



UNIVERSIDADE
LUSÓFONA

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
ESCOLA DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Irmãos acima de tudo:

**Estudo Qualitativo sobre a Experiência de ter como
irmãos pessoas Autistas**

Dissertação de Mestrado apresentada a provas públicas para a obtenção do grau de mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde, orientada pela Professora Doutora Teresa Mendes e Professora
Doutora Ana Beato

GIOVANNA ARRUDA LIMA

2024

www.ulusofona.pt

UNIVERSIDADE LUSÓFONA
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA
ESCOLA DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Irmãos acima de tudo:
**Estudo Qualitativo sobre a Experiência de ter como
irmãos pessoas Autistas**

VERSÃO FINAL

Dissertação defendida em provas públicas na
Universidade Lusófona, Centro Universitário de
Lisboa, no dia 25 de julho de 2024, perante o júri,
nomeado pelo Despacho de Nomeação nº878/2024,
com a seguinte composição:

Presidente: Prof. Doutor Vitor Bruno Faustino Almeida
Arguente: Profª Doutora Ana Paula de Oliveira Paulino
Orientadora: Profª Doutora Teresa Pompeu Mendes

GIOVANNA ARRUDA LIMA

Lisboa
2024

Dedicatórias

Ao meu tão amado irmão Davi, cuja presença em minha vida é uma constante fonte de felicidade, inspiração e aprendizagem.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer a mim mesma, por ter tido a coragem e a perseverança de seguir a diante quando tudo à minha volta parecia estar a desmoronar-se. Por todas as vezes que me levantei da cama, mesmo quando a exaustão se fazia presente. Grata à Giovanna de 17 anos. Grata por ela não ter desistido.

Grata a todos os irmãos de pessoas autistas que se disponibilizaram para participar neste estudo. Extremamente grata por me terem concedido a oportunidade de testemunhar as vossas vulnerabilidades, me dando a conhecer o íntimo das vossas experiências, nas quais me revi. E nas quais outros também poderão se rever. O meu eterno obrigada.

Às minhas muito estimadas orientadoras, Teresa Mendes e Ana Beato, que me guiaram com sua sabedoria, paciência e disponibilidade durante todo este processo, me ensinando, desafiando, apoiando, motivando e acreditando nas minhas capacidades. Este trabalho é tanto meu como vosso: obrigada por tudo.

A todos os professores que me acompanharam nesta jornada, expresso a minha eterna gratidão pela competência na transmissão de seus conhecimentos, e pela compreensão da minha falta de pontualidade. Pelo apoio emocional também, agradeço-vos.

Às minhas colegas de seminário: unidas, fomos testemunhando e apoiando o crescimento umas das outras.

À minha irmã Amanda, à minha mãe Nara, ao meu padrasto António e ao meu cunhado Marco: obrigada por todo o apoio e amor que me deram, e continuam a dar. Não seria o mesmo sem vocês.

Aos meus padrinhos, Maurenice e Alain, por todo amor, carinho e fé em mim.

Aos meus amigos maravilhosos, que enxugaram as minhas lágrimas tantas vezes, e que acreditaram em mim quando eu mesma duvidei: Sofia, Miguel, Atena, Bruna, Pedro, Inês Pereira, Inês Meneses, Mariana Tereso e Mariana Luís. Esta conquista também é vossa.

Grata por todas as aprendizagens. Grata pelas ferramentas que obtive. Grata por ter conseguido domar alguns dos meus fantasmas (por agora).

A jornada é contínua na sua descontinuidade...e eu seguirei, sempre.

Resumo

A presença de um elemento com autismo na família pode ser considerado um acontecimento atípico que pode influenciar significativamente não só o funcionamento do subsistema parental, mas de todo o sistema familiar, incluindo o subsistema fraterno. A literatura nesta área é limitada e apresenta frequentemente resultados incongruentes no que diz respeito à adaptação e às experiências dos irmãos de pessoas autistas ao longo do tempo. Sendo os irmãos um dos primeiros agentes de socialização da criança com autismo, é importante compreendermos os aspectos positivos e negativos que caracterizam estas interações ao longo do tempo, de modo a proporcionarmos melhores sistemas de apoio aos irmãos e às suas famílias. O presente estudo teve como objetivo explorar as experiências psicológicas de irmãos jovens adultos de pessoas autistas ao longo do seu desenvolvimento. Neste estudo qualitativo e transversal, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a 7 irmãos jovens adultos emergentes, entre os 19 e os 24 anos (85% mulheres). As transcrições foram analisadas através da aplicação da metodologia de análise temática reflexiva. Os resultados apontaram para três temas principais: Oportunidades, Desafios e Necessidades. Emergiram destas narrativas experiências associadas a silenciamento de necessidades pessoais, percepção de responsabilidades acrescidas, vivência de ressentimentos e estigma. Também surgiram experiências de suporte e coesão familiar, e oportunidades de desenvolvimento de competências sociais e pessoais. Este estudo traz pistas relevantes para o desenvolvimento de intervenções psicológicas dirigidas não só aos irmãos de pessoas autistas, como à família no seu todo. Reforça ainda o impacto negativo que o estigma e o desconhecimento sobre o autismo, patentes na população em geral, têm no irmão do autista, e a necessidade proeminente de implementação de campanhas de consciencialização e de programas de capacitação de pessoas de referência na comunidade, para lidar com as pessoas autistas, com enfoque nos intervenientes no contexto educativo e familiar.

Palavras-chave: Autismo; experiências, irmãos; relações fraternas; estudo qualitativo

Abstract

The presence of a person with autism in the family can be considered an atypical event that can significantly influence not only the functioning of the parental subsystem, but of the entire family system, including the sibling subsystem. The literature in this area is limited and often presents incongruous results regarding the adaptation and experiences of the siblings of autistic people over time. As siblings are one of the first agents of socialisation for children with autism, it is important to understand the positive and negative aspects that characterise these interactions over time, in order to provide better support systems for siblings and their families. The aim of this study was to explore the psychological experiences of young adult siblings of autistic people throughout their development. In this qualitative, cross-sectional study, semi-structured interviews were conducted with 7 emerging young adult siblings aged between 19 and 24 (85% female). The transcripts were analysed using reflective thematic analysis methodology. The results pointed to three main themes: Opportunities, Challenges and Needs. From these narratives emerged experiences associated with silencing personal needs, the perception of increased responsibilities, experiencing resentment and stigma. There were also experiences of family support and cohesion, and opportunities to develop social and personal skills. This study provides relevant clues for the development of psychological interventions aimed not only at the siblings of autistic people, but at the family as a whole. It also reinforces the negative impact that stigma and lack of knowledge about autism in the general population have on the sibling of an autistic person, and the prominent need to implement awareness campaigns and training programmes for community leaders in dealing with autistic people, with a focus on those involved in the educational and family context.

Keywords: Autism; experiences; siblings; sibling relationships; qualitative study.

Abreviaturas, siglas e símbolos

ABA-*Applied Behaviour Analyse*

APA-*American Psychiatric Association*

ATR-Análise Temática Reflexiva

IPI-Intervenção Precoce Intensiva

TCC-Terapia Cognitivo-Comportamental

TDI-Terapia do Desenvolvimento Individualizada



Índice Geral

Resumo.....	5
Abstract.....	6
Abreviaturas, siglas e símbolos.....	7
1. Introdução.....	11
1.1. O Autismo.....	11
1.2. As famílias das pessoas com autismo.....	13
1.3. Os irmãos das pessoas com autismo.....	15
1.4. Pertinência e objetivos do estudo.....	18
2. Método.....	19
2.1. Participantes.....	19
2.2. Procedimentos.....	20
2.3. Instrumentos.....	22
2.4. Análise de dados.....	23
3. Resultados.....	24
4. Discussão.....	35
5. Referências.....	44
6. Anexos.....	62
6.1. Anexo A.....	63
6.2. Anexo B.....	65
6.3. Anexo C.....	67

Índice de Figuras

Figura 1: Mapa temático conceptual.....24

Índice de Tabelas

Tabela 1: Dados Socio-demográficos dos participantes.....20

Tabela 2: Guião de entrevista semiestruturada.....67

1. Introdução

1.1 Autismo

O autismo é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por défices na comunicação e na interação social em múltiplos contextos, associadas à presença de comportamentos, atividades e interesses repetitivos e restritos (American Psychiatric Association, 2013). Apesar da expressão sintomática dos indivíduos com autismo pode variar muito de pessoa para pessoa - daí se falar em espectro, é comum pessoas com autismo apresentarem dificuldades na expressão e compreensão de pistas sociais, de gestos, de emoções; atrasos e/ou peculiaridades no desenvolvimento da linguagem, dificuldades na adequação comportamental ou limitações na partilha de interesses (APA, 2013). Os comportamentos estereotipados podem manifestar-se na rigidez de rotinas, do apego, na utilização peculiar e repetitiva de objetos específicos, na realização de rituais inflexíveis e ainda na tolerância reduzida a estímulos sensoriais ou a texturas (APA, 2013).

É comum crianças com autismo apresentarem muita dificuldade em permanecer num espaço com muito ruído; em experimentarem uma comida nova ou em alterarem as suas rotinas (e.g., dormir sem o seu brinquedo preferido). Situações com as descritas são passíveis de gerar sofrimento considerável e frustração naquele que o vivencia, podendo culminar na emissão de comportamentos agressivos e em explosões de irritabilidade (APA, 2013). Para além das expressões sintomáticas do autismo, são comuns comorbilidades como as perturbações de humor e ansiedade, perturbação de défice de atenção/hiperatividade, ou o défice cognitivo (APA, 2013).

As especificidades comportamentais, emocionais, cognitivas e sensoriais decorrentes do autismo são passíveis de interferir em múltiplas esferas da vida, designadamente a pessoal, académica/vocacional, familiar e social, variam muito de pessoa para pessoa, daí se falar em espectro (APA, 2013). Pela existência destes perfis diversificados, a gravidade do autismo foi dividida em três níveis, tendo por base o nível de apoio que o indivíduo requer nos domínios comportamental e comunicacional, oscilando de necessidade mínima de apoio (nível 1), necessidade de apoio substancial (nível 2) e o último nível, quando o indivíduo carece de apoio extremo (nível 3) (APA, 2013). Assim, algumas pessoas com autismo podem ter uma vida relativamente independente, enquanto outras podem precisar de apoio significativo para realizar as suas atividades diárias (APA, 2013).

Nos últimos anos tem-se verificado o aumento da prevalência do autismo, designadamente em Portugal (Rasga et al., 2020). Estima-se que aproximadamente 1% da população mundial seja afetada pelo autismo, numa proporção de 4:1 rapazes/raparigas (APA, 2013). Apesar de não serem claros os motivos subjacentes a tal tendência, tal não pode ser desligado do melhor delineamento dos critérios diagnósticos e ao conhecimento mais amplo da condição por parte dos profissionais de saúde (Rasga et al., 2020). O diagnóstico era raro até a década de 90 dada a escassez de conhecimentos relativamente às intervenções adequadas para indivíduos com autismo (Rasga et al., 2020).

Os primeiros sinais desta condição surgem habitualmente antes dos 3 anos de idade e costumam estar associados ao atraso do desenvolvimento da linguagem e ao interesse reduzido na interação social (APA, 2013). Alguns comportamentos tornam-se mais evidentes com o crescimento da criança, dado que se espera um conjunto de mudanças e aprendizagens inerentes a cada etapa de desenvolvimento que, neste caso, acabam por não se verificar (APA, 2013). Por sua vez, a realização de um diagnóstico fiável depende da monitorização clínica e da recolha de informação de fontes diversas, nomeadamente dos pais, familiares, e cuidadores que interagem mais frequentemente com os comportamentos particulares da pessoa com autismo (Lord et al., 2012).

No sentido de potenciar a funcionalidade e maximizar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com autismo, importa garantir o acesso a intervenções especializadas e de qualidade proporcionados por uma ampla variedade de profissionais de saúde e da educação, e que são muito superiores às requeridas pela generalidade das crianças da mesma idade (Koegel et al., 2014). Esta gama de intervenções pode variar segundo as necessidades e idade do indivíduo autista e objetivam o desenvolvimento da linguagem, expressão (verbal e não verbal), coordenação, autonomia, o aprimoramento de aptidões e comportamentos sociais adaptativos (Cooper, 2007; Yu et al., 2020). Adicionalmente, a intervenção farmacológica objetiva o controle e a atenuação de determinados sintomas do autismo como a agressividade, hiperatividade, insónia, irritabilidade, falta de atenção e episódios de raiva (Esbesen et al., 2009). A inclusão dos elementos familiares nas intervenções para pessoas com autismo é de extrema importância, uma vez que desempenham um papel importante na alteração das contingências em contexto familiar, podendo promover comportamentos positivos (Machalicek et al., 2014).

1.2 A família das pessoas com autismo

As famílias de indivíduos com autismo podem enfrentar desafios associados às especificidades da sintomatologia do autismo, como as lacunas na reciprocidade social, os comportamentos disruptivos, os défices emocionais e comunicacionais, e os padrões rígidos de pensamento do seu filho autista, sendo a imprevisibilidade e a conjugação destes aspetos uma fonte de stress para todos os membros familiares (Cridland et al., 2014; Stoppelbein et al., 2016; Zablotzki, 2013).

A vida familiar é afetada pela prestação de cuidados ao indivíduo com autismo, uma vez que as intervenções médicas exigem tempo e disponibilidade dos cuidadores, reduzindo a possibilidade de realização de rituais familiares e interação social com a família alargada e amigos (Nealy et al., 2012). Com efeito, estes fatores podem culminar em sentimentos de isolamento e solidão nos elementos familiares (Mao, 2012). Além disso, as famílias vivenciam o decréscimo da sua saúde mental, experienciando níveis altos de stress, ansiedade e depressão, também proveniente das restrições de tempo para se dedicarem ao auto-cuidado pessoal (Hayes & Watson, 2013; Sanders, 1997).

Esta diversidade de fatores stressores podem se prolongar no tempo, dado que a maioria dos indivíduos autistas necessitam de algum tipo de apoio, mesmo numa fase mais avançada do seu ciclo vital (Heiman & Berger, 2007).

Adicionalmente, a falta de suporte social, o estigma e a disponibilização reduzida de serviços de saúde também impactam as famílias de indivíduos com autismo (Benson & Karlof, 2008; Favero & Santos, 2005; Mokoena & Kern, 2022). A família enfrentará maior disrupção pela interrupção das atividades diárias habituais, alteração da atmosfera emocional, pelo sentimento de descontentamento face ao diagnóstico, e ainda pelo abalo de conceito de família dado que a sua vivência se torna em função da doença (Nogueira et al., 2013).

Com efeito, a ocorrência de comportamentos discriminatórios por parte da comunidade, como a ridicularização, culminam na tentativa de ocultação da condição e no evitamento de cenários sociais, interferindo negativamente com as dinâmicas familiares (Milačić-Vidojević et al., 2014)

Além disso, a literatura relata que os cuidados especiais que um indivíduo autista necessita levam a pouca capacidade de conciliação dos pais com a atividade profissional, potenciando muitas vezes no abandono temporário do mercado de trabalho por parte dos

cuidadores, com consequências previsíveis do ponto de vista da capacidade financeira da família (Macks & Reeve, 2006)

Pela lente da Teoria Bioecológica dos Sistemas, o desenvolvimento humano contempla quatro dimensões inter-relacionadas: processo, pessoa, contexto e tempo. Por outras palavras, o indivíduo, com as suas características pessoais, influencia e é influenciado pelo contexto onde se encontra inserido e pelas interações que vai estabelecendo com os outros elementos de diferentes contextos, ao longo do tempo (Bronfenbrenner & Morris, 2007). Por sua vez, o desenvolvimento consiste num processo mútuo que deriva não só das interações dos vários sistemas que o constituem, mas também das interações das continuidades e discontinuidades que se dão ao longo do ciclo vital (Diniz & Koller, 2010)

A dimensão contextual é dividida em quatro níveis sistémicos: o microssistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema. O nível microssistémico corresponde ao contexto mais proximal com o qual o indivíduo estabelece contacto direto, como o lar, onde o indivíduo interage com os pais, irmãos e família alargada, ou a escola, onde o indivíduo convive com pares e professores (Bronfenbrenner & Morris, 2007). O nível mesossistémico diz respeito às relações estabelecidas entre dois ou mais microsistemas no qual o indivíduo contacta também diretamente, e.g., interações com família ou com a escola, sendo que os papéis e relações ocorrem através das configurações de cada contexto microssistémico (Crawford, 2020). O nível exossistémico concerne aos contextos que afetam o indivíduo de forma indireta, como por exemplo as vivências no espaço de trabalho dos pais, que terão impacto nas vivências em casa. O último nível ecológico é designado de macrosistémico e é referente às ideologias, crenças, tradições e visões políticas do contexto que envolvem o indivíduo (Bronfenbrenner & Morris, 2007)

Por sua vez, cada integrante da unidade familiar exerce uma influência recíproca, através das interações bidirecionais que vão estabelecendo ao longo do tempo e que configuram as dinâmicas familiares (Rosa & Tudge, 2013). Considerando a multiplicidade destas interações inter e intra-sistémicas e as suas variadas conjugações, o desenvolvimento de cada indivíduo contempla um processo social singular que transcende a soma das suas partes (Minuchin, 1985).

Com efeito, as particularidades do comportamento de uma criança autista irão impactar a vivência diária de cada um dos membros familiares, incluindo os irmãos, uma vez que são

compelidos a tornarem-se mais autônomos pelas exigências da condição do irmão com autismo (Nuttall et al, 2018).

1.3 Os irmãos das pessoas com autismo

A relação entre irmãos é uma relação duradoura e singular, que proporciona o desenvolvimento de elementos cognitivos e afetivos através das suas interações. Assim sendo, os irmãos estabelecem vínculos únicos, constituindo uma estrutura mesclada de emoções e sentimentos, e desempenhando funções fundamentais na vida uns dos outros durante o crescimento: na criação da sua identidade, na modelagem da personalidade e na inter-ajuda nos processos de socialização (McHale et al., 2012).

Irmãos encontram-se unificados através da partilha de informação genética, dos mesmos progenitores, da mesma cultura e da coexistência no mesmo espaço familiar (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2011; Meynckens-Fourez, 2000). Por sua vez, a relação fraterna proporciona o progresso de determinadas competências sociais, tais como a comunicação, a resolução de conflitos, a gestão de expectativas e a formulação de opinião (Dunn, 2007).

A literatura tem revelado resultados incongruentes no que diz respeito ao ajustamento de irmãos de crianças/jovens autistas (Green, 2013). Alguns estudos sugerem que os irmãos apresentam níveis elevados de competências sociais, um maior auto-conceito, qualidade no seu ajustamento e admiração pelo irmão com autismo (Macks & Reeve, 2007; Kaminsky & Dewey, 2001), assim como uma boa autonomia e envolvimento em comportamentos sociais provenientes de um papel de cuidador precoce (Luengo et al., 2014).

Em contraste, alguns estudos reportam que estes irmãos estão em maior risco de desenvolver problemas de internalização e externalização, nomeadamente stress, ansiedade, depressão, baixa auto-estima e comportamentos de oposição, comparativamente a irmãos de crianças com outras incapacidades intelectuais (Jokiranta-Olkonienmi et al., 2016; Shivers et al., 2013).

A comunicação limitada do irmão autista compromete a participação dos irmãos devido à falta de reciprocidade na dinâmica fraternal, culminando frequentemente em conflitos e tensões nesse subsistema (Petalas et al., 2012). Adicionalmente, determinadas manifestações do autismo no comportamento do irmão, como a agressividade, potenciam a diminuição do

envolvimento em atividades e influenciam de forma negativa o desejo dos irmãos de continuarem a providenciar apoio na vida adulta (Mascha & Boucher, 2006).

Por sua vez, os irmãos também sofrem o impacto de forma indireta, uma vez que os pais revelam menos disposição para a realização de rituais familiares como passeios ou saídas para uma refeição (Bitsika et al., 2015; Hodapp, 2007). Alguns estudos têm salientado que também as características individuais como a auto-estima e a resiliência, juntamente com variáveis demográficas como gênero, idade e o nível socio-econômico, tem impacto nas repercussões na vida destes irmãos (Macks & Reeve, 2007; Orsmond et al., 2009). Por exemplo, irmãos do gênero feminino têm maior tendência a envolverem-se na prestação de cuidados ao irmão autista comparativamente a irmãos do gênero masculino, dada a expectativa de maior predisposição de indivíduos do gênero feminino para assumir funções de cuidadoras (Cridland et al., 2016).

Num estudo de Hastings (2003), os irmãos crianças reportaram sentimentos de ressentimento, como resultado da priorização por parte dos pais das necessidades da criança com autismo. Além disso, no estudo de Petalas e colaboradores (2009), irmãos de autistas na fase de infância intermediária (6 aos 12 anos) reportaram um impacto negativo na relação com pares e um maior isolamento associado ao sentimento de vergonha pela condição do irmão.

O estudo qualitativo de Ward e colaboradores (2016), reuniu irmãos de pessoas autistas com idades compreendidas entre os 7 e os 18 anos. Alguns irmãos expressaram o sentimento de sobrecarga de responsabilidades, por serem incumbidos de auxiliar e supervisionar o irmão autista em atividades diárias. Além disso, estes irmãos consideram a neurodivergência do irmão um aspeto condicionante para as suas vidas, uma vez que renunciam os seus meios em função do irmão autista (Ward et al., 2016). Objetivando a preservação do estado mental dos pais e a prevenção de confrontos no seio familiar, os irmãos silenciam as suas necessidades através da omissão dos seus sentimentos de frustração face o autismo do irmão (Critchley et al., 2021; Mokoena & Kern, 2022)

Por sua vez, tais circunstâncias podem potenciar complicações a nível de bem-estar e de progresso na escola (Habelrih et al., 2018). Privação de sono, apoio parental reduzido e ansiedade proveniente do estado de saúde do irmão são considerados fatores que dificultam a aprendizagem dos irmãos. A literatura descreve que as repercussões futuras podem incluir sentimentos de ressentimento, tristeza e frustração, juntamente com sentimentos de culpa por

se distanciarem do irmão autista devido às incompatibilidades desenvolvimentais (Atkin & Tozer, 2014; Hayden et al., 2019).

Ainda neste tópico, estudos de Walton (2016) evidenciaram que o estigma social, a ausência de uma rede de suporte formal ou informal e o acesso reduzido aos serviços de saúde são podem impactar o ajustamento psicológico destes irmãos. Com efeito, ter um irmão com autismo pode ser um acontecimento atípico, embora não signifique que resulte num desajustamento, mas sim a múltipla conjugação dos aspetos mencionados e as suas implicações não-lineares na vida do irmão (Macks & Reeve, 2007; Kovshoff et al, 2017).

Num estudo de Moss e colegas (2019), irmãos adultos elencaram alguns aspetos negativos da experiência de crescer com um irmão com autismo, e.g., dificuldades na gestão de comportamentos agressivos e remorsos por sentirem que podiam ter feito mais, e alguns aspetos positivos como o desenvolvimento de aptidões pessoais e admiração pelo irmão com autismo. Por outro lado, as preocupações atuais destes irmãos residiam na possibilidade de terem de prestar cuidados ao irmão autista quando os pais já não pudessem o fazer (Moss et al., 2019). Adicionalmente, num estudo qualitativo de Tozer et al. (2013) com irmãos adultos, estes expressaram sentirem-se compelidos durante a infância a prestar cuidados ao irmão com autismo, de modo a diminuir a sobrecarga sentida pelos pais.

A literatura demonstra a importância de atender às necessidades destes irmãos, uma vez que o seu ajustamento psicológico é também um fator importante no prognóstico e curso do irmão autista (Schmmer, 2021). Com efeito, as necessidades e experiências de uma criança são diferentes das necessidades e experiências de um adolescente e assim em diante (Petalas et al., 2012).

A adultez emergente, definida como o período entre os 18 e os 25/30 anos de idade, é um período de desenvolvimento marcado por alterações cognitivas e emocionais, no qual o indivíduo inicia a sua jornada de autossuficiência, assumindo responsabilidades, tomando decisões e estabelecendo metas. É uma fase caracterizada pelo foco no “eu”, pela exploração da identidade, pelas possibilidades, por sentimentos de instabilidade, e pela sensação de estar algures no “meio” (Arnett, 2004, 2007)

Com efeito, é comum que nesta altura os indivíduos tenham maior oportunidade para se focarem em si, descobrirem e definirem a sua identidade, integrando um maior entendimento

sobre quem são, as suas necessidades, pontos fortes e limitações, assim como os seus valores, crenças e o seu papel na sociedade (Sinnot, 2002). Este período traz consigo um tipo de pensamento designado de pensamento pós-formal, mais aberto, flexível e adaptativo, que emprega a lógica, a emoção e a intuição, e que permite a conciliação de ideias antagónicas e a visão menos dicotómica da realidade (Labouvie-Vief, 2006; Perry 1999).

1.4 Pertinência e objetivos do estudo

A maior parte da literatura existente na área do autismo e da família tem se focado nos desafios e nas repercussões sentidas pelos pais. Apesar do tópico da relação fraternal no autismo ter vindo recentemente a ser alvo de interesse na literatura, existem lacunas que justificam a necessidade de estudar o impacto de ter irmãos autistas na família e no desenvolvimento de seus irmãos com maior detalhe. Da revisão de literatura realizada, percebe-se um maior foco nas vivências do presente através de estudos quantitativos transversais. Há, porém, uma necessidade de investigações longitudinais ou de estudos qualitativos que apelem a uma perspetiva retrospectiva, desde a infância até a idade adulta, passível de compreender melhor como ter um irmão autista influencia o desenvolvimento e as experiências da família, ao longo do tempo. Além disso, embora alguns estudos se tenham focado nos desafios enfrentados pelos irmãos de pessoas com autismo, há necessidade de investigar, não só os efeitos negativos como os positivos dessa experiência. Importa ainda explorar com mais profundidade, como é que ter irmãos autistas afeta as dinâmicas familiares, incluindo as relações entre irmãos, as relações dos filhos não-autistas com os seus pais e com os restantes membros da família. São notórias igualmente lacunas na compreensão dos recursos de apoio e intervenções mais úteis e importantes para ajudar as famílias a lidar com os desafios associados ao autismo nos vários níveis contextuais, i.e., a nível individual, familiar e comunitário. Investigar como é que essas relações são moldadas e modificadas ao longo do tempo pode fornecer *insights* valiosos sobre as necessidades de apoio da família em geral, e do irmão da pessoa autista, em particular.

Em paralelo, no plano desenvolvimental, importa atender ao facto da capacidade de compreensão da realidade envolvente, das necessidades e experiências pessoais - expressa na dimensão sociocognitiva do desenvolvimento, vai mudando ao longo da trajetória de desenvolvimento individual, da criança, para o adolescente e depois para o jovem adulto emergente (Perry, 1999; Petalas et al., 2012). Assim, o que pode ser percecionado como negativo no hoje, pode ser percecionado como positivo no amanhã. É precisamente o jovem adulto emergente, com o acesso ao pensamento pós-formal, flexível, aberto e adaptativo (Perry,

1999), que estará eventualmente mais capaz de adotar uma dupla lente em relação às experiências vividas, reconhecendo o impacto negativo, mas também o impacto positivo, que a experiência de ser irmão de uma pessoa autista, apesar de desafiante, lhe proporcionou.

Fundado numa perspetiva desenvolvimental (Arnett, 2007; Perry, 1999) e bioecológica (Bronfenbrenner & Morris, 2007), o presente estudo qualitativo visa explorar as perceções das experiências de vida em irmãos de pessoas autistas que se encontram na fase de adultez emergente (18-25/30 anos). Procurámos não só identificar experiências negativas, como também positivas associadas a esta condição, dando ainda oportunidade de conhecer as necessidades e os recursos dos irmãos de pessoas autistas ao longo do crescimento. Por sua vez, procurámos compreender qual o impacto destas experiências ao longo do tempo (cronossistema). Por último, quisemos incluir não apenas a relação entre irmãos (subsistema fraternal), mas também a relação com os pais (subsistema parental) e com a comunidade (meso/exo/macrossistemas).

2. Método

O presente estudo tem um desenho qualitativo, exploratório e transversal. A opção pela realização de um estudo qualitativo foi realizada por se considerar que seria a mais adequada para podermos compreender, de forma exploratória e idiossincrática, as diferentes vivências e experiências pessoais de irmãos de pessoas autistas. Neste tipo de pesquisa, o investigador tem como propósito o aprofundamento do conhecimento do evento em estudo, na lente daqueles que estão a ser estudados (Jones, 1995). O destaque reside nas minuciosidades da experiência humana, considerando aspetos históricos, linguísticos e contextuais que reconsideram os conhecimentos apreendidos e fenómenos vividos por cada pessoa (Brink, 1991). Com efeito, pretendeu-se com esta abordagem dar voz à experiência individual de cada um destes irmãos.

2.1 Participantes

A amostra foi constituída por sete participantes ($N=7$) de nacionalidade portuguesa com idades compreendidas entre os 19 e os 24 anos ($M=21.85$; $DP=1.95$). A maioria da amostra foi constituída por elementos do género feminino (85%), sendo que 14.3% da amostra encontrava-se no ensino secundário, 71.4% no ensino superior, e 14.3% encontrava-se a trabalhar. No que concerne ao agregado familiar, 42.9% da amostra encontrava-se a viver com os pais e o irmão autista, 42.9% encontrava-se em casas partilhadas com amigos, e 14.2% encontrava-se a viver

apenas com um dos pais. As idades dos irmãos autistas estão compreendidas entre os 12 e os 28 anos ($M=20.57$; $DP=5.88$). Outras informações relevantes estão resumidas na Tabela 1.

Tabela 1

Dados Sócio-demográficos dos participantes

Participantes	Idade	Género	Grau de incapacidade do irmão (0-10)	Grau de dependência do irmão (0-10)
P1	19	Feminino	7	8
P2	20	Feminino	4/5	3
P3	21	Feminino	6	7
P4	23	Feminino	4	4
P5	24	Masculino	3	7
P6	22	Feminino	6	7
P7	24	Feminino	6	9

2.2 Procedimentos

O presente estudo insere-se num projeto de investigação mais vasto designado "*WeCARE: Desafios e Recursos em famílias com crianças com autismo*", cujo objetivo é, compreender a realidade atual das famílias portuguesas com filhos com autismo, identificando recursos e desafios experienciados por estas famílias, tendo por base a perspetiva de pais e mães, e dos irmãos. O projeto obteve aprovação da Comissão de Ética e Deontologia para a Investigação da Escola de Psicologia e Ciências da Vida, da Universidade Lusófona, Centro Universitário de Lisboa, em abril de 2023. De modo a testar a compreensão das questões do guião da entrevista semiestruturada e a sua adequação, foi realizada uma entrevista-piloto com uma pessoa elegível, tendo sido aplicada pela mestranda GL após treino prévio. De seguida, deu-se início ao processo de recrutamento de participantes, o qual teve a duração de cerca de 3 meses, iniciando-se em abril e encerrando-se em junho de 2023.

A recolha da amostra foi realizada por meio da aplicação de dois métodos de amostragem não-probabilísticos: amostragem por bola de neve e amostragem por

conveniência. Nesta sequência, foi criado um *site*¹ eletrônico por meio da plataforma *GoogleSites*, no âmbito do projeto *WeCARE*. Neste, eram apresentados os objetivos do estudo, juntamente com os aspetos éticos e deontológicos do mesmo, os critérios de inclusão e um documento de consentimento informado desenvolvido na plataforma *Qualtrics*, onde o participante deixava o seu contacto telefónico ou e-mail, caso desejasse participar. Adicionalmente, alguns correspondentes foram recrutados através das orientadoras do projeto que acompanhavam casos de irmãos de autistas. De modo a maximizar o alcance do estudo e a comunicação com outros possíveis correspondentes, foram também criadas páginas do projeto nas redes sociais como o *Instagram*² e o *Facebook*, e afixados posters em instituições que prestavam apoio a pessoas autistas. Deste modo, os correspondentes podiam ser ou conhecer perfis indicados para a participação no estudo. Os critérios de inclusão foram os seguintes: ter um irmã/o diagnosticado com autismo (inclui Síndrome de Asperger), ter convivido/vivido com um/uma irmã/o autista, ter entre 18 e 25 anos e ter bom domínio da língua portuguesa.

O horário e dia da entrevista foram agendados em articulação com cada participante. As entrevistas realizadas decorreram em modalidade online, através da plataforma *Zoom*, tendo uma duração em média de 50 minutos. De modo a criar um ambiente aprazível e tranquilo para os participantes, a entrevistadora iniciava por enquadrar a entrevista no projeto de investigação, agradecendo a participação e salientando a importância da partilha pessoal destes irmãos no desenvolvimento de estratégias de apoio para outros irmãos de autistas. Adicionalmente, a entrevistadora comunicava que esta também era irmã de uma pessoa autista e partilhava um pouco da sua experiência pessoal. Com efeito, os participantes eram lembrados que em caso de desconforto com as questões realizadas podiam optar por não responder, e que podiam desistir a qualquer momento, sem nenhuma consequência prevista. O consentimento informado (anexo A) era lido em voz alta aos participantes antes do início da entrevista, seguido do preenchimento de uma breve ficha de dados sociodemográficos (anexo B).

¹ <https://sites.google.com/view/wecarefamiliascompea/estudos/estudo-com-irmãos?authuser=0>

² @irmaosacimadetudo

2.3 Instrumentos

Guião de Entrevista Semi-estruturada

A entrevista semi-estruturada é um método de recolha de dados amplamente utilizado em abordagens qualitativas que consiste numa conversa entre o investigador e o participante, orientada por um guião previamente elaborado, mas de natureza flexível e interativa (DeJonckheere & Vaughn, 2019). Este método permite explorar perceções, crenças, atitudes e experiências associadas ao objeto de estudo, dando liberdade ao investigador para alterar a sequência e a formulação das questões caso considere adequado. Por sua vez, pode conter perguntas exploratórias, caso o investigador queira averiguar com mais profundidade determinado aspecto, comentários e sondagens que possam surgir no decorrer da entrevista (Hatch, 2023; Magaldi & Berler, 2020).

Assim sendo, o guião de entrevista (anexo C) foi desenvolvido pela equipa de investigação do projeto, constituída pela aluna (GL) e pelas respetivas orientadoras (TM e AB). Para melhor organização da informação, o guião foi estruturado com questões divididas em três blocos em função do momento cronológico a que se referem: (a) Presente, constituído por 17 questões, pretendeu-se explorar as perceções atuais dos irmãos sobre a severidade das manifestações atuais do autismo do irmão, o impacto atual do autismo do irmão na sua vida, os recursos disponíveis e os desafios enfrentados nas interações com o irmão autista, os pais e a comunidade (e.g., “Em que medida é que o apoio que providencia ao seu irmão tem implicações na forma como organiza a sua vida atual?”); (b) Passado, constituído por 12 questões, pretendeu-se explorar as perceções prévias e ao longo do tempo dos irmãos sobre o autismo, a severidade das manifestações prévias do autismo do irmão, o impacto prévio do autismo do irmão na sua vida, os recursos disponíveis e os desafios enfrentados nas interações com o irmão autista, os pais e a comunidade (e.g., “Houve momentos mais difíceis? De que forma é que o autismo influenciou a vossa relação?”); e (c) “Reflexão/Pontes para o futuro”, constituído por 7 questões, pretendeu-se explorar as perceções atuais dos irmãos sobre a experiência global de ter um irmão autista, os contributos desta experiência e os possíveis desafios futuros (e.g. “Quando pensa no futuro, prevê desafios relacionados com o seu irmão ou com a vossa relação?”)

Análise de dados

A análise temática reflexiva (ATR) foi usada para explorar as transcrições das entrevistas. A ATR é um método interpretativo e indutivo utilizado para explorar e

compreender as experiências e os significados atribuídos a um determinado fenómeno de estudo, que por sua vez permite e simplifica a identificação de temas ou padrões que podem surgir num conjunto de dados específico. Com efeito, esta abordagem prioriza a interpretação pessoal do investigador, as etapas de codificação flexíveis e iterativas, e a relevância da reflexão e imersão nos dados. A sua natureza iterativa permite que não seja seguida uma ordem específica nas etapas, uma vez que o investigador pode visitar os dados, questionando e alterando códigos e temas previamente criados. Além disso, é uma metodologia indutiva uma vez que requer criatividade e deve ser aplicada pelo investigador com clareza, sensibilidade reflexiva e saber teórico, dando principal enfoque à implementação consistente dos pressupostos subjacentes ao paradigma durante todo o processo analítico. (Braun & Clarke, 2019, 2022).

Assim sendo, neste processo analítico fomos percorrendo seis fases: (1) Familiarização com os dados que contemplou a transcrição das entrevistas e a leitura persistente das mesmas, com o intuito de nos familiarizarmos com as informações coletadas; (2) Criação de códigos que incluiu a produção dos primeiros códigos (i.e., designações concisas que descrevam os excertos que possam ser pertinentes para a questão de investigação); (3) Criação de temas que consistiu na categorização de dados que partilhavam significados semelhantes; (4) Revisão de temas que contemplou a revisão e reestruturação de temas, de modo a eliminar incongruências e estabelecer temas finais que se enquadrem na reflexão do estudo; (5) Definição e nomeação de temas que contemplou a elaboração de um mapa conceptual detalhado, que destacasse a interligação dos temas e subtemas, e estivesse em consonância com o conteúdo dos excertos, e (6) Produção do relatório que consiste na elaboração de uma narrativa baseada no mapa conceptual, de modo a transmitir a interpretação reflexiva dos dados e a sua articulação com a literatura já existente. Um exemplo deste processo analítico:

1. Excerto: *“Até há pouco tempo ela (irmã autista) não podia ficar em casa sozinha, então tinha de estar com ela...acho que a minha vida aí era um bocado diferente da deles porque eles podiam fazer o que quisessem e eu não podia tanto”*
2. Criação do código inicial: *“Impacto do autismo do irmão na autonomia e independência da irmã”*
3. Criação do tema: *“Restrições à autonomia pessoal”*

3. Resultados

Da análise reflexiva dos dados recolhidos emergiram três temas principais: (1) *Oportunidades*, (2) *Desafios*, e (3) *Necessidades*. Cada tema incluiu vários subtemas, tal como podemos verificar na Figura 1. Estes temas possuem uma natureza dinâmica, já que acompanharam as diferentes fases de vida avaliadas, encontram-se inter-relacionados e determinam uma influência bidirecional entre os diferentes contextos analisados (e.g., aspetos individuais dos irmãos, fatores do microsistema ligados aos irmãos autistas e à família, ou fatores do meso e do exossistema ligados à comunidade em que se inserem).

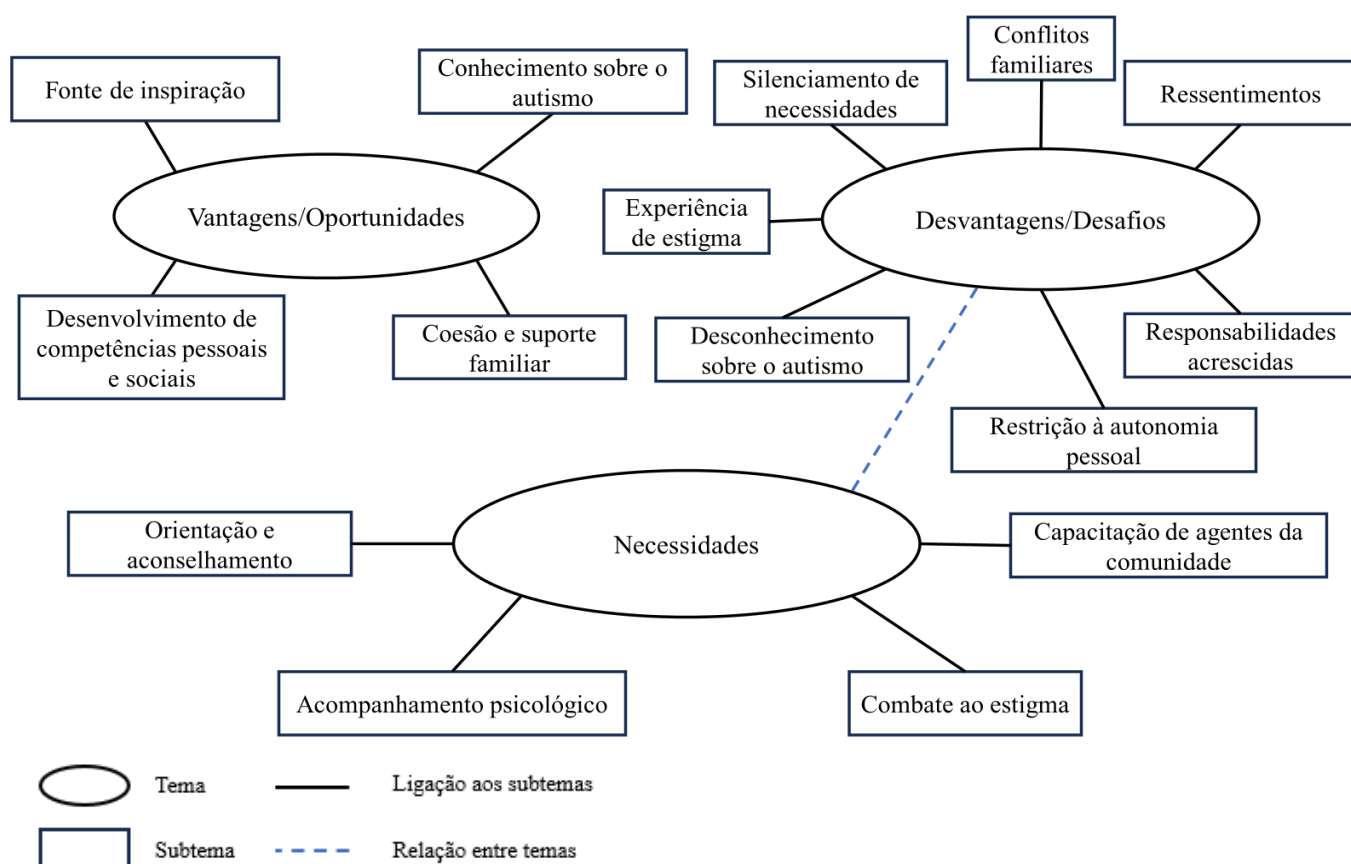


Figura 1. Mapa temático

Oportunidades

O primeiro tema descreve oportunidades que emergiram da experiência de ter irmãos autistas, refletindo que o autismo trouxe aspetos positivos e fatores facilitadores da adaptação a esta condição ao longo do desenvolvimento.

O tema Oportunidades inclui quatro subtemas: (1) *Coesão e suporte familiar*, (2) *Conhecimento sobre o autismo*, (3) *Desenvolvimento de competências sociais e pessoais*, e (4) *Fonte de inspiração*, que se interligam e complementam entre si.

Coesão e suporte familiar

Os participantes salientaram que ter um elemento familiar com neurodivergência contribuiu para o reforço da coesão, proximidade do suporte familiar e do diálogo. Os momentos de crise dos irmãos autistas funcionavam muitas vezes como fortalecedores da comunicação e entreajuda entre os membros da família: *“Houve uma vez que o meu irmão teve um episódio com a minha mãe (os meus pais não estão juntos), mas nós estávamos todos em contacto. A minha mãe ligou-me, o meu irmão ligou para o meu pai, o meu pai ligou-me a mim...mesmo longe. Então acho que sim, que isto fez com que a nossa relação fosse um pouco mais próxima.”* (Participante 6). Uma participante de 20 anos acrescentou ainda terem existido conversas em família que representaram uma fonte de apoio essencial para a aprendizagem da forma de gerir as manifestações do autismo: *“Tinha muita conversa com a família (sobre o autismo), a minha avó falava comigo, muita gente falava comigo...”*. Também nos momentos de maior conflito entre irmãos, a família ativava recursos de suporte e de aconselhamento:

“Apoiavam-me e diziam-me que eu tinha de ter mais paciência, que eu tinha de perceber porque é que ela estava a agir assim... Não precisei de apoio exterior porque tinha o apoio da família” (Participante 2)

Conhecimento sobre o autismo

Os participantes expressaram que ter um elemento da família com esta condição contribuiu para que estivessem mais bem informados sobre neurodivergência: *“É sempre bom (a experiência de ser irmão) porque dá-te uma visão diferente da vida... dá-te outra perspetiva e chega até a ser bom ter conhecimentos sobre outros aspetos sem ser o banal.”* (Participante 1). Estas aprendizagens permitiram-lhe adquirir uma maior compreensão e capacidade de descodificação das manifestações do autismo manifestadas pelos irmãos autistas:

“O facto dela ter autismo sensibilizou-me muito...até relativamente a outras crianças porque eu antes não tinha essa sensibilização, nem ligava muito a isso...Mas havia coisas que eu sabia que não podia fazer ou dizer porque no passado vimos que isso era um “trigger” para ela.” (Participante 3)

Desenvolvimento de competências sociais e pessoais

Os participantes identificaram várias aptidões e competências pessoais e sociais adquiridas ou potencializadas ao longo da sua interação com os irmãos autistas, tais como inteligência emocional e sensibilidade interpessoal. Como ilustrado pela Participante 7: *“Sinto que proporcionou um crescimento muito mais compreensivo das pessoas à minha volta”*. Alguns participantes salientaram também ter tido oportunidade de desenvolverem valores como solidariedade, paciência, compaixão, inclusão e empatia: *“Eu acho que contribuiu para eu ser mais solidária com as pessoas que têm autismo e também têm outras doenças”* (Participante 1). Ainda a este nível, vários participantes tinham consciência que, de outra forma, não teriam a mesma capacidade de compreenderem pessoas diferentes. Como referido pela Participante 6: *“Acho que foi um pouco por causa dele porque acho que sinto que consigo mostrar empatia e ser compassiva e assim. Acho que é por causa dele. E também sei lidar com certas situações, consigo estar muito calma.”*

De uma forma geral, os participantes revelaram assim sentirem-se munidos de maior consciência social e importância de integração social de pessoas “diferentes”, independentemente de existirem limitações intelectuais ou não associadas à condição neurodivergente:

“Acho que eu tenho mais paciência do que algumas pessoas para as pessoas que são diferentes, tenho mais...não sei. Eu tento sempre alterar a maneira como faço as coisas para poder incluir os outros... Acho que isso foi algo que eu fui aprendendo por ir crescendo com o meu irmão” (Participante 4)

Fonte de inspiração

Para alguns participantes, os irmãos autistas eram percebidos como uma fonte de inspiração, influenciando as suas escolhas (e.g., trajetórias vocacionais) ou sendo um incentivo

para se envolverem na defesa dos direitos e no ativismo social. Uma participante referiu que a experiência de ter um irmão com autismo tinha influenciado a sua escolha profissional, pelo que a sua profissão estava associada a uma função de prestadora de cuidados: “*Acho que foi por isso que escolhi um pouco ir para a enfermagem.*” (Participante 6). Outro participante referiu a sua intenção de realizar voluntariado com populações que partilhavam da condição do irmão, considerando que desde muito cedo teria sido incorporado na sua personalidade o senso de suporte por estas pessoas:

“*Vejo-me também a dar algo à comunidade, e não digo para parecer bem, sinto mesmo que tenho esse dever*” (Participante 7).

Desafios

O segundo tema descreve desafios que emergiram da experiência de ter irmãos autistas, refletindo que o autismo trouxe aspetos desafiantes e fatores que dificultaram a adaptação a esta condição ao longo do desenvolvimento.

O tema Desafios inclui sete subtemas: (1) os *Ressentimentos*, (2) o *Silenciamento de necessidades*, (3) as *Responsabilidades acrescidas*, (4) as *Restrições à autonomia pessoal*, (5) os *Conflitos familiares*, (6) o *Desconhecimento sobre o autismo* e (7) a *Experiência de estigma*, que se interligam e complementam entre si.

Ressentimentos em relação aos pais

Um dos grandes desafios identificados pelos participantes foi a longa história de sentimentos de frustração e inconformismo em relação aos pais, devido à sua dedicação focada maioritariamente nas necessidades dos irmãos autistas: “*Eu lembro-me de ser muito pequena, devia ter uns 7 ou 8 anos, e de dizer que queria que o meu irmão não tivesse sido o meu irmão*” (Participante 4). Vários mencionaram ter sentido uma acentuada diferenciação de tratamento recebido pelos pais durante o crescimento, o que potenciou experiências de ciúmes e sentimentos de mágoa, mesmo na idade adulta. “*Ela (a minha mãe) dedica-se a 100% ao meu irmão e, às vezes, parece que... não que se esquece, mas... Parece que se abstrai e foca-se só no meu irmão*” (Participante 1). Apesar de conseguirem justificar estes comportamentos parentais com base nas necessidades e nas limitações inerentes a esta condição, vários participantes queixaram-se de falta de atenção, suporte e validação por parte dos pais:

“Acho que deveria ter recebido um bocado de apoio e... Nós quando somos pequenos achamos que o mundo gira à nossa volta, e se calhar se não nos dão atenção, achamos que as pessoas não gostam assim tanto de nós como deviam. Acho que me deviam ter dado mais de certeza que...que ainda me amavam.” (Participante 3)

Silenciamento de necessidades

Associado ao subtema anterior, surgiu a tendência para o silenciamento de necessidades pessoais. Os participantes expressaram terem sentido dificuldades que tiveram de suprimir, para não sobrecarregar os pais. Como estavam conscientes dos sacrifícios, que os pais, para garantirem assistência aos irmãos autistas tinham feito, procuravam assim não serem uma fonte de preocupação, optando por omitir e não expressar necessidades e sentimentos negativos, aprendendo a geri-los sozinhos: *“Eu não sei ao certo o que lhes passava pela cabeça, mas eu sei que foi bastante difícil para eles.”* (Participante 3). Adicionalmente, um participante referiu que, quando o irmão autista se manifestava com agressividade perante os pais, tinha de reprimir os seus sentimentos:

“Sentia que quando ela fazia isso relativamente aos meus pais(agressividade), tinha muito esses sentimentos, mas...na realidade aprendi a reprimir porque sentia que não poderia estar a dar mais um fardo aos meus pais sabendo que eles estavam a passar por essa situação.” (Participante 7)

Responsabilidades acrescidas

A sobrecarga de tarefas e responsabilidades foi também reconhecida como um desafio de quem tem irmãos autistas, uma vez que tiveram de se capacitar e desenvolver mais precocemente: *“Acho que eu como era mais nova se calhar tive de aprender a crescer mais rápido, porque tinha de perceber coisas que se calhar outras crianças na altura não tinham de perceber”* (Participante 2). Além da função de cuidadores informais, estes irmãos tiveram também de se prestarem cuidados. Segundo uma participante de 24 anos: *“Eu sinto que é incutido a estas crianças que têm um irmão com estas incapacidades, um sentido de responsabilidade e de consciência emocional que é um pouco contra-natura a uma criança”*.

E penso que existe uma necessidade extrema de nos tornarmos tutores sem os próprios pais entenderem que isso está a acontecer.” Em alguns casos, a expectativa é que este papel de cuidador deverá manter-se para toda a vida: *“Foi-me incutido pelos meus familiares que eu tinha de cuidar da minha irmã...e que assim teria de ser até o final da minha vida”* (Participante 7). Para além deste papel de cuidadores dentro do contexto familiar, estes irmãos sentiam ainda a responsabilidade de servirem de facilitadores da adaptação dos irmãos autistas em contextos extra-familiares. *“Quando era pequena havia sempre muita responsabilidade posta em mim, principalmente quando eu e o meu irmão andávamos na escola juntos. Nós tínhamos dois anos de diferença, e eu era basicamente quem o ajudava a comunicar com as outras pessoas, porque ninguém o percebia...”* (Participante 4). Adicionalmente, os participantes expressaram a pressão sentida em realizar os desejos e aspirações dos pais, uma vez que segundo os mesmos, por não nutrirem de nenhuma incapacidade, ao contrário do irmão autista, eram capazes de atingir todos os objetivos propostos.

Restrições à autonomia pessoal

A autonomia pessoal e os sacrifícios realizados em prol dos irmãos autistas foram também identificados como um desafio. Alguns participantes expressaram sentimentos de frustração pois o seu funcionamento fica muitas vezes limitado pelas dificuldades dos irmãos e porque a sobrecarga de responsabilidades afeta as suas decisões e liberdade no dia-a-dia. Um participante de 21 anos disse *“Afeta-me um bocado porque, às vezes tenho de deixar de fazer coisas minhas da faculdade para ajudá-la”*. Por exemplo, muitos participantes queixaram-se que não podiam acompanhar as atividades dos jovens da sua idade, nomeadamente as recreativas, por causa das suas funções e limitações familiares, o que pode ter tido implicações negativas (e.g., menos experiência de socialização): *“Até há pouco tempo, ela não podia ficar em casa sozinha...Então eu tinha de estar com ela. Acho que a minha vida aí era um bocado diferente da dos outros, porque eles podiam fazer o que quisessem e eu não podia tanto...também acho que isto tudo me formou um bocado na pessoa que eu sou hoje, ou seja, eu acho que as outras pessoas têm muito mais facilidade em socializarem umas com as outras e eu tenho bastante dificuldade nisso...”* (Participante 3). Um participante de 24 anos adicionou ainda:

“Eu jogava com o computador em modo mute para ele não ouvir que eu estava a jogar. Tive sempre um bocado condicionado quando queria fazer qualquer coisa. Ainda hoje estou. Nunca quis convidar assim muita gente cá a casa, amigos da escola, por exemplo. Talvez isso tenha contribuído para eu ser ainda mais introvertido, mais resguardado, não sei.”
(Participante 5)

Conflitos familiares

Os conflitos familiares desencadeados usualmente devido às características do autismo, como a agressividade, foram também identificados como um importante desafio: *“Se ele estivesse chateado a carga ia mais para mim...”* (Participante 4). Muitos participantes revelaram ter tido muitas dificuldades em saber lidar com estas manifestações, o que gerava tensão, ansiedade e stress: *“Quando ele começa a ter aquelas crises do autismo, eu não sei como reagir. Ele está numa fase um bocadinho agressiva e começa a dar pontapés, a puxar o cabelo ou a morder.”* (Participante 1). Os conflitos e tensões geraram, em vários irmãos neurotípicos, a necessidade de afastamento e evasão: *“Eu queria mesmo sair de Portugal, queria mesmo sair de casa, porque eu já estava a começar a ficar saturada das discussões lá em casa. Pensava: já só quero sair desta casa. Estava a começar a ficar afetada e antecipava que não iria conseguir ficar ali.”* (Participante 2). Em alguns casos, os participantes também referem o efeito de contágio emocional entre os membros da família como um fator agravante dos conflitos e desequilíbrios familiares:

“Às vezes, quando o meu irmão está mais stressado, os meus pais também ficam mais stressados. A minha mãe fica stressada porque anda preocupada e o meu pai fica stressado porque não percebe.” (Participante 4)

Desconhecimento sobre o autismo

A falta de conhecimento sobre o autismo foi um salientado como um fator importante, devido à dificuldade que gerou na sua capacidade em dar significado aos comportamentos mais disruptivos dos irmãos autistas ao longo do crescimento: *“Nunca ninguém me explicou o que era o autismo e como funcionava quando eu era criança...houve coisas que eu tive de ir aprendendo à medida que crescia”* (Participante 4). A incapacidade em enquadrar estas

manifestações fomentava interpretações errôneas acerca dos irmãos e do seu comportamento, o que aumentava a reatividade, stress e frustração dos irmãos. Segundo uma participante de 21 anos: *“Ela fazia constantes birras por coisas insignificantes...pra mim eram insignificantes, mas se calhar do ponto de vista dela não eram.”* Outra participante disse ainda: *“Houve alturas mais difíceis em que eu também ficava muito zangada e gritava com ele. Eu também não percebia”* (Participante 4).

Alguns participantes tinham noção de que o irmão era diferente, no entanto como não havia fornecimento de informação sobre o autismo, deduziam através da observação das atitudes familiares:

“Eu era muito nova e os meus pais comunicaram-me, mas honestamente não me lembro muito bem da situação em que foi comunicado, percebia pela forma como a minha família agia que realmente havia algo a se passar no momento.” (Participante 7)

Experiência de estigma

Outro desafio adicional identificado pelos participantes foi a frustração sentida por presenciarem atitudes discriminatórias da comunidade em relação aos seus irmãos autistas. Um participante de 24 anos, exemplificou: *“(houve) Situações em que fizeram vídeos dele na escola...claro que aquilo não me encaixava bem na cabeça.”* Em casos em que frequentavam a mesma escola, tiveram de se confrontar com situações de *bullying* e de conflitos entre os pares e o irmão autista: *“As pessoas tentavam ofendê-lo porque ele tinha autismo. Eu queria sempre defendê-lo, caso ouvisse alguma coisa...foi um pouco difícil.”* (Participante 6). Uma jovem de 24 anos acrescentou ainda: *“A minha irmã chegou a ser maltratada de forma física e também verbal e eu como estava sempre na mesma escola que a minha irmã costumava ver estas coisas todas a acontecer”*. As atitudes estigmatizantes contagiaram também os próprios irmãos em vários casos, reforçando sentimentos de impotência e frustração:

“Quando nós éramos pequenos e andávamos na primária haviam pessoas mais velhas que nos chateavam a mim e ao meu irmão por causa dele ter autismo...basicamente faziam-nos bullying.” (Participante 4)

Necessidades

O terceiro tema descreve as necessidades que emergiram da experiência de ter irmãos autistas, refletindo fontes de suporte que poderiam ajudar e contribuir para a adaptação a esta condição ao longo do desenvolvimento.

O tema Necessidades inclui quatro subtemas: (1) *Orientação e aconselhamento* (2) *Acompanhamento psicológico*, (3) *Combate ao estigma*, e (4) *Capacitação de agentes da comunidade*, que se interligam e complementam entre si.

Orientação e aconselhamento

Os participantes sentiram necessidade de receber orientação e aconselhamento, principalmente na fase após o diagnóstico: *“Uma pessoa não nasce ensinada. Eu não sabia muito bem o que eu havia de fazer”* (Participante 1). A falta de entendimento dificultou a adaptação ao autismo dos seus irmãos e fomentou experiências negativas geradoras de stress e ansiedade: *“O problema se calhar é o choque...porque uma pessoa está na fase da adolescência e está a crescer e acaba por contribuir para se ficar ainda mais stressado.”* (Participante 5).

Os participantes acreditam que se tivessem tido preparação, apoio especializado e treino, teriam aprendido a lidar melhor com o autismo, o que poderia ter gerado vivências e experiências diferentes. Por sua vez, consideram que o acompanhamento deve começar o mais cedo possível para facilitar a capacitação dos irmãos: *“Acho que precisamos de conhecimento quando somos mais novos principalmente...porque nós também não sabemos o que se está a passar.”* (Participante 6). Os participantes realçaram ainda a importância de receberem psicoeducação e aconselhamento numa fase, de modo a facilitar a comunicação, a adaptação ao diagnóstico e a melhorar a relação entre irmãos:

“Ajudava ter recebido um aviso do que esperar, saber o que é ter um irmão ou irmã com autismo...porque passavam-se muitas coisas que eu não estava à espera, muitas coisas que eu não sabia como lidar, e sentia que não estava preparada para isso porque ninguém me ensinou...” (Participante 3)

Acompanhamento psicológico (individual ou grupal)

Os participantes enfatizaram que teriam beneficiado de intervenção psicológica, salientando que a existência de grupos de apoio para irmãos e familiares de pessoas com autismo teria contribuído para a sua melhor adaptação: *“Se calhar falar com pessoas que passam pela mesma coisa ou ter alguém só para falar de como me estou a sentir ou se isto está a impactar-me de alguma maneira.”* (Participante 6). Alguns consideraram que gostariam mesmo de ter recebido apoio psicológico em diferentes fases do seu crescimento: *“Acho que devia ter tido consultas há mais tempo.”* (Participante 4). Outra pessoa de 22 anos acrescentou: *“Eu acho que apoio psicológico seria uma boa ajuda. Acho que certas crianças não precisam, mas mesmo que parecesse “ah ela não precisa” acho que se dessem uma ajuda, um apoio psicológico ou assim para falar às vezes, nem que fosse uma vez por mês ou uma vez por ano, alguma coisa, só para saber se está a ter algum impacto na vida delas, eu acho que ajudava.”* Para além da modalidade individual, a possibilidade de existirem intervenções grupais ou grupos de apoio também foi mencionada:

“Sinto que deveria haver, talvez, sessões de grupo como...os alcoólicos anónimos, mas literalmente fazer um círculo onde se pudesse haver essa troca de pessoas que compreendem o que é viver numa situação assim.” (Participante 7)

Combate ao estigma

Os participantes salientaram a importância da sensibilização da comunidade para o tema da neurodiversidade e da integração e aceitação da diferença. *“Acho que há uma falta de apoio, há falta de conhecimento. As pessoas não sabem bem o que é o autismo e o que as pessoas com autismo precisam para funcionarem bem. Há uma falta de conhecimento porque há muita gente que pensa que as pessoas com autismo não conseguem fazer nada...”* (Participante 4). Os participantes consideraram que os estereótipos e as crenças socialmente partilhadas sobre o autismo estão associados a preconceitos e atitudes desajustadas por parte da comunidade: *“Há uma coisa que dizem muito ao meu irmão: “ah que pena...” e isso irritava-me... só porque ele tem autismo não quer dizer que ele não consegue fazer nada da vida.”* (Participante 6). Segundo os irmãos de pessoas autistas, a desmistificação destas crenças, para além de contribuir para a

redução do estigma, facilitará a normalização do tema e permitirá criar uma rede de partilha de experiências entre autistas e suas famílias:

“Acho que a comunidade tem de ser mais paciente e tolerante. Tentar perceber mais as pessoas que são diferentes de nós. Nem tem de ser autismo, podem ser outros problemas cognitivos, qualquer coisa, mas só tentar perceber que as pessoas são diferentes e não quer dizer que sejam menos ou assumir logo que não conseguem fazer certas coisas por terem autismo porque todas as pessoas autistas são diferentes umas das outras.” (Participante 6)

Capacitação de agentes da comunidade

Os participantes realçaram a necessidade crucial de aumentar a capacitação de agentes da comunidade para ajustarem respostas adequadas e integradas para pessoas com autismo e suas famílias, assim como de ser criada uma estrutura de apoio organizada: *“A minha mãe desde que teve conhecimento tem tido uma luta enorme com a escola do meu irmão e com a câmara municipal para conseguirem ter mais recursos para o autismo porque muitas escolas não têm o acompanhamento necessário.”* (Participante 1) Os participantes sublinharam que a falta de competências por parte dos profissionais educativos, por exemplo, para lidarem com indivíduos diferentes, dificultou as experiências de integração dos irmãos autistas, principalmente devido às atitudes discriminatórias que eram alvo e o reforço das responsabilidades depositadas nas famílias e nos irmãos, em particular. Deste modo, a formação de profissionais em diferentes contextos sobre neurodivergência, facilitaria não só a adaptação dos irmãos autistas mas também reduziria o impacto negativo sobre os irmãos. Os participantes queixaram-se ainda da falta de medidas psicopedagógicas adaptadas aos alunos neurodivergentes ou da sua inadequada aplicação:

“Eu acho que só me tenho mesmo a queixar dos professores da escola porque eles não dão apoio nenhum. Era suposto ela ter apoio nos testes e na sala de aula e não lhe dão apoio...ela ta farta de ouvir professores sempre a dizerem que se calhar ela pertence a um curso profissional e não humanístico.” (Participante 3)

Discussão

O presente estudo teve como objetivo explorar as percepções das experiências de vida em irmãos de pessoas autistas que se encontram na fase de adultez emergente. Das análises realizadas, emergiram três temas: Oportunidades, Desafios e Necessidades.

Oportunidades

Neste primeiro tema, os participantes elencaram aspetos positivos proporcionados pela experiência de ter irmãos autistas, quer para o próprio, quer para a família, juntamente com fatores que facilitaram a sua adaptação a esta condição ao longo do seu desenvolvimento. Por sua vez, alguns benefícios foram sentidos a nível pessoal, visto que os nossos participantes identificaram que ter um irmão autista contribuiu para o **Desenvolvimento de competências pessoais e sociais**, (e.g., empatia, tolerância, uma maior inteligência emocional, valores fundamentados na solidariedade, compassividade e inclusão). Estes resultados vão ao encontro da literatura prévia, que evidenciou que irmãos de autistas apresentam níveis elevados de aptidões sociais, como empatia, paciência e maior capacidade de aceitação à diferença (Gorjy et al., 2017; Schmeer et al., 2021). Isto pode sugerir que a convivência com um elemento neurodivergente durante o crescimento amplia a capacidade de acolhimento e integração de pessoas que são diferentes nestes irmãos, uma vez que estes reconhecem que os seus irmãos nutrem de potencialidades ainda que com uma condição de neurodivergência, estes não são definidos pela mesma, quanto muito complementados, e merecem respeito, estima e oportunidades como os demais. Adicionalmente, alguns irmãos também mencionaram o papel importante que o autismo do irmão teve nas suas vidas, **Inspirando-os** a optar por carreiras profissionais vinculadas ao cuidado. Os mesmos resultados foram encontrados nos estudos de Ferraioli e Harris (2009) e Wright e colegas (2022) que demonstraram que estes irmãos estão mais propensos a seguir trajetórias vocacionais na área da prestação de cuidados. Isto poderá estar associado ao facto destes irmãos, por conviverem com o irmão autista e envolverem-se na prestação de cuidados ao mesmo durante o crescimento, acabam por descobrir que possuem aptidões para a função de cuidador e que encontram satisfação nesse papel.

Alguns participantes referiram que o autismo do irmão tinha contribuído de forma positiva a nível familiar, reforçando o **Suporte e coesão familiar**, i.e., a proximidade, comunicação e entajuda entre todos os seus constituintes. Por sua vez, o diálogo com a família ajudava e facilitava a gestão de determinadas manifestações do autismo no comportamento do

irmão. Na mesma sequência, outros participantes referiram a oportunidade de poderem adquirir **Conhecimentos sobre o autismo** e estarem melhor informados sobre a neurodivergência, resultando numa maior capacidade de descodificação dos comportamentos do irmão autista. Resultados semelhantes foram corroborados nos estudos de Jones e colegas (2019) e nos Tomeny e colegas (2017), que evidenciaram que níveis elevados de suporte social, principalmente familiar, e conhecimento sobre o autismo estão associados a repercussões positivas e a um melhor ajustamento nestes irmãos. Adicionalmente, a forma como os irmãos percebem o seu irmão autista está ligada à sua compreensão do autismo (Tsai et al., 2018). Isto poderá indicar que quando estes irmãos se sentem amparados pela família e recebem instruções sobre o autismo, não se sentem tão sozinhos ao enfrentar as adversidades desta condição, assim como são mais capazes de interpretar o comportamento do irmão autista. Por sua vez, esses fatores reduzem possíveis suposições dos irmãos de não serem apreciados pelo irmão autista e pela família, diminuindo sentimentos de rejeição.

Desafios

Os participantes salientaram que ter irmãos autistas lhes trouxe vários desafios ao longo da sua vida. Um dos mais referidos foram as **Responsabilidades acrescidas**, associada a uma pressão para assumirem papéis de cuidadores mais cedo e se autonomizarem, tanto em contexto familiar como em contextos extra-familiares, i.e., na escola. Estes resultados alinham-se com os de Corsano e colegas (2016) que evidenciou que os irmãos de autistas se encarregam de tarefas domésticas e supervisão do irmão autista ainda numa idade precoce. Isto pode ser atribuído ao desafio enfrentado pelos pais na conciliação da atividade profissional com os tratamentos necessários para o irmão autista, os quais demandam tempo considerável, restando pouco tempo e disposição para os afazeres de manutenção do lar. Por sua vez, os serviços de alívio ao cuidador podem se revelar uma grande fonte de apoio para estas famílias, uma vez que proporcionam tempo de descanso aos pais, o que ajuda a que estes tenham mais energia para passar tempo de qualidade com os irmãos (Duignan & Connel, 2015). No estudo de Cridland e colegas (2015), foi evidenciado que alguns irmãos se envolvem na prestação de cuidados ao irmão autista no meio escolar, através da ajuda na comunicação entre o mesmo e os professores. Isto poderá apontar para a necessidade de conhecimentos e competências por parte dos profissionais educativos para lidar com crianças com autismo.

Por sua vez, os encargos para com o irmão autista resultavam muitas vezes em **Restrições à autonomia pessoal** dos participantes, dado que estes eram obrigados a organizar

o seu funcionamento em prol das necessidades do irmão autista, sacrificando a sua liberdade, o que consequentemente diminuía as suas experiências de socialização. Estes resultados estão alinhados com os de Tsai e colegas (2016), nos quais irmãos de pessoas autistas expressaram que as suas obrigações para com o irmão os impediam de viver a vida de forma plena e condicionava a sua espontaneidade pessoal. Adicionalmente, estas restrições foram perspetivadas pelos irmãos também no futuro, uma vez que estes antecipavam os desafios da conciliação das suas responsabilidades para com irmão autista com a sua vida pessoal futura, quando os pais já não estivessem na fotografia (Mahbot & Alias, 2022).

Os **Conflitos familiares** também foram uma dificuldade para estes participantes, expressando sentimentos de stress e tensão associados a determinadas manifestações do autismo no comportamento do irmão, nomeadamente a agressividade. Por sua vez, tais comportamentos eram geradores de ansiedade e agravavam as interações entre todos os membros familiares, fazendo com que os irmãos procurassem distanciar-se. Pela natureza disruptiva de algumas manifestações comportamentais associadas a esta condição, famílias onde existe um indivíduo com autismo podem apresentar níveis elevados de stress (Bitska et al., 2014; Kogan et al., 2008). Com efeito, as aptidões comunicacionais reduzidas do irmão autista inibem o envolvimento dos irmãos devido à ausência de reciprocidade na relação fraterna, culminando em fricções nas interações neste subsistema (Petalas et al., 2012). Por sua vez, estes comportamentos reduzem a motivação dos irmãos de permanecerem próximos e envolverem-se na prestação de cuidados ao irmão autista no futuro (Dansby et al., 2017). Isto remete-nos para a importância da obtenção de informação e orientação sobre o autismo, tanto aos irmãos como às famílias, de modo a serem mais capazes de enquadrar os comportamentos do indivíduo autista e terem maior facilidade na implementação de estratégias de gestão emocional em momentos de crise. Tal abordagem poderá potenciar resultados positivos no futuro para o irmão e toda a unidade familiar.

Ao verem os pais nestas circunstâncias de stress, os irmãos **Silenciavam as suas necessidades** e suprimiam os seus sentimentos negativos, de modo a não se tornarem um encargo adicional para os progenitores. Além disso, é comum que os irmãos de pessoas autistas priorizem as necessidades dos pais e optem por gerir os seus sentimentos negativos de forma autónoma, de modo a aliviar o stress experienciado pelos pais e a manter a harmonia do sistema familiar (Sage & Jegatheesan, 2010; Tozer et al., 2013). Associado a este silenciamento, os participantes identificaram os **Ressentimentos em relação aos pais** como um grande desafio

na experiência de ter um irmão autista. Alguns participantes sentem-se magoados devido à excessiva dedicação parental aos irmãos autistas, e à menor atenção, dedicação, suporte e validação que os pais lhes dedicaram. Resultados semelhantes foram encontrados nos estudos de Meyer e colegas (2011) e Macedo e Pereira (2019), que evidenciaram que alguns irmãos desenvolvem sentimentos de ressentimento, problemas emocionais e comportamentais, por perceberem o tratamento recebido pelos pais como diferenciado e por serem subordinados a uma posição secundária.

O **Desconhecimento sobre o autismo**, por sua vez, gerou dificuldades na atribuição de significado aos comportamentos mais disruptivos do irmão autista durante o crescimento. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Macedo e Pereira (2019), que evidenciaram que níveis inferiores de conhecimento sobre o autismo estavam associados a níveis baixos de aceitação na relação fraterna e de pouca capacidade de lidar com as adversidades do autismo. Este desconhecimento não impactou apenas as dinâmicas em contexto familiar, mas também o contexto extra-familiar. A falta de informação e as crenças pré-concebidas da comunidade sobre o autismo traduziram-se frequentemente em atitudes discriminatórias em relação aos irmãos autistas e aos próprios. Consequentemente, estes irmãos salientaram o impacto negativo de terem vivido ou testemunhado **Experiências de estigma**. Adicionalmente, no estudo de Mokoena e Kern (2022), os irmãos expressaram que ter um irmão autista impactava de forma negativa a sua vida social, dado que muitas vezes em ambiente escolar tinham de agir em defesa do irmão autista, correndo o risco de serem ostracizados

Necessidades

Os participantes identificaram necessidades que emergiram ao longo do tempo, e refletiram sobre o que os poderia ter ajudado e promovido a sua adaptação a esta condição. Foram necessidades a nível pessoal, tais como ter recebido **Orientação e aconselhamento** numa fase inicial. Segundo os participantes, receber orientação de profissionais ou familiares terá ajudado a sentirem-se melhor preparados para compreenderem e ajustarem-se ao comportamento do irmão. Adicionalmente, também referiram ter sentido necessidade de **Acompanhamento psicológico**, em formato individual ou grupal. Os irmãos de pessoas autistas estão mais propensos a desenvolver problemas de internalização e externalização, e.g., ansiedade, stress, depressão, baixa auto-estima, e comportamentos de oposição (Lovell & Wetherell, 2016; Ross & Cuskelly, 2006; Verté et al., 2003), devido às dificuldades inerentes à presença de um indivíduo com autismo na família. A literatura tem evidenciado que a aplicação

de estratégias psicopedagógicas e a psicoterapia (individual ou grupal) surtem efeitos positivos em irmãos de autistas, e.g., níveis reduzidos de stress e ansiedade, níveis elevados de auto-conceito, melhor envolvimento e conhecimento sobre o autismo (Brouzos et al., 2017; Kryzak et al., 2015; Shivers & Plavnick, 2015).

As necessidades percebidas também se aplicavam à comunidade mais alargada, salientando a importância de aumentar a informação e conhecimento sobre o autismo e outras condições do neurodesenvolvimento em geral. Desse modo, seria mais fácil **Combater o estigma**. Segundo alguns participantes, esta luta contra a discriminação seria mais alcançável se houvesse a **Capacitação de agentes da comunidade**, nomeadamente dos agentes educativos. A literatura tem demonstrado a recorrente estigmatização experienciada pelas famílias de indivíduos com autismo, levando a emoções de stress, sentimentos de vergonha e isolamento social em todos os membros familiares (Kinnear et al., 2016). Por sua vez, segundo os participantes, seria importante providenciar formação e conhecimento sobre o autismo aos profissionais do contexto escolar, dado o período extenso que estes irmãos passam na escola, de modo a retificar ideias incorretas, promover uma maior conscientização, aceitação e atitudes positivas em relação ao autismo (Van Herwegen et al., 2019). Tais estratégias ajudariam não só a adaptação do irmão com autismo, como a adaptação dos próprios e as suas famílias.

Limitações

Os resultados deste estudo devem ser interpretados no contexto de algumas limitações. A primeira refere-se ao número reduzido de participantes que integraram a amostra. O recrutamento de participantes revelou-se um processo lento e moroso devido à dificuldade no cumprimento dos critérios de inclusão no estudo. Desta forma, o estudo foi constituído por uma amostra mais reduzida que a esperada (N=7), não sendo possivelmente abrangente o suficiente para captar a diversidade de experiências da população de irmãos de autistas, uma vez que não foi atingida a saturação teórica nos temas. Adicionalmente, os métodos de amostragem implementados, i.e., amostragem por bola de neve e por conveniência, são sensíveis a efeitos de auto-seleção. Desta forma, possivelmente, apenas aqueles jovens que se sentiam confortáveis em falar sobre a sua experiência pessoal de ter um irmão autista foram incluídos no estudo, excluindo assim percepções e narrativas relevantes dos irmãos que não estão tão confortáveis em partilhar a sua experiência. Outra limitação do estudo foi o facto da amostra ser composta maioritariamente por elementos do género feminino (N=85%). Com efeito, esta pode não ser representativa, considerando que estudos anteriores revelam que as irmãs dos

indivíduos com autismo apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão do que os irmãos do género masculino (Hamama & Gaber, 2021; Orsmond & Seltzer, 2009). Considerando as limitações supracitadas, estudos futuros devem apostar em amostras mais extensas, de modo a garantir a saturação teórica, e com as mesmas proporções de elementos do género masculino e feminino, de modo a minimizar possíveis vieses nos resultados.

Contributos e Implicações do estudo

O presente estudo também apresenta contributos inovadores para a literatura. A utilização de uma abordagem qualitativa permite-nos explorar em detalhe e profundidade as experiências dos irmãos de pessoas autistas. Além disso, a estruturação de um guião de natureza retrospectiva, tendo por base a teoria Bioecológica dos Sistemas, permitiu-nos obter uma perspetiva desenvolvimental destes irmãos em contextos diversificados, e obter insights valiosos de como apoiar estes irmãos e as suas famílias em diferentes níveis sistémicos. A faixa etária selecionada para este estudo também constitui aspeto inovador. Como visto anteriormente, a adultez emergente é uma fase de transição cognitiva e emocional, marcada pela exploração da identidade em várias dimensões, que traz consigo um novo tipo de pensamento mais prático, flexível e realista (Arnett, 2007; Perry, 1999). Por sua vez, os adultos emergentes começam a estar mais abertos e capazes de navegar por diferentes perspetivas e atribuir novos significados a vivências passadas. Com efeito, se aplicássemos este estudo a esta mesma amostra há 7 anos atrás, os resultados provavelmente não seriam os mesmos.

A literatura endossa a extrema relevância de os irmãos de autistas terem a possibilidade de partilhar as suas experiências e sentirem-se amparados (Calio & Higgins-D'Alessandro, 2022). Assim sendo, a entrevista do estudo em si já consiste num exercício de reflexão para os irmãos, não só porque permitiu que estes olhassem para trás e meditassem sobre o impacto das suas experiências passadas no hoje, como pelo facto da entrevistadora ser também uma irmã de uma pessoa autista, potencialmente contribuindo para uma partilha sincera e transparente dos irmãos entrevistados.

Os resultados do estudo permitiram-nos compreender em maior profundidade as experiências psicológicas de irmãos de pessoas autistas ao longo do seu desenvolvimento. Como evidenciado, esta experiência é marcada por Oportunidades, Desafios e Necessidades, em vários contextos. Apesar da maioria dos estudos nesta área focarem-se nos aspetos negativos, o tema Oportunidades permitiu-nos entender que, na lente destes irmãos, existem

aspectos positivos associados à experiência de ser irmão de uma pessoa autista, como o desenvolvimento de competências pessoais e sociais, o conhecimento sobre o autismo, a coesão e suporte familiar e a fonte de inspiração. Assim sendo, estes resultados refletiram a grande capacidade de resiliência de alguns irmãos, uma vez que face ao um acontecimento não-normativo, i.e., um diagnóstico de autismo na família, apresentaram repercussões melhores do que as previstas.

Por outro lado, o tema Desafios permitiu-nos constatar novamente que os irmãos de autistas percebem várias dificuldades em diferentes níveis ao longo do seu desenvolvimento, e.g., as responsabilidades acrescidas, as restrições à autonomia pessoal, os conflitos familiares, os ressentimentos, o silenciamento de necessidades, o desconhecimento sobre o autismo e a experiência de estigma. Por sua vez, o tema Necessidades ajuda-nos a compreender de que forma podemos amenizar os aspetos mais desafiantes vivenciados por esta população, e dão-nos pistas para futuras intervenções clínicas com estes irmãos e as suas famílias. Verificou-se a necessidade de orientação e aconselhamento, de modo a preparar e dar munições a estes irmãos para enfrentarem possíveis adversidades relacionadas com o autismo do irmão que possam surgir pelo caminho. Esta munição poderia contemplar o fornecimento de conhecimento instrutivo sobre o autismo, incluindo a explicação da sintomatologia, os tratamentos disponíveis e o aprimoramento de competências de comunicação e resolução de problemas, para que estes irmãos tenham maior capacidade na implementação de estratégias de gestão emocional em momentos de crise. Além disso, os resultados também evidenciaram a necessidade de uma comunicação aberta entre pais e filhos. Assim sendo, seria importante que toda a família obtivesse este aconselhamento em conjunto, uma vez que encorajaria o diálogo, a expressão de ideias, possíveis dúvidas e preocupações, emoções e sentimentos em relação ao autismo, fortalecendo a sua união e atenuando a percepção e vivência de enfrentar algo sozinho. De facto, a vivência de certos cenários não convencionais no seio familiar e as atitudes por parte da comunidade em relação ao autismo inibem a partilha destes irmãos e podem fazer com que estes se sintam muitas vezes sozinhos durante o seu crescimento. Como refletido nos resultados, isto remete-nos para a relevância de psicoterapias grupais, onde os irmãos de autistas possam ser lembrados que existem outras pessoas que passam pelas mesmas experiências que eles, e possam se sentir seguros para partilhar as suas inquietações, emoções e sentimentos sem correr o risco de serem julgados ou ridicularizados.

Com efeito, os resultados evidenciaram que outra forma importante de apoiar estes irmãos e as suas famílias é através da capacitação de agentes da comunidade de modo a combater o estigma. É notório que as iniciativas de conscientização sobre o autismo recentemente implementadas, e.g., “Abril Azul: Mês de Conscientização do Autismo”, têm surtido os seus efeitos positivos na promoção da aceitação e a aquisição de atitudes positivas em relação a esta condição, uma vez que dá oportunidade à comunidade de esclarecer e retificar ideias incorretas sobre o autismo (Cage et al., 2018). No entanto, os resultados demonstraram que seria importante trazer iniciativas de conscientização para contexto escolar, dado que é um meio onde estes irmãos contactam diretamente durante grande parte das suas vidas, fora do campo de visão parental. Por sua vez, esta conscientização ocorreria através da capacitação não só dos professores mas de todos os profissionais e auxiliares do meio educativo, que interagem com crianças, adolescentes e jovens adultos com autismo e os seus irmãos, e contemplaria a aquisição de conhecimentos sobre a etiologia, o diagnóstico, as características específicas e avaliação do autismo, assim como a incorporação de abordagens de aprendizagem que melhor se adequem aos indivíduos autistas (Lessner Listiakova & Preece, 2020). A implementação desta estratégia promoveria a compreensão e a aceitação do autismo dentro do contexto escolar, reduzindo o estigma e a vergonha experienciada por estes irmãos nesse contexto. Adicionalmente potenciar a partilha de experiências, prevendo benefícios não só para os próprios como para os irmãos autistas e as suas famílias, que se sentiriam mais apoiados.

Em suma, o presente estudo permitiu conhecer em profundidade a experiência de ser irmão de uma pessoa autista ao longo do tempo, considerando os seus desafios e as suas oportunidades. Por sua vez, ficou clara a necessidade de apoio a estes irmãos e às suas famílias em diferentes níveis. A nível individual, os irmãos de autistas necessitam de acompanhamento psicológico contínuo, i.e., em diferentes fases do seu crescimento, de modo a potenciar um melhor ajustamento, considerando as mudanças que vão sendo introduzidas em cada etapa do seu desenvolvimento. A nível familiar, seria importante providenciar sessões de orientação e aconselhamento sobre o autismo a estas famílias, de modo a prepará-las para possíveis desafios relacionados ao autismo e fomentar a comunicação aberta entre pais e filhos. A nível da comunidade, tornou-se evidente o desconhecimento do autismo na população em geral, remetendo para a importância da implementação contínua de campanhas de conscientização do autismo, também em contexto escolar, assim como programas de capacitação para professores e auxiliares que contactem com os autistas e os seus irmãos. Por sua vez, o maior conhecimento e aceitação da neurodivergência por parte da comunidade, abre portas para transformações que

Giovanna Lima | Irmãos acima de tudo: Estudo Qualitativo sobre a Experiência de ter como irmãos pessoas Autistas

permitem a expansão de redes de apoio para os irmãos, os irmãos autistas e as suas famílias, contribuindo para a partilha de experiências, a inter-ajuda e a solidariedade mútua.

Referências

- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Atkin, K., & Tozer, R. (2013). Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225–242.
<https://doi.org/10.1177/1468017313476453>
- 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.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583–600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Mailli, R. (2014). The influence of gender, age, Psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *British Journal of Guidance & Counselling*, 43(2), 216–228.
<https://doi.org/10.1080/03069885.2014.950944>
- Botha, M., & Frost, D. M. (2018). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Bronfenbrenner, U., & A. Morris, P. (2007). The bioecological model of human development. In *Handbook of child psychology*.

- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298.
<https://doi.org/10.1080/01933922.2017.1350230>
- Brown, L. D., Tang, X., & Hollman, R. L. (2014). The Structure of Social Exchange in Self-Help Support Groups: Development of a Measure. *American Journal of Community Psychology*, 53(0), 83–95. <https://doi.org/10.1007/s10464-013-9621-3>
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- Burnham Riosa, P., Ensor, R., Jichici, B., & Davy, B. (2022). How my life is unique: Sibling perspectives of autism. *Autism*, 136236132211423.
<https://doi.org/10.1177/13623613221142385>
- Byrne, D. (2021). A Worked Example of Braun and Clarke’s Approach to Reflexive Thematic Analysis. *Quality & Quantity*, 56(56). Springer.
<https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*, 23(6), 1373–1383.
<https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Calio, C., & Higgins-D’Alessandro, A. (2021). “It’s really unexplainable, but everyone here got it:” Analysis of an ASD sibling support group for emerging adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 88, 101857. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101857>
- Chan, G. W. L., & Goh, E. C. L. (2013). “My Parents told us that they will always Treat my Brother Differently Because he is Autistic” – Are Siblings of Autistic Children the Forgotten Ones?. *Journal of Social Work Practice*, 28(2), 155–171.

<https://doi.org/10.1080/02650533.2013.844114>

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness.

Clinical Psychology: Science and Practice, 9(1), 35–53.

<https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>

Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2016). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151–161.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>

Crawford, M. (2020). Ecological systems theory: Exploring the development of the theoretical framework as conceived by bronfenbrenner. *Journal of Public Health Issues and Practices*, 4(2), 1–6. <https://gexinonline.com/uploads/articles/article-jphip-170.pdf>

Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2013). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213–222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>

Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families Living With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196–207. <https://doi.org/10.1177/1088357615583466>

Dansby, R. A., Turns, B., Whiting, J. B., & Crane, J. (2017). A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism. *Journal of Family Psychotherapy*, 29(3), 181–200.

<https://doi.org/10.1080/08975353.2017.1395256>

DeJonckheere, M., & Vaughn, L. M. (2019). Semistructured Interviewing in Primary Care Research: a Balance of Relationship and Rigour. *Family Medicine and Community Health*, 7(2). <https://doi.org/10.1136/fmch-2018-000057>

- Dillenburg, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558–1567.
- Duignan, M., & Connell, J. (2015). Living with Autistic Spectrum Disorders: Families, Homes and the Disruption of Space. *Geographical Research*, 53(2), 199–210.
<https://doi.org/10.1111/1745-5871.12112>
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23–24. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x>
- Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215–229. <https://doi.org/10.1348/014466599162782>
- Feiges, L. S., & Weiss, M. J. (2004). *Sibling stories: Reflections on life with a brother or sister on the autism spectrum*. AAPC Publishing.
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41–53. <https://doi.org/10.1080/15332980902932409>
- Galosy, J. A., Gillespie, N. M., & Banilower, E. R. (2018). Sowing the seeds of change: Supporting teachers to be agents of social capital development. In *Networked By Design*. Routledge.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 143–156.
<https://doi.org/10.1023/a:1005411722958>
- Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2011). Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*, 22, 771–788. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642011005000031>

- Goodwin, L. D. (2020). Qualitative Vs. Quantitative Research or Qualitative and Quantitative Research? *Nursing Research*, 33(6), 378–384.
https://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1984/11000/Qualitative_Vs_Quantitative_Research_or.22.aspx
- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). “It’s better than it used to be”: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488–1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Gray, D. E. (1998). *Autism and the Family*. Charles C. Thomas Publisher.
- Green, L. (2013). The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology*, 2013(417194), 1–7. <https://doi.org/10.1155/2013/417194>
- Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Balocchi, I., & Corsano, P. (2020). Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 163–173. <https://doi.org/10.1111/cch.12823>
- Habelrih, E., Hicks, R., & Vanstone, D. (2018). A Study of the Wellbeing of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: Sibling Efficacy, Positive and Negative Affect, and Coping Strategies. *International Journal of Psychological Studies*, 10(2), 102. <https://doi.org/10.5539/ijps.v10n2p102>
- Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2017). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423–434. <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Hamama, L., & Gaber, S. (2021). Seeing the siblings: Gender differences in emerging-adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103829. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103829>
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with

autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99–104.

<https://doi.org/10.1023/a:1022290723442>

Hayden, N. K., McCaffrey, M., Fraser-Lim, C., & Hastings, R. P. (2019). Supporting siblings of children with a special educational need or disability: An evaluation of Sibs Talk, a one-to-one intervention delivered by staff in mainstream schools. *Support for Learning*, 34(4), 404–420. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12275>

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Heiman, T., & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 289–300. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.05.005>

Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018–1029. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>

Hodapp, R. M., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult Female and Male Siblings of Persons With Disabilities: Findings From a National Survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52–62. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.1.52>

Holden, B., & Gitlesen, J. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 456–465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>

Hollway, W., & Jefferson, T. (1997). Eliciting Narrative Through the In-Depth Interview.

Qualitative Inquiry, 3(1), 53–70. <https://doi.org/10.1177/107780049700300103>

Howe, N., & Recchia, H. (2014). Sibling Relationships as a Context for Learning and

Development. *Early Education and Development*, 25(2), 155–159.

<https://doi.org/10.1080/10409289.2014.857562>

Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2010). “They just seem to live their lives in their own little

world”: lay perceptions of autism. *Disability & Society*, 25(3), 331–344.

<https://doi.org/10.1080/09687591003701231>

Jokiranta-Olkonien, E., Cheslack-Postava, K., Sucksdorff, D., Suominen, A., Gyllenberg,

D., Chudal, R., Leivonen, S., Gissler, M., Brown, A. S., & Sourander, A. (2016). Risk

of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Probands With

Autism Spectrum Disorders. *JAMA Psychiatry*, 73(6), 622.

<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2016.0495>

Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Neil, N., McHugh, S., & Fienup, D. M. (2020).

Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for

siblings of children with autism. *Autism*, 24(6), 136236132090897.

<https://doi.org/10.1177/1362361320908979>

Jones, R. (1995). Why do qualitative research? *BMJ*, 311(6996), 2–2.

<https://doi.org/10.1136/bmj.311.6996.2>

Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2015). Understanding the

Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the

Role Stigma Plays in Families’ Lives. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>

Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P.

C. (2008). A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of

- Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005-2006. *PEDIATRICS*, 122(6), e1149–e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H.-W. J., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of Children with Autism: the Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37–45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Kryzak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M., & Jones, E. A. (2014). A community support program for children with autism and their typically developing siblings. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 159–177. <https://doi.org/10.1177/1744629514564450>
- Labouvie-Vief, G. (2006). Emerging Structures of Adult Thought. *Emerging Adults in America: Coming of Age in the 21st Century.*, 59–84. <https://doi.org/10.1037/11381-003>
- Labuschagne, A. (2003). Qualitative Research - Airy Fairy or Fundamental? *The Qualitative Report*, 8(1). <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2003.1901>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103547. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1–23.
- Lord, C., Cook, E. H., Leventhal, B. L., & Amaral, D. G. (2000). Autism Spectrum Disorders. *Neuron*, 28(2), 355–363. [https://doi.org/10.1016/s0896-6273\(00\)00115-x](https://doi.org/10.1016/s0896-6273(00)00115-x)
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 226–

234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>

Luengo Kanacri, B. P., Pastorelli, C., Zuffianò, A., Eisenberg, N., Ceravolo, R., & Caprara, G. V. (2014). Trajectories of prosocial behaviors conducive to civic outcomes during the transition to adulthood: The predictive role of family dynamics. *Journal of Adolescence*, 37(8), 1529–1539. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2014.07.002>

Macedo Costa, T., & Pereira, A. P. da S. (2019). The Child with Autism Spectrum Disorder: The Perceptions of Siblings. *Support for Learning*, 34(2), 193–210. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12248>

Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2006). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060–1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>

Mao, A. R. (2012). Factors That Contribute to Caregiver Burden for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9), 864–866. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.07.005>

Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19–28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>

Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227–238. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.56.3.227>

- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7–36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2009). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83–100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413–1420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2012). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63–70. <https://doi.org/10.1177/0020764012463298>
- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.959117>
- Morgan, H. (2004). The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings: A Positive Outlook, Clare Connors and Kirsten Stalker, London, Jessica Kingsley Publishers, 2003, pp. 208, ISBN 1 84310 127 0, 15.95. *British Journal of Social Work*, 34(6), 924–925. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch115>
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A. G., Boursier, C. P., & Caron, J. (2013). Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual*

- Disability Research : JIDR*, 57(3), 279–292. <https://doi.org/10.1111/jir.12008>
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., & Howlin, P. (2019). Growing older with autism – The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42–51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41–55. <https://doi.org/10.1177/001440291107800103>
- Muniz, A. A. M., & Carneiro, T. F. (2012). Função fraterna: reflexões a partir do filme Príncipe das Marés DOI - 10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p41. *Psicologia Em Revista*, 18(1). <https://doi.org/10.5752/p.1678-9563.2012v18n1p41>
- Nascimento, L. de C. N., Souza, T. V. de, Oliveira, I. C. dos S., Moraes, J. R. M. M. de, Aguiar, R. C. B. de, Silva, L. F. da, Nascimento, L. de C. N., Souza, T. V. de, Oliveira, I. C. dos S., Moraes, J. R. M. M. de, Aguiar, R. C. B. de, & Silva, L. F. da. (2018). Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 228–233. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187–201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Nguyen, L., Jack, S. M., Di Rezze, B., Ketelaar, M., & Gorter, J. W. (2021). Protocol of the BEST SIBS study: a qualitative case study to investigate the roles and responsibilities of siblings of youth with a neurodisability during health care transition. *Journal of Transition Medicine*, 3(1). <https://doi.org/10.1515/jtm-2021-0004>
- Nogueira, A., & Ribeiro, M. T. (2020). “Na Sombra da Doença”: A Perspetiva de Irmãos de

- Crianças em Cuidados Paliativos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico Y Evaluación – E Avaliação Psicológica*, 54(1). <https://doi.org/10.21865/ridep54.1.02>
- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1199–1209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3464-6>
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N. M., Rodrigues, V., Carmona da Mota, H., & Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 726–733. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x>
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441–454. <https://doi.org/10.1080/0963828031000069735>
- Orsmond, G. I., & Fulford, D. (2018). Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4090–4102. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3669-8>
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. *Autism*, 13(1), 59–80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313–320. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>
- Pavlopoulou, G., Burns, C., Cleghorn, R., Skyrle, T., & Avnon, J. (2022). “I often have to

- explain to school staff what she needs”. School experiences of non-autistic siblings growing up with an autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 129, 104323. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104323>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., & Duff, S. (2015). Typicality and Subtle Difference in Sibling Relationships: Experiences of Adolescents with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 24(1), 38–49. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9811-5>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471–483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303–314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855–865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Pimentel, M. (2015). A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão. 156.251.59. <http://104.156.251.59:8080/jspui/handle/123456730/129>
- Posserud, M.-B., Lundervold, A. J., Steijnen, M. C., Verhoeven, S., Stormark, K. M., & Gillberg, C. (2008). Factor analysis of the Autism Spectrum Screening Questionnaire. *Autism*, 12(1), 99–112. <https://doi.org/10.1177/1362361307085268>
- Rasga, C., Santos, J. X., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G., & Vicente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Boletim Epidemiológico Observações*, 9(27), 47–51. <http://hdl.handle.net/10400.18/7240>

- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394. <https://doi.org/10.1023/a:1025006727395>
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1740–1750. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0560-z>
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598–611. <https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>
- Sage, K. D., & Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2), 92–103. <https://doi.org/10.3109/13668251003712788>
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32. https://doi.org/10.1300/j019v19n04_02
- Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104066.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>

- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K., & Taylor, J. L. (2012). Patterns and Predictors of Anxiety Among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1336–1346. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1685-7>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J., & Falkmer, T. (2015). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(2), 83–91. <https://doi.org/10.3109/17518423.2015.1069414>
- Smith, L. O., & Elder, J. H. (2010). Siblings and Family Environments of Persons With Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(3), 189–195. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00240.x>
- Stoppelbein, L., Biasini, F., Pennick, M., & Greening, L. (2015). Predicting Internalizing and Externalizing Symptoms Among Children Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder: The Role of Routines. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 251–261. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0218-3>
- Stratton, S. J. (2021). Population research: Convenience Sampling Strategies. *Prehospital and Disaster Medicine*, 36(4), 373–374. Cambridge. <https://doi.org/10.1017/S1049023X21000649>
- Szatmari, P. (2017). Risk and resilience in autism spectrum disorder: a missed translational opportunity? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(3), 225–229. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13588>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2012a). Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social

maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 508–518.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.012>

Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2012b). Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, 18(2), 199–202. <https://doi.org/10.1177/1362361312458185>

Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2016). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320–331. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1248376>

Tozer, R., & Atkin, K. (2015). “Recognized, Valued and Supported”? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351.

<https://doi.org/10.1111/jar.12145>

Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>

Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(1), 1–23. <https://doi.org/10.1007/s10567-014-0175-1>

Van Herwegen, J., Ashworth, M., & Palikara, O. (2019). Views of professionals about the educational needs of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 91, 103422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.05.001>

Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193–205. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>

- Victoria Galica Morris, Hendry, G., Wilson, C., Gillespie-Smith, K., & Ballantyne, C. (2023). A Comparison of Attitudes and Knowledge Towards Autism Based on Adult Sibling Experiences. *Journal of Adult Development*. <https://doi.org/10.1007/s10804-023-09454-7>
- Walker, L. S., Garber, J., Smith, C. A., Van Slyke, D. A., & Claar, R. L. (2001). The relation of daily stressors to somatic and emotional symptoms in children with and without recurrent abdominal pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(1), 85–91. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.69.1.85>
- Ward, B., Brianna Smith Tanner, Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *PubMed*, 42(2), 69–76.
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 135910452110079. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Weisner, T. S. (2008). The Urie Bronfenbrenner Top 19: Looking Back at His Bioecological Perspective. *Mind, Culture, and Activity*, 15(3), 258–262. <https://doi.org/10.1080/10749030802186785>
- Wright, B. M., Benigno, J. P., McCarthy, J. W., & Chabot, J. (2022). “They Change Our Lives More than We Change Them”: Young Adults’ Perspectives on Relationships with Autistic Siblings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2022.2095361>
- Yu, Q., Li, E., Li, L., & Liang, W. (2020). Efficacy of Interventions Based on Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Psychiatry Investigation*, 17(5), 432–443. <https://doi.org/10.30773/pi.2019.0229>
- Zablotsky, B., Anderson, C., & Law, P. (2012). The Association Between Child Autism

Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1946–1955.

<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1745-z>

Zucker, A., Chang, Y., Maharaj, R., Wang, W., Fiani, T., McHugh, S., Feinup, D. M., &

Jones, E. A. (2021). Quality of the sibling relationship when one sibling has autism spectrum disorder: A randomized controlled trial of a sibling support group. *Autism*, 136236132110421. <https://doi.org/10.1177/13623613211042135>

ANEXOS

Anexo A

Consentimento informado

A presente investigação é desenvolvida no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, da Universidade Lusófona-Centro Universitário de Lisboa, Escola de Psicologia e Ciências da Vida. Este estudo tem como objetivo explorar as percepções, vivências e experiências de irmãos adultos de pessoas com autismo ao longo do tempo.

Para participar neste estudo é necessário:

- a) Ter um irmão/o diagnosticado com autismo (inclui Síndrome de Asperger)
- b) Ter convivido/vivido com o irmão/o autista
- c) Ter 18 anos ou mais
- d) Ter bom domínio da língua portuguesa

Se aceitar participar, o que me será pedido? Se aceitar participar neste estudo, pediremos que participe numa breve entrevista que será agendada na modalidade e horário que melhor que convier. A entrevista consistirá em perguntas de resposta aberta, tendo a duração média estimada de 45-60min. Não existem respostas certas ou erradas.

Porque devo participar? Para ajudar a compreender quais as experiências, opiniões e necessidades dos irmãos de pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo e permitir encontrar respostas adequadas também para quem convive com pessoas com problemas do neurodesenvolvimento.

As minhas respostas serão anónimas e confidenciais? Sim. A entrevista será gravada. Porém, o áudio da entrevista será gravada numa pasta encriptada, visando preservar a integridade das respostas e apenas os responsáveis pelo projeto terão acesso. Posteriormente, as suas respostas serão transcritas, de modo a facilitar a recolha e análise de informação relevante. As gravações serão então apagadas. Os dados utilizados serão excertos e não estarão identificados nomes. É importante mencionar que todos os dados serão eliminados após a conclusão do projeto.

E se quiser desistir? A sua participação neste projeto é de natureza inteiramente voluntária. Na eventual possibilidade de desconforto, poderá recusar responder a qualquer das perguntas ou cessar a entrevista a qualquer momento. Em caso de desistência não haverá interferências ou implicações na intervenção clínica do seu familiar.

Ainda que não se preveja qualquer consequência negativa ou danosa, se sentir algum desconforto ou necessidade de apoio disponibilizamos o contacto da linha de apoio psicológico do SNS 24 (808 24 24 24).

Receberei alguma recompensa? Não. Este projeto é de caráter não remunerado, sendo a sua contribuição de extrema relevância para o aprofundamento do conhecimento na área da Psicologia.

Por tudo isto, agradecemos imensamente a sua participação.

Em caso de alguma dúvida adicional, poderá contactar os constituintes responsáveis pelo projeto: Teresa Pompeu Mendes (teresa.mendes@ulusofona.pt), Ana Beato (ana.beato@ulusofona.pt) e Giovanna Lima (giovannarrudalima97@gmail.com)

Declaro que tomei conhecimento dos termos e condições da participação neste projeto e

Desejo participar ☐

Não desejo participar ☐

Assinatura do participante

Data e Local

Anexo B

Questionário Sócio-demográfico

Nome: _____

Idade: _____

Género: _____

Grau de escolaridade: _____

Situação profissional: _____

Profissão/curso: _____

Reside com: _____

Idade do/a irmão/ã: _____

Género do irmão/ã: _____

Idade do diagnóstico: _____

Outras patologias (psicológicas ou físicas) _____

Grau de incapacidade da perturbação do seu irmão (escala de 0-10 em que 0 é nada grave e 10 é o máximo de gravidade): _____

Grau de dependência face aos outros (escala de 0-10 em que 0 é nada dependente e 10 é completamente dependente): _____

Anexo C

Guião de entrevista semiestruturada

Bloco Temático	Objetivos	Questões
Introdução	Enquadramento da entrevista no projeto de investigação; Leitura do consentimento e obtenção de autorização de gravação. Preenchimento do questionário de dados socio-demográficos Obtenção de consentimento	
Atualidade	Pretendeu-se explorar as perceções atuais dos irmãos sobre a severidade das manifestações atuais do autismo do irmão, o impacto atual do autismo do irmão na sua vida, os recursos disponíveis e os desafios	1. O seu irmão recebe acompanhamento atualmente? Se sim, qual? Com que frequência/regularidade? 2. Acha que são suficientes? Acha que são adequados? 3. Quais são as manifestações atuais do autismo no comportamento do seu irmão? 4. De que forma acha que essas manifestações influenciam a vida do seu irmão? 5. Atualmente, convive com que frequência com o seu irmão? 6. Que atividades realizam juntos?

	enfrentados nas interações com o irmão autista, os pais e a comunidade.	8. Como descreve a relação atual com o seu irmão? O que é mais fácil? O que é mais difícil? O que acha que seria diferente na vossa relação caso o seu irmão não tivesse autismo? 9. Atualmente, providencia algum tipo de suporte/apoio ao seu irmão? 10. Em que medida é que esse apoio tem implicações na forma como organiza a sua vida atual? 11. E os seus pais? Como é que acha que os seus pais lidam com o autismo do seu irmão? O que acha que corre bem e o que corre menos bem? O que seria importante modificar? 12. Como descreve a sua relação atual com os seus pais (e outros constituintes da família)? 13. De que forma acha que o facto do seu irmão ter autismo influencia na atualidade a relação que tem com os seus pais? 14. E de que forma influencia a forma como como lidam uns com os outros (constituintes familiares)? 15. De que forma é que a comunidade (escola, professores, profissionais de saúde) tem lidado com o autismo do seu irmão? Tem trazido entraves ou tem tido suporte? Consegue me dar exemplos, por parte de quem recebe apoio, ou quem tem posto entraves? 16. Sente que o seu irmão/você ou a sua família são tratada de modo diferente pelas pessoas da família alargada/comunidade educativa/comunidade profissional pelo facto do seu irmão ter autismo? De que forma?
--	--	---

		17. De que forma é que podemos ajudar crianças com autismo e as suas famílias? 18. O que poderia ajudar os irmãos?
Passado (ao longo do tempo)	Pretendeu-se explorar as percepções prévias e ao longo do tempo dos irmãos sobre o autismo, a severidade das manifestações prévias do autismo do irmão, o impacto prévio do autismo do irmão na sua vida, os recursos disponíveis e os desafios enfrentados nas interações com o irmão autista, os pais e a comunidade	1. Como é que teve conhecimento de que o seu irmão tinha perturbação do espectro do autismo? 2. Que idade é que tinha? E o seu irmão? 3. Quais eram as manifestações do autismo no comportamento do seu irmão? Ele recebeu algum tipo de tratamento? 4. Os seus pais tiveram algum tipo de apoio? Como é que as coisas foram evoluindo ao longo do tempo? 5. De que forma é que saber que o seu irmão era autista o ajudou a compreender os comportamentos dele? Que impacto isso teve em si? O que foi mais fácil, mais difícil de lidar? 6. Como era a vossa relação na altura? Como foi evoluindo ao longo do tempo? 7. Houve momentos mais difíceis? De que forma é que o autismo influenciou a vossa relação? 8. E os seus pais? Como acha que lidaram com o seu irmão ao longo do tempo? O que acha que corria bem, e o que corria menos bem?

		9. Recebia apoio de alguém? Amigos, professores, família alargada... 10. O que acha que teria te ajudado nos momentos mais desafiantes? 11. O que teria sido diferente na sua família se o seu irmão não tivesse autismo? 12. Após o nascimento do seu irmão, em que medida é que acha que a forma como cresceu se assemelha ou difere da experiência de outros jovens?
Reflexão e Pontes para o Futuro	Pretendeu-se explorar as percepções atuais dos irmãos sobre a experiência global de ter um irmão autista, os contributos desta experiência e os possíveis desafios futuros.	1. De forma geral, como tem sido estar na experiência de ser irmão de alguém com autismo? 2. De que forma é que o autismo do seu irmão contribuiu para ser a pessoa que é? 3. Qual o seu papel na vida do seu irmão? 4. Considera que os irmãos de pessoas com PEA necessitam de apoio? Se sim, que tipo de apoio? 5. Quando pensa no futuro, prevê desafios relacionados com o seu irmão ou com a vossa relação? 6. Como imagina a vida do seu irmão daqui a 10 anos?

		7. E como imagina a sua vida daqui a 10 anos?
--	--	---