

Universidades Lusíada

Martins, Rosa Maria Lopes, 1956-
Bonito, Inês

**Implicações do autismo na dinâmica familiar :
estudo da qualidade de vida dos irmãos**

<http://hdl.handle.net/11067/5015>
<https://doi.org/10.34628/yssd-1d04>

Metadados

Data de Publicação

2015

Resumo

A presença de uma criança com autismo numa família, altera a sua dinâmica profundamente, tendo implicações na qualidade de vida (QV) física, psíquica e social de todos os seus membros, mas com especial relevo na vida dos irmãos. Assim este estudo teve por objetivos: conhecer a qualidade de vida dos irmãos de crianças/adolescentes autistas e analisar correlações entre esta e as variáveis de contexto sociodemográfico, familiar e psicossocial. Trata-se de um estudo não experimental, descritivo e t...

The presence of a child with autism in a family changes its dynamic deep, with implications for quality of life (QOL) physical, mental and social development of all its members, but with particular emphasis on the life of brothers. So this study aimed to: know the quality of life for siblings of children / adolescents with autism and analyze correlations between this and sociodemographic background variables, family and psychosocial. This is a non-experimental, descriptive and cross-sectional s...

Palavras Chave

Crianças autistas - Relações com a família, Qualidade de vida

Tipo

article

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-IPCE] RPCA, v. 06, n. 2 (Julho-Dezembro 2015)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-23T21:17:04Z com
informação proveniente do Repositório

IMPLICAÇÕES DO AUTISMO NA DINÂMICA FAMILIAR:
ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DOS IRMÃOS

Rosa Maria Lopes Martins

Professora Coordenadora da Escola superior de Saúde de Viseu

Inês Bonito

Educadora de Infância

Resumo: A presença de uma criança com autismo numa família, altera a sua dinâmica profundamente, tendo implicações na qualidade de vida (QV) física, psíquica e social de todos os seus membros, mas com especial relevo na vida dos irmãos. Assim este estudo teve por objetivos: conhecer a qualidade de vida dos irmãos de crianças/adolescentes autistas e analisar correlações entre esta e as variáveis de contexto sociodemográfico, familiar e psicossocial.

Trata-se de um estudo não experimental, descritivo e transversal de natureza triangulada, no qual participaram 68 irmãos de pessoas com autismo inscritos na APPDA da região centro do País. Foi utilizado um questionário sociodemográfico e uma escala de avaliação da QV em crianças e adolescentes (versão Portuguesa dos instrumentos Kidscreen).

Da análise feita concluímos que a QV dos irmãos de crianças/adolescentes autistas é satisfatória ($M=67,51$) para a maioria, encontrando-se os valores mais elevados ligados às dimensões, provocação, questões económicas e estado de humor geral. Contrariamente os aspetos mais prejudicados são os tempos livres, as amizades e o ambiente escolar. A QV é superior nos rapazes, entre os 7 e 12 anos, a frequentar o 1º e 2º ciclos, que tiveram conhecimento do autismo por outros elementos que não os Pais e ainda naqueles que sentem não ser prejudicados.

As evidências encontradas neste estudo mostram que o autismo causa impactos diferenciados na QV dos irmãos e confirmam a multiplicidade de fatores que pode interferir nessa QV.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Irmãos; Autismo; Família.

Abstract: The presence of a child with autism in a family changes its dynamic deep, with implications for quality of life (QOL) physical, mental and social development of all its members, but with particular emphasis on the life of brothers. So this study aimed to: know the quality of life for siblings of children / adolescents with autism and analyze correlations between this and sociodemographic background variables, family and psychosocial.

This is a non-experimental, descriptive and cross-sectional study triangulated nature, attended by 68 siblings of people with autism enrolled in APPDA center region of the country was used a sociodemographic questionnaire and a rating scale of QOL in children. and adolescents (Portuguese version of Kidscreen instruments).

The analysis concluded that QOL of siblings of children / adolescents with autism is satisfactory ($M = 67.51$) for most, meeting the highest values linked ace dimensions, provocation, economic issues and state general mood. Unlike the most affected aspects are leisure, friendships and the school environment. Quality of life is higher in boys, between 7 and 12 years, attending the 1st and 2nd cycles, who had knowledge of autism by factors other than the parents and even those who feel not be harmed.

The evidence found in this study show that autism cause different impacts on QOL of brothers and confirm the multiplicity of factors that can interfere with this QOL.

Key-words: Quality of life; Siblings; Autism; Family.

Introdução

O autismo infantil é um transtorno mental que se insere nos transtornos globais do desenvolvimento. Inicia-se antes dos 3 anos de idade e caracteriza-se por prejuízo qualitativo, severo e invasivo nas diversas áreas do desenvolvimento como capacidades de interação social recíproca, competências de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas, prejuízo esse que representa um desvio acentuado em relação ao desenvolvimento ou idade mental do indivíduo (APA, 2000).

A família constitui um grupo social primário, que desempenha funções determinativas na formação e desenvolvimento do indivíduo quer no domínio afectivo e cognitivo quer no psicológico. Assim, a família torna-se um suporte de extrema importância para o indivíduo no sentido de o conduzir a uma aprendizagem de interacção com a sociedade, desde a infância até à idade adulta. As mudanças e transformações na organização familiar dão-se ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal e prepara-se para a gravidez e parentalidade. De seguida, aquando do nascimento de uma criança, tem de se adaptar ao novo ser contudo, todo este ciclo se altera quando nasce uma criança com algum tipo de deficiência. Sabemos que nem todas as necessidades educativas especiais são sentidas pelos pais e irmãos da mesma maneira, uma vez que lidam com preocupações muito específicas, porém quando recebem o diagnóstico dos filhos passam pela perda da criança sonhada e nesta fase têm que iniciar um processo de adaptação psicológica substituindo a criança esperada por uma outra diferente (Marques (2000).

Confrontadas com estas situações inesperadas, as famílias tem de se reorganizar, recriando novas expectativas e fazendo surgir novas realidades. Diz-nos Jordan (2000), que é frequente encontrar pais de crianças autistas preocupados com a possibilidade dos seus outros filhos saudáveis estarem em risco de desenvolver problemas, devido aos deficits (ou deficiências) sociais e de comunicação da criança autista ou devido aos seus severos problemas de comportamento. Além disso os pais têm ainda a dúvida de que o seu lar possa ser pior para os filhos saudáveis, em virtude de dedicarem mais tempo e energia à criança com deficiência. De facto ter um irmão com autismo, com quem se vive diariamente, pode constituir um problema “crónico” para essas crianças ou adolescentes e uma das formas de avaliar esse impacto passa pela realização de

investigações no âmbito da Qualidade de Vida (QV) desses sujeitos. A escassez de estudos relacionados com a QV dos irmãos de pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) é uma realidade, porém recentemente têm surgido alguns estudos mas que se centralizam essencialmente no desempenho cognitivo e escolar, na interação social e familiar e ainda sobre efeitos psicossociais desses indivíduos (Barbosa & Fernandes, 2009).

Face ao exposto, e tendo por base uma abordagem ecológica do desenvolvimento psicológico e social das crianças e dos adolescentes, irmãos de pessoas com autismo, o objectivo do estudo consiste em avaliar a sua Qualidade de Vida e verificar em que medida fatores sociodemográficos, contextuais e psicossociais se relacionam com esse construto.

Qualidade de Vida dos irmãos de crianças com autismo

O conceito de *Qualidade de Vida* (QV), tem sido utilizado em diversas áreas das quais destacamos a sociologia, a economia, a política, a psicologia e a saúde. Trata-se de um termo com atribuição de múltiplos significados desde os relacionados com o conhecimento, experiências e valores individuais ou coletivos que divergem segundo as épocas, os locais e a história. Na opinião de Minayo et. al. (2000) a QV é uma percepção eminentemente humana, que mantém uma estreita relação com o grau de satisfação do indivíduo em relação à vida familiar, amorosa, social, ambiental e existencial. Trata-se portanto de um construto que abrange conhecimentos prévios, experiências e valores de indivíduos e coletividades, em determinada época, local e situação.

Reportando-nos à Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das crianças e adolescentes, damos conta que foi de facto reconhecido o direito destes à saúde, ao lazer à educação, em suma a um nível de vida adequado ao seu desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social. Não obstante corroboramos Gaspar et al., (2008) quando afirma que a qualidade de vida e o bem-estar implicam mais do que ausência de maus tratos e deficits, implicando paralelamente qualidades positivas quer no contexto ambiental quer no ambiente familiar da própria criança. No contexto social em que vivemos, os fatores que comprometem o comportamento dos adolescentes no seu estilo de vida, são múltiplos, podendo estes ser positivos (promoção da saúde) ou negativos desencadeando neste caso situações desfavoráveis à prossecução da sua qualidade de vida. Fatores como atividade física, família, escola, amigos, estado socioeconómico, percepção de si mesmo e tempo livre são determinantes a serem avaliados no sentido de perceber como os adolescentes compreendem a sua qualidade de vida (Gaspar et al., 2006).

A relação entre irmãos constitui, para a criança, uma transição entre o meio familiar restrito e a sociedade propriamente dita, ou seja, um tipo de aprendizagem social. Provavelmente, os irmãos entendem-se uns aos outros nas diversas situações, mais do que qualquer outra pessoa, contudo o impacto da

relação entre eles no desenvolvimento e no bem-estar psicológico de crianças adolescentes e adultos justifica a necessidade de investigar sobre o assunto.

O vínculo fraterno constitui-se geralmente como sendo uma fonte de experiências positivas, porém não se deve descurar que existem também problemas muito importantes entre os irmãos. A criança normalmente deseja que a mãe seja exclusivamente dela e a existência de irmãos, desperta sem dúvida, quaisquer que sejam as circunstâncias particulares, algumas rivalidades. Estas, não estão normalmente relacionadas de forma direta com o que a criança recebe, mas sim com a impressão subjetiva de receber ou não o que considera suficiente.

Para Benderix & Sivberg (2007), as interações entre irmãos são componentes essenciais e importantes da socialização, pois possibilitam o desenvolvimento de competências instrumentais e afetivas de relacionamento. Segundo os mesmos autores, o que é aprendido no relacionamento com irmãos pode influenciar e potencializar as competências cognitivas, afetivas e de interação social, bem como possibilitar o desenvolvimento de uma auto-imagem positiva. De facto as interações frequentes e positivas entre irmãos proporcionam uma importante fonte de suporte emocional, contudo as interações negativas podem também prejudicar o processo de adaptação psicológica.

Feinberg *et al.* (2000) demonstraram, através de um estudo que levaram a cabo sobre parentalidade, que a sensação de ser tratado de forma diferente pelos pais pode gerar, numa intensidade moderada, problemas emocionais e baixa auto-estima no filho que se sente preterido. Hames (1998) estudou crianças em idade pré-escolar que tinham irmãos mais velhos com deficiências crónicas (físicas e/ou cognitivas) com intuito de entender como estas se comportavam e o que pensavam sobre os seus irmãos deficientes. Os resultados mostraram que as crianças mais pequenas tendiam a imitar os irmãos, principalmente quando o problema era físico, enquanto as mais velhas imitavam o comportamento dos pais em relação aos irmãos deficientes. Diz-nos ainda que observou que as crianças desde muito pequenas (depois dos 2 anos de idade) percebiam que os seus irmãos eram diferentes.

É nesta perspectiva que Hamer *et al.* (2014) chamam à atenção para o facto de irmãos de crianças com doenças crónicas precisarem de lidar com uma vasta gama de emoções, que vão desde o isolamento da família às várias mudanças no dia-a-dia familiar precisando por isso, em seu entender, de ser acompanhados e auxiliados a vivenciar essas experiências.

A tendência genérica, é a de pensar que irmãos de crianças com deficiência ou doença crónica são mais susceptíveis a desajustes psicológicos, do que irmãos de crianças saudáveis, contudo, e apesar de se acreditar que têm maior risco para uma variedade de problemas, algumas pesquisas indicam que essa convivência não é necessariamente uma experiência prejudicial (Benderix & Sivberg 2007). Há inclusive autores (Stoneman *et al.* 1998) que defendem esta influência como sendo positiva ao verificarem que irmãos mais velhos, particularmente irmãs, de crianças com atraso do desenvolvimento cognitivo, assumiam maiores

responsabilidades nos cuidados ao irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis. Não obstante informa, que para esse primeiro grupo, o aumento de responsabilidade acabou por ser gerador de conflitos entre irmãos, para além da diminuição de oportunidades de contacto com outras crianças e amigos, e consequente diminuição de atividades de lazer.

Sabemos que irmãos de crianças deficientes ou com doenças crónicas, podem vivenciar numerosas experiências relacionadas essa situação peculiar, como seja menor atenção dos pais, mudanças nos papéis, mudanças na estrutura e atividades familiares. Além disso a identificação com a criança deficiente, desenvolve nalguns casos sentimentos de culpa ou vergonha e até reações negativas por parte de pessoas de fora da família. As dificuldades descritas podem ser ainda mais pronunciadas quando se trata de famílias restritas, uma vez que a tarefa de cuidar da criança deficiente não pode ser dividida por um lado e por outro, a não existência de outros irmãos impossibilita a compensação da falta de atenção dos pais. A tudo isto, há que acrescentar o aumento de stress que caracteriza estes pais podendo ter efeitos prejudiciais concomitantes ou residuais nesses irmãos (Fernandes & Amato, 2012).

Dentro das consideradas doenças crónicas, o Autismo Infantil e a interação entre irmãos constituem uma das temáticas menos trabalhadas na literatura, o que não deixa de ser estranho, uma vez que as interações sociais não normais emergem do quadro concetual caracterizador do Autismo.

Diz-nos Benderix & Sivberg (2007), que os irmãos de crianças com autismo encaram-nos frequentemente como sendo “um fardo” não sabendo explicar porque razão são os seus irmãos diferentes das outras crianças. As dificuldades de socialização no autismo são muitas vezes evidenciadas por falta de reciprocidade nas trocas sociais, falta de procura do contacto físico para obtenção de conforto e segurança, além da falha na capacidade de fazer amizades e empatizar com outras crianças.

Contudo esta visão não é assim tão linear, pois Macks (2006) diz-nos que não observou em irmãos de autistas problemas de adaptação e performance, nem em casa nem na escola, que justificassem algum tipo de intervenção.

Os achados de Hamer et al. (2014), revelaram que os irmãos de crianças com autismo se preocupavam mais com o futuro, se sentiam mais sozinhos e apresentavam mais problemas no relacionamento com outras crianças.

Rivers e Stoneman (2003) não encontraram correlações significativas entre variáveis demográficas entre irmãos de crianças com autismo e sem autismo. A única diferença significativa encontrada diz respeito à idade uma vez que os irmãos de crianças com autismo com mais idade manifestavam maior insatisfação nas relações com os irmãos autistas e entendiam que a presença de autismo na família era determinante no desenvolvimento das relações entre eles.

No seguimento destes achados, Yirmiya et al., (2006), fizeram uma comparação entre irmãos de crianças com autismo e irmãos de crianças com desenvolvimento normal com idades compreendidas entre os 4 e os 14 meses

de idade, verificando que a maioria dos irmãos de crianças com autismo, apresentava funcionamento semelhante ao dos outros grupos, embora com algumas diferenças nomeadamente na interação social, na comunicação e nas aptidões cognitivas.

Em suma, pela revisão feita parece-nos existir consenso em relação à presença de problemas de comportamento nos irmãos de autistas, no entanto Macks e Reeve (2006), mostram que as realidades podem ser diferentes uma vez que encontraram irmãos de crianças com autismo que apresentavam uma auto-avaliação positiva comparativamente com os irmãos de crianças sem deficiência, com diferenças significativas, sobretudo aos níveis do comportamento, inteligência, aproveitamento escolar e ansiedade.

Também Hastings (2003) concluiu que os irmãos, nas famílias em cuja criança autista apresenta um quadro menos severo, teriam menos problemas de adaptação, quando lhes era fornecido um suporte social mais formalizado (como programas de intervenções terapêuticas precoces, no próprio lar).

Metodologia

A metodologia consiste em descrever de forma sistemática a estrutura e as etapas de uma pesquisa. Trata-se portanto de um estudo triangulado (quantitativo e qualitativo), do tipo não experimental, transversal e descritivo-correlacional. As questões de investigação que este estudo pretende explorar são: Que Qualidade de Vida auferem os irmãos de pessoas com autismo? e em que medida a qualidade de vida dessas crianças/adolescentes se correlaciona com variáveis sociodemográficas e contextuais? Os objectivos decorrentes das questões enunciadas, consistem em identificar a a Qualidade de Vida de crianças/adolescentes irmãos de pessoas com Autismo e identificar fatores (sociodemográficos e contextuais) influentes nessa Qualidade de Vida.

A amostra do estudo é do tipo não probabilístico por conveniência, constituída por 68 indivíduos, irmãos de pessoas com autismo inscritos na APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo) de Viseu. A maioria dos participantes é do sexo feminino, (n=40) com idades que oscilam entre um valor mínimo de 7 e um máximo de 20 anos, correspondendo-lhe uma idade média de 14,29 anos.

Todos os procedimentos foram efetuados segundo uma rigorosa conduta ética. Foi dirigido ofício com pedido de autorização para a aplicação do instrumento de colheita de dados (ICD) ao Presidente da APPDA, onde era referenciado o responsável pela pesquisa, explicitados os objetivos e finalidades do estudo. Para além, do pedido formal à instituição foi apresentado aos Pais e Participantes o documento de consentimento informado, a garantia de anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos e ainda a liberdade de em qualquer altura poderem desistir se assim o desejassem.

O instrumento de colheita de dados adotado integra três secções. A primeira, procura avaliar os dados sociodemográficos dos inquiridos através de questões fechadas, dicotómicas e de resposta múltipla. A segunda parte do questionário integra a escala de avaliação da Qualidade de Vida em crianças e adolescentes (versão Portuguesa dos instrumentos Kidscreen). Trata-se de um instrumento transcultural europeu, que foi desenvolvido através do projeto “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Crianças e Adolescentes” que foi adaptado e validado para a população portuguesa pela equipa portuguesa do projeto “Aventura Social” da Faculdade de Motricidade Humana/UTL em colaboração com outras universidades e centros de investigação (Gaspar & Matos, 2008). A terceira e última parte é constituída por 10 questões abertas, que procuram conhecer a opinião dos inquiridos sobre o impacto que o diagnóstico do autismo provocou na família. O tratamento de dados da presente investigação foi efectuado através do programa *Statistical Package Social Science* versão 21.0 para o Windows e Word Microsoft.

Resultados

Considerando os dados sociodemográficos verificamos, que idade da amostra total oscila entre um valor mínimo de 7 e um máximo de 20 anos, correspondendo-lhe uma idade média de 14,29 anos, um desvio padrão de 3,92 e um coeficiente de variação de 27,43%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média. A análise por género mostra que a média de idades para o sexo feminino (=14,20) é ligeiramente inferior à do sexo masculino (= 14,43). Em termos de escolaridade constatamos que o grupo com maior representatividade percentual (35,3%) se encontra a frequentar o 3º ciclo, seguindo - se aqueles que estão no secundário (23,5%). Na terceira posição, com igual valor percentual (17,6%) aparecem os que frequentam o 1º ciclo e o ensino universitário (23,5%), e por fim temos apenas 5,9% que está a frequentar o 2º ciclo de escolaridade. A totalidade dos inquiridos habita com os pais e irmãos como era de esperar e apenas 29,1% integra os avós no seu agregado familiar.

Os resultados relativos à qualidade de vida (total e dimensões) dos nossos participantes, encontram-se expressos na tabela 1. Os valores da qualidade de vida total podem oscilar entre 52-260 pontos; no nosso estudo encontramos valores que oscilam entre 138 (Min) e 232 (Max) correspondendo-lhe uma média de 175,52 pontos ou seja (67,50%) numa escala de 0 a 100. A análise por dimensões mostra que os valores mais elevados se posicionam nas dimensões, provocação (87,84%), questões económicas (78,82%), estado de humor (74,28%) e autoperceção (69,17%); já as que obtêm valores mais baixos (com pior qualidade de vida) são as que correspondem aos tempos livres (53,88%), aos amigos (61,17%) e ao ambiente escolar (63,92%).

Tabela 1. Estatísticas descritivas das dimensões e total da QDV dos adolescentes

Dimensões	Min	Máx	Med	Dp	Med*	DP*
Saúde	13	22	16,00	2,4	64,00	9,6
Sentimentos	17	27	20,53	3,2	68,43	10,8
Humor	18	35	26,00	5,2	74,28	14,9
Auto percepção	10	25	17,29	3,7	69,17	15,0
Tempo livre	6	24	13,47	5,1	53,88	20,4
Família / ambiente	14	30	19,70	4,2	65,68	14,1
Questões económicas	6	15	11,82	2,2	78,82	15,1
Amigos	10	29	18,35	6,0	61,17	20,0
Ambiente escolar	15	25	19,18	3,3	63,92	11,1
Provocação	9	15	13,18	2,1	87,84	14,6
QDV TOTAL	138	232	175,52	31,2	67,51	12,0

*Média numa escala de 0 a 100

Quisemos ainda saber como se distribuíam os participantes pelos diferentes quartis. Os dados revelam que nenhum dos adolescentes se encontra no primeiro e segundo quartil, o que significa que todos pontuaram valores superiores a 50. Deste modo verificamos que a maioria (76,5%) dos adolescentes se encontra no terceiro quartil com valores que oscilam entre 50 75 pontos; e apenas 23,5% está no último quartil (logo com uma qualidade de vida mais elevada) com valores que vão desde 75 a 100.

Discussão

Verificámos então que os participantes do nosso estudo são em número 68, sendo sobretudo do sexo feminino. Só encontrámos diferenças estatísticas significativas por género nas dimensões, saúde, humor, auto percepção e ambiente escolar, sendo os elementos do sexo feminino aqueles que apresentam valores mais baixos, o que significa que são também os que percecionam níveis de QV inferiores quando comparados com os do sexo masculino. Também Strelhow et al. (2010), num estudo que efetuou sobre a percepção de saúde e satisfação com a vida de adolescentes, foi revelado que os rapazes apresentavam percepção de QV significativamente mais positiva, enquanto as raparigas demonstram com maior frequência emoções mais negativas.

Constatámos também que os rapazes maioritariamente têm idades acima dos 17 anos enquanto as raparigas se posicionam essencialmente nos escalões mais baixos entre os 7- 16 anos. O teste de hipóteses indica que são os participantes com idades entre os 7 e os 12 anos os que apresentam melhor QV em todas as dimensões e nota global. Exceptua-se ao que fica dito, a dimensão saúde onde o

maior valor (que exprime melhor forma física) cabe aos adolescentes com idade \geq 17 anos. Só se verificam relevâncias estatísticas nas dimensões: saúde, sentimentos, auto percepção, questões económicas, ambiente escolar e QV total. Diferenças acentuadas nas médias etárias dos participantes dificultam notas conclusivas, uma vez que sabemos que as crianças são indivíduos em desenvolvimento e têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo, em função de sua fase de desenvolvimento.

Ao analisarmos a associação entre a escolaridade e a QV dos adolescentes verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas apenas nas dimensões sentimentos, auto percepção, ambiente escolar e QV total. Os valores das ordenações médias mais elevados correspondem às crianças e aos adolescentes que frequentam o 1º e 2º ciclos. Verificámos deste modo, que os participantes a frequentar o 1º e 2º ciclos tem sentimentos mais positivos, melhor percepção de si próprios, maior interação com o ambiente escolar e melhor QV, que os restantes.

Na verdade estes resultados estão de acordo com os de Gordia et al. (2009), quando na análise das variáveis sócio demográficas, constaram que os adolescentes de que frequentavam os primeiros ciclos de estudo percepcionavam uma qualidade de vida superior.

Uma variável não menos importante é a forma como é noticiada aos irmãos o aparecimento do autismo na família, pois quer os profissionais, quer a forma como pais comunicam o diagnóstico, quer os colegas ou outros, são de extrema importância para o processo de aceitação do irmão. Neste sentido o nosso estudo revelou que na maioria das situações, os adolescentes ficaram a saber do diagnóstico de autismo pelos pais, como era de esperar. Constatámos ainda, que os participantes que tiveram conhecimento da situação de autismo por si próprios ou por outros (profissionais de saúde e outros familiares) que não os Pais, são os que apresentam valores mais elevados de QV. Talvez este facto tenha a ver com a maturidade que eventualmente esteja mais presente naqueles que perceberam a situação por observação própria, o que contribui de algum modo para uma percepção mais positiva da qualidade de vida. Por outro lado o que é aprendido no relacionamento com os irmãos pode influenciar e potencializar as competências cognitivas, afetivas e de interações sociais, bem como possibilitar o desenvolvimento de uma autoimagem mais positiva.

Os nossos participantes sentem que assumem responsabilidades especiais pelo facto de ter um irmão autista. Estas conclusões corroboram os achados de Hamer (2014) onde os irmãos mais velhos, particularmente as raparigas, de crianças com atraso do desenvolvimento cognitivo, assumiam mais responsabilidades de cuidados com o irmão afetado, do que irmãos de crianças saudáveis.

O sentimento de ser prejudicada por ter um irmão com autismo mostra também que exerce influencia sobre a QDV das crianças e adolescentes. De fato, irmãos de crianças com autismo podem vivenciar numerosas experiências relacionadas a essa situação peculiar, como menor atenção dos pais, mudanças nos papéis, na estrutura e nas atividades familiares, identificação com a criança

deficiente, sentimentos de culpa ou vergonha, além de reações negativas de pessoas de fora da família.

Os dados do nosso estudo, mostram claramente a existência de sentimentos negativos e percepções de prejuízo na condição de ser irmão de um autista, interferindo este facto de forma negativa na QV dos nossos inquiridos. A sensação de ser tratado de forma diferente pelos pais pode gerar, numa intensidade moderada, problemas emocionais e de auto-estima para o filho que se sente preterido (Feinberg *et al.*, 2000) Corroboramos Fernandes & Amato (2012) quando afirmam que os irmãos da uma mesma família, podem vivenciar experiências pessoais diferentes sobre o tratamento que recebem dos pais, sobre a relação fraterna e ainda sobre a relação com outras crianças. De facto, as diferenças de desenvolvimento entre irmãos e a adaptação psicológica de cada um deles, demonstram que as crianças com melhor ajuste psicológico e maiores sentimentos de proximidade com a mãe são as que têm maior amizade com irmãos e colegas.

A boa funcionalidade familiar percecionada influencia positivamente o nível de qualidade de vida dos participantes á semelhança dos dados de Andrade e Martins (20), onde a funcionalidade familiar se revelou preditora da qualidade de vida dos indivíduos contribuindo para explicar 5,1% da sua variabilidade. As interações com a restante família, vizinhos e amigos variam de acordo com a dimensão dos mesmos e de acordo com o grau de dependência que com estes é mantida.

A auto percepção revelada sobre a QV medida a partir do instrumento “faces” mostrou-nos existir coerência na avaliação que fazem sobre a sua QV independentemente do instrumento de medida. A análise dos dados, mostra como era de esperar que são as crianças e adolescentes que percecionam melhor QV através da escala das faces aqueles que apresentam médias mais elevadas (contribuindo para uma melhor QV) nas dimensões e valor global da QV avaliada pela escala Kidscreen. Não obstante, apenas foram encontradas significâncias estatísticas nas dimensões saúde, sentimentos, tempo livre, família/ambiente, questões económicas e amigos.

Estes achados reforçam o paradigma de que fatores como a atividade física, a família, a escola, os amigos, o estado socioeconómico, a percepção de si mesmo e o tempo livre são determinantes na forma como os adolescentes compreendem a sua qualidade de vida relacionada com a saúde (Gaspar *et al.*, 2006).

Conclusões

As principais conclusões que retiramos da nossa investigação são que as crianças/adolescentes que têm irmãos com espectro de autismo têm uma QV satisfatória, uma vez que a média encontrada em termos percentuais é de 67,51%. Verificámos ainda que os valores mais elevados (indicadores de uma melhor

QV) estão associados às dimensões provocação, questões económicas e estado de humor geral. Isto significa que estes adolescentes não se sentem rejeitados pelos seus pares, sentem que possuem os recursos financeiros que necessitam para as diversas actividades e raramente têm sentimentos e emoções depressivas (solidão, tristeza). Contrariamente os aspetos da vida mais afetados pelas circunstâncias familiares são os tempos livres (dificuldades em gerir os tempos livres), o estabelecer amizades (perceção de interações frágeis com os pares e baixo suporte emocional dos amigos) e o ambiente escolar (sentimentos pouco positivos sobre a escola e interação com os professores).

Verificamos ainda que a QV global é superior nos rapazes com idade compreendida entre os 7 e 12 anos; naqueles que frequentam o 1º e 2º ciclos; nos que tiveram conhecimento sobre a ocorrência de autismo, através de outras pessoas que não os Pais; e ainda naqueles cujos sentimentos são o de não se sentirem prejudicados. O relato da nova situação familiar foi para a maioria (64,7%) efetivado pelos pais e o sentimento dominante é o de alguma preocupação. As reacções iniciais da maioria dos participantes foram, surpresa, revolta/não aceitação, tristeza e mesmo choque.

Nos relatos em entrevista aberta, assumem claramente que esta condição tem afetado as suas vidas ao inverso de 17,4% (todos elementos do sexo masculino) que nega essa interferência. As implicações acrescidas à dinâmica familiar mais apontadas são “o ter de acompanhar o irmão frequentemente” o “ter de o ajudar em tudo” e o ter “de o compreender”. As raparigas expressaram mais implicações na vida pessoal que os rapazes.

Sobre os sentimentos e a atenção que a família dispensa ao irmão, encontramos respostas vagas e até divergentes, contudo distribuem-se maioritariamente por expressões do tipo “*sinto-me muito mal*”, “*acho uma injustiça*”, “*compreendo a situação mas...*” e ainda “*não sinto que haja diferenças*”. Na discriminação dessas implicações, percebemos que se centralizam essencialmente no facto de “*sentirem que os Pais lhes dão pouca atenção*”, acharem que “*as prioridades familiares estão focadas nele*” e por fim o não poderem sair, porque “*por vezes passamos grandes vergonhas*”.

As evidências encontradas neste estudo confirmam a multiplicidade de fatores intervenientes na QV: convidam-nos ainda à reflexão sobre novas estratégias que possibilitem a obtenção de um melhor conhecimento que facilite o estabelecimento de programas de intervenção formativos e informativos, visando a promoção da qualidade de vida destes sujeitos.

Sendo assim, surge a necessidade da criação de um espaço multidisciplinar, dinâmico, interventivo e integrado na realidade social onde, para além de se identificarem as necessidades da criança com autismo, se identificam também as necessidades dos irmãos e da família. A melhoria da qualidade de vida dos irmãos destas crianças passa sempre por uma estreita colaboração de equipas multidisciplinares e o objetivo consistiria em dar a conhecer as necessidades reais, diminuindo a ansiedade e a expectativa em relação ao futuro. Promover o diálogo entre eles, conseguir sensibilizar a restante família, promover o bom

funcionamento familiar e por fim, promover partilha de experiências entre famílias cuidadores e comunidade em geral transmitiria apoio, segurança e sentimentos de não estar só.

Também a implementação de apoios/subsídios ou de programas que facilitem o acesso às mais diversas terapias e apoios, que nem sempre são comparticipadas pelo Sistema Nacional de Saúde, e das quais as crianças e famílias se vêem privadas seriam vantajosas.

Um dos aspetos que leva a que muitos destes irmãos se sintam prisioneiros do seu lar, é o facto de se sentirem observados, criticados por outras pessoas quando frequentam espaços públicos. Uma maior sensibilização de toda a sociedade para a problemática do autismo, nomeadamente com relevância para os desvios comportamentais destas crianças, poderia contribuir para um aumento da satisfação e bem-estar destes irmãos. Apesar de vivermos sob a bandeira “todos diferentes, todos iguais”, quando a diferença interfere com o nosso dia-a-dia nem sempre somos tolerantes, compreensivos e cooperantes.

Referências

- Andrade, A., & Martins, R. (2011). Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. *Millenium*, 40, 185-199. Acedido em <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/13.pdf>
- American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (Ed. rev.) Lisboa: Climepsi Editores.
- Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(3), 482-486.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
- Feinberg, M. E., Neiderhiser, J. M., Simmens, S., Reiss, D., & Hetherington, E. M. (2000). Sibling comparison of differential parental treatment in adolescence: Gender, self-esteem, and emotionality as mediators of the parenting adjustment association. *Child Development*, 71(6), 1611-1628.
- Fernandes, F. D. M., & Amato, C. A. H. (2012). Um livro abrangente a respeito dos distúrbios do espectro do autismo. *Revista da Sociedade Brasileira Fonoaudiologia*, 17(1), 112.
- Gaspar, T., Matos, M., Ribeiro, J., & Leal, I. (2006). Avaliação da percepção da qualidade de vida e bem estar em crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 2(2), 491-500.
- Gaspar, T., & Matos, M. G. (2008). *Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52: Instrumentos de qualidade de vida para crianças e adolescentes*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana/FCT.

- Hames, A. (1998). Do the younger siblings of learning-disabled children see them assimilar or different? *Child Care Health and Development*, 24(2), 157-168.
- Hamer, B. L., Manente, M. V., & Capellini, V. L. M. F. (2014). Autismo e família: Revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. *Revista Psicopedagogia*, 31, 95, 169-177.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-50.
- Gordia, A. P., Quadros, T. B., Campos, W., & Petroski, E. L. (2009). Nível de actividade física em adolescente. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, 10(1), 172-179.
- Jordan, R. (2000). *Educação de crianças e jovens com autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, Ministério da Educação.
- Macks, J., & Reeve, E. R. (2006). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. doi10.1007/s10803-006-0249-0
- Marques, C. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência & Saúde Colectiva*, 5(1), 7-18.
- River, W., & Stoneman, Z. (2003). Siblings relationships when child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1998). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 93(2), 174-183.
- Strelhow, M. R. W., Bueno, C. O., & Camara, S. G. (2010). Perceção de saúde e satisfação com a vida em adolescentes: Diferença entre sexos. *Revista Psicologia e Saúde*, 2(2), 42-49.
- Yirmira, N., Ganliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: Social engagement communication, and cognitive. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5), 511-623.