família não espera que o diagnóstico da criança seja de uma doença de longa duração ou incurável. Os sentimentos dos pais podem ser intensos em consequência de questões culturais de proteção aos filhos e

aos laços que se formam desde a gestação. O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico, principalmente para os pais, que tentam equilibrar as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados da criança e as outras como trabalho, tarefas domésticas, vida social e conjugal e finanças. Os familiares se tornam pessoas com necessidades especiais, uma vez que precisam de orientações sobre como lidar com o problema, acerca da reorganização da estrutura familiar e das estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas <sup>13</sup>.

Golics *et al* (2013), num estudo realizado no Reino Unido, avaliaram o impacto da doença crônica na qualidade de vida dos membros da família. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 133 familiares de pacientes acompanhados por 26 especialidades médicas diferentes. Foram identificados 10 temas relacionados à qualidade de vida reportados nas entrevistas. Os temas chave incluíam impacto: emocional (92%), nas atividades de vida diária (91%), nas relações familiares (69%), no sono e na saúde (67%), nas férias (62%), envolvimento nos cuidados médicos e no apoio profissional dado aos familiares (61%), no trabalho e nos estudos (52%), nas finanças (51%), na vida social (37%), no planejamento da rotina (14%). Os resultados demonstram que, independentemente do tipo de doença, as questões levantadas pelos familiares são as mesmas e muitas vezes negligenciadas pelo sistema de saúde. A integridade da saúde mental e física da rede de apoio do paciente é de extrema importância e requer investimentos <sup>14</sup>.

Silva e Dessen (2001) comentam que as famílias de crianças com deficiência intelectual passam por um longo processo de superação até chegar à aceitação. Nesse caso, o diagnóstico pode demorar, mas as percepções dos familiares quanto aos déficits do desenvolvimento geralmente antecedem a busca por assistência médica. Segundo os autores, muitos sentimentos são experienciados: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família. E ressaltam a importância do apoio mútuo entre o casal para a reorganização familiar <sup>15</sup>.

No entanto, Salvador *et al* (2015), ressaltam que em muitas famílias a mulher se constitui como a principal cuidadora da criança, pois, em alguns casos, o pai não está apto a assumir a sobrecarga material e emocional que a criança com doença crônica exige, sobretudo, a sobrecarga afetiva. Isso elucidado, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças durante suas internações hospitalares e consultas ambulatoriais <sup>13</sup>.

*“Essa centralidade da responsabilidade pelo cuidado em um dos membros pode até mesmo levar a desintegração familiar, pois a mãe precisa se dedicar às muitas necessidades da criança doente o que a leva a se ausentar do lar por um tempo indeterminado. Embora sobrecarregada, a mãe ainda precisa lidar com as diversas reações dos outros membros da família, tais como dificuldades na aceitação e falta de compartilhamento dos cuidados da criança doente.”* <sup>16</sup>

A capacidade da família de ajustar-se a novas situações, como a de conviver com um membro com doença crônica, depende dos recursos psíquicos que possui, dos laços de solidariedade que agrega e da possibilidade de solicitar apoio das outras pessoas e instituições.

Mas necessidade de uma reorganização familiar é eminente e o impacto desses ajustes provocado em cada membro da família é particular, principalmente ao se tratar de irmãos. Assim como o planejamento familiar, a decisão de ter ou não outros filhos, pode ser influenciada pela presença de uma criança com condições crônicas na família. A posição na ordem de nascimento de um irmão é, entre outras variáveis como sexo, idade e perdas significativas, uma das que provoca variações na personalidade sujeitos. O lugar que cada um ocupa na família determina vivências únicas e tais experiências originam vias diferenciadas da construção de personalidade de cada um dos membros.

## 1.1b DOENÇAS CRÔNICAS E RELAÇÕES FRATERNAS

É no contexto familiar que se inscreve o desenvolvimento das relações de vinculação, a partir da matriz relacional em torno da prestação de cuidados. Se a díade criança-figura parental é o seu ponto de partida, desde os primeiros anos de vida, este processo de natureza relacional amplia-se e estabelece-se com outros elementos no seio da família, tais como irmãos e avós, e, posteriormente, inclui outras relações emocionalmente significativas e duradouras que vão sendo construídas em outros contextos de vida.

O fato de irmãos com idades aproximadas poderem funcionar mutuamente como companheiros de brincadeira, estabelecendo, ao longo do seu desenvolvimento, relações simétricas, cooperativas, recíprocas e confiantes, torna clara a possibilidade destas relações comportarem componentes de vinculação segura ou insegura, constituindo-se como vínculos afetivos <sup>17</sup>.

O relacionamento dos irmãos é acometido desde cedo por sentimentos de ambivalência com episódios de relação positiva e negativa, enquanto no relacionamento de pais e filhos, a ambivalência não ocorre tão precocemente. A interação dos irmãos não possui uma função direta de zelo pela sobrevivência, sendo esta função mais determinada entre pais e filhos.

Devido ao significado que o relacionamento fraterno adquire ao longo da vida, mudanças fundamentais na saúde e comportamento de um irmão irão afetar os outros, e essas mudanças correspondem sistematicamente às características da criança, da família, da doença ou deficiência <sup>11</sup>.

Messa e Fiamenghi (2010) citam um estudo sobre as reações de crianças às doenças e deficiências de seus irmãos e verificaram que os sentimentos apresentados se articulavam entre estresse e resiliência: responsabilidade aumentada pelos cuidados com o irmão afetado e com a casa; solidão e ressentimento por se sentirem negligenciados por pais e médicos em função da atenção requerida pelo irmão afetado; medo de não mais terem a atenção dos pais, de contraírem a doença ou de que o irmão morra; ciúmes por perceberem que os irmãos estão sendo favorecidos com

maior atenção e presentes; culpa pela doença ou deficiência, por não serem afetados ou por terem desejado que algo de ruim acontecesse com o irmão; tristeza pela possibilidade de morte do irmão e de não compartilharem experiências do futuro; constrangimento em situações com outras crianças quando perguntadas sobre o estado, diferenças físicas e comportamentais do irmão; confusão pela falta de informação sobre as condições do irmão por parte dos pais e profissionais; lições aprendidas, pois as crianças relataram se tornar mais pacientes, compreensivas e caridosas; independência e autonomia pelo aumento das responsabilidades adquiridas; altruísmo demonstrado como preocupação predominante por outras pessoas e menos frequente consigo próprias<sup>18</sup>.

Dinleyici e Dağlı (2018) expõem os aspectos positivos, além dos aspectos negativos mencionados pelos irmãos de crianças com doenças crônicas. Referem que assumem uma postura mais paciente, empática e compreensiva, se tornando mais abertos para comunicação e socialização. Porém ressalta que geralmente os irmãos apresentam maior queixa de problemas escolares ou queda no rendimento escolar<sup>19</sup>.

No entanto, o tipo de condição crônica pode afetar nas relações fraternas. É possível pensar na diferença na construção da relação entre a díade frente às doenças que apresentam comprometimento cognitivo, de linguagem e/ou da interação social daquelas que possuem limitações exclusivamente físicas.

## **1.2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

O ser humano está em constante adaptação desde o momento em que é concebido. Já na vida intrauterina, enquanto suas estruturas físicas estão em formação, também inicia a construção do seu psiquismo. O entorno percebido pelo mesmo, compreendido pela família, com seus hábitos e suas referências culturais e históricas, é o alicerce que significa o sujeito. Este ser, dotado de razão e de mecanismos adaptativos, se desenvolve. A criança que nasce vem

cercada de expectativas advindas da família e da sociedade em que está inserida no âmbito de suas competências ao longo do tempo.

O papel da criança na sociedade, a partir do século XX, ganha outras perspectivas. É o século da valorização, defesa e proteção da criança, quando se formula os seus direitos básicos, reconhecendo-se, com eles, que a criança é um ser humano especial, com características específicas, e que tem direitos próprios. Nesse momento surge o interesse em estudar o desenvolvimento infantil e teorias desenvolvimentistas são postuladas, como a comportamental de Skinner, a construtivista de Piaget e a sociocultural de Vygotski<sup>57,58</sup>.

Os transtornos do desenvolvimento constituem uma série de condições iniciadas na infância caracterizadas por prejuízos ou atrasos nas funções do Sistema Nervoso Central. Podem comprometer uma única área – linguagem, habilidade motora fina e grosseira, social, afetiva e cognitiva – ou mais de uma, como no caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

No final da década de 1940 a Organização Mundial de Saúde (OMS) incluiu pela primeira vez uma sessão destinada aos Transtornos Mentais no Sistema de Classificação Internacional de Doenças (CID), na mesma década em que o Autismo foi conceituado pela primeira vez pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner. Ele descreveu indivíduos acometidos por um distúrbio do contato afetivo, isentos de linguagem, incapazes de efetuar trocas sócio-afetivas com o outro, estando imersos e reclusos em seus próprios mundos interiores<sup>20</sup>.

Segundo a última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), publicado pela Associação de Psiquiatria Americana em 2013, os Transtornos do Neurodesenvolvimento passaram a compor uma nova categoria. Portanto, segundo o DSM-V, os Transtornos Globais do Desenvolvimento - que incluíam Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett – compreendem um único diagnóstico: TEA. Apesar da apresentação clínica ser heterogênea, existe prejuízo em dois grupos de sintomas: déficit na comunicação e interação social; e padrão de comportamentos restritos e repetitivos<sup>21</sup>.

Os estudos recentes buscam compreender os mecanismos neurobiológicos capazes de elucidar a patogênese da doença, que também parece ter uma etiologia heterogênea. As primeiras evidências reproduzíveis que implicam regiões cromossômicas e genes específicos no TEA já foram apresentadas. Uma importante linha de evidências a respeito da herdabilidade é a que se deriva da comparação do grau em que o diagnóstico do TEA é compartilhado entre gêmeos monozigóticos (MZ) e dizigóticos (DZ). Como os MZ são geneticamente idênticos e os DZ partilham a mesma quantidade de DNA que qualquer par de irmãos, o achado de um índice maior de concordância (partilhando o diagnóstico) entre pares MZ sugeriria que os genes têm uma importante contribuição à etiologia do transtorno <sup>19</sup>. No entanto, as anormalidades genéticas estima-se corresponder a cerca de 10-20% dos casos. Os processos epigenéticos, ou seja, a expressão genética influenciada por fatores ambientais, sugerem ser a chave para etiologia dos transtornos do neurodesenvolvimento <sup>22,23</sup>.

Na publicação de abril de 2017 da OMS, a estimativa global é de uma a cada 160 crianças com diagnóstico de TEA. O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), no estudo de 2014 sobre a prevalência de TEA em crianças até 8 anos, em 11 estados norte-americanos, relatou a prevalência de 1 a cada 59 crianças, sendo 4 vezes mais comum em meninos do que em meninas. No Brasil, existem poucos estudos que abordam a epidemiologia para TEA. Dentre eles, um que estimou uma frequência de TEA em Santa Catarina, identificando uma prevalência de 1,31 de autistas a cada 10.000 pessoas e outro em que estimaram uma prevalência de 0,88% de casos de TEA em uma população de 1.470 crianças do município de Atibaia em São Paulo <sup>24</sup>.

O diagnóstico de TEA é clínico, feito através de observação direta do comportamento e de uma entrevista com os pais ou responsáveis. Os sintomas costumam estar presentes antes dos 3 anos de idade, sendo possível fazer o diagnóstico por volta dos 18 meses. Segundo o CDC, todas as crianças devem ser submetidas, durante as visitas pediátricas, a alguma escala de triagem do desenvolvimento com 9, 18 e 24 ou 30 meses. E com 18 e 24 meses o profissional da saúde deve aplicar um teste de triagem específico para TEA, como o M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*), que foi traduzido

para o português em 2008 por Losapio e Pondé. No Brasil, em abril de 2017, foi sancionada a Lei 13.438 que altera o artigo 14º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e estabelece, em seu artigo único, que todas as crianças e adolescentes de 0 até 18 meses de vida sejam submetidos, nas consultas pediátricas, a protocolo ou outro instrumento para detecção de risco psíquico.

Desenvolvida em 2001 pela OMS, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é utilizada para complementar o diagnóstico clínico de transtornos do neurodesenvolvimento. Independente da etiologia, ela classifica e padroniza a funcionalidade do indivíduo. Compreende-se por funcionalidade uma interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais. Substitui o enfoque negativo da deficiência e da incapacidade por uma perspectiva positiva, considerando as atividades que um indivíduo que apresenta alterações de função e/ou da estrutura do corpo pode desempenhar, assim como sua participação social <sup>25</sup>.

O Ministério da Saúde, em 2014, publicou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com TEA, delineando orientações aos profissionais de saúde na identificação de sinais de risco e na instauração imediata de intervenções, uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são tão mais significativos quanto mais precocemente instituídos, além da importância do acolhimento familiar <sup>26</sup>.

## **1.2a TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E FAMÍLIA**

Quando uma criança nasce, toda rede de relacionamentos é modificada em seu status, cada membro adquire novos papéis. Os relacionamentos familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido será interpretada individualmente por cada membro. Ou seja, o ambiente tem efeitos sobre as crianças embora cada criança possa perceber esses efeitos dependendo de suas características particulares <sup>11</sup>.

O lugar que a criança ocupa na família depende das expectativas dos seus genitores. O nascimento de uma criança com deficiência confronta com toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada. É necessária uma reorganização familiar para atender às variadas demandas de uma criança com deficiência, além de um longo processo de superação até chegar à aceitação <sup>11,25</sup>.

Crianças com TEA começam a demonstrar sinais de risco nos primeiros meses de vida. Jones e Klin (2013), através do método de *eye tracking*, observaram em estudo prospectivo que crianças posteriormente diagnosticadas com TEA apresentavam um prejuízo na fixação do olhar entre 2 a 6 meses, sugerindo um sinal precoce da doença <sup>27</sup>. Os estudos pioneiros de Filippo Muratori, professor de Neuropsiquiatria da Criança e do Adolescente da Universidade de Pisa (Itália), analisando vídeos caseiros de crianças com TEA no primeiro ano de vida, corroboram com os achados de Jones e Klin sobre o prejuízo da interação social com o desvio do olhar e constatou um fenômeno que é possível traduzir por hiperestimulação - um excesso de estimulação dos pais com seu bebê é desencadeado pela angústia diante da falta de resposta do filho à sua demanda. Jerusalinsky (2015) descreve:

*“Esses bebês, desde a maternidade, não são como os outros e sua forma de funcionamento vai exercer, muito rapidamente, um efeito sobre os pais. Nós nunca diremos o suficiente o quanto é destrutivo para quaisquer pais o confronto com um bebê que ignora a existência deles, que não dá nenhum sinal de interesse pelo outro que o chama”* <sup>28</sup>

Os sinais são precoces, assim como os sentimentos que despertam na família. No entanto, a real detecção da primeira dificuldade no comportamento da criança e a busca pela ajuda profissional pode demorar. Os estudos mostram que os primeiros sintomas no desenvolvimento tendem a ser percebidos pelos pais durante os dois primeiros anos de vida <sup>29</sup>. Brett *et al* (2016) não identificaram declínio da idade do diagnóstico de TEA no Reino Unido entre 2004 e 2014, sendo a média de idade de 4 anos e 7 meses <sup>30</sup>. Se o TEA não vem associado a alguma síndrome genética, não há sinais fenotípicos

que o caracterizam e também não há um padrão de sintomatologia, o que dificulta o entendimento da família como uma doença.

De qualquer forma, a maior demanda de cuidados e atenção é motivo de desgaste. O processo de aceitação, entendimento e adaptação de cada família e, mais especificamente, de cada membro que compõe essa estrutura é particular e depende de múltiplos fatores sociais e psíquicos. Os recursos escolhidos por cada um da família diferenciam o impacto que o transtorno do neurodesenvolvimento tem, e funcionam como atenuantes e protetores ou como fatores estressores. Por isso a importância de uma rede de apoio para acolher e orientar essas famílias a fim de amenizar e/ou evitar esses fatores estressores que podem influenciar no desenvolvimento de todas as crianças envolvidas, dos irmãos e da própria criança acometida.

## **1.2b TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E RELAÇÕES FRATERNAS**

A relação entre irmãos é única e é a mais duradoura de todas as relações humanas. Porém a proximidade das relações fraternas muda ao longo do tempo. Existe um distanciamento do vínculo durante a adolescência e início da idade adulta que, com o passar dos anos, se reestabelece <sup>31</sup>.

Nas relações fraternas que envolva um irmão com TEA, as interações sociais entre os sujeitos podem tornar-se vulneráveis frente aos sentimentos que advêm do contato com a deficiência. As consequências causadas nos irmãos aparentam influir nas esferas de sentimentos, emoção e comportamentos, podendo impactar no restante da família <sup>34</sup>.

A presença de uma criança com deficiência exige que o sistema familiar se reorganize. Esse processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo da família desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida (QV) física, psíquica e social, seus valores e papéis <sup>15</sup>.

A QV pode ser definida como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistemas de valores nos quais está inserido, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e

preocupações. Desde a década de 1990, há um consenso entre os estudiosos sobre a natureza subjetiva e multidimensional do construto de QV. Porém, a multidimensionalidade pode apresentar um desafio na abordagem do construto através de domínios universais e não simplesmente da organização da vida em escores exclusivos<sup>35</sup>. Sendo assim, o universo de conhecimento em qualidade de vida se expressa como uma área multidisciplinar que engloba além de diversas formas de ciência, o conhecimento popular. Nessa perspectiva, se lida com inúmeros elementos do cotidiano do ser humano, considerando desde a percepção subjetiva sobre a vida, até questões mais deterministas como o agir clínico frente a doenças e enfermidades<sup>36</sup>.

Na literatura os resultados são controversos quanto ao impacto na qualidade de vida (QV) de irmãos de pacientes com TEA. Green (2013), no artigo de revisão, demonstrou que nos desfechos psicossocial, emocional, comportamental e qualidade de vida, famílias mais numerosas, especialmente com outros irmãos com desenvolvimento típico e ter apoio profissional para acolhimento familiar são fatores de proteção<sup>37</sup>. Marciano *et al* (2005) encontraram maior comprometimento da QV de irmãos de autistas do que daqueles com transtorno de linguagem<sup>38</sup>. Orsmond e Seltzer (2009) concluíram que ter um irmão com TEA é considerado um fator primário de estresse, mas que as características familiares - como número de membros, gênero, idade – podem influenciar na relação fraterna<sup>31</sup>. Vieira *et al* (2013) concluíram que os irmãos que responderam ao questionário abreviado de QV da OMS (WHOQOL-abreviado) não relatam uma QV significativamente prejudicada<sup>39</sup>.

Existe uma variedade de questionários que avaliam qualidade de vida. Miele e Amato (2016), em artigo revisão da literatura sobre QV e estresse de familiares de pacientes com TEA, verificaram variações e validações de instrumentos voltados à análise dos cuidadores que tinham por objetivo tornar o instrumento de pesquisa mais específico à população estudada. Refere que o questionário WHOQL-BREF foi o mais utilizado<sup>40</sup>.

Dentre aqueles direcionados para crianças e que foram validados para o português e para a cultura brasileira, destacam-se o *Autoquestionnaire Qualité*

de *Vie Infant Imagé* (AUQEI), o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50), o *Kidscreen-52* e o *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) version 4.0* <sup>41,42</sup>.

Existe uma variedade de questionários que avaliam qualidade de vida. Miele e Amato (2016), em artigo revisão da literatura sobre QV e estresse de familiares de pacientes com TEA, verificaram variações e validações de instrumentos voltados à análise dos cuidadores que tinham por objetivo tornar o instrumento de pesquisa mais específico à população estudada. Refere que o questionário WHOQL-BREF foi o mais utilizado <sup>40</sup>.

Dentre aqueles direcionados para crianças e que foram validados para o português e para a cultura brasileira, destacam-se o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé* (AUQEI), o *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ–PF50), o *Kidscreen-52* e o *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) version 4.0* <sup>41,42</sup>.

O PedsQL™ foi validado para versão brasileira em 2008 e uma vantagem desse instrumento é apresentar duas versões, uma para os pais e outra para a criança ou adolescente, o que permite maior possibilidade de utilização segundo as características do estudo a ser realizado. Ressalta-se também que a aplicação do instrumento foi considerada rápida e fácil, assim como o cálculo dos escores sumários e das escalas. O questionário dos pais inclui os subgrupos em faixas etárias de 2-4 (pré-escolar), 5-7 (criança pequena), 8-12 (criança) e 13-18 (adolescente) anos. São 23 itens que avaliam os aspectos físico, social, emocional e escolar. As instruções perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês utilizando uma escala de respostas de cinco níveis (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema) <sup>43</sup>.

Porém, a fim de avaliar de maneira subjetiva a percepção do indivíduo sobre QV, a análise qualitativa é capaz de captar tais elementos. O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das

interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam <sup>44</sup>. Turato (2005) comenta sobre o crescimento das pesquisas qualitativas na área da saúde e o interesse dos pesquisadores em utilizar esse método para aprimorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição <sup>45</sup>. Ele diz:

*“[...] não é diretamente o estudo do fenômeno em si que interessa a esses pesquisadores, seu alvo é, na verdade, a significação que tal fenômeno ganha para os que o vivenciam”*

A união dos dois métodos é uma forma de captar tantos os dados objetivos como os subjetivos, enriquecendo a pesquisa e individualizando as experiências.

O seguimento de crianças com algum transtorno do desenvolvimento é complexo, pois exige a intervenção de vários profissionais, o que despande tempo, custos e disposição física e emocional dos familiares envolvidos. Portanto é de extrema importância um olhar atento da equipe de saúde para esse núcleo familiar, principalmente no que diz respeito ao acompanhamento dos irmãos desses pacientes, os quais também estão em processo de desenvolvimento e que muitas vezes são negligenciados, quer seja ponto de vista dos cuidados físicos como psíquicos. A qualidade de vida dos irmãos de crianças com TEA é um aspecto a ser avaliado como repercussão desse problema.

## **2. OBJETIVOS**

### **GERAL:**

Avaliar a qualidade de vida de irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista, segundo a percepção de suas mães.

### **ESPECÍFICOS:**

Identificar fatores relacionados à qualidade de vida dos irmãos, quanto ao (à):

- Processo diagnóstico e a reestruturação familiar
- Idade dos irmãos e posição na família
- Escolaridade maternal
- Apoio profissional para os irmãos

### 3. MÉTODO

#### Tipo de estudo

Quanti-qualitativo

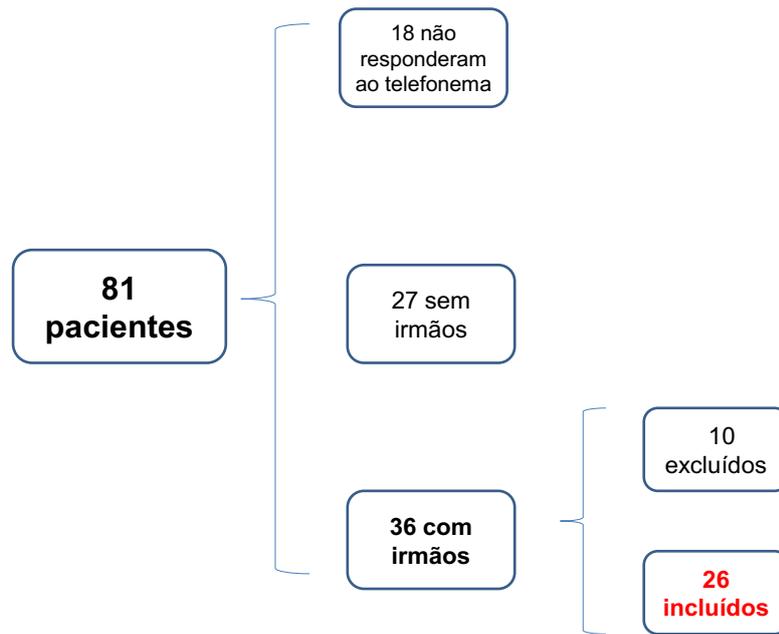
#### Período

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro de 2017 a abril de 2019

#### População

Foram convidadas a participar do estudo mães de pacientes com TEA atendidos pelo Sistema Único de Saúde no Ambulatório de Cognição Social Dr. Marcos T. Mercadante (TEAMM – Departamento de Psiquiatria da Escola Paulista de Medicina/Unifesp) que, necessariamente, possuíam pelo menos um irmão na faixa etária pediátrica e com desenvolvimento típico. Foi uma amostra por conveniência advinda de uma lista de pacientes atendidos no período, fornecida pelo TEAMM, segundo o fluxograma abaixo (**Figura 1**):

Figura 1 – Fluoxograma da amostra



O TEAMM é um ambulatório de referência para os Transtornos do Espectro Autista (TEA) com três enfoques principais: Assistência, Ensino e Pesquisa. Desde março de 2015, o ambulatório tornou-se independente de outra Unidade da Psiquiatria da Infância e Adolescência (UPIA), também do Departamento de Psiquiatria/Escola Paulista de Medicina/Unifesp. O horário de funcionamento do serviço é das 8h-18h, sendo o período da manhã voltado ao estudo de modelos de pesquisa em tratamento de pacientes com TEA e atendimento detalhado de casos novos, além de reuniões clínicas. Já no período da tarde acontece o ambulatório didático para os residentes com o acompanhamento longitudinal dos casos, discussões de casos e temas diversos, além de avaliação e acompanhamento de coorte de crianças de risco para TEA. Atualmente conta com uma equipe ampliada formada por residentes de Psiquiatria Infantil, Psiquiatras Infantis, Neuropsicólogos e Psicólogos, Psicopedagogos, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionais, Educador Físico, além de estagiários de outros serviços, sendo todos voluntários.

***Critérios de inclusão:***

Irmãos com desenvolvimento típico com idade entre 2 e 18 anos

***Critérios de exclusão:***

- Deficiência visual ou auditiva
- Síndromes genéticas
- Doenças crônicas complexas

O diagnóstico de TEA é clínico e foi realizado e/ou confirmado no ambulatório TEAMM pela equipe multiprofissional, segundo os critérios do DSM-V. A hipótese diagnóstica levantada, num primeiro momento, necessita de tempo para ser confirmada, pois o quadro é evolutivo e, ao longo do desenvolvimento neuropsicomotor, a criança apresenta novos elementos que colaboram para a elucidação do caso. O período de espera na confirmação de maneira nenhuma é em vão – o acolhimento familiar nesse momento é fundamental, o que serve de apoio inclusive para o próprio paciente, além das possíveis intervenções terapêuticas que independem da confirmação diagnóstica para se iniciarem.

Durante o período de coleta, foram selecionados os pacientes que tinham irmãos que preenchiam os critérios de inclusão. Desses, 26 aceitaram participar da pesquisa, sendo 13 irmãs e 13 irmãos, entre 2 a 17 anos. A casuística das mães que responderam o questionário quantitativo, a entrevista semiestruturada ou ambos, está esquematizada na **Figura 2**.

Os dados sociodemográficos estão descritos na **Tabela 1**. Cada participante foi representado pela letra S seguida de um número de 1 a 26. Os nomes das crianças citados nas falas transcritas das entrevistas são fictícios.

## **Instrumentos**

1. Questionário PedsQL 4.0™ - genérico
2. Entrevista semiestruturada

Ambos foram aplicados no mesmo dia, no Ambulatório TEAMM ou por telefone, segundo a conveniência para mãe. Previamente todas as mães receberam uma ligação da pesquisadora para convidá-las a participar do estudo, agendar o dia da entrevista e para explicar sobre o conteúdo da pesquisa.

### ***1. Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida – PedsQL 4.0™***

O questionário genérico PedsQL™ 4.0 pode ser aplicado para crianças saudáveis. Foi utilizada a versão direcionada aos pais que contém de 23 itens divididos em 4 dimensões:

- 1) dimensão física (oito itens)
- 2) dimensão emocional (cinco itens)
- 3) dimensão social (cinco itens)
- 4) dimensão escolar (cinco itens)

Essas dimensões foram desenvolvidas através de grupos de discussão, entrevistas cognitivas, pré-testes e protocolos de desenvolvimento de mensuração de teste de campo. São necessários 5 minutos para completar o instrumento.

O questionário genérico PedsQL™ 4.0 é composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças e questionários dos pais. Para os fins da pesquisa, foram utilizados os questionários direcionados aos pais, para as faixas etárias 2-4 (pré-escolar), 5-7 (criança pequena) e 8-12 (criança), que avalia a percepção paterna da QV da criança. As instruções perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês e os respondentes utilizam uma escala de respostas de cinco níveis (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente

é problema; 4 = quase sempre é um problema). Apesar do PedsQL™ ter sido projetado para autoadministração, nesta pesquisa foi administrado pela própria pesquisadora para que não houvesse dúvida no preenchimento. Os itens foram pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a QV.

## **2. Entrevista semiestruturada**

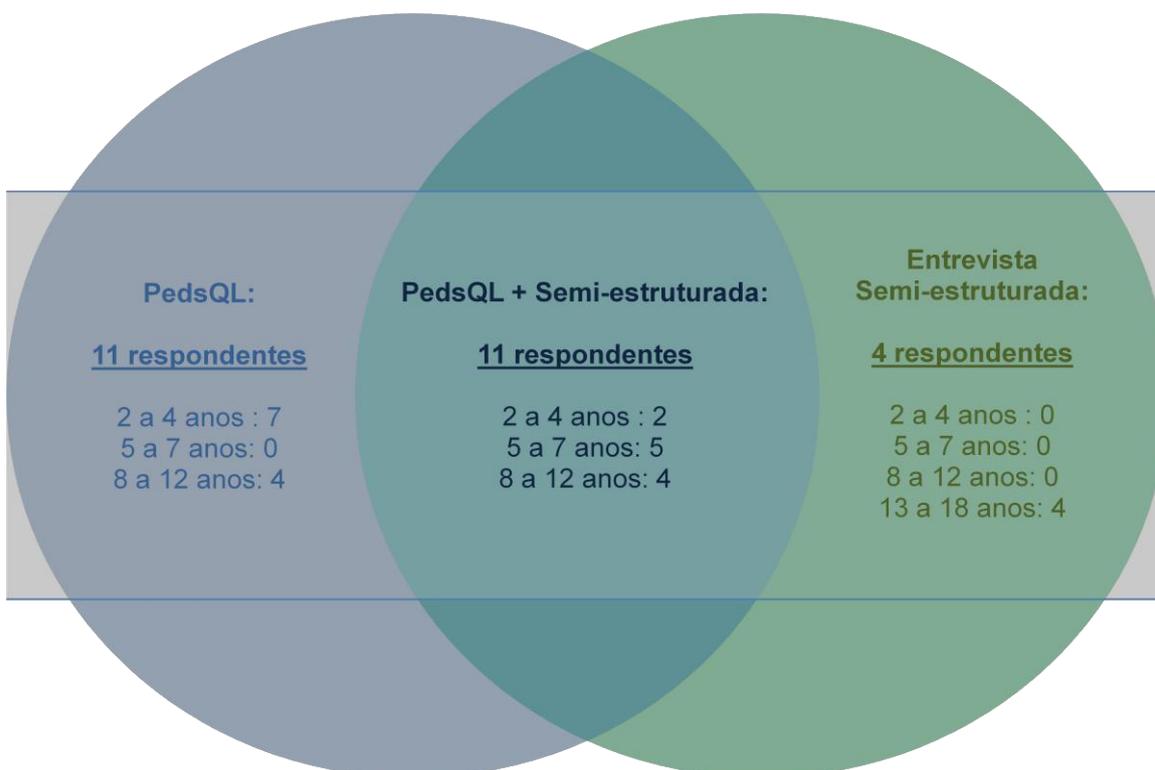
A entrevista foi realizada no Ambulatório TEAMM ou por telefone, segundo a conveniência para mãe. Previamente todas as mães receberam uma ligação da pesquisadora para convidá-las a participar do estudo, agendar o dia da entrevista e para explicar sobre o conteúdo da pesquisa.

As 15 entrevistas foram gravadas em MP3 e posteriormente transcritas na íntegra com duração que variou de 20 a 60 minutos. Foram elaboradas seis questões abertas após realização de pré teste para ajustar a melhor maneira de entender o contexto familiar e, principalmente, do irmão envolvido.

1. O que você sentiu quando soube do diagnóstico do seu filh(a)? E o pai/mãe? E os irmãos?
2. Você conversou com os outros filhos sobre isso? O que eles falaram? Como foi?
3. Como é o relacionamento dos irmãos? Eles brincam? Como é? Eles brigam?
4. Quantas vezes por semana o paciente sai para médico/terapias? O irmão(a) acompanha? Caso não acompanhe, com quem fica? Sente alguma dificuldade nos cuidados com o irmão? Percebe alguma queixa dele? Há alguma orientação ou atendimento profissional no serviço de referência para TEA direcionado para os irmãos?
5. Quem participa dos cuidados da criança? O pai participa dos cuidados da criança? O irmão participa?
6. Quer falar um pouco mais sobre o assunto?

**Figura 2.** Delineamento da casuística do estudo

**Total de participantes: 26**



## **Análise dos dados**

Os dados quantitativos foram apresentados segundo a frequência e não foram calculadas porcentagens ou realizadas análises com testes estatísticos devido ao pequeno número que constituiu a população do estudo

A análise qualitativa foi realizada por meio da transcrição das entrevistas na íntegra e seu conteúdo submetido à análise de temática, segundo Laurence Bardin (2011), por meio das etapas: (a) pré-análise, (b) exploração do material – identificação de categorias empíricas e (c) tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Para classificar os elementos em categorias é preciso identificar o que eles têm em comum, permitindo seu agrupamento. A análise do conteúdo espera compreender o pensamento do sujeito através do conteúdo expresso no texto, numa concepção transparente de linguagem.

## **Considerações éticas**

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue para as participantes, de acordo com a resolução do Conselho Federal de Medicina para pesquisas com seres humanos, informando-as quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, e garantindo sigilo e confidencialidade dos dados. O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética da UNIFESP e recebeu aprovação, sob o protocolo número 1176/2016.

**Tabela 1 - Dados sociodemográficos das famílias dos sujeitos participantes**

Sujeitos	Gênero	Idade	Mais velho que o irmão com TEA	Diferença de idade nas décadas do	Outros irmãos com DT	Pais Moram juntos	Outros morando na casa	Escolaridade Materna	Renda mensal
S1	masculino	10 anos	sim	3 anos	não	não	não	EMC	1 SM
S2	feminino	6 anos	não	2 anos	sim	sim	sim	EFC	2 SM
S3	feminino	7 anos	sim	3 anos	não	sim	sim	ESC	11 SM
S4	masculino	5 anos	não	1 ano	não	não	sim	EMC	2-3 SM
S5	masculino	11 anos	sim	8 anos	não	não	sim	EMI	1 SM
S6	masculino	2 anos	não	2 anos	não	não	não	ESC	12 SM
S7	masculino	6 anos	não	6 anos	não	sim	sim	EMI	2 SM
S8	feminino	9 anos	não	3 anos	sim	sim	sim	EFC	2 SM
S9	feminino	4 anos	não	4 anos	sim	sim	não	ESC	6-7 SM
S10	feminino	17 anos	sim	9 anos	sim	não	não	ESC	6-7 SM
S11	masculino	6 anos	sim	1 ano	não	sim	não	ESC	5 SM
S12	feminino	10 anos	gemelares	igual	não	sim	não	ESC	1-2 SM
S13	masculino	17 anos	sim	9 anos	sim	sim	sim	EFI	1 SM
S14	masculino	16 anos	sim	9 anos	não	sim	não	EMC	1 SM
S15	feminino	16 anos	sim	10 anos	não	sim	não	ESC	9 SM
S16	feminino	8 anos	sim	4 anos	não	sim	sim	ESC	8 SM
S17	feminino	4 anos	não	2 anos	não	sim	sim	ESC	5 SM
S18	masculino	3 anos	sim	1 ano	não	não	sim	EFI	1 SM
S19	masculino	2 anos	não	2 anos	não	sim	não	ESC	50 SM
S20	feminino	2 anos	não	5 anos	não	sim	não	ESC	15 SM
S21	masculino	3 anos	não	6 anos	não	sim	não	ESC	5 SM
S22	feminino	9 anos	sim	4 anos	não	sim	não	ESI	2-3 SM
S23	feminino	11 anos	não	1 ano	sim	sim	sim	EMC	4-5 SM
S24	masculino	11 anos	sim	5 anos	não	sim	não	EMC	1-2 SM
S25	masculino	2 anos	não	4 anos	não	sim	não	EMC	4 SM
S26	feminino	2 anos	não	5 anos	não	sim	não	ESC	2 SM

Nota: EFI = ensino fundamental incompleto; EFC = ensino fundamental completo; EMC = ensino médio completo; EMI = ensino médio incompleto; ESC= ensino superior completo;ESI = ensino superior incompleto; SM = salário mínimo; DT = desenvolvimento típico

## 4.RESULTADOS

### 4.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Os dados extraídos da **Tabela 1** informam sobre a casuística da pesquisa, assim como as características sociodemográficas das famílias. Foram estudados 13 irmãs e 13 irmãos, sendo 12 mais velhos, 13 mais novos e uma díade gemelar, com idades entre 2 e 17 anos. Desses, 6 têm outros irmãos com desenvolvimento típico. A diferença de idade entre a díade variou de 0 a 10 anos.

Sobre as informações da família, 5 têm pai e mãe morando juntos. São 7 mães que cursaram até o ensino superior, 5 até o ensino médio e 3 somente até o ensino fundamental. A renda familiar variou de 1 a 12 salários mínimos. Segundo a classificação por faixa salarial do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), prevaleceram famílias da classe E (42%) – com renda até 2 salários mínimos – seguidas da classe C (26%) – com renda entre 4 a 10 salários mínimos.

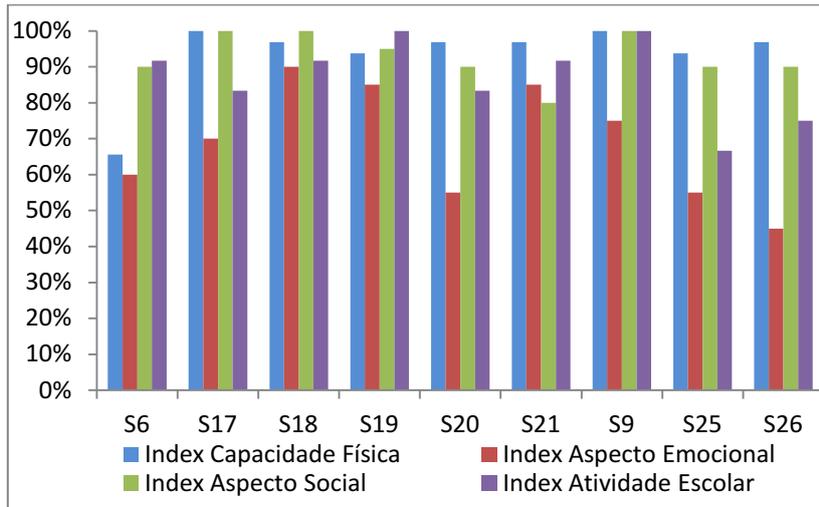
### 4.2 Análise quantitativa

Os gráficos abaixo refletem as respostas das mães sobre o questionário de qualidade de vida PedsQL<sup>TM</sup>. A somatória dos valores foi transformada em porcentagem para melhor discriminação dos quatros aspectos abordados: (a) capacidade física, (b) aspecto emocional, (c) aspecto social e (d) atividade escolar.

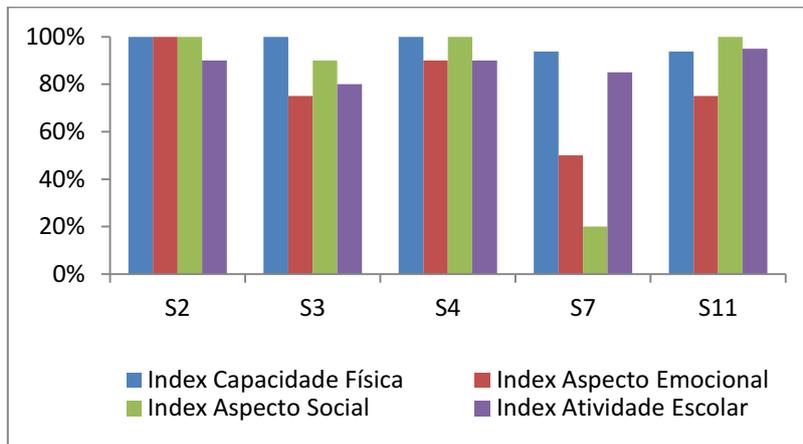
Foram avaliados 9 irmãos de 2-4 anos (**gráfico 1**), 5 irmãos de 5-7 anos (**gráfico 2**) e 8 irmãos de 8-12 anos (**gráfico 3**), totalizando 22 irmãos.

O aspecto emocional foi o que mais sofreu variação nas três faixas etárias, totalizando, em sua maioria, percentuais menores do que nos demais aspectos. As perguntas abordadas nesse item foram: (1) sentir medo ou ficar assustado, (2) ficar triste ou deprimido, (3) ficar com raiva, (4) dificuldade para dormir, (5) ficar preocupado.

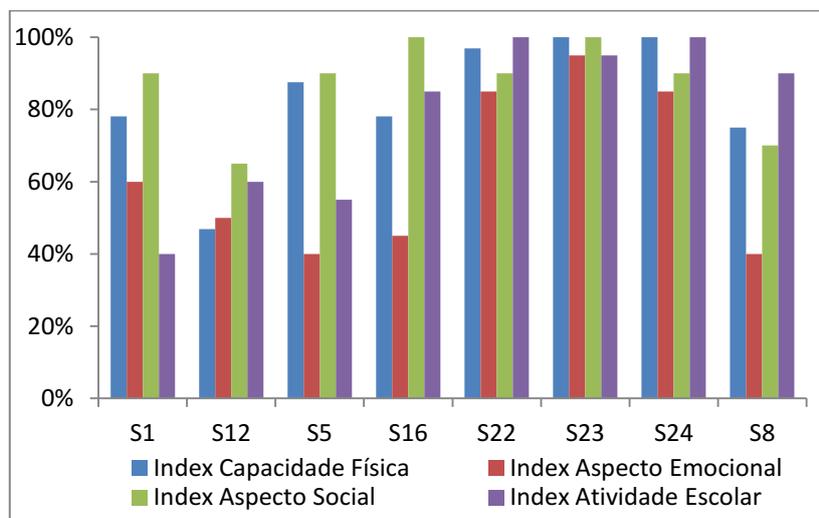
**Gráfico 1 – PedsQL 2-4 anos**



**Gráfico 2 – PedsQL 5-7 anos**



**Gráfico 3 – PedsQL 8-12 anos**



### 4.3 Análise do conteúdo das entrevistas

Os temas surgiram após análise minuciosa das 15 entrevistas transcritas: (a) processo diagnóstico, revelação e aceitação; (b) apoio dos familiares; (c) relação fraterna, compreensão e envolvimento do irmão no cuidado da criança e impacto no cotidiano da família; (d) entendimento sobre a doença, segundo a **Tabela 2**. A partir desses temas que se inter-relacionam, emergiram o agrupamento das percepções das participantes em categorias, permitindo assim uma melhor discussão e direcionamento da pesquisa.

**Tabela 2** – Categorização temática

<b>Tema</b>	<b>Categoria</b>
(a) Processo diagnóstico, revelação e aceitação	Longo e angustiante
(b) Apoio dos familiares	Resistência e preconceito
(c) Relação fraterna, compreensão e envolvimento do irmão no cuidado da criança, impacto no cotidiano da família	I - Envolvimento do irmão no cuidado, buscando colocá-lo como partícipe do processo, gerando uma co-responsabilidade, visando a desenvolver afeto, mesmo diante desta situação extremamente difícil que essencialmente envolve a relação entre pessoas  II - Não envolvimento, afastamento, conflitos no cotidiano, gerando cobrança por se sentir preterido na família
(d) Entendimento sobre a doença	Questionamentos sobre compartilhamento de tempo e falta de apoio profissional

#### **4.3a Processo diagnóstico, revelação e aceitação**

Neste tema, as mães descreveram como longo o percurso entre suas suspeitas sobre atrasos no desenvolvimento – principalmente no aspecto da comunicação – e a confirmação diagnóstica de TEA. Em todas as situações apreende-se uma condição de sofrimento à medida que o diagnóstico começa a ser estabelecido, não sendo identificada categoria diferente desta. Algumas relatam que a comparação com os marcos de desenvolvimento do irmão mais velho com desenvolvimento típico, foi o que as levou a buscar por uma opinião médica. Porém, apesar das suspeitas, o momento do diagnóstico foi sempre descrito como extremamente impactante, como a mãe de S11 comenta:

*“Ah, eu me senti horrível...me senti impotente...é muito ruim porque eu não conhecia ninguém com filho autista para poder conversar, compartilhar, se acalmar. Foi bem difícil mesmo porque eu achava que a minha filha tinha algum problema de linguagem e não o autismo”*

*“Quando eu descobri, quando eu comecei a desconfiar, porque o diagnóstico demorou quase um ano para sair, obviamente eu entrei naquele período de luto, não quis aceitar, eu fiquei muito mal. Na verdade eu demorei uns 20 dias que eu fiquei que eu não comia, não dormia, eu fiquei totalmente em depressão porque eu já tenho depressão. Mas foi muito difícil mesmo, pra ser bem sincera, eu acho que eu consegui digerir e aceitar tem mais ou menos uns cinco meses.”*  
– mãe de S5

*“Eu achava que eu falhei muito como mãe. Eu achava que o que ela fazia, eu achava que a pediatra tava certa, que era um pouco de preguiça. Eu acho que deveria ter procurado recurso mais antes, bem quando ela era pequeninha porque ela demorou a andar, não engatinhava...tudo foi demorado nela”* – mãe de S2

Emergem dos discursos a sensação de desamparo, a negação inicial ao receber a notícia mesmo que já prevista, a culpa por pensar que poderia ter feito algo diferente. A mãe se coloca como figura central da família e demonstra sua fragilidade emocional em um momento de impotência diante do diagnóstico. Nesse cenário, precisa encontrar recursos para manter o cuidado

dos seus filhos, entender quais serão os próximos passos para o tratamento do TEA e como reorganizará o sistema familiar e as mudanças que implicarão para os outros filhos.

*“Foi um baque. Eu não sei se pelo fato de eu ter primeiro o diagnóstico da minha filha (Amanda, 7 anos – Síndrome de Down) e depois vir o dele. E foi mais difícil aceitar o diagnóstico dele do que da menina. Eu não sei se é porque quando a menina nasceu eu já soube de começo e eu aceitei melhor, do que o dele que veio anos depois.”* – mãe de S7

O caso de S7 é especial, pois tem dois irmãos com necessidades especiais, o mais velho com TEA e outra com Síndrome de Down, sendo ele o mais novo. Ele nasce num ambiente recém adaptado para duas crianças com maiores demandas de assistência e precisa encontrar seu lugar. Ele questiona a mãe sobre sua rotina diferenciada e a fala, reproduzida pela mãe, é de que para fazer parte, deveria ter a mesma demanda.

#### **4.3b Apoio dos familiares**

Neste tema, identificou-se também uma única categoria, a qual, pelo relato das mães, é de que a família estendida rejeita o diagnóstico, questiona a postura da mãe na educação do filho, se afasta ou até o discrimina. Não foram identificadas nas entrevistas posturas acolhedoras, participativas e de apoio. Nessa condição a culpa é referida com frequência pelas mães.

*“[...] na minha família ninguém aceitou, falou que não tinha problema e depois que perceberam que minha filha tinha problema começou a afastar. Quando tinha uma festinha e ela se irritava, eles falavam: “olha a doidinha”. Aí eu comecei a me isolar da minha família, porque se maltrata a minha filha, estão maltratando a mim”* – mãe de S12

*“[...] o pai não aceitou, a família toda dele não aceitou. Isso foi mais difícil, até hoje eles não aceitam.”* – mãe de S6

*“É, todo mundo dizia: ‘Ah, isso é coisa da sua cabeça, ele não tem nada, é muito pequenininho’. Mas mãe sabe das coisas, fica com o filho 24hs.” – mãe de S14*

*“A família do meu marido acha que não é, acha que é errado, que ela não é autista, que é dela assim bravinha, se ela não sabe falar é porque a família também é enrolada pra falar. Tiveram o absurdo de falar para levar pra uma igreja...então é difícil. Preconceito sempre tem.” – mãe de S2*

O isolamento e falta de apoio familiar interferem na dinâmica dos cuidados, que poderia ser compartilhado. Contar com a família estendida é fundamental não somente para divisão de tarefas, mas para acolher emocionalmente seus familiares. É mais um fator de sobrecarga materna e, conseqüentemente, de impacto no cotidiano das crianças envolvidas.

#### ***4.3c Relação fraterna, compreensão e envolvimento do irmão no cuidado da criança, impacto no cotidiano da família***

A posição do paciente na família pode interferir no impacto do diagnóstico para os outros filhos. Para o irmão mais velho, que assumia até então o papel de filho único, além de compartilhar o tempo e atenção dos pais com um irmão, este, demanda maiores cuidados, necessita de intervenções terapêuticas, atendimentos médicos periódicos, ou seja, a dinâmica familiar sofre grandes transformações. Esse processo adaptativo pode levar um longo período. Já para o irmão mais novo não há novidades. Na verdade, sua chegada pode significar mudanças positivas para o irmão com TEA. Mesmo com essas considerações, que podem determinar diferente comprometimento da qualidade de vida do ou dos irmãos, foi possível identificar duas categorias:

***Categoria I - Envolvimento do irmão no cuidado, buscando colocá-lo como partícipe do processo, gerando uma co-responsabilidade, visando a***

**desenvolver afeto, mesmo diante desta situação extremamente difícil que essencialmente envolve a relação entre pessoas.**

*“Em todos os lugares que eu passei eu falo que ele foi a peça fundamental para o desenvolvimento dela. Talvez, se ela não tivesse um irmão, seria muito mais difícil. Ela aprende o tempo inteiro com ele” – mãe de S11*

*“O Robson já chegou a entrar no meio e falar: ‘não, mãe, bate em mim, mas não bate nele não’ [...]” – mãe de S1*

*“Eu falei pra ela: ‘olha, você é uma pessoa muito carinhosa, então a gente tem que dar muito carinho pro Caio. Se falta o carinho nele, vamos dar o que ele não tem. Então se ele tem dificuldade de olhar, vamos olhar muito pra ele. Se ele tem dificuldade de vir dar beijinho, vamos lá dar beijinho nele, vamos mostrar pra ele o que falta nele, de repente é o ensinar” – mãe de S15*

O irmão com DT assume às vezes um papel na relação entre a díade que não é igualitário, mas talvez superior, ao ensinar, proteger e cuidar. Difícil distinguir o que de fato é espontâneo da criança ou conduzido pelos pais, atendendo às expectativas dos adultos, uma forma de encontrar seu espaço na família.

***Categoria II - Não envolvimento, afastamento, conflitos no cotidiano, gerando cobrança por se sentir preterido na família.***

*“Porque o pequeno nasce nessa condição de demanda. Então se você me perguntar, mesmo ela sendo chorona e ciumenta, eu acho que é muito mais do perfil dela do que uma tentativa de puxar a atenção do Atílio porque o Atílio é desse jeito que você tá vendo, é muito tranquilo, tem pouca demanda. Agora para Helena era um cenário e entrou isso.” – mãe de S9 e S10*

*“[...] porque eu fiquei praticamente 2 anos só com o Edgar. Tipo assim, eu larguei ele de lado. Porque antes era só ele, aí chegou o Edgar e foi aquela correria” – mãe de S14*

*“Aí eu explico que a Patrícia tem mais dificuldade, mas ela, “mamãe, você precisa fazer lição comigo, não é só a maioria das vezes com a Patrícia, eu preciso também” – mãe de S12*

É interessante observar que, pela fala das mães, com frequência há concomitância dessas situações, revelando a complexidade dessa relação que envolve sentimentos dúbios, contradições, afeto e rejeição. Nas duas situações há um reconhecimento das mães que o cuidado e o cotidiano dos irmãos sofrem interferências importantes pela necessidade que a criança com TEA apresenta relacionada, dentre outros aspectos, à frequência aos serviços de saúde, atenção e dependência. Em parte, as diferenças no comprometimento na vida dos irmãos estão relacionadas, também, à idade, gravidade do quadro, posição que a criança com TEA apresenta na família.

Em algumas situações, a díade fraterna é percebida pelas mães como uma relação típica, como por exemplo, na fala da mãe de S1, *“[...] eles brincam, eles brigam, coisa de irmãos que sempre teve.”*. Mesmo quando a diferença de idades é maior, o brincar está presente como forma de aproximação. Porém, essa é uma questão na relação fraterna, já que é uma característica marcante do TEA a dificuldade de interação social, a construção da relação entre os irmãos pode ser prejudicada.

*“Até que um dia eu tive uma conversa com ela: “olha, seu irmão é diferente, vocês moram na mesma casa, ele é seu irmão e você vai querer passar por ele como um desconhecido na rua? Porque vocês estão na mesma casa, mas parece que não estão nessa casa”. Aí eu acho que isso chocou muito ela. Ela chorou muito nesse dia. Porque ela achava que ele não gostava dela. Só que isso é do autista, ele não se aproxima, ele não faz contato.” – mãe de S15*

O senso de responsabilidade sobre o irmão aparece com frequência. Eles assumem também o papel de cuidadores, ajudando das atividades de vida diárias como tomar banho, trocar de roupa, alimentar-se, mas principalmente fora de casa, na relação com outras crianças, no desempenho escolar. Como refere a mãe de S11:

*“Aí ele foi pra diretora e perguntou se ela tinha mordido alguém. A coordenadora falou que ele chegou, cruzou os braços e perguntou: “como foi o dia da Juliana?”. Ele é bem preocupado com ela. Quando ela consegue falar alguma frase, ele comemora, comenta comigo”*

Existe também a preocupação com o futuro do irmão e suas habilidades para se tornar independente, mesmo na ausência da mãe, como é o caso do comentário de S5, *“mãe, eu sempre vou cuidar do meu irmão, independente da senhora ta aqui ou não”*.

No entanto, o compartilhamento do tempo é algo relatado como ponto negativo na relação. Muitas mães percebem ciúmes, verbalizado pelos irmãos, pois a divisão da atenção aos filhos não é igual. O filho com TEA demanda um tempo muito maior em diversos aspectos – tarefas escolares, autocuidado, consultas médicas, terapias, administração de remédios. Elas se sentem sozinhas, como diz a mãe de S2, *“Só eu. É 24hs, eu marco médico, ligo pra tudo”*, e assumem o papel de cuidadora principal, abdicando, na maioria das vezes, de seu trabalho para se dedicar exclusivamente aos filhos.

*“Aí eu explico que a Patrícia tem mais dificuldade, mas ela, “mamãe, você precisa fazer lição comigo, não é só a maioria das vezes com a Patrícia, eu preciso também” – mãe de S12*

*“[...] quando eu to em casa, ele me suga bastante, fica bem manhoso, ele quer as coisas pra ontem, fica fazendo coisa que não deve. Semana passada, o Matheus e a Amanda tinham terapia no mesmo dia e eu ia deixar o Maurício na casa da avó paterna e quando chegou lá ele grudou na minha perna e disse que queria ir comigo. Me lembrou quando eu era pequena e fazia isso na minha mãe. Então eu disse: “O que você quer que eu traga para você quando eu voltar?”. Aí a*

*cara dele já melhorou. “Quer que eu traga pão de queijo da rua?”. Aí ele concordou. Tem que usar da psicologia infantil” – mãe de S7*

Além disso, o tempo de convivência entre os irmãos muitas vezes é curto durante a semana. As mães optam por colocá-los em períodos diferentes na escola para que o irmão não perca aula quando o outro frequenta as terapias. Muitas mães relatam não ter apoio de outros membros da família para dividir os cuidados das crianças e muitas abdicaram do trabalho para dar conta das demandas do filho com TEA, quando os maridos assumem o papel de provedores.

Outro aspecto trazido pelas mães é como os irmãos lidam com certos comportamentos desafiadores típicos do TEA. Alguns adquirem uma postura passiva frente à agressividade, outros reagem com espelhamento no ambiente escolar ou com os pais.

*“Às vezes puxa um cabelo e eu falo “Ric, ele não entende, ele é pequeno”, quando ele quer as coisas ele empurra e ela volta chorando [...]” – mãe de S3*

Os sentimentos parecem contraditórios como em qualquer relação, mas prevalecem os positivos no sentido de proteção, preocupação com o futuro, orgulho das conquistas do irmão com TEA, compreensão com a falta de certas habilidades.

#### **4.3d Entendimento sobre a doença**

O nível de compreensão sobre a doença do irmão é variada dependendo da idade e da abordagem do assunto pela família. As mães contam que conversam com os filhos na medida em que perguntam algo. Muitas não falam abertamente sobre o diagnóstico por acreditarem que ele deve ser dito quando forem mais velhos, capazes de entender completamente. A mãe de S13 diz: “[...] a gente já tinha visto no Fantástico uma matéria e já achava bem parecido com ele”. A busca pelo próprio conhecimento sobre o assunto veio por documentários, reportagens na televisão, filmes.

*“Mas depois que a gente foi visitando lugares, vendo documentários, vendo reportagens, características, então a gente foi tendo uma melhor aceitação e vendo realmente ele é, ele tá se encaixando nisso, vendo essa pessoa é igual ao Matheus. Então agora a gente aceita super bem” – mãe de S7*

Mas os questionamentos são diversos, muitos relacionados às dificuldades em algumas habilidades do irmão ou ao tempo despendido com consultas e terapias. Há dúvida se é algo temporário ou duradouro, por isso as perguntas são recorrentes. Como diz a S2, *“mas por que ela nasceu assim? Ela vai ser sempre assim?”*. Ou no caso de S11 que perguntou à mãe: *“mãe, por que você foi comprar essa irmã que não fala?”*.

A convivência com as necessidades especiais de um irmão com TEA e, muitas vezes, a percepção das dificuldades enfrentadas pelos pais em conseguir o apoio profissional necessário aos filhos, pode despertar no irmão a vontade de se aprofundar no assunto da doença e do tratamento, como comenta a mãe de S15:

*“Ah mãe, acho que eu vou fazer fono”. E eu pergunto por que e ela diz: “ah, pra ajudar o meu irmão e as crianças igual ao meu irmão”*

Todas as mães relataram não haver orientação profissional estruturada para explicar aos filhos sobre o diagnóstico do irmão nem um espaço para eles mesmos poderem conversar sobre suas dúvidas, angústias, percepções. As famílias acabam por si só encontrando recursos próprios para lidar com a questão.

## 5.DISSCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo contribuir para as pesquisas sobre TEA na perspectiva das relações fraternas, com o intuito de avaliar a qualidade de vida dos irmãos com desenvolvimento típico sob o ponto de vista de suas mães. O delineamento do estudo permitiu uma análise qualitativa sobre o tema, abordando aspectos sobre o processo diagnóstico, aceitação e apoio familiar, dualidade de sentimentos na relação entre a díade irmão com desenvolvimento típico - irmão com TEA e entendimento sobre a doença.

Sobre o processo diagnóstico e os ajustes familiares, Estes *et al* (2018) afirmam que pais de pré-escolares com TEA vivenciam mais fatores estressores psicológicos e na dinâmica familiar quando comparados com pais de crianças com desenvolvimento típico ou que tenham outro tipo de deficiência <sup>46</sup>. Os achados deste estudo dizem sobre um processo diagnóstico longo e angustiante, que requer um acompanhamento longitudinal, geralmente a avaliação de uma equipe multiprofissional e que, na maioria das vezes, essas mães enfrentam sozinhas a busca pelo diagnóstico, sem apoio familiar. Uma questão que pode ser levantada é justamente as características do TEA – uma doença espectral, sem sinais fenotípicos, em que as dificuldades na comunicação, interação social e comportamentos repetitivos se tornam mais evidentes à medida que a criança cresce e as expectativas sociais aumentam. São crianças geralmente são consideradas malcriadas, birrentas, antissociais, sendo a mãe culpabilizada por esses comportamentos e a família não entende que fazem parte de um transtorno do desenvolvimento.

Pela análise das entrevistas, independente no nível socioeconômico e da escolaridade materna, a percepção sobre a demora do diagnóstico e suas repercussões emocionais foi semelhante. A elaboração do discurso e das próprias angústias, os recursos psíquicos e a capacidade de reorganização familiar apareceram nas falas de mães com maior escolaridade. No entanto, o perfil socioeconômico demonstrou impacto no acesso às terapias e às demandas de assistência familiar, favorecidos para famílias de maior renda. Portanto, é possível concluir que a escolaridade materna e o perfil socioeconômico interferem nos ajustes familiares.

A relação fraterna é construída sob o alicerce familiar. Os trabalhos apontam que o comportamento dos pais, seus recursos psicológicos e sua estruturação como família, interferem na forma que o irmão com desenvolvimento típico se organiza e constrói a relação com o irmão com TEA <sup>47,48,49,50,51</sup>. Mohammadi e Zarafshan (2014) no estudo com 65 famílias (díades irmão com desenvolvimento típico – irmão com TEA), 6 questionários sobre comportamento e funcionamento familiar foram respondidos pelas mães. Os resultados apontaram que os problemas de comportamento apresentados pelos irmãos com desenvolvimento típico estão relacionados com a postura mais permissiva dos pais, ao passo que uma postura mais autoritária regula esses comportamentos. Mas ressalta que a gravidade dos sintomas de TEA é um fator preponderante para os ajustes de comportamento do irmão com desenvolvimento típico <sup>47</sup>.

McHale *et al* (2016), no artigo de revisão, concluíram que as relações fraternas quando uma das crianças tem TEA são descritas majoritariamente como positivas, envolvendo menos conflitos entre os pares, mas que por outro lado, não são tão afetuosas quanto àquelas entre irmãos com desenvolvimento típico. Isso em resposta aos comportamentos disruptivos e às vezes agressivos das crianças com TEA, o que é motivo de estresse emocional para o irmão. Porém ressaltaram que os irmãos podem se beneficiar dessa experiência, incentivando-os a desenvolver competências de habilidades sociais <sup>52</sup>. Essas afirmações corroboram com os resultados quantitativos do questionário PedsQL™ (**gráficos 1, 2 e 3**), onde a pontuação no aspecto emocional foi a mais baixa em comparação aos outros aspectos avaliados. Não foi observado prejuízo no aspecto social para maioria dos irmãos.

A dualidade dos sentimentos envolvidos nessa relação também foi relevante no presente estudo. Existe a preocupação e o cuidado com o irmão com TEA, seja no auxílio das atividades de vida de diária - como banho, escovar dentes, alimentação – ou no desempenho escolar e no comportamento com outras crianças. As mães relataram que o irmão com desenvolvimento típico serve de espelho, estimulando a aquisição de habilidades do irmão com TEA. Porém, além de lidarem com os comportamentos agressivos, a dificuldade na interação social, típica do TEA, gera questionamentos para o

irmão sobre a consistência de sua relação fraterna. Outro aspecto relevante sobre esse tema é o compartilhamento do tempo devido à demanda de cuidados que uma criança com TEA exige. Os irmãos solicitam a atenção da mãe de algumas formas, mais diretas, por exemplo, para realizar as tarefas escolares, e outras indiretamente, com comportamentos desafiadores ou até ao extremo de uma tentativa de suicídio descrita em uma das entrevistas pela filha adolescente, que questiona sua trajetória baseada nas demandas do irmão com mais novo com TEA.

Orsmond e Seltzer (2009), no estudo de avaliação de 57 entrevistas com irmãos adolescentes de crianças com TEA, afirmam que há poucos estudos sobre a díade fraterna na adolescência, um período que já é marcado pela labilidade emocional quando os sintomas depressivos e de ansiedade são mais recorrentes. Concluíram que meninas adolescentes de irmãos com TEA tem maior risco para desenvolver sintomas depressivos e ansiosos do que os meninos, apesar de se mostrarem mais resilientes <sup>31</sup>. Esfahani *et al* (2018) também associam os sintomas depressivos e ansiosos com gênero feminino, no seu estudo com 30 irmãos, entre 4 e 11 anos, de pacientes com TEA comparados a um grupo controle. Afirmam que esses irmãos externalizam mais os problemas do que aqueles que têm irmãos com deficiências físicas <sup>49</sup>.

No presente estudo não há elementos suficientes para concluir sobre diferenças entre os gêneros, mas ficam evidentes as diferenças no que se refere à posição do irmão com TEA na família, ser mais velho ou mais novo. Tanto em relação à participação nos cuidados como no entendimento sobre a doença. Ser o irmão mais velho parece ser mais positivo no sentido do entendimento sobre a doença e sobre as suas demandas. Porém, além de lidar emocionalmente com a chegada de um novo membro na família, o que já um fator de estresse, o irmão mais velho acompanha todo o processo reorganização familiar e convive com os sentimentos de preocupação e de angústia vivenciados principalmente pelas mães durante o percurso ao diagnóstico e suas implicações. Já o irmão mais novo vem num ambiente adaptado às demandas da criança com TEA, no entanto, seu referencial sobre a relação fraterna sofre mais transformações ao longo do tempo e aos poucos surgem os questionamentos sobre visitas frequentes aos médicos e terapias,

uso de medicações, são exemplos. Além disso, conforme crescem, as diferenças de habilidades tornam-se mais evidentes. Angell *et al* (2012) no estudo qualitativo com 12 irmãos de crianças com TEA também afirma a dificuldades dos menores em explicar sobre a doença e alguns ainda não percebem as necessidades especiais do irmão <sup>33</sup>.

As mães, no geral, consideram como positiva a relação entre a díade, independente da diferença etária, mas assumem que carecem de apoio profissional voltado à família e, principalmente, ao filho com desenvolvimento típico no que se refere aos questionamentos que fazem sobre o irmão com TEA. No artigo de revisão, Dykens (2015) afirma que a maioria dos estudos direcionados às famílias de pacientes com TEA são descritivos, sendo escassos aqueles que abordam intervenções com o objetivo de diminuir fatores de estresse. Comenta que a técnica de meditação *mindfulness* e modelos de tutoria são promissores, assim como programas psicoeducativos <sup>48</sup>. Quintero e McIntyre (2010), no estudo comparativo, relatam que os ajustes emocionais dos irmãos de pré-escolares com e sem TEA dependem do bem-estar materno e incentivam estratégias nas áreas de saúde e educação para garantir apoio às famílias de crianças com necessidades especiais <sup>51</sup>.

O estudo de Roberts *et al* (2016) demonstrou efeitos benéficos da terapia cognitiva comportamental voltada para 36 irmãos de crianças com necessidades especiais – incluindo TEA – num programa de 6 semanas com 2 horas semanais de intervenção em grupo, principalmente para os irmãos que já apresentavam problemas emocionais e de comportamento e que conviviam com crianças com doenças mais graves, quando comparados a um grupo controle – irmãos que estavam na fila de espera para entrar no programa <sup>55</sup>.

Kryzak *et al* (2015) avaliaram a efetividade de um grupo de apoio direcionado para irmãos de crianças com TEA num programa de 8 semanas de 2 horas de intervenção semanais onde 15 díades entre 4 e 14 anos foram estudadas. Durante uma hora, os irmãos com desenvolvimento típico participavam de atividades em grupo envolvendo informações sobre TEA e questões de relacionamento. No mesmo momento os irmãos com TEA estavam em terapia cognitiva comportamental individualizada. Na segunda

hora, havia uma atividade recreativa grupal com as díades. Os irmãos com desenvolvimento típico relataram redução dos sintomas depressivos e ansiosos e melhora da relação com os pares. A percepção dos pais e dos terapeutas também é positiva, cumprindo os objetivos propostos pelo grupo de apoio. No artigo, os autores comentam da escassez de trabalhos direcionados para grupos de intervenção com irmãos de pacientes com TEA <sup>56</sup>.

Modelos de intervenção são extremamente necessários para informar sobre a doença, prevenir e tratar as questões emocionais e relacionais dos irmãos com DT, garantindo melhora na qualidade de vida dessas crianças. Para que não gere mais trabalho na logística da família, pensar num modelo terapêutico concomitante para díade é interessante, assim como grupos de atendimento, onde os irmãos possam conviver com outras crianças que enfrentam questões semelhantes e possam compartilhar suas dúvidas, angústias e soluções de problemas.

## **LIMITAÇÕES E ESCOPO DA PESQUISA**

O delineamento da pesquisa não garante generalizações, mas avalia as experiências subjetivas e individuais de irmãos de pacientes com TEA sob o ponto de vista de suas mães. O universo estudado é restrito, com sujeitos advindos de um único serviço de saúde, sendo este público, de referência na região e que tem suas peculiaridades de abordagem clínica e terapêutica. Além disso, devem-se levar em consideração os aspectos culturais e sócios demográficos da região metropolitana de São Paulo em comparação com a diversidade e extensão do país.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo longo diagnóstico e as demandas de cuidado interferem no funcionamento familiar e, conseqüentemente, na forma que a relação fraterna é construída. O impacto na qualidade de vida em ter um irmão com TEA se reflete nas mudanças de rotina, na reorganização financeira, na própria dinâmica familiar e no compartilhamento de tempo. Essas mudanças exigem ajustes psíquicos de todos os membros da família, inclusive dos irmãos.

Por serem crianças, também estão em desenvolvimento das suas habilidades, inclusive as emocionais. O ambiente nos quais estão inseridos e o papel que assumem no sistema familiar – muitas vezes de cuidadores, protetores, servindo de espelho para a aprendizagem do irmão com TEA – interferem na construção deles como sujeitos. E esse papel pode, no entanto, ser questionado pelos mesmos ao longo do tempo – por exemplo, em como suas escolhas de vida são guiadas em função das demandas do irmão com TEA, do que foi necessário abdicar, do compartilhamento desigual do tempo de atenção da mãe e/ou dos pais e suas repercussões.

Sob a lente materna, surge muitas vezes um sentimento de culpa frente às constatações do impacto na qualidade de vida de seu filho com DT, principalmente ao se tratar da carência de atenção. São mães que se veem sobrecarregadas, mesmo aquelas que dividem as tarefas com os maridos ou avós, pois a reorganização familiar está centralizada nelas. Os seus desajustes psíquicos interferem na relação fraterna. Porque é uma relação que exige investimento, ensinamentos em como lidar com os comportamentos disruptivos, agressivos e peculiares na demonstração de afeto. É cansativo, principalmente quando questões de ordem prática devem ser resolvidas como horário de escola, logística para idas e vindas de terapias, consultas médicas, entre outras – vêm como prioridade.

Os problemas do filho com DT podem aparecer como algo menor, que podem esperar. Mas numa família que convive com uma doença crônica, mais especificamente uma que envolve aspecto da comunicação e interação social,

as dificuldades relacionais experienciadas por qualquer díade fraterna, ganham outra dimensão. E isso deve ser levado em consideração pelos pais ao lidar com seus filhos. As orientações geralmente são voltadas para a criança com TEA e não para o filho com DT.

Ainda que os irmãos com DT possam desenvolver a capacidade de entender a diversidade e incentivar suas competências sociais, o apoio familiar e profissional deve conduzi-los para tal. Existe uma lacuna a ser preenchida nos serviços de saúde para o atendimento e apoio aos irmãos de pacientes com TEA e suas famílias.

Estudos transculturais, longitudinais e, principalmente voltados à intervenção terapêutica para as famílias de pacientes com TEA são necessários. Assim como uma sistematização metodológica que garanta confiabilidade e comparação entre os estudos na área.

## 7.REFERÊNCIAS

1. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.
2. Mendes EV. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2):431-435, 2018.
3. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2017; 33(11):e00189516.
4. WORLD HEALTH ORGANIZATION – Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases: report of a joint WHO/FAO expert consultation. Geneva, World Health Organization, 2003.
5. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(7):2083-2094, 2014.
6. Chronic Diseases of Children. *JAMA*, February 17, 2010—Vol 303, No. 7.
7. Miller GF, Coffield E, Leroy Z, Wallin R. Prevalence and Costs of Five Chronic Conditions in Children. *J Sch Nurs*. 2016 October; 32(5): 357–364. doi:10.1177/1059840516641190.
8. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*. 2017.
9. Lozano P, Houtrow A. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. *PEDIATRICS* Volume 141 , number s3 , March 2018 :e 20171284. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das

pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

11. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 2007, 27 (2), 236-245
12. Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, Law E. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev.*;8:CD009660.doi:10.1002/14651858.CD009660.
13. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias familiares no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2015 Jul-Set; 24(3): 662-9.
14. Golics CJ, Khurshid M, Basra A, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine* 2013;6.
15. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* Mai-Ago 2001, Vol. 17 n. 2, pp. 133-141.
16. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. 2013 set-out; 66(5): 675-81.
17. Geraldês R, Soares I, Martins C. Vinculação no Contexto Familiar: Relações entre Cônjuges, entre Pais e Filhos Adolescentes e entre Irmãos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(4), 799-808.
18. Messa AA, Fiamenghi Jr GA. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2):529-538, 2010.
19. Dinleyici M, Şahin Dağlı F. Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Ars* 2018; 53(4): 205-13.
20. Duarte JC. III Simpósio Nacional Discurso, Identidade e Sociedade (III SIDIS)

21. Araujo AC, Neto FL. A Nova Classificação Americana para os Transtornos Mentais – o DSM-5. Rev. Bras. de Ter. Comp. Cogn 2014, Vol. XVI, no. 1, 67 - 82 67
22. Tangsuwansri C, Saeliw T, Thongkorn S, Chonchaiya W, Suphapeetiporn K, Mutirangura A, et al. (2018) Investigation of epigenetic regulatory networks associated with autism spectrum disorder (ASD) by integrated global LINE-1 methylation and gene expression profiling analyses. PLoS ONE 13(7): e0201071
23. Zanolla TA et al. Causas genéticas, epigenéticas e ambientais do Transtorno do Espectro. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.15, n.2, p. 29-42, 2015.
24. Rossi Lp et al. Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. Ciênc. saúde coletiva vol.23 no.10 Rio de Janeiro-Oct.2018.
25. Organização Mundial da Saúde Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS.
26. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
27. Jones W, Klin A. Attention to Eyes is Present But in Decline in 2–6 Month-Olds Later Diagnosed with Autism. Nature. 2013 December 19; 504(7480): 427–43.
28. Jerusalinsky A et al, Dossiê Autismo, São Paulo, Instituto Langage, 2015.
29. Zanon RB et al. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. Psicologia: Teoria e Pesquisa Jan-Mar 2014, Vol. 30 n. 1, pp. 25-33
30. Brett D et al. Factors Affecting Age at ASD Diagnosis in UK: No Evidence that Diagnosis Age has Decreased Between 2004 and 2014. J Autism Dev Disord (2016) 46:1974–1984

31. Orsmond GI, Seltzer MM. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*. 2009 January ; 13(1): 59–80
32. Silva SC, Dessen MA. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev Bras Ed Esp*, Marília, v20 n3, p421-434, jul-set, 2014
33. Angell ME et al. Experiences of sibilings of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Austism Research and Treatment*, 2012, article ID 949586, 11 pgs.
34. Loureto GDL, Moreno SIR. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Rev. Psicopedagogia* 2016; 33(102): 307-18.
35. Almeida MAB, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP. São Paulo, 2012.
36. Soares AHR et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciências e saúde coletiva*, 16 (7):3197-3206, 2011.
37. Green L. The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology* 2013, Article ID 417194, 7 pages
38. Marciano AGF et al. Qualidade de vida em irmãos de autistas. *Rev Bras Psiquiatr*. 2005;27(1):67-9.
39. Vieira CBM, Fernandes FDM. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS* 2013;25(2):120-27
40. Miele FG, Amato CAH. Transtorno do Espectro do Autista: qualidade de via e estresse em cuidadores e familiares – Revisão da Literatura. Universidade Presbiteriana Mackenzie, *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016
41. Souza JGS et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Rev Paul Pediatr* 2014;32(2):272-8.
42. Upon P et al. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* (2008) 17:895-913
43. Klatchoian DA et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário

- genérico Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0. *Jornal de Pediatria* – vol. 84, No 4, 2008.
44. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
  45. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública* 2005; 39(3): 507-14.
  46. Estes A et al. Parent support of peer relationships in preschool-age siblings of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2018 April; 48(4): 1122–1132. doi:10.1007/s10803-017-3202-5.
  47. Mohammadi M, Zarafshan H. Family function, Parenting Style and Broader Autism Phenotype as Predicting Factors of Psychological Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Iran J Psychiatry* 2014; 9:2: 55-63.
  48. Dykens EM. Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Curr Opin Psychiatry*. 2015 March; 28(2): 121–126. doi:10.1097/YCO.0000000000000129.
  49. Esfahani N et al. Internalizing and Externalizing Problems, Empathy Quotient, and Systemizing Quotient in 4 to 11 Years-Old Siblings of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared to Control Group. *Iran J Psychiatry* 2018; 13: 3: 191-199
  50. Shivers CM, Deisenroth LK, Taylor JL. Patterns and Predictors of Anxiety among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013 June ; 43(6): 1336–1346. doi:10.1007/s10803-012-1685-7.
  51. Quintero N e McIntyre LL. Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2010 March ; 25(1): 37–46. doi:10.1177/1088357609350367
  52. McHale SM, Upgraff KA, Feinberg ME. Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. *J Autism Dev Disord*. 2016 February ; 46(2): 589–602. doi:10.1007/s10803-015-2611-6.

53. Kovshoff H, Cebula K, Tsai H W-J, Hastings RP. Siblings of Children with Autism: the Siblings Embedded Systems Framework. *Curr Dev Disord Rep* (2017) 4:37–45. DOI 10.1007/s40474-017-0110-5.
54. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
55. Roberts RM, Ejova A, Giallo R, Strohm K, Lillie ME. Support group programme for siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning. Support group programme for siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning, *Disability and Rehabilitation* 2016. DOI: 10.3109/09638288.2015.1116621
56. Kryzak LA, Cengher M, Feeley KM, Fienup DM, Jones EA. A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disabilities* 2015, Vol. 19(2) 159–177. DOI: 10.1177/1744629514564450
57. Meshcheryakov BG. Ideias de L.S. Vigotski sobre a ciência do desenvolvimento infantil. *PSICOLOGIA USP*, São Paulo, 2010, 21(4), 703-726
58. Queiroz NLN, Maciel DA, Branco AU. Brincadeira e desenvolvimento infantil: um olhar sociocultural construtivista. *Paidéia*, 2006, 16(34), 169-179

## **8.ANEXOS**

PedsQL™

**Questionário Pediátrico  
de Qualidade de Vida**

**Versão 4.0**

**Relato dos Pais sobre as Crianças (2 a 4 anos)**

**Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

**0** se **nunca** é um problema

**1** se **quase nunca** é um problema

**2** se **algumas vezes** é um problema

**3** se **freqüentemente** é um problema

**4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **último mês**, quanto seu filho (a) tem tido **problemas** com..

Capacidade Física ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüente mente	Quase Sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a pegar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüente mente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüente mente	Quase Sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem brincar com ele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

*\* Por favor, complete esta parte se seu filho (a) vai à escola, creche ou berçário*

Atividade Escolar ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüente mente	Quase Sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares que sua classe	0	1	2	3	4
2. Faltar na escola/ creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar na escola/ creche para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4



**PedsQL™**

**Questionário Pediátrico  
de Qualidade de Vida**

**Versão 4.0**

**Relato dos Pais sobre as Crianças (5 a 7 anos)**

**Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, quanto seu filho(a) tem tido **problemas** com...

Capacidade Física ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequente mente	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa como pegar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequente mente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4
Atividade Escolar ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentemente	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar as atividades da classe	0	1	2	3	4
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

**PedsQL™**

**Questionário Pediátrico  
de Qualidade de Vida**

**Versão 4.0**

**Relato dos Pais sobre as Crianças (8 a 12 anos)**

**Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

**0** se **nunca** é um problema

**1** se **quase nunca** é um problema

**2** se **algumas vezes** é um problema

**3** se **freqüentemente** é um problema

**4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **último mês**, quanto seu filho (a) tem tido **problemas** com...

Capacidade Física ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentem ente	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentem ente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4
Aspecto Social ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentem ente	Quase Sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4
Atividade Escolar ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Freqüentem ente	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4



### ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao responsável da pesquisa. A principal pesquisadora é Natália Magalhães de Mattos, que pode ser encontrada no endereço: Rua Botucatu, 598 – V. Clementino – São Paulo, tel.: 5539-1097. Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (Rua Botucatu, 572 cjto14 fone: 55397162, e-mail: [cepunifesp@unifesp.br](mailto:cepunifesp@unifesp.br)).

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Responsável/ parentesco: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Renda familiar – em salário mínimo: \_\_\_\_\_

Número de pessoas no mesmo domicílio: \_\_\_\_\_

1. O que você sentiu quando soube do diagnóstico do seu filh(a)? E o pai/mãe? E os irmãos?
2. Você conversou com os outros filhos sobre isso? O que eles falaram? Como foi?
3. Como é o relacionamento dos irmãos? Eles brincam? Como é? Eles brigam?
4. Quantas vezes por semana o paciente sai para médico/terapias? O irmão(a) acompanha? Caso não acompanhe, com quem fica? Sente alguma dificuldade nos cuidados com o irmão? Percebe alguma queixa dele? Há alguma orientação ou atendimento profissional no serviço de referência para TEA direcionado para os irmãos?
5. Quem participa dos cuidados da criança? O pai participa dos cuidados da criança? O irmão participa?
6. Quer falar um pouco mais sobre o assunto?

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### **Pesquisa: Percepção das mães sobre a qualidade de vida dos irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Austista**

As informações que seguem abaixo serão fornecidas para sua participação voluntária e de seu filho(a) neste estudo que tem por objetivo principal verificar a qualidade de vida de irmãos de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Assim, convido você e seu filho(a) para participar como voluntário(a)s nesse trabalho. Se vocês aceitarem, farei uma entrevista agora para obter as informações sobre aspectos físico, social, emocional e escolar de seu filho(a). Para isso, será usado o questionário validado *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) version 4.0*. Seu uso é considerado seguro. Além disso, um outro questionário com questões abertas será aplicado como ferramenta complementar.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com os demais entrevistados(as), não sendo divulgada a identificação de nenhum participante. O sigilo será assegurado durante todo o processo da pesquisa e também no momento de divulgação de dados. Poderá haver desistência de participação, em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízos decorrentes. Serão assinadas duas vias deste termo, sendo que uma ficará com o pesquisador e outra com o participante.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao responsável da pesquisa. A principal pesquisadora é Natália Magalhães de Mattos, que pode ser encontrada no endereço: Rua Botucatu, 598 – V. Clementino – São Paulo, tel.: 5539-1097. Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (Rua Botucatu, 572 cjto14 fone: 55397162, e-mail: [cepunifesp@unifesp.br](mailto:cepunifesp@unifesp.br)).

Eu discuti com a Pesquisadora Natália Magalhães de Mattos sobre minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo – seus benefícios de contribuir com novas propostas de estratégia de saúde e de que não há riscos envolvidos - as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro, também, que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assim como meu filho(a), e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

NOME DO RESPONSÁVEL:

ASSINATURA: \_\_\_\_\_

—

NOME

DA

CRIANÇA:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO PAULO - HOSPITAL SÃO  
PAULO UNIFESP-HSP



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Qualidade de vida dos irmãos de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento

**Pesquisador:** natalia magalhães de mattos

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 59125116.3.0000.5505

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE SAO PAULO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.744.342

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 25 de Setembro de 2016

---

**Assinado por:**  
**Miguel Roberto Jorge**  
(Coordenador)