

O Perfil de Envolvimento dos Irmãos das Crianças com PEA 1

INCLUSÃO, Nº10,2010, 71-84

O Perfil de Envolvimento e as Necessidades dos Irmãos das Crianças com Perturbação
do Espectro do Autismo: Estudo descritivo realizado nos distritos do Porto, Viseu e
Lisboa

Helena Reis

Doutoranda em Educação Especial no Instituto de Educação da Universidade do Minho

Marilyn Espe-Sherwindt

Directora do Family Child Learning Center, Ohio; ofessora da Universidade de Kent e

Professora Convidada do Instituto de Educação da Universidade do Minho

Ana Maria Serrano

Professora Associada do Instituto de Educação da Universidade do Minho

Resumo: O presente trabalho constitui a análise dos “Perfis de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” das crianças com Autismo numa amostra de conveniência de 30 famílias, distribuídas pelos distritos do Porto, Viseu e Lisboa, acompanhadas pelos serviços de Intervenção Precoce. O *Sibling Needs and Involvement Profile* (SNIP) é um instrumento dividido em cinco subescalas que identificam: a “Consciencialização”, os “Sentimentos”; a “Diversão”; o “Auxílio” e “Advocacia” dos irmãos relativamente à criança com Autismo. Os resultados revelaram-se maioritariamente positivos em todas as subescalas à excepção da subescala “Sentimentos”. O estudo das qualidades psicométricas do SNIP na versão portuguesa, revelou boa consistência interna na fiabilidade (Alfa de Cronbach > a 0,7) e forte correlação entre as variáveis (KMO > 0,6).

Palavras-chave: Intervenção Precoce; Perturbação do Espectro do Autismo; Família; Irmãos; Validação de Questionários; Estudo Descritivo.

ABSTRACT: This study represents the analysis of "Siblings needs and Involvement Profile" of children with autism in a convenience sample of 30 families located in Oporto, Viseu and Lisbon, accompanied by Early Intervention services. The Sibling Needs and Involvement Profile (SNIP) is an instrument divided into five subscales that identify: the "Awareness", the "Feelings", the "Fun ", the "Assistance" and "Advocacy" from the brothers to the child with autism. The results were overwhelmingly positive on all subscales except the of "Feelings" subscale. The study of the psychometric qualities of the SNIP in the Portuguese version showed good internal consistency reliability (Cronbach's alpha > 0.7) and strong correlation between the variables (KMO > 0.6).

Key words: Early intervention; Autism Disorders; family; siblings; Reliability; Descriptive Study.

Introdução

As perturbações do espectro do autismo (PEA) enquadram-se no grupo de perturbações do desenvolvimento mais severas com que a família e os profissionais em saúde mental infantil têm de lidar, dadas as suas repercussões no funcionamento da criança em áreas da socialização, comunicação e aprendizagem e a incerteza relativamente ao prognóstico (Caldeira, 2003).

A existência de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo no seio da família implica a adição de novos papéis e funções relativamente aos tradicionais. Surge então, frequentemente, como aspecto mais relevante, os inúmeros papéis assumidos pelos membros da família, nas tarefas relacionadas com os cuidados a prestar à criança (Coutinho, 1999). O imenso tempo dispendido nos cuidados, a prestar à criança com autismo, faz surgir, entre os técnicos que acompanham estas famílias, uma outra preocupação: os irmãos e irmãs destas crianças, que têm um desenvolvimento dentro dos parâmetros considerados normais. Enquanto a necessidade para partilhar a protecção parental é uma maior preocupação para as demais famílias sem filhos com Necessidades Educativas Especiais (NEE), o impacto de ter uma criança com NEE vai alterar esta “partilha” disponível por parte destes pais para um maior ou menor grau (Burke, 2004).

Considerando que a família é um sistema e que “o que acontece a um dos elementos da família seja uma doença grave ou outro acontecimento, repercute-se nos restantes” (Pimentel, 1997, p. 136) infere-se que, o impacto da existência de uma criança com autismo, no seio da família, parece colocar exigências que perturbam a capacidade de um funcionamento eficaz e, os irmãos, como um dos subsistemas da família, não deixam de ser afectados por este acontecimento. Se acreditarmos que a

“família é o primeiro agente de socialização no desenvolvimento de qualquer criança” (McHale & Crouter, 1999, p. 176) também os irmãos têm um papel importante como companheiros diários, da infância e da adolescência e como agentes propulsores do desenvolvimento cognitivo e social dos seus irmãos mais novos” (McHale & Crouter, 1999). Sob o grande problema que é ter uma criança com autismo no seio da família, torna-se pertinente estudar as relações familiares e o tipo de envolvimento que os irmãos destas crianças demonstram nesta problemática, de forma a poder melhorar a relação entre o subsistema fraternal e, conseqüentemente, entre todo o sistema familiar, que certamente terá repercussões positivas no desenvolvimento da criança com Perturbação do Espectro do Autismo.

Metodologia

Participantes

Os participantes da amostra de conveniência correspondem a 30 irmãos(ãs) de crianças com autismo acompanhadas pelos serviços de IP da APPDA- Norte, da APPDA- Viseu, da APPDA- Lisboa, da UADIP, do CRIAR e da Universidade Fernando Pessoa. Os sujeitos que constituem a amostra foram seleccionados tendo em conta os seguintes critérios: 1) - As crianças com autismo acompanhadas pelos serviços de Intervenção Precoce (IP) acima descritos devem encontrar-se na faixa etária entre os 0-6 anos; 2) - As crianças com autismo acompanhadas nos serviços de IP acima descritos têm, pelo menos, um(a) irmão(ã) com desenvolvimento típico com mais de 4 anos de idade; 3) - No caso da criança com autismo ter mais de um(a) irmão(ã), dá-se preferência ao mais velho(a).

Na amostra de 30 irmãos verificou-se que 13 (43,3%) eram do sexo masculino e os restantes 17 (56,7%) eram do sexo feminino (ver Figura 1).

- Inserir Figura 1 por aqui -

Verificou-se ainda que a idade média das crianças que responderam ao questionário é de 7,83 anos (DP = 2,76 anos), tendo a mais velha 15 anos e a mais nova 4 anos (ver Figura 2).

- Inserir Figura 2 por aqui -

A idade dos respondentes segundo o sexo e idade encontra-se ilustrada na Figura 3, verificando-se que a idade média das irmãs é de 7,82 anos (DP = 2,58 anos) tendo a mais nova 4 anos e a mais velha 13 anos.

-- Inserir Figura 3 por aqui -

Nos irmãos a idade média é 7,85 anos (DP = 3,08 anos) tendo o mais novo 4 anos e o mais velho 15 anos.

Instrumento de Recolha de Dados

O questionário de avaliação utilizado na investigação foi o *Siblings Needs and Involvement Profile* (SNIP), desenvolvido em 1995 por Tomas Fish e seus colaboradores, especialistas na área dos serviços de suporte à família no *Nisonger¹ Center*, em Ohio, E.U.A. Este, é um questionário com o intuito de ajudar as famílias e técnicos a entender os “pontos fortes” e as “preocupações” dos irmãos das crianças com Necessidades Educativas Especiais com mais de 4 anos de idade. O questionário, de auto-resposta, permite que os pais e profissionais possam identificar o que os irmãos sabem e como eles se sentem relativamente às necessidades especiais do seu irmão(ã) e

¹ Nisonger Center, é um “Centro Universitário de Excelência para o Desenvolvimento na Incapacidade”, em Ohio, EUA. O trabalho desenvolvido pelo Centro é feito na comunidade de forma a valorizar e dar suporte à participação activa das pessoas com incapacidade. É um Centro que assiste devidamente a família e promove a inclusão de indivíduos com incapacidade na educação, saúde, mercado de trabalho e comunidade.

fornece sugestões para um maior envolvimento entre os irmãos e as crianças com Autismo, na vida diária.

O *SNIP* traduzido para “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos”, é - um questionário anónimo que inclui sexo e idade do irmão(ã), profissão da Mãe e do Pai, sexo e idade da criança com Autismo.

O “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” é um instrumento validado e aferido para a população americana, por isso, deu-se início ao processo de Tradução e de Retroversão por indivíduos com fluência na língua inglesa e especialistas na área da IP, no sentido de verificar a constância do significado do seu conteúdo e eliminar possíveis problemas de polissemia (Hill & Hill, 2000)

O pré-teste revelou que as crianças com idade inferior aos 7 anos de idade tiveram dificuldades de compreensão nas perguntas que se iniciam pela negativa (7, 9, 10, 11, 17, 20 e 21) e nas perguntas que se iniciam com a palavra “Raramente” (6 e 22). Por este motivo, considerou-se que a idade mínima para auto-preenchimento do questionário seria a partir dos 7 anos visto ser uma idade que, segundo Piaget (1997), a criança já possui um pensamento organizado e lógico, reflectindo antes de agir (Período Operatório Concreto), ao passo que, entre os 4 e os 7 anos, a criança não tem noção clara da realidade, não sendo capaz de perceber contradições (Período Pré-Operatório). Assim, os irmãos que responderam ao questionário de forma autónoma pertencentes à amostra teriam que ter mais de 7 anos de idade. No caso de possuírem menos de 7 anos de idade, o questionário teria de ser preenchido na presença e pelo prestador de cuidados.

Adicionalmente, no que diz respeito à identificação e caracterização dos prestadores de cuidados dos irmãos que fazem parte desta investigação, adicionaram-se

questões para identificação de dados socioeconómicos da família tais como: Profissão do Pai e Profissão da Mãe.

O “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” é composto pelos 28 itens do questionário original distribuídos por 5 secções onde cada qual diz respeito a uma dimensão específica existente na relação entre o irmão(ã) e a criança com Autismo: “Consciencialização”, “Sentimentos”, “Diversão”, “Auxílio” e “Advocacia”. Cada resposta é dada segundo uma escala de “Likert” com 5 opções de resposta, nomeadamente: “Concordo Totalmente (1)”, “Concordo (2)”, “Não tenho a Certeza (3)”, “Discordo (4)” e “Discordo Totalmente (5)”.

A primeira secção “Consciencialização” (Q1-Q5) é composta por 5 itens que descrevem se um irmão(ã) tem ou não informação respeitante à perturbação desenvolvimental da criança com autismo existente na família. Refere-se também à forma como o irmão(ã) percebe essa informação. A segunda secção “Sentimentos” (Q6-Q11), formada por 6 itens, permite saber o que os irmãos(ãs) sentem em relação à criança com autismo, através das suas acções, ou mesmo pelas suas próprias palavras. A terceira secção “Diversão” (Q12-Q17), constituída por 6 itens, avalia o envolvimento no jogo entre o irmão(ã) com desenvolvimento típico e o irmão(ã) que tem autismo. A quarta secção “Auxílio” (Q18-23), formada por 6 itens, avalia se o irmão(ã) com desenvolvimento típico desempenha um papel de auxiliador para com o seu irmão(ã) com autismo nas actividades da vida diária. A quinta secção “Advocacia” (Q24-Q28), constituída por 5 itens, avalia se o irmão(ã) defende a criança com PEA nos vários contextos em que está inserido(a).

Resultados

Para tratamento dos dados recolhidos procedeu-se à análise estatística dos resultados obtidos, utilizando técnicas de estatística descritiva (gráficos e quadros) e correlacional para organização dos dados.

Os dados recolhidos foram analisados no SPSS 15.0, utilizando as técnicas mais adequadas para as variáveis envolvidas (Pestana & Gageiro, 2003).

Atendendo à natureza das variáveis envolvidas, a análise consistiu em: Estudo descritivo dos dados – variáveis qualitativas e quantitativas (gráficos de barras, circulares, quadros de frequências, gráficos de caixa-fio); Técnica de ACP (Análise de Componentes Principais) através de Análise Factorial para avaliação dos perfis; Metodologias de validação de questionários (coeficiente de Cronbach alfa); Medidas de associação – coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman consoante a distribuição dos valores.

A regra de decisão utilizada consiste em detectar evidência estatística significativa para valores de probabilidade (valor prova do teste) inferior a 0,05. A validade do conteúdo foi realizada pelo inquiridor, enquanto que para se testar a validação do constructo foi aplicada a metodologia estatística da análise das componentes principais, extraíndo-se um número de factores igual ao número de valores próprios maiores do que 1 (critério de Kaiser-Meyer-Olkin - KMO) sem rotação de forma a identificar os componentes (Almeida & Freire, 2000).

A análise do gráfico da Figura 4, permite avaliar o comportamento dos respondentes às questões.

- Inserir Figura 4 por aqui -

Assim, verifica-se que à excepção das questões 6, 7, 10, 14, 17, 20 e 21, a maioria dos respondentes atribuem os valores inferiores a 3 (correspondendo a 1 - “Concordo Totalmente” e 2-“Concordo”).

Resultados e Discussão

Relativamente aos resultados obtidos na subescala “Consciencialização” (Q1-Q5), verifica-se que a maioria dos inquiridos respondeu positivamente, pelo que se pode inferir que, grande parte dos irmãos pertencentes à amostra do estudo foi informada acerca da Perturbação do Espectro do Autismo e percebem, minimamente, as características da Perturbação. Esta informação contraria aquela que os investigadores Seligman e Darling (1997) citados por Harris e Glasberg (2003) sugeriram:

Os pais, por vezes, não comunicam abertamente ou efectivamente à criança sobre a natureza do autismo. Esta lacuna de informação conduz a um grande espaço, na mente da criança, que depois é construído por ela própria em suposições erradas que conduzem a medos e fantasias acerca da problemática do autismo. (p. 16)

Assim sendo, pelo facto da maioria da amostra em estudo demonstrar uma positiva “consciencialização” sobre a Perturbação do Espectro do Autismo significa que os pais, sendo os principais responsáveis por informarem o subsistema fraternal sobre o que é o autismo, revelam uma franca abertura sobre aquilo que sabem acerca da perturbação, transmitindo toda a informação que possuem aos irmãos para que estes se adequem à criança com PEA.

No que diz respeito à subescala “Sentimentos” (Q6-Q11), verifica-se que a maioria dos inquiridos respondeu negativamente nas questões 6, 7 e 10 e, dado que a componente que expressa a subescala sentimentos para esta amostra pode ser explicada pelas questões Q6, Q7, Q9, Q10 e Q11, verifica-se que o Perfil dos irmãos das crianças com autismo pertencentes à amostra do estudo é maioritariamente negativo nesta subescala, ou seja, a maioria dos irmãos das crianças com autismo sente-se frustrada com o comportamento da criança com autismo. A frustração pode advir de várias

dificuldades que a criança com autismo manifesta, como por exemplo, as suas restritas capacidades de jogo. Normalmente, as crianças com autismo não percebem as expectativas do irmão com um desenvolvimento típico, enquanto jogador. Como afirmam os investigadores Harris e Glasberg (2003), no desenvolvimento típico, entre os três e os quatro anos as crianças começam a ser uma companhia real para os irmãos. Por exemplo, o irmão mais novo pode ser o “bebé” numa família imaginária que faz parte do jogo. No entanto, quando existe um irmão com autismo, este pode exibir comportamentos estranhos e ser difícil, se não impossível, dar continuidade à brincadeira ou não fosse o jogo simbólico um dos grandes compromettimentos da criança com autismo. Quando um irmão com um desenvolvimento típico é sistematicamente rejeitado, ele irá desistir da brincadeira com o seu irmão com autismo porque sente-se frustrado com o comportamento exibido pela criança (Harris & Glasberg, 2003). A criança terá então que ser ensinada a usar as suas capacidades para brincar com o seu irmão com autismo e, desta forma, melhorar a relação entre ambos.

Uma outra questão relativa ao Perfil “Sentimentos” cuja maioria da amostra respondeu de forma indefinida e negativa tem a ver com a quantidade de tempo que os pais dispensam com a criança que tem autismo. É um facto aceite por todos que, as crianças com NEE e com PEA em particular, requerem mais ajuda e suporte que qualquer criança com um desenvolvimento típico. A evidência deste facto existe e pode ser encontrada em pesquisas feitas por Burke (2004). Enquanto a necessidade para partilhar a protecção parental é uma maior preocupação para as demais famílias sem filhos com PEA, o impacto de ter uma criança com PEA vai alterar esta partilha “disponível” por parte destes pais para um maior ou menor grau. De facto, podemos colocar o problema de uma forma muito simples: se uma criança necessita de mais atenção que outra, menos tempo disponível existe para a que menos preocupação

oferece e fazer coisas em conjunto poderá não ser possível. Desta forma, é muito natural que a criança com desenvolvimento típico, sendo aquela que menos preocupação oferece aos pais, poderá sofrer sob pena de menor atenção por parte dos mesmos e, conseqüentemente, desenvolver ressentimentos com a atenção “especial” que os pais oferecem ao irmão(ã) com autismo. Este comportamento por parte dos irmãos(ãs) das crianças com PEA vai de encontro ao que os investigadores desta área identificaram como uma série de indicadores de stress que os irmãos das crianças com autismo podem experienciar, incluindo, alterações dos papéis familiares, reestruturação do funcionamento e das actividades da família, menor atenção por parte dos pais, sentimentos de culpa, sensação de vergonha perante uma eventual avaliação negativa por parte dos pais e perplexidade perante comportamentos bizarros que o irmão(ã) com autismo possa exibir (Macks & Reeve, 2006).

O Perfil da subescala “Diversão” (Q12-Q17) apresenta-se maioritariamente positivo, ao que se pode inferir que os irmãos de crianças com autismo da amostra deste estudo, têm prazer quando brincam entre si. Contudo, percebem-se as respostas esmagadoramente negativas na questão 17, quanto à pouca importância que as crianças com desenvolvimento típico dão ao facto do irmão(ã) não ser capaz de brincar certos jogos ou desportos, dado que uma das grandes dificuldades das crianças com autismo é o jogo simbólico e a capacidade de obedecer a regras. Normalmente, as crianças com autismo não percebem as expectativas do irmão com um desenvolvimento típico, enquanto jogador (Harris & Glasberg, 2003). Assim, algumas formas de brincar poderão não ser adequadas a crianças com PEA, especialmente quando a brincadeira é muito estruturada, ou quando os jogos dependem da imaginação e criatividade. Neste caso, o “*Peer Mediated Intervention*” (PMI) (Prizant, Wetherby, & Rydell, 2000) poderá ser uma sólida solução a implementar nos serviços de IP que acompanham as

crianças com PEA. Uma abordagem transaccional como o *PMI* oferece oportunidades às crianças com PEA de aprenderem com e através dos irmãos/pares bem como o desenvolvimento de relações sólidas. Este tipo de intervenção parece desenvolver a sua prática baseada numa filosofia transaccional, tendo como suporte o desenvolvimento das lacunas cruciais na área do autismo: a linguagem e a comunicação.

Relativamente ao Perfil da subescala “Auxílio” (Q18-Q23) verifica-se que a maioria dos inquiridos responde de forma positiva. Isto significa que, sendo os irmãos(ãs) com desenvolvimento típico mais velhos(as) que os irmãos(ãs) com autismo, é natural que haja uma forte e explícita expectativa por parte dos pais, que os mais velhos ou as crianças mais capazes sejam sempre responsáveis por ajudar o irmão(ã) com incapacidade. Segundo os autores Harris e Glasberg (2003), a prestação de cuidados é também uma das áreas identificadas como um potencial problema para os irmãos que têm um desenvolvimento típico. As crianças mais velhas, especialmente as irmãs mais velhas de crianças com autismo ou deficiência mental, passam mais tempo no papel de prestadoras de cuidados do que os demais irmãos de crianças com desenvolvimento típico (Harris & Glasberg, 2003).

Uma das questões respondidas de forma negativa nesta subescala tem a ver com a assumpção de responsabilidade dos irmãos(ãs) com desenvolvimento típico sobre a criança com autismo. Efectivamente nesta amostra não existe demasiada responsabilidade por parte dos irmãos(ãs) relativamente à criança com autismo. Este facto vai de encontro ao que os autores Harris e Glasberg (2003) subscrevem:

A criança com um desenvolvimento típico não deve assumir uma maior responsabilidade em relação ao seu irmão com autismo, mas por outro lado, toda a criança deve contribuir para o bem-estar da sua família. O desafio será encontrar formas apropriadas para que esta

criança dê as suas contribuições positivas ao seu irmão e aos seus pais.

(pp. 19-20)

No que concerne ao Perfil da subescala “Advocacia” (Q24-Q28), a maioria dos inquiridos respondeu de forma positiva o que significa que a maioria dos irmãos(ãs) com desenvolvimento típico facilmente responde a comentários relativos ao irmão(ã) com autismo, ou tomam partido da criança com autismo em contextos fora de casa (ex: escola). Este tipo de comportamento vai de encontro ao que Meyer e Vadasy (1997) afirmam: “A maioria dos irmãos de crianças com NEE manifesta um forte sentimento de lealdade em relação ao seu irmão(ã) com incapacidade e suas famílias”. Não é surpreendente que a maioria dos irmãos(ãs) desenvolva sentimentos de protecção sobre o irmão com NEE que à partida está em desigualdade perante as demais crianças com desenvolvimento típico. Uma das responsabilidades dos irmãos de crianças com NEE será informar os outros sobre a realidade de ter uma criança com NEE no seio da família”. A única questão onde a ambiguidade da resposta foi maioritária (“Não tenho a certeza”), prende-se com a explicação das necessidades do irmão(ã) com autismo aos outros. Como esta amostra, na sua esmagadora maioria, diz respeito a irmãos(ãs) de crianças com PEA em idade escolar significa que, como crianças, ainda não têm uma consciência sólida sobre o que é o autismo, isto é, não têm uma consciência com fundamento real e efectivo sobre a complexidade desta perturbação e por isso, nem elas próprias saberão responder às necessidades das crianças com PEA.

Conclusões

Com base nos resultados obtidos pode concluir-se que, de uma maneira geral, a maioria dos irmãos(ãs) com desenvolvimento típico, apresenta um perfil de envolvimento positivo relativamente à criança com Perturbação do Espectro do

Autismo no seio da família. É importante concluirmos que as famílias de crianças com PEA, apesar de recorrerem mais necessitadamente a redes sociais de apoio e de serem alvos de informação/opinião por parte dos técnicos envolvidos, também elas têm capacidades de auto-organização, poder autónomo e capacidade de decisão. Se reflectirmos sobre o positivo Perfil de Envolvimento entre os Irmãos podemos facilmente concluir que, toda a informação fornecida à família pela equipa técnica acerca da criança com PEA é filtrada e gerida pelo próprio sistema familiar que irá, por sua vez, ter repercussões em todos os elementos restantes. “A forma como os pais interpretam e respondem à incapacidade da criança determina o impacto de envolvimento dos irmãos” (Powell & Gallagher, 2005).

À excepção da subescala “Sentimentos”, o perfil de envolvimento entre os irmãos revelou-se maioritariamente positivo nas subescalas “Consciencialização”; “Diversão”; “Auxílio” e “Advocacia”. Estes resultados podem ser reflexo da abordagem centrada na família através dos programas de IP, pois apesar de nenhum dos irmãos(ãs) desta amostra receber qualquer tipo de apoio directo dos serviços que acompanham as crianças com PEA, podem estar a recebê-lo indirectamente por serem um sub-sistema da família tal como afirma Bertalanfly (1968), se actuarmos num dos elementos da família todos serão influenciados.

Considerando que os resultados obtidos na subescala “Sentimentos” dizem respeito quer aos sentimentos de frustração relativamente ao comportamento da criança com autismo quer à quantidade de tempo que os pais dispensam para com a criança que tem PEA, a investigadora, como terapeuta ocupacional, numa vertente transdisciplinar e numa perspectiva ecológica, poderá intervir directamente na população alvo (irmão(ã)/criança com PEA) envolvendo o irmão(ã) na intervenção directa com a criança que tem PEA para que aprenda a divertir-se com ele.

As sessões de terapia ocupacional podem oferecer o aparecimento do Peer Play (Prizant, et al., 2000), neste caso, com os irmãos de crianças com autismo. Sendo a integração sensorial a abordagem usada pela terapia ocupacional na intervenção com estas crianças, usa-se o jogo como instrumento de interação e, desta forma, podemos ajudar os irmãos a ter prazer na relação com a criança que tem autismo e, paralelamente, ajudá-los(as) a perceber, interpretar e adequarem-se aos comportamentos da criança com PEA ao mesmo tempo que se desenvolvem competências na criança (regras, tomada de vez, permanência na actividade) melhorando o envolvimento entre os irmãos. Através das sessões, propõe-se também a capacitação dos irmãos(ãs) em lidar com a criança que tem PEA, na medida em que, os irmãos, sendo um dos subsistemas da família, também eles têm um importante papel como companheiros diários, da infância e da adolescência como agentes propulsores do desenvolvimento cognitivo e social dos seus irmãos mais novos. Disponibilizar todo o tipo de informação possível acerca da Perturbação do Espectro do Autismo torna-se necessário não só para que o próprio irmão(ã) perceba o que é a perturbação como também para que ele(a) próprio(a) informe os seus pares acerca da mesma. A criação de programas desenvolvidos em equipa para o suporte a grupos de irmãos(ãs) de crianças com PEA é uma medida indispensável nos serviços de IP para que estes(as), ao partilharem as mesmas experiências, possam identificar-se com as mesmas realidades.

Embora este estudo tenha incidido sobre uma pequena franja de irmãos de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo permitiu obter a percepção de como estes irmãos se envolvem com a criança que tem o autismo e o modo como o sistema lida com as peculiaridades desta perturbação.

Esta investigação permitiu também abrir portas para novos projectos de intervenção ao sistema familiar, muito particularmente ao subsistema fraternal, visto que até aqui o

maior foco de atenção por parte dos profissionais tem sido a criança e os pais descorando um pouco os irmãos, como parte do sistema a intervir. Devemos realçar a importância dos irmãos como primeiros agentes de socialização por excelência à criança com PEA, por isso, torna-se obrigatório dar-lhes a devida importância no desenvolvimento da mesma. Esta investigação, permitiu alertar os técnicos de IP que apoiam as famílias das crianças com PEA para a criação de serviços de suporte aos irmãos pois está descrito na literatura que, há medida que estes vão avançando em idade vão também distanciando-se da criança com PEA existente no seio da família por incompatibilidades desenvolvimentais, no entanto, acreditamos que ao actuarmos precocemente neste sub-sistema, maior será o envolvimento entre eles ao longo da vida.

Referências bibliográficas

- Alarcão, M. (2002). *(des)Equilíbrios familiares* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Almeida, L., & Freire, T. (2000). *Metodologia da investigação em psicologia e investigação* (4 ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Caldeira, P. (2003). Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação baseado no modelo D.I.R. *Análise Psicológica*, 1(XXI), 31-39.
- Coutinho, M. (1999). *Intervenção precoce: estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de down*. Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.
- Harris, S., & Glasberg, B. (2003). *Siblings of children with autism: a guide for families* (2 ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hill, A., & Hill, M. (2000). *Investigação por questionário* (2 ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Macks, R., & Reeve, R. (2006). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- McHale, S. M., & Crouter, A. C. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *Journal of Early Adolescence*, 19(2), 176-198.
- Meyer, D., & Vadasy, P. (1997). Meeting the unique concerns of brothers and sisters of children with special needs. In B. Carpenter (Ed.), *Families in context: emerging trends in family support and early intervention*. London: David Fulton Publishers.

- Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente: da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Powell, T., & Gallagher, P. (2005). *Brothers & Sisters: A special part of exceptional families* (2 ed.). Baltimore, MD: Paul H Brooks Publishing Co.
- Prizant, B., Wetherby, A., & Rydell, P. (2000). Communication intervention issues for children with autism spectrum disorders. In B. Prizant & A. Wetherby (Eds.), *Autism spectrum disorders: a transactional developmental perspective* (3 ed., pp. 193-224). Baltimore, Maryland: Paul H Brookes Publishing Co.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.

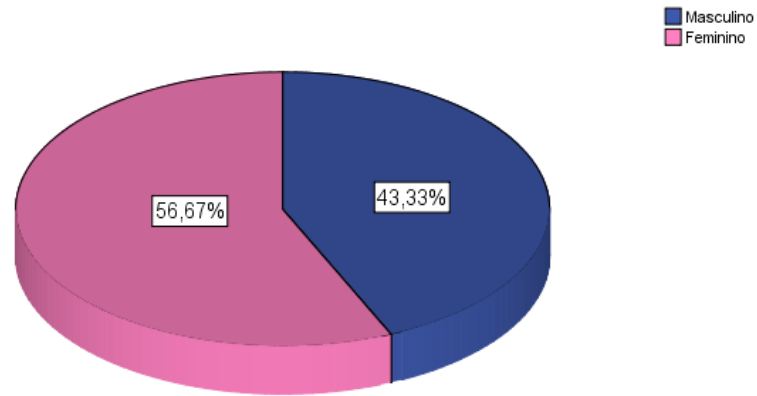


Figura 1. Distribuição segundo o género dos respondentes.

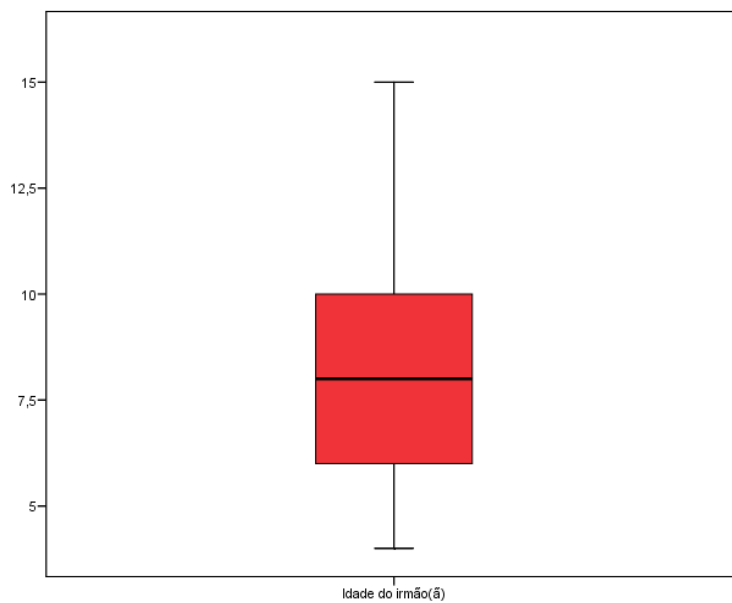


Figura 2. Distribuição segundo a idade dos respondentes

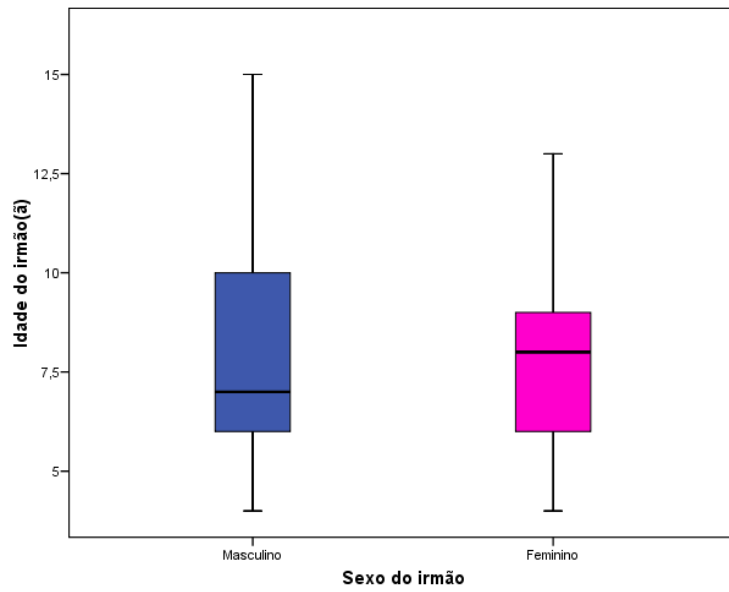


Figura 3. Distribuição segundo a idade e sexo dos respondentes

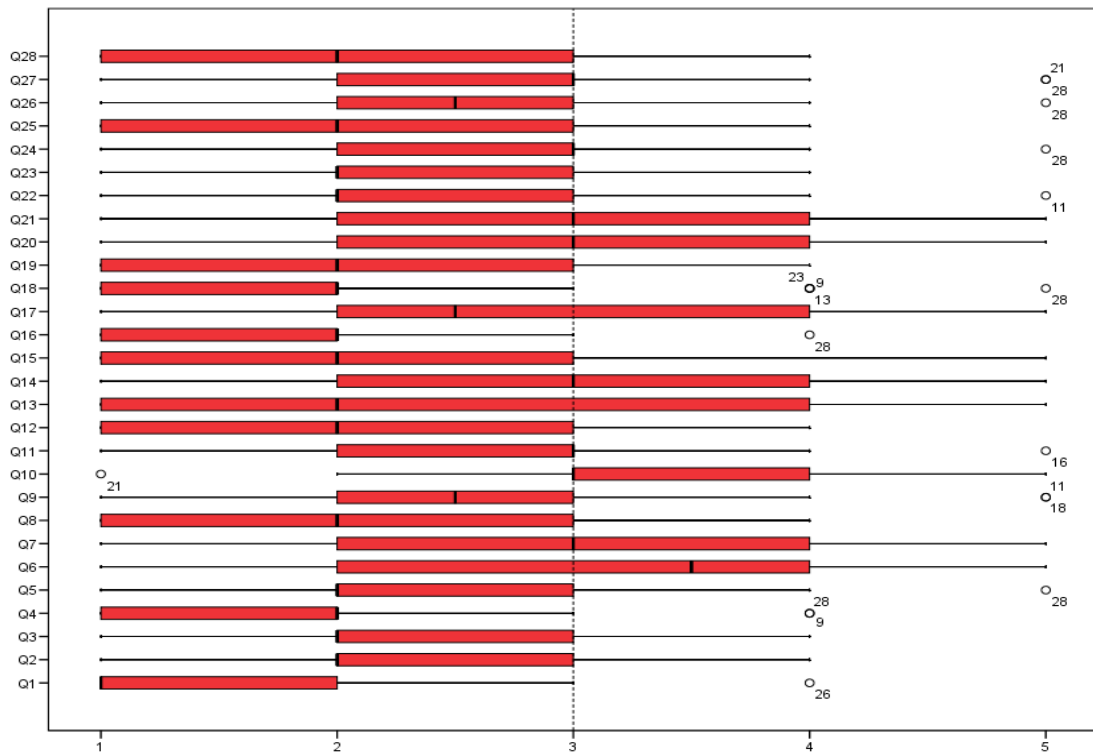


Figura 4. Estatísticas sumárias para as respostas às questões