



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC - SP

Grazielle Willian Bonfim

Transtorno do Espectro Autista e o impacto nos irmãos e irmãs com desenvolvimento típico.

MESTRADO EM PSICOLOGIA EXPERIMENTAL:

ANÁLISE DO COMPORTAMENTO

São Paulo

2022

GRAZIELLE WILLIAN BONFIM

Transtorno do Espectro Autista e o impacto nos irmãos e irmãs com  
desenvolvimento típico.

Dissertação apresentada à Banca Examinadora como exigência parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia Experimental: Análise do Comportamento pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dra. Nilza Micheletto.

São Paulo

2022

**Banca Examinadora**

---

---

---

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos ou científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por fotocópias ou processos eletrônicos.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2022.

Assinatura: \_\_\_\_\_

## **Agradecimentos**

Meus sinceros agradecimentos às mães que gentilmente aceitaram participar da pesquisa, contribuindo para melhor compreensão dos aspectos relacionados aos irmãos e irmãs de indivíduos com TEA. A voz de vocês precisa permanecer sendo ouvida.

À todas as mães de pessoas com deficiência. Sabemos que a falta de suporte à maternidade atípica está presente em diversas esferas da sociedade, especialmente quando jogamos luz no machismo e no capacitismo ainda tão presentes e alarmantes. Falar da luta dessas mulheres sem mostrar que as dificuldades enfrentadas são resultado do descumprimento da cidadania e de políticas públicas eficazes, não teria relevância para apoiá-las nessa difícil jornada. Anseio que o resultado dessa pesquisa não apenas contribua para o processo de extinção da ignorância sobre a realidade dessas mães, mas que possa acolher a cada uma em sua maternagem.

A todos os irmãos e irmãs de pessoas com deficiência. Que a experiência de vocês tenha cada vez mais espaço de acolhimento e escuta.

À minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Nilza Micheleto, por todo aprendizado ao longo desse período e por ter acreditado na importância do tema.

Aos membros da banca, Prof. Marcos Spector Azoubel e Prof.<sup>a</sup> Camila Maria Silveira Colodetti, pelas contribuições no decorrer do trabalho e presença neste momento.

À Nina Perri Petrovic, por cruzar meu caminho me tornando uma pessoa e uma profissional melhor.

À minha parceira de trabalho e amiga Alice Tufolo, por toda a paciência e dedicação para me ensinar ao longo desses anos. Minha eterna gratidão por confiar em mim e no meu trabalho.

Às minhas parceiras de trabalho e amigas Mariana Tonetto e Kamilly Guedes, por toda a troca e carinho envolvido. Vocês foram essenciais no meu desenvolvimento profissional e pessoal.

À Mariana Belonio, por toda a amizade, escuta, troca, por ser luz na minha caminhada. Sem você eu definitivamente não teria conseguido, minha amiga.

À minhas amigas Barbara Barros, Camila Ribeiro, Elaine Balbino, Gabriela Pires, Paula Koch, Viviane Neres, Maira Xavier, Juliane Bertarelli, Patricia Rozendo, Aline Custódio e Greice Alencar.

Ao meu psicólogo João, por me ajudar a superar as dificuldades que me impediam de cursar o mestrado, além do apoio para enfrentar as adversidades que atravessaram meu período acadêmico.

À toda a minha família, em especial às mulheres: vocês abriram o caminho para minha chegada e prepararam o terreno para que eu pudesse ser quem sou.

Ao meu irmão e à minha irmã, que me permitiram experienciar com tanto afeto essa relação fraternal, sendo fonte de inspiração, inclusive, para a escolha do tema da dissertação.

À Ivandete, por todo amor dedicado à nossa família e por compartilhar a maternidade com a minha mãe ao longo desses anos. Não imagino a minha vida sem você.

À minha mãe Denise, mulher potente, zelosa e amorosa, que sempre investiu na minha educação me apoiando incondicionalmente e promovendo condições para me manter estudando até mesmo na vida adulta. Esse diploma dedico à senhora.

À minha avó Ester, pernambucana, analfabeta, faxineira aposentada, fonte de suporte e inspiração para mim desde a infância. Aos noventa anos de idade, decidi aprender as letras do alfabeto após não conseguir identificá-las durante um exame oftalmológico. O processo de elaboração desse trabalho foi difícil e, muitas vezes, me senti exausta e desmotivada, mas sua dedicação aos estudos nessa fase da vida me fez ter forças para continuar. Todo o meu amor à senhora, minha avó. Ser sua neta é um grande privilégio e minha maior sorte.

Bonfim, W. G. (2022). *Transtorno do Espectro Autista e o impacto nos irmãos e irmãs com desenvolvimento típico*.

**Orientadora:** Prof.<sup>ª</sup> Dra. Nilza Micheleto

**Linha de Pesquisa:** Metodologias e Tecnologias de Intervenção na Análise do Comportamento

### Resumo

Pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam diversos prejuízos em suas vidas diárias. Além disso, a demanda por cuidados do indivíduo com TEA ao longo da vida é contínua, o que pode impactar de diversas maneiras a vida de seus irmãos e irmãs com desenvolvimento típico (ITEA). O objetivo dessa pesquisa é identificar possíveis variáveis nas interações familiares que atuam sobre o comportamento dos ITEA, utilizando como fonte de dados o relato verbal dos pais. Participaram deste estudo dez mães de filhos com desenvolvimento típico e filhos com diagnóstico de TEA, todos com idade entre 2 anos e 6 meses até 10 anos. O procedimento de coleta escolhido foi o de entrevista semiestruturada. As entrevistadas responderam perguntas sobre a caracterização familiar, rotina dos pais, rotina dos filhos, sobrecarga materna, dificuldade na interação materna com o ITEA, dificuldade na interação entre os filhos, comentários que os ITEA costumam fazer sobre o irmão com TEA, aspectos da relação entre os filhos favorecedoras para o desenvolvimento deles e encaminhamentos que a família já buscou para os ITEA. A maioria das mães e pais das famílias participantes (7 de 10) possuem alta escolaridade e são formadas majoritariamente por pais casados (9 entre 10). São as mães que se mais dedicam ao cuidado dos filhos. Sete entre as dez mães trabalham. Os pais têm predomínio de horas diárias dedicadas ao trabalho remunerado, entretanto observa-se que são as mães que mais se dedicam às outras atividades, como, por exemplo, cuidados com tarefas domésticas. Em relação a sobrecarga do cuidador, o tempo pessoal, o estresse pelo cuidado dos filhos, família e trabalho e a ausência de privacidade são aspectos bastante afetados na maioria das entrevistadas (7 de 10). Nas dificuldades maternas sobre o relacionamento com o filho ITEA, as categorias com maiores ocorrências foram as “assimetria na forma de tratamento percebida pela mãe”, seguida da categoria “ciúmes” e “chamar atenção”. Na perspectiva dos ITEA, os comportamentos do irmão com TEA que mais contribuíram para dificuldades na relação entre irmãos foram os comportamentos hetero e auto lesivos, enquanto na perspectiva do irmão com TEA, “iniciar uma brincadeira/convidar para brincar” foram as dificuldades que mais contribuíram para adversidades no relacionamento entre os irmãos. A análise dos aspectos relatados sobre a relação entre os irmãos que favorecem o desenvolvimento de ambos os filhos, identifica-se maior ocorrência nos aspectos que favorecem os filhos com TEA do que os ITEA. Sete das dez mães relataram que buscaram ajuda para as dificuldades enfrentadas pelos ITEAs. As demandas de quatro entre as sete famílias que buscaram alguma ajuda se referem a preocupações em relação ao desenvolvimento do ITEA (e.g. TDAH, suspeita de autismo, baixa atenção e concentração e atraso na aquisição de fala). Enquanto as demais famílias buscaram ajuda em razão de preocupações relacionadas a interação do ITEA com a família. Os dados obtidos podem dar elementos para compreender a dinâmica familiar frente à demanda por cuidados contínuos do indivíduo com TEA ao longo da vida e para novas pesquisas que complementaríamos a compreensão da questão proposta. E, para além disso, compreender como isso pode impactar diretamente e de formas diversas a vida dos ITEA.

**Palavras-chave:** TEA, autismo, irmãos, impacto, análise do comportamento.

Bonfim, W. G. (2022). *Autism Spectrum Disorder and the impact on typically developing brothers and sisters*.

**Thesis Advisor:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Nilza Micheleto

**Line of Research:** Intervention Methodologies and Technologies in Behavior Analysis

### Abstract

People diagnosed with Autistic Spectrum Disorder (ASD) may present several difficulties in daily activities. In addition, the demand for these individual's care is continuous, which may impact their typically developing siblings (TDS) in different ways. The current study identifies possible variables on family interactions which impact on ASD individuals, using the parent's verbal reports. This study participants were ten mothers with typically developing and ASD children with ages between 2 years and 6 months old to 10 years old. The data collection procedure was a semi-structured interview. The interviewed answered questions about familiar characteristics, parent's routines, children's routines, maternal overload, difficulties in the interaction between the mother and the child with ASD, difficulties in the interaction between the typically developing child and the child with ASD, comments the TDS usually make about their ASD diagnosed siblings, favorable aspects about the relationship between the children which can be helpful on their development and recommendations the family has pursued for the child with ASD. Most mothers and fathers of the participants' families have a high-level of education (7 out of 10) and 9 out of 10 are still married. The care of the children is mostly done by the mothers. Seven out of the ten interviewed mothers are working women. The father's routine is predominantly dedicated to remunerated work, however, it can be observed that the mothers are the ones who dedicate themselves more for other activities such as domestic work. Regarding the caregivers overload, personal time, the stress associated with the children's care, family and work and the absence of privacy are aspects which affect most of the interviewed families (7 out of 10). On maternal difficulties regarding the relationship with the child diagnosed with ASD, the most frequent categories reported were "asymmetry on treatment noticed by the mother", followed by "jealousy" and "call for attention". From the TDS' perspective, the ASD's behavior which are more contributive to relationship difficulties are auto and hetero aggressive behaviors, meanwhile from the ASD individuals perspective, "initiating to play/ invite to play" were the behaviors which had most contribution to difficulties in the relationship between siblings. In the analysis of the aspects regarding the relationship between siblings which promote the development of both, it can be identified a more frequent occurrence of aspects that favour the ASD diagnosed child. Seven out of ten mothers reported that they have searched for help to overcome the TDS difficulties. The demands of four of these families who have sought help were related to the concern over the development of the TDS child (e.g. ADHD, ASD diagnostic suspicion, low attention and concentration and language delay). Meanwhile, the remaining families searched for help due to concerns regarding the TDS relationship with the family members. The data collected may contribute to understand the familiar dynamic in relation to the demand of continuous care ASD diagnosed individuals might need throughout their lives, alongside further research which might allow the comprehension of this study objective. And, in addition, also comprehend how these relations can directly affect the life of typically children in multiple ways.

**Keywords:** ASD, autism, siblings, impact, behavior analysis.

**LISTA DE ABREVIATURAS**

CAA – Comunicação Alternativa e Aumentativa

FAA – Fenótipo Ampliado do Autismo

IDT – Irmãos ou Irmãs de Indivíduos com desenvolvimento típico

ITEA – Irmãos ou Irmãs de Indivíduos diagnosticados com TEA

PECS - *Picture Exchange Communication System*

TEA – Transtorno do Espectro Autista

SD – Síndrome de Down

**Sumário**

Introdução.....	11
Método.....	20
Participantes.....	20
Material.....	21
Local .....	21
Procedimento.....	21
Resultados e Discussão .....	25
Conclusão .....	55
Referências.....	60
APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	66

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por prejuízo persistente na comunicação e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento. Essas características estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento da vida diária. Ainda que os sintomas variem de caso a caso, esses elementos são determinantes para realizar o diagnóstico de autismo (DSM-5/APA, 2014).

As consequências do diagnóstico do TEA são diversas e dependem de muitos fatores, como a gravidade do transtorno e o acesso às intervenções adequadas. O DSM-5/APA (2014) aponta que as consequências das dificuldades de comunicação e socialização prejudicam a aprendizagem; a aderência inflexível às rotinas pode tornar os cuidados diários extremamente difíceis; e as alterações sensoriais podem trazer problemas de sono e alimentação. Portanto, o transtorno traz consequências para o próprio indivíduo e para todos que convivem com ele, especialmente, para a família. Além disso, o desenvolvimento dos indivíduos com TEA é influenciado por essas relações familiares, sobretudo pelo modo como pais e irmãos lidam com ele. (Kryzak & Jones, 2017).

O risco de ocorrência de TEA em irmãos de indivíduos com diagnóstico (ITEA) é estimado em torno de 18,7% (Ozonoff et al. 2011). Expressões mais leves de traços do TEA em pais e irmãos não afetados são definidas como Fenótipo Ampliado do Autismo (FAA), podendo apresentar atipicidade em seu desenvolvimento dentro dos três domínios do TEA (comunicação, interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento), mas não preenchem os requisitos para serem diagnosticados com o transtorno (Ozonoff et al. 2014; Rankin & Tomeny 2019).

Bauminger e Yirmiya (2001) propuseram o uso de um modelo de “diátese-estresse” para pesquisa com irmãos de crianças com TEA. Este modelo incorpora a influência da vulnerabilidade genética (diátese) e sua interação com o estresse ambiental para impactar as famílias de indivíduos com TEA, sendo, até o momento, adotado em vários estudos de irmãos de crianças com TEA (Orsmond e Seltzer 2009; Petalas et al. 2012; Walton e Ingersoll 2015; Mohammadi e Zarafshan 2014). Tais

estudos forneceram suporte parcial para o modelo de diátese-estresse, descobrindo que estressores ambientais (e. g., a presença de eventos estressantes da vida ou gravidade dos sintomas na criança com TEA) interagem com o Fenótipo Ampliado do Autismo (FAA) do ITEA para influenciar resultados como seus sintomas emocionais e relacionamento entre irmãos. Segundo Orsmond e Seltzer (2009), as considerações do impacto em um irmão não diagnosticado que tenha um irmão ou irmã com TEA deve levar em consideração o FAA ao interpretar os dados e reconhecer seu potencial para aumentar a vulnerabilidade do ITEA.

A demanda por cuidados do indivíduo com TEA ao longo da vida é contínua. As famílias frequentemente possuem uma vida financeira comprometida com terapias, tratamento médico e educação inclusiva para a intervenção; aumentam a vigilância do ambiente familiar para garantir o mínimo de desconforto sensorial e tentam administrar uma rotina altamente previsível. Garantir que um indivíduo com TEA viva em um ambiente que atenda às suas necessidades complexas requer um grande compromisso da família. O mais comum é que os pais assumam a responsabilidade sobre esses cuidados, mas estes costumam reconhecer os ITEA como fontes adicionais de cuidado (Cezar & Smeha, 2016).

À medida que os pais envelhecem, a manutenção desses cuidados pode ser dificultada ou impossibilitada. Quando isso ocorre, as demandas de cuidado podem recair sobre os irmãos adultos (Orsmond & Seltzer, 2007). Nesse momento, algumas mudanças que costumam ocorrer na vida adulta podem ser barreiras para uma adequada relação de cuidado (e.g., cursar ensino superior, alterações de residência, casamento, ter filhos). Assim, o relacionamento entre irmãos nessa fase geralmente se torna mais suscetível a mudanças devido a fatores nas vidas individuais dos irmãos (Scharf et al. 2005).

Orsmond e Seltzer (2007) conduziram uma pesquisa para avaliar o relacionamento entre irmãos adultos que têm um irmão ou irmã com TEA ou com Síndrome de Down (SD). A pesquisa contou com 154 participantes, entre 21 e 56 anos, que responderam a dois questionários, sendo um de caracterização familiar (e.g., ordem de nascimento, gênero, estado civil) e outro contendo duas

perguntas que mediam a frequência do contato entre irmãos (com que frequência eles viam seu irmão ou irmã pessoalmente e falavam com eles ao telefone). Além dos questionários, foram aplicadas as escalas *Positive Affect Index (PAI)*; *Revised ADL Index*; *Scales of Independent Behaviours - Revised (SIB-R)*; *Multidimensional Coping Inventory* e *Pessimism scale of the Questionnaire on Resources and Stress*. Em comparação com os irmãos de adultos com Síndrome de Down, os ITEA tiveram menos contato com seu irmão ou irmã, relataram níveis mais baixos de afeto no relacionamento, sentiram-se mais pessimistas com o futuro de seu irmão ou irmã e tiveram maior probabilidade de relatar que seus relacionamentos com os pais foram afetados.

Os vínculos afetivos nas relações familiares geralmente passam por mudanças ao longo dos ciclos da vida e na adolescência há o auge dos conflitos e das transformações (Pereira & Arpini, 2017). Nessa fase, o relacionamento entre irmãos neurotípicos já gera maior conflito em comparação com suas experiências na infância ou na idade adulta (Kim et al. 2006; Scharf et al. 2005), nos fazendo olhar para a literatura sobre ITEA que se propôs a estudar essa fase do desenvolvimento.

Orsmond e Selzer (2007) organizaram uma revisão de literatura avaliando o relacionamento e o bem-estar entre os ITEA em cada fase da vida. De acordo com os autores, na adolescência é identificada a preocupação com o futuro de seus irmãos. Os ITEA sentem-se responsáveis por seu irmão ou irmã, mas, às vezes, expressam frustração por manter um relacionamento não recíproco. Ademais, muitos adolescentes estão preocupados com a maneira como seus colegas os veem e podem ficar envergonhados, indicando que ITEA podem estar em risco de desenvolver sintomas depressivos e de ansiedade na adolescência (Orsmond & Seltzer, 2007).

Um estudo conduzido por Ross e Cuskelly (2006) investigou quais estressores são comumente experimentados pelos ITEA adolescentes. *Gilliam Autism Rating Scale – GARS* e a escala *Behavior Problem* do checklist *Child Behavior* foram utilizados para medir a severidade do indivíduo com TEA. 25 ITEA com faixa etária entre 8 e 15 anos responderam a dois questionários construídos pelos autores (um para avaliar o conhecimento dos ITEA sobre autismo e o segundo para identificar problemas que

eles experimentaram com seu irmão ou irmã com TEA e quais as estratégias de enfrentamento que usaram em resposta a esses eventos). Nos resultados da pesquisa identificou-se a agressão como o tipo de estressor mais comum dentro da interação entre irmãos na adolescência, com 84% dos ITEA participantes relatando-a como uma preocupação. Além dos comportamentos agressivos, os autores identificaram outros estressores, como ausência de privacidade de espaço (e.g., irmão com TEA entrar frequentemente no quarto sem permissão), baixa interação com reciprocidade (e.g., irmão com TEA não compreendendo as regras de um jogo compartilhado ou se recusando a compartilhar o vídeo game) e preocupação com o irmão com TEA (e.g., preocupação dele ser provocado ou sofrer ameaças de outras crianças ou adolescentes).

Por outro lado, os resultados de uma pesquisa realizada por Van der Merwe et al. (2017) indicaram que os adolescentes que participaram do estudo vivenciaram suas relações com seus irmãos com TEA de forma mais positiva à medida que envelheciam. Trinta adolescentes ITEA foram selecionados para preencher o instrumento de pesquisa e a Escala de Relacionamento com Irmãos ao Longo da Vida. A idade dos irmãos adolescentes variou entre 13 e 20 anos e a maioria dos adolescentes com desenvolvimento típico eram mais velhos do que seus irmãos com TEA. O objetivo do estudo foi examinar e comparar as atitudes passadas e presentes dos adolescentes em relação a seus irmãos com TEA. Uma possível explicação do porquê os adolescentes neste estudo relataram que seus relacionamentos se tornaram mais positivos à medida que envelheciam é que com o tempo as habilidades dos adolescentes para compreender e lidar com seus irmãos com TEA podem ter aumentado. A pesquisa sugere que, em comparação com crianças mais novas descritas na literatura, os adolescentes estão mais preparados para entender o autismo e suas consequências. Esses participantes podem, portanto, ter desenvolvido a habilidade de entender melhor as características do TEA e se tornar mais empáticos com seus irmãos.

Ainda considerando os aspectos positivos encontrados na literatura sobre ITEA na adolescência, Shivers (2019) examinou empatia e sentimentos autorrelatados sobre irmãos ou irmãs

de adolescentes com e sem TEA. Participaram da pesquisa irmãos adolescentes com idades entre 12 e 18 anos de 26 indivíduos com TEA e 48 sem TEA. A empatia entre os irmãos foi medida utilizando o *Interpersonal Reactivity Index (IRI)*, uma medida de autorrelato de 28 itens em uma Escala Likert que avalia 4 subescalas de empatia (*Perspective Taking, Fantasy, Empathic Concern e Personal Distress*). Os participantes responderam também uma tarefa aberta que questionava “Se você tivesse três desejos mágicos, o que você desejaria?”. De acordo com a autora, compartilhar “desejos” para outras pessoas ou para a sociedade em geral pode ser visto como outra expressão de empatia. Especificamente, a tarefa “três desejos” permite aos irmãos desejarem coisas importantes para eles, incluindo coisas específicas para sua família e ambiente. Os resultados não revelaram diferenças significativas entre os dois grupos na empatia geral, mas as mulheres (irmãs) relataram níveis significativamente mais elevados de empatia. Em relação à tarefa “três desejos”, participantes com irmãos sem TEA relataram significativamente mais desejos autocentrados (como desejos de ordem material, fantasias, como desejar ter “superpoderes” e físicos, como desejar mudar algo em sua aparência) do que participantes com irmãos com TEA. Em contraste, participantes com irmãos com TEA relataram mais desejos sobre a criança com TEA (e.g., “minha irmã poderia falar” e “meu irmão não deveria ser deficiente”) e eram mais propensos a relatar desejos sobre seus familiares (e.g., “que meu pai não fique doente”).

Existe um avanço na literatura sobre ITEA durante a infância. Embora o objetivo majoritário das pesquisas seja identificar padrões atípicos de desenvolvimento que podem ser marcadores precoces de TEA, também fornecem informações sobre o desenvolvimento de tais irmãos durante os primeiros anos de vida (Orsmond & Seltzer, 2007), como o de Yirmiya et al. (2006), cujo objetivo era comparar o desenvolvimento de irmãos de crianças com autismo (ITEA = 21 participantes) com irmãos de crianças com desenvolvimento típico (IDT = 21 participantes), aos 4 meses e aos 14 meses de idade. Os autores fizeram observação direta das crianças participantes, além de utilizarem a escala *Bayley Scales of Infant Development* (uma medida padronizada projetada para avaliar o nível de desenvolvimento de bebês com idade entre 1 e 42 meses) e o questionário *Infant Characteristics*

*Questionnaire - ICQ* (um questionário estruturado, desenvolvido para avaliar a percepção materna sobre comportamentos do bebê). Os resultados indicaram que ITEA não diferiram dos ITD na maioria das medidas de envolvimento social inicial, como o olhar do bebê, reações quando a mãe parava de interagir com a criança e sua resposta à mãe quando ela começou a interagir com eles novamente. No entanto, ITEA foram menos propensos a chorar quando sua mãe parou de interagir com eles. As interações sociais entre irmãos são um aspecto importante do ambiente na primeira infância. Por isso, elas precisam ser consideradas ao observar o desenvolvimento de irmãos de crianças com TEA (Bontinck et al., 2018).

Sob a ótica da Análise do Comportamento, a baixa interação social entre irmãos pode levar a menos oportunidades de aprendizagem para os ITEA, especialmente na infância, tendo em vista a importância da habilidade de imitação, no qual a aprendizagem se dá através de um comportamento-modelo. Desse modo, o aprendiz observa um indivíduo emitindo a resposta e suas consequências e, a partir da observação dessa relação, emite a resposta (Skinner, 1953/1965). Nesse sentido, os irmãos são frequentemente os primeiros pares a quem uma criança é exposta e, como resultado, são alguns dos primeiros modelos uns dos outros (Kryzak & Jones, 2017). Consequentemente, irmãos mais novos de crianças com TEA podem imitar certos comportamentos específicos do TEA de seu irmão/irmã mais velho, possivelmente resultando em comportamentos que se assemelham ao TEA ou ao FAA.

Bontinck et al. (2018) conduziram uma pesquisa com participantes na primeira infância, usando um método observacional para comparar as interações entre bebês de um ano e seis meses e seus irmãos mais velhos, entre três e quinze anos, com TEA (n = 22), com um grupo de controle de bebês de um ano e seis meses e seus irmãos mais velhos com desenvolvimento típico (TD) (n = 29), entre dois e sete anos. Os irmãos receberam um conjunto de três brinquedos e foram incentivados a brincarem juntos. A interação foi gravada por vídeo e, posteriormente, os autores mensuraram as respostas de ambos os irmãos de: iniciação para brincar, respostas sociais “positivas” (e.g., compartilhar brinquedo, permitir que o irmão faça algo), respostas sociais “negativas” (e.g., recusar

um pedido, recusar a brincadeira). A ausência de resposta e o tempo de interação também foram mensurados. Os resultados indicaram que o sexo do irmão mais velho foi um preditor significativo para respostas positivas da criança mais velha durante as interações. Quando o irmão mais velho era do gênero feminino, as respostas positivas foram mais frequentes do que quando o irmão mais velho era um menino. Além disso, quanto maior a idade do irmão mais velho, mais iniciações positivas foram observadas.

A carga horária e o tipo de intervenção da criança TEA também pode ser uma variável que pode ter efeitos sobre os ITEA, como é possível observar no estudo de Cebula (2012). O ajuste psicossocial em irmãos de crianças com autismo cujas famílias estavam usando um programa de Análise Comportamental Aplicada (ABA) em casa, foi comparado ao de irmãos em famílias que não estavam usando nenhuma intervenção intensiva de autismo. O estudo teve como objetivo testar a hipótese de que programas ABA domiciliares para crianças com autismo têm efeitos benéficos sobre os irmãos em termos de suas relações psicossociais, adaptação e relacionamento com a criança com autismo. Cento e trinta e duas famílias com uma criança no espectro do autismo e um irmão com desenvolvimento típico de 4 a 16 anos participaram deste estudo. Das 132 famílias, 45 estavam usando ABA atualmente (“grupo ABA”), 26 haviam usado ABA no passado, mas não o faziam mais (“grupo pós-ABA”) e 61 famílias de controle não estavam usando nenhum tratamento intensivo domiciliar. Os pais foram solicitados a preencher seis questionários abrangendo dados demográficos familiares, gravidade do autismo de seus filhos, nível de estresse parental, redes de apoio familiar, ajuste comportamental dos irmãos, qualidade do relacionamento entre irmãos e, para o grupo ABA, uma medida adicional do impacto percebido da intervenção ABA. Os irmãos foram solicitados a preencher quatro questionários que abrangiam ajuste comportamental, qualidade do relacionamento entre irmãos, apoio social e, para o grupo ABA, uma medida adicional do impacto da intervenção. Os professores foram solicitados a preencher um questionário de ajuste comportamental entre irmãos. Os resultados indicaram que irmãos em famílias ABA não experimentaram desvantagens ou benefícios

significativos em termos de ajuste comportamental, qualidade do relacionamento entre irmãos e autoconceito em comparação com irmãos do grupo controle, durante ou após o uso da intervenção. Pais e irmãos perceberam melhorias na interação entre irmãos desde o início do ABA, com os pais um pouco mais positivos em suas opiniões do que os irmãos.

Os relacionamentos entre irmãos são frequentemente os mais duradouros entre todos os relacionamentos humanos (Green, 2013; Kim et al. 2006). Ao longo de suas vidas, irmãos e irmãs compartilham muitas das preocupações que os pais de crianças com experiência de necessidades especiais, incluindo isolamento, necessidade de informação, culpa, preocupações com o futuro e demandas de cuidado (Orsmond & Seltzer, 2007).

Bachraz e Grace (2009) realizaram estudo de caso de três famílias, com o objetivo de analisar como as crianças descrevem a experiência de crescer em uma família que inclui uma criança com autismo. Foram realizadas quatro visitas por família, de aproximadamente duas horas cada. Na primeira visita foi feita uma entrevista com os pais, guiada por uma versão adaptada de *Ecocultural Family Interview – EFI*. Nas visitas dois e três foram realizadas observações naturalísticas das interações entre os irmãos e, ao final da visita três, o ITEA recebeu uma câmera e os pesquisadores solicitaram que este fotografasse coisas que gostava de fazer com o irmão com TEA. Na visita quatro, foi feita uma entrevista semiestruturada com o ITEA e as fotografias foram utilizadas para estimular a conversa sobre o relacionamento entre irmãos. Os ITEA participantes relataram que seus irmãos com autismo receberam tratamento diferenciado por seus pais (e.g., maior flexibilidade em relação às regras da casa e irmão com TEA ganhando brinquedos em uma frequência maior que os ITEA), que assumiam algumas responsabilidades de cuidado pelo irmão e que seus pais dedicavam mais tempo ao filho com autismo. No entanto, os autores destacam que o relato das crianças participantes não sugere que esse tratamento diferenciado seja percebido como “favoritismo”, mas sim como uma resposta justificada às necessidades adicionais de seus irmãos.

Como vimos, a literatura caminha para compreender os efeitos da experiência de ter um irmão com TEA. As características próprias do comportamento de pessoas com autismo tendem a acarretar dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias da fase de desenvolvimento destas pessoas. Os familiares, por sua vez, veem-se diante da necessidade de enfrentar tais desafios impostos pela especificidade da condição por meio de um ajuste de planos e expectativas, tal como a necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades do filho (Fávero & Santos, 2005; Schmidt et al., 2007), reforçando a imprescindibilidade de prestar atenção na população de ITEA, especialmente na infância, tendo em vista que a qualidade do relacionamento entre irmãos geralmente é estabelecida nos primeiros anos (Ross & Cuskelly, 2006) e que se nos debruçarmos na infância, temos mais chance de atuar de maneira preventiva, reduzindo possíveis impactos nas fases de desenvolvimento futuras.

O objetivo dessa pesquisa é identificar possíveis variáveis nas interações familiares que atuam sobre o comportamento dos ITEA, utilizando como fonte de dados o relato verbal dos pais sobre como experienciam a paternidade e/ou maternidade de filhos com e sem diagnóstico de TEA, sendo esta uma fonte de informação sobre as relações entre irmãos e possíveis impactos nos ITEA.

Algumas considerações sobre a escolha do relato verbal como fonte de dados devem ser destacadas. O trabalho básico do analista do comportamento é a análise funcional de comportamentos e a forma mais confiável de se entender o comportamento é a partir da observação direta (Danna & Matos, 2006 citado por Azoulbel, 2014). Desta forma, a situação ideal seria observar sistematicamente os comportamentos dos ITEA, para a identificação dos problemas e das variáveis que parecem agir sobre eles, o que pode evocar, selecionar e manter comportamentos que produzem problemas.

É preciso salientar que o relato verbal é um correlato de outro comportamento (Luna, 2000), estando sob controle de outros estímulos antecedentes e mantidos por consequências diferentes das que mantém a própria ação. Assume-se que as informações verbais são fontes indiretas do fato relatado e que trazem questões sobre sua confiabilidade, podendo não estar sob controle do fato

vivido relatados por dependerem de história de reforçamento proveniente de uma comunidade verbal que, muitas vezes, não tem acesso ao estímulo antecedente sob controle do qual a resposta deve ficar (de Rose, 1997). Além disso, aquilo que parece uma descrição de algo pode ser controlado por uma consequência específica, como o efeito sobre o entrevistador, e não primariamente corresponder ao que aconteceu, está acontecendo ou tende a acontecer. Em alguns casos, pode-se querer estudar funcionalmente certos comportamentos verbais em si. Nestas circunstâncias, a preocupação sobre os riscos da utilização de informação verbal é diminuída (Luna, 2000).

Na presente pesquisa, apesar dos limites apontados dos relatos, algumas razões levaram a adotar o relato verbal de pais sobre os ITEA, por meio de entrevistas como fonte de dados. Uma delas foi a dificuldade de coleta de dados por meio da observação direta durante a pandemia COVID-19. Adiciona-se o fato de que parte das situações relevantes para elucidar o problema de pesquisa aconteceram no passado, impossibilitando qualquer observação da pesquisadora. Skinner (2006/1974) destaca que o comportamento verbal traz a possibilidade de descrição de comportamentos, das situações em que ocorrem e das consequências. O relato verbal em sua relação com experiências vividas tem sido objeto de estudo da análise do comportamento (Wechsler & do Amaral, 2009). A importância de perguntas feitas pela comunidade é destacada por Skinner (2006/1974) pelas informações úteis que elas geram para a própria comunidade, especialmente, a situações às quais ela não tem acesso, e para o próprio falante. A obtenção de dados por meio de entrevistas pode, num primeiro momento, fornecer elementos sobre aspectos relacionados ao problema e que poderão ser complementados por novos estudos baseados em observação direta.

## **Método**

### **Participantes**

Participaram deste estudo dez mães que possuem filhos com desenvolvimento típico e filhos com diagnóstico de TEA, com idade entre 2 anos e 6 meses até 10 anos, e que se dispuseram a

participar. Tanto mães quanto pais foram convidados para a entrevista, porém apenas mães aceitaram. Para participação, o filho ou a filha com TEA deveria ter diagnóstico conclusivo e foi solicitado um relatório ou VBMAPP aplicada no filho com TEA para caracterização do repertório da criança, caso a família tivesse.

A participação foi eletiva e os entrevistados receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I) para permitir a utilização das informações coletadas.

### **Material**

Durante as entrevistas foram utilizados um gravador de som de um celular Samsung J6 para a captação de áudio dos relatos e o roteiro de entrevistas com os temas abordados.

### **Local**

As entrevistas foram realizadas de modo online, por vídeo chamada em plataformas da preferência dos participantes (e.g., Zoom, Skype, Facetime, Whatsapp), em momento escolhido por eles e de acordo com a disponibilidade de tempo de cada um.

### **Procedimento**

O procedimento de coleta de informações escolhido foi o de entrevista semiestruturada. A seleção das mães ocorreu por conveniência, a partir de indicações de terapeutas e da disponibilidade de participação da pesquisa. As entrevistas tiveram duração entre 45 e 90 minutos e foram realizadas em um único dia.

A seguir é apresentado o roteiro de entrevista construído previamente para evocar relatos sobre o tema de estudo. A partir das perguntas do bloco “caracterização da família” as mães passaram a relatar sobre vários aspectos além dos diretamente indicados na pergunta. Dessa forma, o roteiro funcionou como um guia para a pesquisadora realizar as perguntas fechadas e permitiu que informações adicionais pudessem ser solicitadas durante as perguntas abertas.

### Caracterização da família

Por quem e por quantas pessoas é composto o núcleo familiar?

Idade do Pai:

Idade da Mãe:

Quantos filhos:

Idade da criança com TEA

Idade de diagnóstico da criança com TEA

Gênero da criança com TEA ( ) feminino ( ) masculino

Além de TEA, a criança possui alguma comorbidade?

Idade do ITEA:

Gênero da criança ITEA: ( ) feminino ( ) masculino

*Em caso de mais de um ITEA, utilizar o campo abaixo:*

Idade do ITEA:

Gênero da criança ITEA: ( ) feminino ( ) masculino

### Em relação a situação familiar, os pais são:

- ( ) Casados ( ) Pai falecido ( ) Vivem em união estável  
 ( ) Separados ( ) Mãe falecida ( ) Outros \_\_\_\_\_

### Nível de escolaridade e profissão dos pais:

#### Pai

- ( ) Analfabeto  
 ( ) Ensino Fundamental Incompleto  
 ( ) Ensino Fundamental Completo  
 ( ) Ensino Médio Incompleto  
 ( ) Ensino Médio Completo  
 ( ) Superior Incompleto  
 ( ) Superior Completo  
 ( ) Pós Graduação Incompleto  
 ( ) Pós Graduação Completo

Profissão: \_\_\_\_\_

#### Mãe

- ( ) Analfabeto  
 ( ) Ensino Fundamental Incompleto  
 ( ) Ensino Fundamental Completo  
 ( ) Ensino Médio Incompleto  
 ( ) Ensino Médio Completo  
 ( ) Superior Incompleto  
 ( ) Superior Completo  
 ( ) Pós Graduação Incompleto  
 ( ) Pós Graduação Completo

Profissão: \_\_\_\_\_

### Situação Socioeconômica Financeira

#### Situação de trabalho do Pai:

- ( ) Está trabalhando com vínculo empregatício  
 ( ) Trabalho temporário  
 ( ) Trabalho autônomo  
 ( ) Trabalho informal  
 ( ) Trabalho em empresa própria  
 ( ) Desempregado  
 ( ) Aposentado ou Pensionista  
 ( ) Afastado  
 ( ) Outros

#### Situação de trabalho da Mãe:

- ( ) Está trabalhando com vínculo empregatício  
 ( ) Trabalho temporário  
 ( ) Trabalho autônomo  
 ( ) Trabalho informal  
 ( ) Trabalho em empresa própria  
 ( ) Desempregado  
 ( ) Aposentado ou Pensionista  
 ( ) Afastado  
 ( ) Outros

**Qual é a renda mensal de sua família?** (Some a sua renda com a dos seus familiares.)

**Rotina dos Pais****Pai**

- ( ) Média de quantidade de horas diárias trabalhadas
- ( ) Média de horas diárias no cuidado com as crianças.
- ( ) Média de horas diárias no cuidado com atividades domésticas.

**Mãe**

- ( ) Média de quantidade de horas diárias trabalhadas
- ( ) Média de horas diárias no cuidado com as crianças.
- ( ) Média de horas diárias no cuidado com atividades domésticas.

**Rotina dos filhos**

(exemplos: rotina de terapias, refeições, fazer lição, tomar banho, levantar-se de manhã, ir dormir, brincar, assistir TV). Como são os dias nos finais de semana

Segunda a Sexta		Frequência Filho com TEA	Frequência Filho ITEA	Juntos?
Período na escola		( ) Manhã ( ) Tarde ( ) Integral ( ) Outros	( ) Manhã ( ) Tarde ( ) Integral ( ) Outros	Eles estudam na mesma escola? ( ) S ( ) N
Atividades Extracurriculares Em caso positivo, especificar a frequência.	( ) Música	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
	( ) Esportes. Qual? _____	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
	( ) Dança	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
	( ) Aulas Acadêmicas Particular	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
	( ) Aula de Idiomas.	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
	( ) Outros. _____	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
Rotina de Terapias Em caso positivo, especificar a frequência.	( ) Fonoaudiologia	__ hr/ __x por sem.	__ hr/ __x por sem.	
	( ) Psicologia ( ) Terapia ABA?	__ hr/ __x por sem	__ hr/ __x por sem	
	( ) Fisioterapia	__ hr/ __x por sem	__ hr/ __x por sem	
	( ) Terapia Ocupacional	__ hr/ __x por sem	__ hr/ __x por sem	
	( ) Educador Físico	__ hr/ __x por sem	__ hr/ __x por sem	
	( ) Outros	__ hr/ __x por sem	__ hr/ __x por sem	

### Sobrecarga do cuidador

Se sente daquela maneira:

nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; sempre = 4.

	0	1	2	3	4
O quanto o cuidador sente que consegue equilibrar o cuidado entre os dois filhos.					
Você sente que por causa do tempo que gasta com os cuidados dos filhos, você não tem tempo suficiente para si mesmo?					
Você se sente estressado entre cuidar dos filhos e outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por conta dos cuidados com o filho com TEA?					
Você sente que não tem tanta vida social como gostaria por conta dos cuidados com o filho com TEA?					

### Variáveis nas interações familiares

1. Você enfrentou ou enfrenta alguma dificuldade na relação com seu filho ITEA?
  - a. Se sim? Quais?
  - b. Em que situações isso ocorre?
  - c. Como você age quando isso acontece?
  
2. Você enfrentou ou enfrenta alguma dificuldade na interação entre seus dois filhos?
  - a. Se sim, quais?
  - b. Se sim, isto ocorre em alguma situação?
  - c. Como age quando identifica?
  
3. Você identifica aspectos da relação entre seus filhos que favoreçam o desenvolvimento de ambos?
  - a. Se sim, quais aspectos?
  - b. Isto ocorre em alguma situação específica?
  - c. Como age/ o que faz nestas situações?

4. Que tipo de comentários o ITEA costuma fazer sobre o irmão, caso o faça.
5. Já buscou algum tipo de encaminhamento ou ajuda para as dificuldades em relação ao ITEA?
  - a. Se sim, qual encaminhamento?
  - b. Se sim, qual o resultado?
6. Gostaria de complementar com algum aspecto que considere importante sobre o ITEA que não foi ainda abordado?

O relato dos participantes foi transcrito em uma planilha de Excel organizada em função dos aspectos abordados nas entrevistas.

### **Resultados e Discussão**

Participaram da pesquisa 10 famílias que possuíam filhos com desenvolvimento típico e filhos com diagnóstico de TEA. A maioria das famílias residiam no estado de São Paulo (7), seguido de duas famílias de Pernambuco e uma família de Minas Gerais. Na Tabela 1, estão dispostas as informações sobre o perfil demográfico das famílias participantes.

A idade das mães que responderam ao questionário da entrevista variou entre 26 e 44 anos, e a dos pais (informada pelo relato verbal das mães) entre 29 e 57 anos. Em relação ao estado civil, 9 das 10 famílias eram compostas por pais casados, divergindo com a literatura que sinaliza a contribuição do aumento do estresse parental, conflitos e problemas de comportamento infantil para uma maior taxa de divórcio entre pais de crianças com TEA do que em famílias de crianças com desenvolvimento típico (Karst & Van Hecke, 2012).

**Tabela 1***Perfil demográfico das famílias entrevistadas*

Variável demográfica	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10
Idade da mãe	39	40	41	44	41	39	36	26	29	40
Idade do pai	42	46	43	57	47	39	42	29	33	50
Estado civil dos pais										
Casados	X	X		X	X	X	X	X	X	X
Divorciados			X							
Escolaridade das mães										
Ensino médio completo						X		X	X	
Superior completo		X		X	X		X			
Pós-Graduação completa	X		X							X
Escolaridade dos pais										
Ensino médio completo		X				X	X			
Superior completo				X	X				X	X
Ensino superior cursando								X		
Pós-Graduação completa	X		X							
Renda Mensal Bruta	R\$ 26K	R\$ 60K	R\$ 17K	R\$ 30K	R\$ 20K	R\$ 10K	R\$ 5K	R\$ 3K	R\$ 5K	R\$ 30K

Em relação a renda mensal bruta de cada família, podemos observar que apenas 3 famílias possuíam uma renda mais baixa (F07, F08 e F09), ainda que sejam superiores ao atual salário-mínimo brasileiro (R\$ 1.212,00, conforme estabelecido pela Medida Provisória nº 1,091/2021). Segundo a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2020), as classes sociais são divididas em 5 categorias e todas consideram a renda familiar mensal. São elas: Classe A (quem ganha mais de 20 salários-mínimos); Classe B (de 10 a 20 salários-mínimos); Classe C (de 4 a 10 salários-mínimos); Classe D (de 2 a 4 salários-mínimos); Classe E (recebe até 2 salários-mínimos).

Portanto, considerando a classificação do IBGE e observando as rendas das famílias participantes, notamos a distribuição da seguinte forma: 4 famílias Classe A (F01, F02, F04 e F10); 2 famílias Classe B, (F03 e F05); 3 famílias Classe C (F06, F07 e F09) e apenas 1 família classe D (F08).

A composição familiar e a caracterização dos irmãos por família podem ser observadas na Tabela 2. A idade dos irmãos com TEA variou de 2 anos e 10 meses a 9 anos. Dos indivíduos com TEA,

em conformidade com a literatura (DSM-5/APA, 2014), a maioria era do sexo masculino (8) e dois eram do sexo feminino. Em relação aos filhos ITEA, em três famílias participantes (F01, F03 e F06) os irmãos eram gêmeos (no qual um deles tinha o diagnóstico de TEA e o outro filho não). No caso da família 06, acrescenta-se um ITEA mais novo. Nas demais famílias, 2 ITEA eram mais velhos que o irmão com TEA (F02, F07) e 5 ITEA (F04, F05, F08, F09 e F10) eram mais novos.

**Tabela 2**

*Caracterização dos irmãos e da composição familiar por mãe entrevistada.*

N	Por quantas pessoas é composto o núcleo familiar	Idade TEA	Idade de diagnóstico TEA	Gênero TEA	Comorbidade ao TEA	Idade ITEA	Gênero ITEA	Ordem de nascimento do ITEA
1	Mãe, pai, 2 filhos	2.10	1.4	M	Não	2.10	F	Gêmeos
2	Mãe, pai, 3 filhos	4	1.7	F	Apraxia da fala	9 / 11	M/M	Mais velhos
3	Mãe, 2 filhos	9	2.3	M	Apraxia de fala; TDAH; epilepsia	9	M	Gêmeos
4	Mãe, pai, 2 filhos	9	2.11	M	Não	6	M	Mais novo
5	Mãe, pai, 2 filhos	6	2	M	Não	5	F	Mais novo
6	Mãe, pai, 3 filhos	9	1.8	M	Não	9 / 8	F/F	Gêmeos / Mais novo
7	Mãe, pai, 2 filhos	3.5	2.2	M	Não	5	F	Mais Velho
8	Mãe, pai, 2 filhos	6	4	F	Não	5	F	Mais novo
9	Mãe, pai, 3 filhos	7.11	5	M	Apraxia de fala	4 / 4	M/M	Mais novo
10	Mãe, pai, 2 filhos	8	2.6	M	Não	4	F	Mais novo

Os dados da Tabela 2 permitiram avaliar que a maioria das famílias, 7 entre as 10, possuíam apenas um ITEA. E nas três famílias com mais de um ITEA, podemos observar que somente na família 09 o ITEA era mais novo, enquanto na família 06 o intervalo de nascimento entre os filhos é pequeno

e na família 02 os ITEA são mais velhos. Tais dados podem ser relacionados ao que a literatura tem demonstrado, onde os pais de uma criança diagnosticada com autismo parecem ser um terço menos inclinados a ter mais filhos no futuro do que outros pais (Hoffmann et al., 2014). Porém, vale ressaltar que, seguindo uma tendência mundial, sobretudo dos países urbanizados, a taxa de fecundidade no Brasil está em constante declínio: o país já registrou uma das mais elevadas médias mundiais de filhos por mulher (6,3 filhos por mulher em 1960), porém esse feito foi revertido com o passar dos anos e em 2020 a taxa de fecundidade brasileira chegou a 1,76 filhos por mulher (IBGE, 2021).

Comorbidade é um termo utilizado quando duas ou mais condições médicas são encontradas juntas. Entre as comorbidades mais comuns que podem se manifestar em um indivíduo com TEA estão: epilepsia, distúrbio do sono, transtorno de atenção e hiperatividade (TDAH), ansiedade, apraxia da fala e deficiência intelectual (Bianchini & de Paula Souza, 2014; Martins et al., 2021; Shriberg et al, 2011).

A apraxia da fala apareceu em crianças de três famílias participantes (F02, F03 e F09). Considerada uma desordem neurológica da fala, a apraxia pode ocorrer como resultado de comprometimento neurológico em associação com distúrbios neurocomportamentais complexos, como é o caso do TEA. A apraxia consiste em limitações para realizar atividades como coordenar o uso da língua, lábios, boca e mandíbula para produzir sons de fala claros e consistentes (Shriberg et al, 2011). A prevalência é de que aproximadamente 65% das crianças no espectro possam apresentar apraxia da fala, o que pode indicar a correlação que há entre as condições (Tierney et al., 2015).

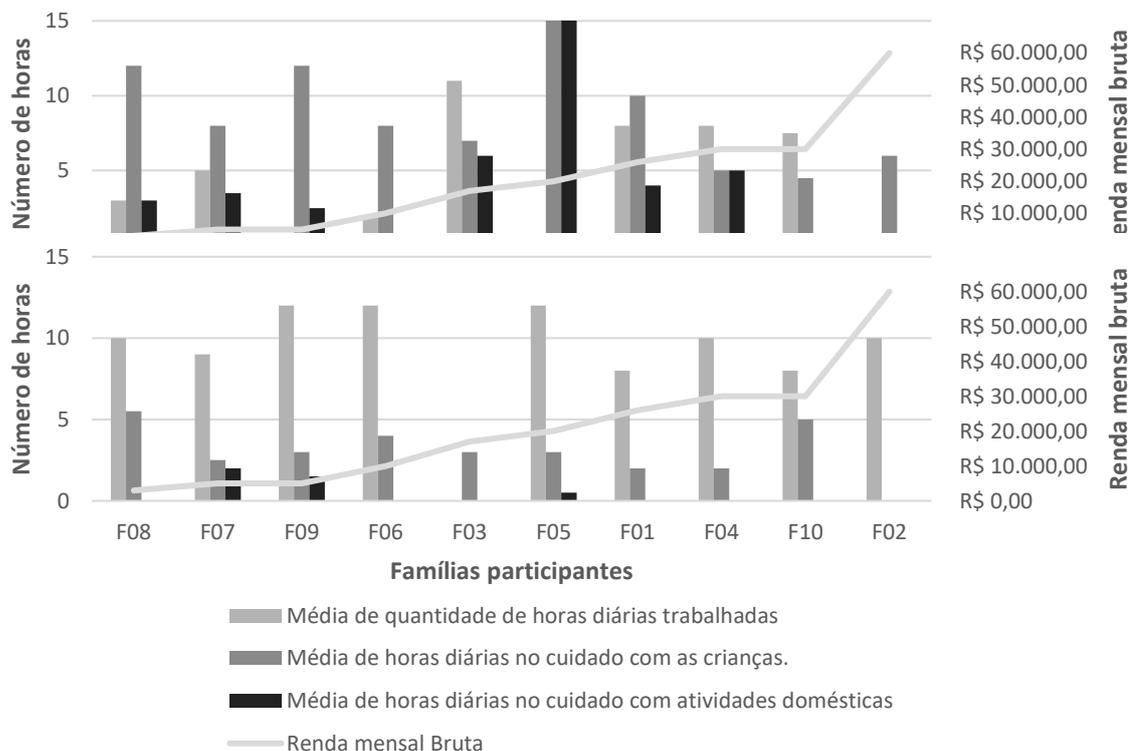
A epilepsia é apontada na família 03. Caracterizada por uma atividade cerebral anormal associada a várias alterações de conduta, tal qual os transtornos do desenvolvimento, não é uma entidade patológica isolada, podendo acompanhar o TEA. Existe uma ampla variação entre os tipos e a prevalência de crises epiléticas (da Rocha et al, 2019). O TDAH também foi apontado na família 03 e é caracterizado pela desatenção, impulsividade e/ou hiperatividade que permanecem relativamente persistentes ao longo do tempo e resultam em prejuízo em vários domínios das atividades da vida diária (Antshel, Zhang-James & Faraone, 2013).

As três comorbidades descritas (apraxia, epilepsia e TDAH) apareceram na criança com TEA da família 03. Quando essas comorbidades são observadas no autismo, se torna um desafio extra para a família. Ao longo dos resultados é possível entender melhor se essas comorbidades tem relação com os impactos nos ITEA.

A sobrecarga de atividades tem sido apontada na literatura como característica da rotina diária das famílias com filhos com TEA (Constantinidis & Pinto, 2020; Pinto et al., 2016). A Figura 1 apresenta as respostas dadas pelas mães quando questionadas sobre a média de horas diárias gastas nos cuidados com as crianças, nas horas trabalhadas e nas atividades domésticas (colunas) dos pais (painel inferior) e das mães (painel superior), relacionando com a renda mensal bruta da família (linha) de cada família.

**Figura 1.**

*Média de horas diárias relatada das mães (painel superior) e pais (painel inferior) e faixa de renda bruta de cada família*



Ao analisar a Figura 1 é possível notar que em todas as famílias há uma discrepância entre o número de horas relatadas das mães em comparação com a dos pais nas mesmas atividades, onde as mães frequentemente estão mais horas no cuidado doméstico e dos filhos (lembrando que uma das limitações desse dado é que as horas dos pais foram relatadas pelas mães). Além disso, a soma das horas relatadas pelas mães das famílias 01, 03 e 05 em cada uma dessas atividades é muito alta, ocupando quase todo o tempo das mães. Algumas mães deram respostas imprecisas, mostrando dificuldade em informar um dado quantitativo, como foi o caso da família 05 em que a mãe respondeu “cuido da casa e dos filhos o tempo todo, 24 horas por dia, desconta apenas o tempo que estou dormindo” (SIC). Vale a observação de que o tempo das mães investido no cuidado dos filhos é menor nas famílias com renda mensal bruta mais alta (F10 e F02), acrescentado ao fato de que as mães dessas famílias relataram não investir nenhum tempo em atividades domésticas.

Quando observamos as horas diárias em um trabalho remunerado, nota-se que as mães das famílias 02, 05 e 09 não possuem em sua rotina horas investidas em um trabalho, enquanto as mães das famílias 06 e 07 trabalham em uma carga horária inferior a meio período. Ao passo que em todas as famílias os pais estão investindo ao menos 8 horas em um trabalho remunerado por dia. Portanto, as diferenças entre as rotinas são expressivas quando comparamos mães e pais das famílias.

Um levantamento divulgado em 2021 pelo IBGE revelou que na faixa etária entre 25 e 49 anos, a presença de crianças com até 3 anos de idade vivendo no domicílio se mostra como fator relevante para vínculo de trabalho. O nível de ocupação entre as mulheres que têm filhos dessa idade é de 54,6%, abaixo dos 67,2% daquelas que não têm. A situação é exatamente oposta entre os homens: aqueles que vivem com crianças até 3 anos registraram nível de ocupação de 89,2%, superior aos 83,4% dos que não têm filhos nessa idade (IBGE, 2021).

Os dados do IBGE ainda não possuem um recorte para as famílias com filhos com TEA e não foram encontradas informações recentes sobre os desafios entre conciliar trabalho e maternidade em famílias brasileiras de crianças com TEA, mas vale lembrar que na literatura já existem produções

científicas que permitem acrescentarmos uma dificuldade adicional para a inserção de mães de crianças com TEA no mercado de trabalho. Os poucos estudos publicados sobre os resultados do emprego para essas famílias descobriram que as mães são menos propensas a estarem empregadas e mais propensas a relatar problemas de emprego (e.g. deixar o trabalho, diminuir as horas de trabalho ou mudar de emprego por causa da condição de seus filhos (Sharpe & Baker, 2007; Cidav et al., 2012).

O tempo necessário para cuidar de crianças com TEA combinado com a disponibilidade limitada e o alto custo de cuidados terapêuticos especializados, podem reduzir a capacidade das mães de manter um emprego remunerado, o que resulta em perdas substanciais de renda para a família. Em paralelo, o pai pode passar a aumentar suas horas de trabalho para pagar recursos adicionais de educação e saúde, incorrendo assim em um aumento de serviços domésticos e demandas com os cuidados com os filhos para as mães e muitas horas de trabalho para os pais (Montes & Halterman, 2008).

Mesmo para as mulheres que se encontram em uma atividade remunerada, o seu maior envolvimento em atividades de cuidados e/ ou afazeres domésticos tende a impactar na forma de inserção delas no mercado de trabalho, que é marcada pela necessidade de conciliação da dupla jornada entre trabalho remunerado e não-remunerado (Favero, 2005).

O relato da mãe da família 04 pode exemplificar esse impacto na carreira materna. A mãe descreveu que o fato do seu filho com TEA não falar até os 5 anos a motivou a pedir uma licença no trabalho e ficar afastada durante 2 anos para focar no desenvolvimento do filho. Ela voltou a trabalhar há dois anos, mas relatou que pretende se afastar do trabalho novamente para investir mais tempo nos cuidados com os filhos, com um enfoque direcionado para a implementação de uma Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA).

Embora este estudo inclua na amostra famílias com renda média mais baixa (uma família de 3 mil reais e duas famílias com renda média mensal bruta de 5 mil reais), ainda assim são rendas

superiores ao atual salário-mínimo brasileiro. Ademais, a maioria das famílias (seis de dez) podem ser classificadas, conforme mencionado anteriormente, como famílias Classe A e Classe B, o que nos permite considerar que caso no grupo das famílias entrevistadas estivessem incluídas famílias mais desfavorecidas demograficamente, a alta carga horária materna nos cuidados com os filhos e atividades domésticas poderiam ser ainda maiores.

A Tabela 3 apresenta a ocorrência da rotina de terapias, acadêmica e de atividades extracurriculares de cada irmão das famílias participantes. As colunas em cinza correspondem aos irmãos com TEA e as colunas em branco são os ITEA. Faz-se necessário lembrar que o distanciamento social determinado pela Organização Mundial da Saúde, para conter o avanço da pandemia COVID-19, impactou exponencialmente o formato de intervenção das crianças com TEA e a rotina para ambos os filhos, como o que foi encontrado na família 04, onde a única atividade realizada com o filho TEA era a intervenção ABA, aplicada pela própria mãe sob orientação online da psicóloga responsável. Portanto, as considerações a respeito da rotina dos filhos devem levar em consideração o contexto pandêmico do momento em que a coleta foi realizada.

Os dados da Tabela 3 nos permitem identificar que a rotina das crianças com TEA está mais sobrecarregada para todas as duplas em relação a rotina dos ITEA, especialmente quando observamos a rotina de terapias (apenas a família 3 tem número de atividades próximas entre os dois irmãos). Em relação à rotina acadêmica, apenas o filho TEA da família 09 não estava frequentando a escola, porém a mãe relatou que ele tinha uma carga horária de intervenção ABA das 08h às 15h, de segunda a sexta. Em relação às atividades extracurriculares, é possível observar um equilíbrio na ocorrência entre os irmãos, destacando o fato de os irmãos das famílias 02, 05 e 07 terem a mesma ocorrência de atividades extracurriculares.

**Tabela 3**

*Rotina de terapias, da rotina acadêmica e de atividades extracurriculares do irmão TEA (T) e ITEA (I) de cada família*

		T1	I1	T2	I2	T3	I3	T4	I4	T5	I5	T6	I6	T7	I7	T8	I8	T9	I9	T10	I10	TOTAL TEA	TOTAL ITEA
Rotina de terapias	Fonoaudiologia	X		X		X	X			X		X				X		X				8	1
	Psicologia	X		X		X	X	X		X		X		X		X		X				8	1
	Terapia Ocupacional	X		X		X	X			X		X		X				X		X		8	1
	Fisioterapia			X											X							2	0
	Outros	X		X		X				X		X		X						X		7	0
Rotina acadêmica	Aula de Idiomas				X										X							0	2
	Aulas Acadêmicas Particulares												X									0	1
	Escola	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	9	10
Atividades Extracurriculares	Esportes e Dança			X	X					X	X	X		X	X							4	3
	Música														X	X	X					1	2
	Outras atividades											X										1	0
<b>Total</b>		<b>5</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>48</b>	<b>21</b>

Vale a pena ressaltar que algumas mães relataram que a rotina da intervenção ABA acontece muitas vezes na presença do ITEA, o que não necessariamente é um impacto ruim. Embora nenhuma mãe tenha relatado informações favoráveis aos resultados relacionados à intervenção ABA, há razões para prever que esta possa ter um impacto positivo sobre ajustamento psicossocial do ITEA. Por exemplo, intervenções comportamentais intensivas precoces com base em ABA têm demonstrado melhorar o QI, comunicação, comportamento social e comportamento adaptativo em algumas crianças com autismo (Eldevik et al. 2010; Reichow 2011; Remington et al. 2007). Por sua vez, é provável que facilite interações e relacionamentos dentro da família, incluindo aqueles com os irmãos (Cebula, 2012).

Um estudo que explorou as experiências de irmãos envolvidos em programas ABA a partir da perspectiva de seus pais foi conduzido por Grindle et al. (2009). Mães e pais de 27 famílias com intervenção ABA (uma criança com TEA e um ITEA) foram entrevistadas. As entrevistas exploraram uma série de áreas, incluindo as percepções dos pais dos benefícios práticos e dificuldades associadas com execução do programa e seu impacto na vida familiar. Três quartos dos pais relataram benefícios para o irmão, incluindo o fato de que o ITEA gostava de estar envolvido em sessões de terapia e se beneficiavam com a aprendizagem sobre o autismo e técnicas de interação ABA bem-sucedidas. Mais da metade das famílias relataram que a relação entre os irmãos melhorou após o início da intervenção ABA, geralmente porque tornaram-se mais capazes de brincar juntos. Os pais também sentiram que seu próprio relacionamento com o ITEA tinha melhorado, embora houvesse alguns efeitos negativos relatados (e.g., cerca de um terço dos pais relataram que o ITEA sentiu que recebeu menos atenção, que o ITEA tinha restrições para transitar pela casa enquanto o irmão com TEA estava em terapia e que havia menos oportunidades para passeios).

Durante a presente pesquisa, foram identificados dois comentários das mães que estão em consonância com tais efeitos. A mãe da família 07 relatou: “como o filho TEA sai conosco para as terapias, a filha ITEA entende que estão saindo com ele para passear e não fazemos o mesmo com ela”

(SIC). A mãe da família 03 contou que o ITEA chegou a dizer: “Ah mamãe, eu também quero entrar para brincar”, se referindo aos momentos em que a psicóloga estava atendendo o irmão com TEA. A mãe da família 03 complementou esse comentário acrescentando “uma sala cheia de brinquedo, com uma tia que brinca, ele deveria pensar o porquê que ele não pode permanecer junto. Eu explicava para ele que a tia estava ensinando para o ‘irmão com TEA’ coisas que ele já aprendeu... e ele (ITEA) sempre foi muito bonzinho, ele entendia, mas chegou determinado momento que ele não queria mais acompanhar as terapias... E tudo bem, ele acabava ficando com avó” (SIC).

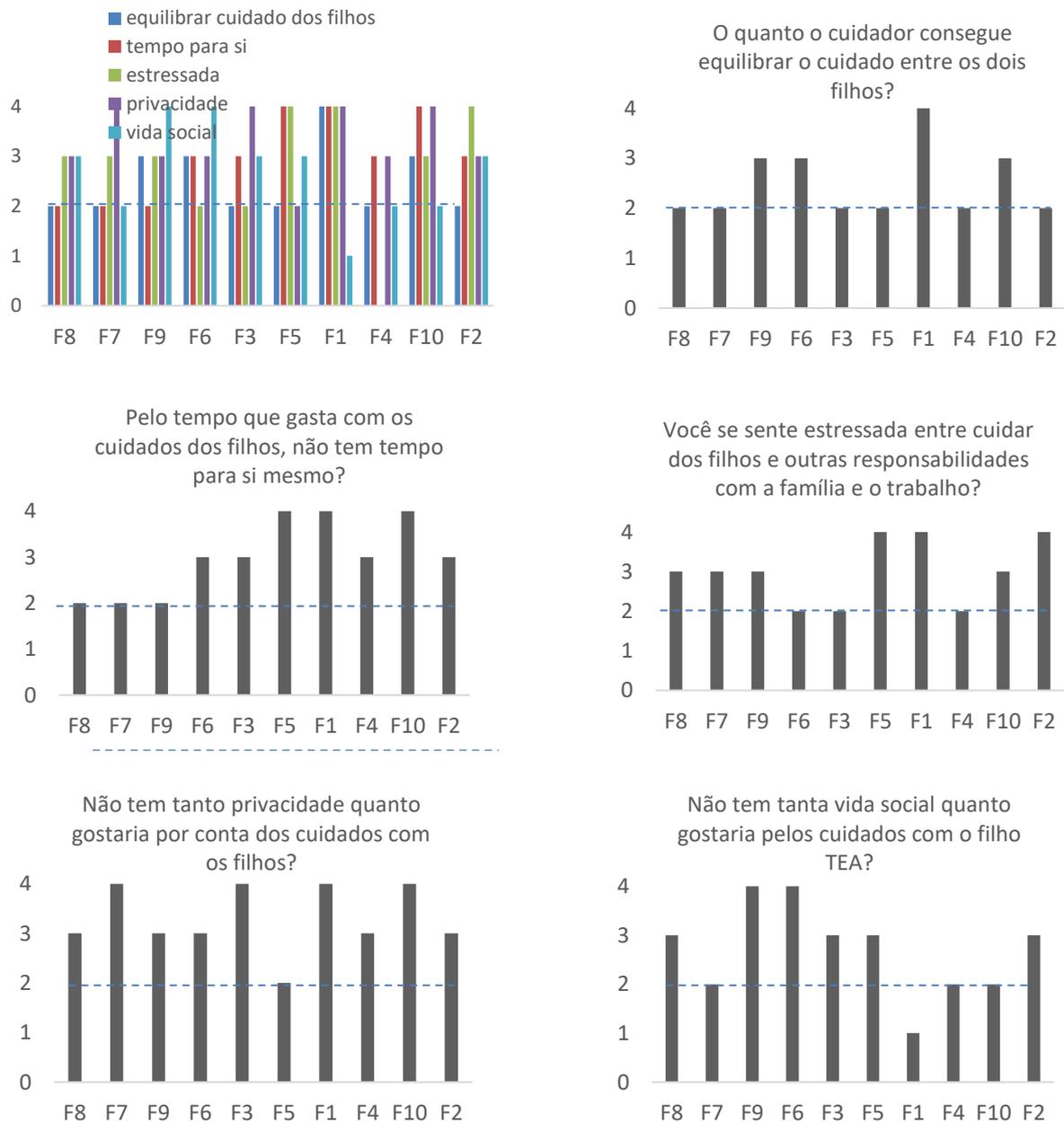
Como os autores observam, apesar de os resultados sugerirem que ABA pode, pelo menos em alguns aspectos, ser benéfico para irmãos, a pesquisa não teve como objetivo explorar as relações entre variáveis como intensidade da intervenção e resultados familiares. Nem se concentrou nas opiniões dos próprios irmãos. No entanto, ao explorar as percepções dos pais, fornece uma visão sobre as experiências de irmãos em famílias que utilizam ABA como intervenção.

Embora essas descobertas sejam encorajadoras, Cebula (2012) recomenda uma interpretação cautelosa, afirmando que, com base nos resultados encontrados, seria prematuro concluir que o ABA é benéfico para os irmãos. Os tamanhos do efeito foram pequenos e o grupo de comparação normativa não correspondeu à amostra do estudo em termos de status socioeconômico. Os efeitos sobre os irmãos a longo prazo, após a cessação da intervenção, também não são claros no momento. Por ser ainda pouco explorado e permanece com lacunas relevantes, sugere-se que próximos estudos tenham esse tema como objetivo.

A Figura 2 apresenta dados relacionados à sobrecarga relatada do cuidador, no qual as mães participantes foram questionadas sobre como se sentiam em uma escala de 0 a 4, em que 0 correspondia a “nunca”, 1 “raramente”, 2 “algumas vezes”, 3 “frequentemente” e 4 a “sempre”.

**Figura 2.**

*Relato das mães sobre aspectos relacionados à sua sobrecarga decorrente do cuidado com os filhos.*



As famílias apresentadas no eixo horizontal da Figura 2 estão dispostas em ordem crescente de renda mensal bruta (F8 declarou uma renda menor entre todas as famílias participantes e a F2 a maior renda). Para avaliar a sobrecarga do cuidador de acordo com a escala de 5 pontos, as respostas acima de 2 pontos foram destacadas na Figura 2 para identificarmos os aspectos e famílias com

maiores dificuldades. Apenas na pergunta sobre o quanto o cuidador consegue equilibrar o cuidado entre os filhos, as respostas abaixo de 2 indicaram maiores dificuldades na questão. Nas demais perguntas, as respostas acima de 2 que indicam maiores dificuldades de acordo com as percepções maternas.

A ausência de privacidade do cuidador foi o aspecto da sobrecarga apontado com mais frequência pelas mães, ocorrendo em 9 entre 10 famílias. Ausência de tempo para si mesmo e estresse foram dois aspectos da sobrecarga do cuidador apontados por 7 entre as 10 famílias, seguido da ausência de vida social e equilibrar o cuidado entre os filhos (6 entre 10). Altos níveis de sobrecarga se mantem basicamente em todas as famílias, sendo na 01 apresentados os maiores índices.

É importante destacar que na presente pesquisa coletou-se os dados de sobrecarga apenas do participante entrevistado, no caso as mães, inviabilizando traçar um comparativo com a sobrecarga paterna. Porém, segundo Schmidt e Bosa (2003), o questionamento sobre a possível diferença entre os níveis de estresse entre pais e mães de autistas se deu a partir da pesquisa de DeMyer (1979 apud Schmidt e Bosa, 2003), cujos resultados apontaram que as mães tinham mais tensão física e psicológica do que os pais, além de 66% delas sentirem culpa e 33% incertezas quanto às suas habilidades maternas. Autores como Milgram e Aztil (1988 citado por Schmidt e Bosa, 2003) descrevem ainda que outras fontes potenciais de estresse dessas mães não estão relacionadas diretamente à condição de seus filhos, mas sim ao sentimento de falta de amparo e suporte dos maridos e pais das crianças para com elas. As mães citadas por esses autores relataram ainda que desejavam que os maridos assumissem uma responsabilidade conjunta e espontânea acerca dos cuidados com os filhos.

Konstantareas e Homatidis (1989 citado por Schmidt e Bosa, 2003), a partir da aplicação de entrevistas semiestruturadas, elencaram três categorias principais de suporte conjugal desejado pelas mães de crianças autistas: 1) oportunizar maior alívio materno quanto aos cuidados da criança com autismo; 2) assumir maior responsabilidade disciplinar para com o filho, e 3) obter ajuda paterna de forma espontânea, sem a necessidade de contínuos pedidos de ajuda.

Um trecho do relato de uma das mães pode ilustrar o suporte desejado para um alívio da sobrecarga: “o pai não sabe nem os nomes das terapeutas do nosso ‘TEA’. Eu que estou em tudo... nas terapias, nas reuniões de equipe, de escola... A única coisa que eu peço para ele fazer é levar os meninos no futebol... e quando ele não pode, ele pede para algum funcionário dele levar” (SIC).

Apesar de a maioria das mães (6 das 10) indicarem níveis de equilíbrio no cuidado dos filhos, quando foram questionadas se enfrentaram no passado, ou se ainda enfrentam atualmente, alguma dificuldade na relação com seu filho ITEA, apenas a mãe da família 06 afirmou não enfrentar dificuldades no relacionamento com o ITEA. As respostas das mães que afirmaram enfrentar dificuldades em seus relacionamentos com os ITEAs estão dispostas na Tabela 4.

**Tabela 4**

*Dificuldades relatadas na relação com o filho ITEA*

	I1	I2	I3	I4	I5	I6	I7	I8	I9	I10	TOTAL
Ciúmes	X	X				X	X	X			5
"Chamar atenção"	X				X		X	X		X	5
Assimetria na forma de tratamento percebida pelo ITEA	X	X					X				3
Assimetria na forma de tratamento percebida pela mãe	X	X	X	X					X	X	6
Imitação Depreciativa	X		X				X	X			4
Desobediência	X										1

A categoria “Assimetria do tratamento percebida pela mãe” (e.g. “sinto que diminuí os cuidados com o ITEA”; “sinto que dou mais atenção ao filho TEA do que à filha ITEA”), foi a categoria com maior frequência de resposta, seguido de “Ciúmes” (mães que descreveram que os ITEA sentem ciúmes dos filhos com TEA) e “chamar atenção” (e.g. ITEA diz que não sabe ou não consegue fazer algumas coisas como uma forma de pedir mais atenção; ITEA fica chamando atenção da mãe, elogiando-a com uma frequência muito alta, "mamãe você é linda").

Em relação à assimetria do tratamento percebida pela mãe, um exemplo relatado por uma das entrevistadas merece destaque. A mãe compartilhou que o ITEA já usou o PECS (Picture Exchange Communication System) do irmão com TEA para se comunicar com a mãe. O ITEA construía a frase na

tira de sentença do PECS e trazia para a mãe. Nessa situação, a mãe dizia ao filho ITEA “você sabe falar!” (SIC). Ao mesmo tempo, a mãe descreve durante a entrevista a hipótese do porquê isso acontecia: “quando ‘o ITEA’ me pedia algo, eu respondia ‘já vou, já vou’, ele me pedia ‘mãe, quero suco’ e eu continuava dizendo ‘já estou indo, estou indo’. Já o filho TEA me pedia algo utilizando o PECS e eu dava imediatamente, para reforçar aquele pedido... então o ITEA deveria pensar ‘vou pedir por lá que assim ela me responde mais rápido’.” (SIC). Nesse caso, notamos que o ITEA está emitindo a mesma resposta do irmão com TEA, na tentativa de ter acesso às mesmas consequências pela mãe.

A categoria “Imitação Depreciativa” (e.g. situações em que ITEA imita o irmão com TEA de forma depreciativa) e “Assimetria na forma de tratamento percebida pelo ITEA” (e.g. situações em que o ITEA descreve a assimetria percebida por ele como “você só ama o filho TEA”, “só ele ganha chocolate”), foram indicadas por 4 e 3 famílias respectivamente. A categoria “desobediência” foi apontada apenas pela família 01, descrevendo situações em que a filha ITEA se opõe às instruções da mãe, como por exemplo, se recusar a vestir o uniforme para ir à escola.

Cabe destacar que a mãe da família 01 apontou o maior número de dificuldades na relação com o ITEA e, como vimos anteriormente nos resultados de sobrecarga do cuidador (Figura 2), foi a mãe que relatou maiores índices de sobrecarga dentre as 10 famílias participantes.

No relato verbal das mães para responder essa pergunta, frequentemente era atribuído ao “ciúme” o motivo das dificuldades no relacionamento com o ITEA. Quando as mães eram questionadas como o ITEA se comportava nas situações que ela identificava “ciúme”, era possível compreender que este estava contemplando situações que pertenciam as demais categorias, como, por exemplo, situações de “Assimetria na forma de tratamento percebida pelo ITEA” ou até mesmo explicações astrológicas - “Ela é leão com ascendente em leão, então imagina como é” (SIC). Muito do que é comumente discutido sobre o conceito de ciúme é baseado em explicações mentalistas, que desconsideram a relação do organismo, o sujeito e o ambiente que o cerca. Destaca-se que esse

ambiente se encontra tanto dentro quanto fora desse indivíduo, o que para muitos dificulta o entendimento desse comportamento e de outros relacionados a ele (Costa & Barros, 2010)

A análise do comportamento, sendo uma abordagem com visão determinista do sujeito, fala de controle de contingências e faz uso desse conceito de ambiente (interno e externo) para dar sustentação a esse ponto de vista que não desconsidera a individualidade, mas analisa muito mais as interações diretas e indiretas do mesmo indivíduo com o ambiente anteriormente citado, sendo ele interno ou não (Tourinho, 2009).

Para Menezes e Castro (2001), a análise do ciúme como um comportamento deve recorrer ao modelo de seleção por consequências. O comportamento ciumento é instalado e mantido por processos de reforçamento, generalização, imitação e punição. Para os autores, o ciúme seria um sentimento que ocorre em uma situação que sinaliza possibilidade de perda de reforço "para outro indivíduo, podendo envolver a emissão de respostas coercitivas que visam evitar esta perda e a produção de consequências reforçadoras e/ou punitivas para o comportamento dos indivíduos envolvidos" (Menezes & Castro, 2001). No caso das mães da presente pesquisa que descrevem que os ITEA sentem ciúmes dos filhos com TEA, a pesquisadora questionava sobre como o filho ITEA se comportava, em quais momentos e como ela agia nessas situações. Essa possibilidade de perda de reforço existe em função de uma aparente mobilização maior do filho com TEA de ter a atenção dos pais.

Conforme apresentado na Tabela 4, a mãe da família 01 apontou diversas dificuldades. O relato dela sobre as dificuldades enfrentadas na relação com a filha ITEA, trazendo enfoque para os desafios no momento de dormir da filha ITEA (apresentado as condições antecedentes, as dificuldades relatadas e eventos que se seguiam a elas na Tabela 5). Para exemplificar, abaixo está o relato da mãe da família 01 quando questionada sobre as dificuldades enfrentadas na relação com a filha ITEA:

*“desobediente, sabe? Muito desobediente... e aí eu converso com ela. Ah, outra coisa, por exemplo, a gente viajou e ela brincou com as primas, ela é muito independente, ela mesma*

*não faz questão de ficar com a gente, não quer ninguém atrás dela 24 horas, entendeu? Porque ela estava com as primas, ela estava brincando na piscina e aí eu fiquei com o “filho TEA”. E aí depois, agora quando chega à noite, ela tá começando a dar escândalo... gritar... gritar... acorda no meio da noite e aí começa ‘eu quero meu coelho, eu quero meu coelho’ (urso de pelúcia) e aí eu dou o coelho a ela e ela joga o coelho no chão. E digo: filha, eu te dei o coelho. Ela continua gritando ‘eu quero meu coelho’. Aí eu dou o coelho de novo. E ela joga o coelho de novo no chão. Dali a pouco ela diz ‘eu quero meu xixinho’, que é um paninho dela, aí eu dou o xixinho pra ela e ela vai e joga no chão. Ela tá num momento de chamar a atenção. Comigo ela faz isso, mas com o pai ela não faz como faz comigo de jogar as coisas no chão”*

Entrevistadora: “O que você faz quando ela joga as coisas no chão?”

*“Eu pego... tento conversar com ela... mas, às vezes, ela diz ‘eu não quero você, mamãe, eu não quero você’. Aí que que eu faço? como o “filho TEA” é mais assim comigo... aí eu digo ao pai: “tenta ficar com ela, tenta acalmar ela um pouquinho” e o pai vai e fica com ela, entendeu? Tenta colocar ela para dormir... porque não adianta, ela está em um momento de estresse... ou então a babá me ajuda (...) Aí no outro dia eu falo “mamãe ficou muito triste com você... você está muito desobediente... é muito feio, filha... mamãe faz tudo por você... mamãe leva você pra passear”. Aí ela me pede desculpa, mas aí no outro dia ela faz de novo...”*

As demais dificuldades enfrentadas na relação materna com o ITEA merecem destaque para o que a mãe conseguiu relatar de situação antecedente a esse comportamento e como ela reagia nestas situações. Na Tabela 5 buscou-se apresentar as condições antecedentes, as dificuldades relatadas e eventos que se seguiam a elas.

Ao analisarmos a situação relatada, podemos observar a possibilidade de as respostas emitidas pela filha ITEA ter a função de ter acesso a “atenção” da mãe. Enquanto resposta, ela joga os objetos no chão, grita e chora. A mãe por sua vez recolhe os ursinhos de pelúcia do chão, conversa com a filha, chama o pai para estar na presença da filha na cama até fazê-la dormir e no dia seguinte conversa com ela novamente. Consequenciar essa classe de respostas dessa maneira pode estar fortalecendo essa classe de respostas, aumentando a probabilidade de a filha permanecer emitindo essas respostas que produzem o reforçador (que estamos chamando de “atenção da mãe”). Como a mãe descreve, tudo isso volta a ocorrer no dia seguinte, deixando a hipótese de que essa classe de resposta pode estar sendo reforçada positivamente, em virtude do acréscimo de atenção, interação e tempo da mãe na presença da filha ITEA.

**Tabela 5**

*Dificuldades relatadas na relação materna com o ITEA, as situações em que ocorrem e os eventos que se seguem*

	A Antecedente	B Resposta do ITEA	C Evento subsequentes
F01	Hora de dormir	Chamar a mãe a noite e de madrugada chorando, gritando, pedindo ursinhos de pelúcia, jogando-os no chão em seguida.	Abraça, entrega o ursinho, organiza o ambiente para a filha voltar a dormir. Mãe conversa com a filha sobre não jogar as coisas no chão e pede ajuda do pai que vem e conversa e permanece na presença da ITEA até a filha dormir.
F01, F02, F03, F05, F07, F08, F10	Mães e Pais interagindo com o filho TEA	Solicitar o mesmo tratamento/atenção do irmão com TEA F01, F03, F07 e F08: ITEA às vezes imita o comportamento que o TEA está emitindo naquele momento. F02: "eu queria ser autista para você também cuidar de mim" F03: Pedidos de interação "mamãe, fica aqui comigo, brinca mais comigo" F05: Pedidos de interação como "quero brincar, quero pintar, vem me dar banho, vem me maquiar" F10: "E eu mamãe? Eu sei fazer isso também".	F01 e F07: Mãe abraça, beija e conversa com o ITEA sobre amar os filhos igualmente. F02, F03 e F05: Mãe passa a interagir mais com o filho ITEA, aumentando momentos em que consiga sair só com o filho ITEA; F08: A mãe explica para o filho ITEA sobre as necessidades específicas do autismo; F03, F05 e F10: Mãe passa a interagir mais com o filho ITEA, elogiando mais as ações do ITEA. (reforçando diferencialmente quando o ITEA faz coisas legais).
F04	Mãe trabalhando em home office e ITEA em aula escolar online (em razão da pandemia COVID-19)	Desatenção na aula com baixa concentração (ITEA começa a desenhar, se distrair com outros objetos...)	1. Mediação da mãe para que o ITEA consiga realizar as atividades da aula. 2. "Bronca" (SIC) da mãe para que o ITEA preste mais atenção na aula.

Ainda sobre a família 01, algo semelhante acontece quando observamos a resposta da filha ITEA de solicitar o mesmo tratamento/atenção do irmão com TEA. Há situações em que a filha ITEA

imita o que o irmão TEA está fazendo, por exemplo. Neste momento a mãe nota que a filha ITEA quer acessar a mesma atenção do irmão e, como consequente, a mãe começa a beijá-la, abraçá-la e dizer que ama os filhos igualmente (vale destacar que essa consequência também foi apontada pela mãe da família 07). Este evento subsequente também pode fortalecer o comportamento de imitar da filha ITEA, pois se este comportamento possivelmente tem a função de “chamar a atenção” da mãe, a consequência fornecida reforça positivamente a resposta da filha.

Imitar o irmão com TEA não foi um comportamento que ocorreu apenas no relato do ITEA da família 01, respostas semelhantes foram apontadas pelos ITEAs das famílias 03, 08 e 07. Como vimos, a família 07 reage de maneira semelhante a família 01. A mãe da família 08 explica para o filho ITEA sobre as necessidades específicas do autismo, provavelmente fornecendo assim explicações para aumento da compreensão sobre o filho TEA. A mãe da família 03 passa a interagir mais com o filho ITEA, elogiando mais as suas ações quando este está emitindo respostas que ela considera passíveis de elogios (e.g. “muito legal a forma como você está brincando agora”).

Direcionar a atenção para respostas que a mãe tem a intenção de fortalecer, pode reforçar diferencialmente a classe de respostas que a mãe deseja, aumentando a probabilidade do ITEA emitir essa classe de respostas novamente, e talvez diminuir a ocorrência de imitar o irmão com TEA, tendo em vista que a mãe da família 03 procura “não dar atenção” (SIC) para o ITEA quando ele imita o irmão. As mães das famílias 05 e 10 relataram que consequenciam de maneira semelhante a família 03, aumentando a frequência de elogios e dando mais atenção nos momentos em que os filhos ITEA estão emitindo respostas que elas consideram “adequadas”.

A família 02, 03 e 05 também relataram que, frente às solicitações de mais atenção dos ITEA, a mãe passa a interagir mais com o filho ITEA, aumentando momentos em que consiga sair só com ele. Estes momentos podem criar condições para aumento de interações com a mãe sem a presença do irmão com TEA, promovendo a possibilidade de interações em que consequências reforçadoras (como atenção) possam ser também direcionadas para o ITEA. Essas consequências, talvez, possam diminuir

a classe de respostas do ITEA de dizer que “queria ser autista também” (ITEA da família 02) e talvez diminuir a ocorrência de pedidos de mais interação com a mãe da família 05.

As mães também foram questionadas se enfrentaram no passado, ou atualmente, alguma dificuldade na interação entre os filhos. As mães das famílias 01, 09 e 10 responderam que não enfrentaram ou enfrentam atualmente essa dificuldade. Apesar da mãe da família 01 responder que não, em outros momentos da entrevista compartilhou alguns problemas, como a imitação depreciativa descrita na Tabela 4. Uma delas afirmou que os filhos ITEA auxiliam nos cuidados com o filho TEA e que conseguiram se adaptar à realidade do irmão TEA (F9) ou que interagem bem com brincadeira e brigas típicas de irmão (F10). As respostas das mães que afirmaram enfrentar essa dificuldade estão dispostas na Tabela 6.

Ao analisar os dados da Tabela 6 e 7 é possível perceber que as contingências da interação entre os irmãos são complexas e as consequências parentais diferem em alguns pontos e se assemelham em outros em cada família. A Tabela 6 indica os comportamentos do TEA, sendo principalmente comportamentos hetero e auto lesivos identificados como dificuldades. As consequências parentais diante dessa situação envolviam separar os filhos fisicamente (F03 e F06) e conversar com o ITEA, evidenciando a regra de que “não pode bater” SIC (F04). A mãe da família 07 costumava solicitar para que a filha ITEA cedesse, entregando tudo o que o filho com TEA estava solicitando para, assim, interromper comportamentos auto lesivos, como, por exemplo, bater a cabeça, mas atualmente evita consequenciar dessa maneira. A mãe neste caso tenta proporcionar modelos de como o filho com TEA pode pedir o que deseja de maneira “adequada” (SIC).

**Tabela 6**

*Dificuldades relatadas na interação entre os filhos a partir de comportamentos do TEA*

	Primeira classe de comportamento emitidos pelo filho TEA	Comportamentos subsequentes do ITEA	Classe de comportamentos seguintes do filho TEA.	Comportamentos dos pais subsequentes aos comportamentos dos filhos
F03, F04, F06.	Comportamentos hetero lesivos, como bater, empurrar, chutar. (No caso do filho TEA F04, por vezes vem acompanhado de comportamentos auto lesivos).	Revidar batendo, empurrando, chutando.	Mantém as mesmas primeiras classes de comportamentos, possivelmente mais intensificados	F03 e F06: Mãe separa o filho TEA em um cômodo diferente da casa; F04: Conversa com o ITEA, explicando a regra de que não pode bater; F06. Mãe relata que o filho TEA faz isso para receber atenção dela e por isso tenta apenas direcionar para outro cômodo "sem dar muita atenção" (SIC).
F07	Comportamentos auto lesivos, como bater na própria cabeça, arrancar os cílios...	Entregar o que o irmão deseja naquele momento (seja um objeto, seja assistir o que quer, etc.)	Cessa os comportamentos da primeira classe	A mãe relatou que, durante um tempo, os pais geralmente interviam para garantir que o filho TEA tivesse o que ele queria naquele momento, para garantir que este "não ficasse em crise" (SIC). Atualmente, a mãe relata que "fazer assim só piora" (SIC) e por isso evita consequenciar dessa maneira. Ela tenta proporcionar modelos de como o filho com TEA pedir o que deseja de maneira "adequada" (SIC)

*Nota.* Modelo retirado do artigo de Marianno e Guilhardi, 2005.

**Tabela 7**

*Dificuldades relatadas na interação entre os filhos a partir de comportamentos do ITEA*

	Primeira classe de comportamento emitidos pelo filho ITEA	Comportamentos subsequentes do TEA	Classe de comportamentos seguintes do filho ITEA	Comportamentos dos pais subsequentes aos comportamentos dos filhos
F05	Canta, fala alto, grita e faz muitos barulhos	Puxar cabelo, empurrar, bater	Chamar a mãe	Mãe intervém separando a briga e conversando com o filho ITEA.
F07	Pegar um brinquedo que está com o irmão com TEA.	Se jogar no chão, gritar, chorar.	Ceder devolvendo o brinquedo. "eu sempre tenho que te dar tudo".	1. Se estão fora de casa, mãe ignora, pois caso o filho com TEA fique frustrado, a crise pode ser mais difícil de ser controlada em um ambiente externo; e 2. Se em casa, mãe solicita que o filho com TEA empreste o brinquedo para o ITEA e tenta redirecionar com filho com TEA para outro brinquedo ou atividade.
F02, F05, F08.	Convidar o irmão com TEA para brincar; iniciar uma brincadeira ou interação se aproximando.	Ignorar ou recusar o pedido para brincar;	Insistência na interação ou brincadeira;	F02: Mãe intervém mediando a interação tentando fazê-los brincarem. F05: Ignora e deixa os filhos se resolverem. F08: Separa os filhos direcionando-os para brincadeiras individuais de seus interesses.

*Nota.* Modelo retirado do artigo de Marianno e Guilhardi, 2005.

Segundo Ceppi e Benvenuti (2011), há três tipos de consequências reforçadoras que podem ser responsáveis pela aquisição e manutenção de comportamentos autolesivos: reforçamento social positivo, reforçamento social negativo e reforçamento automático. Iwata et al. (1994) realizou estudo epidemiológico envolvendo análise de funções reforçadoras do comportamento autolesivo em 152 sujeitos. Reforçamento social negativo (i.e.; fuga de estimulação aversiva) foi a função mais encontrada dentre os participantes da pesquisa, com 38,1%, seguido de proporções quase iguais de reforçamento social positivo (i.e.; atenção ou acesso à materiais/comida) e reforçamento automático (estimulação sensorial ou atenuação de dor), 26,3% e 25,7%, respectivamente. O controle múltiplo foi encontrado em 5,3% dos casos e em 4,6% não houve identificação do controle das respostas. A partir dos dados obtidos neste estudo pode-se observar a multiplicidade de controle de comportamentos.

O termo reforço automático foi utilizado por Skinner (1953/2003) para se referir à manutenção de comportamentos cujos reforços não seriam mediados pelo ambiente social. Para tais comportamentos, a manutenção do reforçador seria resultado direto do próprio comportamento, pois emitir o comportamento automaticamente resulta no reforço. A mãe da família 04, por exemplo, relatou que os comportamentos auto e hetero agressivos são atualmente os desafios do filho TEA. Antes as orientações recebidas pelas terapeutas do filho com TEA focavam em procedimentos que a mãe descreve como focados em “ignorar” (SIC). A entrevistada relatou que houve uma época na escola em que o filho TEA chegou a se bater ou bater na acompanhante terapêutica (AT) 100 vezes no período de uma hora. Atualmente, descreve que tem recebido orientações sobre o quanto esses comportamentos podem ser reforçados automaticamente e que ignorar não é uma estratégia eficaz. Pensando nisso, a mãe 04 descreve que atualmente consegue diferenciar melhor as variadas funções, mas ainda permanece em intervenção para entender como consequenciar em cada uma das situações. Por enquanto, ela retoma com o filho TEA a regra de que não é permitido bater.

As consequências dadas pela mãe da família 03 variaram ao longo do tempo. Ela relatou que já orientou o ITEA a “se seu irmão te empurrar, empurra de volta... você não precisa apanhar... seu

irmão precisa entender que não pode sair batendo em você sem apanhar também” (SIC). Hoje, descreve que a estratégia para esses momentos é de fato separar fisicamente o filho com TEA e que o ITEA há algum tempo não revida mais, acrescentou dizendo ainda que o ITEA “fica magoado, mas não gosta de revidar” (SIC).

As consequências mantenedoras de comportamentos auto e hetero lesivos podem variar, portanto o ideal seria ter acesso a mais informações do que as entrevistadas foram capazes de compartilhar no relato verbal. No entanto, as consequências informadas por elas parecem ir ao encontro de estratégias da análise do comportamento, como, por exemplo, dar modelo de como solicitar o que quer de maneira adequada, o que ocorre na família 07.

Por outro lado, é possível identificar na Tabela 7 os comportamentos do ITEA que podem gerar dificuldades na interação. É possível notar que, por vezes, o ITEA da família 07 tira um brinquedo que estava em posse do irmão com TEA e o ITEA da família 05 emite comportamentos que geram estresse no irmão com TEA (e.g. gritar e/ou falar alto). Para ambos os casos, é o ITEA que inicia uma interação que gera incomodo na criança com TEA. Ao mesmo tempo, as consequências promovidas pelas mães parecem estar em consonância com estratégias que podem reduzir a probabilidade de que tais comportamentos ocorram novamente.

Convidar o irmão com TEA para brincar ou iniciar uma brincadeira e o irmão com TEA recusar apareceu no esquema de interação das famílias 02, 05 e 08. As consequências promovidas pelas mães variaram em cada família. Na família 02 a mãe intervém mediando a interação, tentando fazê-los brincar; na família 05 a mãe relatou ignorar e deixar os filhos se resolverem; já na F08 a mãe relatou separar os filhos direcionando-os para brincadeiras individuais do interesse de cada um. As diferenças entre cada uma das famílias podem estar relacionadas com a discrepância de idade entre as duplas de irmãos e os interesses restritos do irmão com TEA.

Um exemplo da família 02 pode ilustrar essa dificuldade para brincarem juntos. A mãe descreve que as formas de brincar do filho com TEA diferem dos interesses atuais dos ITEAs e que essas diferenças aumentaram com o avanço da idade deles (nessa família, a criança com TEA está com 4 anos e é do gênero feminino e os ITEAs 9 e 11 anos, ambos do gênero masculino). A entrevistada relata que a filha com TEA, por exemplo, gosta muito de cantigas infantis, portanto ela tenta mediar a brincadeira entre eles com músicas, promovendo interações variadas com canções que a filha com TEA gosta e brincadeiras que os ITEAs também gostem.

As mães foram questionadas se identificavam aspectos da relação entre seus filhos que poderiam favorecer o desenvolvimento de ambos. Na Tabela 8 são apresentados os aspectos relatados que favorecem o desenvolvimento do filho com TEA e do ITEA, de acordo com a perspectiva das entrevistadas.

**Tabela 8**

*Aspectos da relação entre os filhos que favoreçam o desenvolvimento*

		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	TOTAL
TEA	Aprendizagem pelo TEA por meio de um "comportamento-modelo" do ITEA	X			X		X	X	X	X	X	7
	Melhor Socialização		X		X	X		X			X	5
ITEA	Companhia	X			X							2
	Melhor compreensão sobre diversidade		X				X					2
	Empatia				X							1
	Aprendizagem por exposição às terapias do TEA										X	1

Ao analisarmos aspectos da relação entre os irmãos que favorecem o desenvolvimento do filho com TEA, as respostas das mães foram categorizadas em “Aprendizagem através de um ‘comportamento-modelo’ do ITEA” e “Melhor Socialização”. A primeira categoria agrupou o relato das mães que descreveram aspectos e situações em que o ITEA facilitava a aprendizagem do filho com TEA (e.g. quando o filho ITEA pega um livro, o filho com TEA o imita, folheando as páginas; quando o filho ITEA joga bola, o filho com TEA tenta fazer os mesmos movimentos; imita as brincadeiras).

A segunda categoria agrupou o relato das mães (F02, F04, F05, F07 e F10) que descreveram aspectos e situações da relação entre os filhos que facilitava uma melhor socialização do filho com TEA com as outras crianças (e.g. as dificuldades do filho com TEA em responder a iniciação de interação de outras crianças são facilitadas após uma história de aprendizagem de interação social com o ITEA). Apenas uma mãe (F03) não relatou um aspecto que favoreceria o desenvolvimento do filho TEA. Ao mesmo tempo, nota-se que as demais mães relataram circunstâncias semelhantes, resultando inclusive em apenas duas categorias e em mães que apontaram os dois aspectos como favorecedores para o desenvolvimento do filho com TEA. Podemos destacar as famílias com irmãos gêmeos para contribuir para essa discussão. A mãe da família 01, por exemplo, comentou que ter uma ITEA com a mesma idade favorece a exposição de comportamentos considerados importantes, como no trecho em que a mãe diz “ele (filho TEA) tenta imitar um pouco ela (ITEA)... talvez se ele não tivesse isso no dia a dia, ele (TEA) iria ser muito mais atrasado do que ele é... ela (ITEA) é uma professora profissional”.

Na medida em que analisamos o contrário, ou seja, o que as mães identificam da relação entre os filhos que favorecem o desenvolvimento do ITEA, notamos que as respostas diferem entre as famílias e possui uma ocorrência menor (7 do ITEA em relação a 12 apontadas do TEA, na Tabela 8), evidenciando que as entrevistadas identificam mais aspectos que favorecem o filho com TEA do que o ITEA. O relato das mães foi classificado em quatro categorias: “companhia”, “melhor compreensão sobre diversidade”, “empatia” e “aprendizagem por exposição às terapias do TEA”.

A primeira categoria agrupou o relato das entrevistadas (F01 e F04) que descreveram ser um aspecto positivo o ITEA ter a companhia de outra criança para brincadeiras e atividades. A segunda categoria agrupou o relato das mães que descreveram a importância do filho com TEA para a compreensão do ITEA sobre diversidade e inclusão (F02 e F06). A terceira refere-se ao relato daquelas que identificam que o ITEA se tornará mais empático na medida em que convive com o filho com TEA (F03). E a quarta e última categoria refere-se ao relato da mãe (F10) que descreve o filho ITEA inserido

em algumas terapias do filho TEA, “o que favorece seu desenvolvimento relacionado a questões pedagógicas” (SIC).

Como vimos, os aspectos da relação entre os filhos relatados como favorecedores para o desenvolvimento do filho com TEA, estão de acordo com os achados na literatura, em que os irmãos são frequentemente os primeiros pares a quem uma criança é exposta e, como resultado, são alguns dos primeiros modelos uns dos outros (Kryzak & Jones, 2017). Ao passo que os aspectos da relação entre os filhos que as mães relataram como favorecedores para o desenvolvimento do ITEA apareceram em uma frequência mais baixa, demonstrando o quanto se faz necessário a disseminação de conhecimento sobre essa temática, tornando as famílias mais informadas e, possivelmente, mais sensíveis para identificar e criar condições para ocorrência de aspectos favorecedores para o ITEA que já foram descritos na literatura, que sugerem que ITEA pode se tornar mais empático, paciente e compreensivo sobre as diferenças individuais (Shivers, 2019).

A maneira como o ITEA, segundo os pais, descreve as diferenças percebidas sobre a condição do irmão com TEA está descrita na Tabela 9. Os comentários que o ITEA costuma fazer sobre o irmão foram classificados em cinco categorias: “comunicação”, “explicação do autismo para terceiros”, “dúvidas sobre autismo”, “vantagens de estar no espectro do autismo” e “comentários que subestimam TEA.”

**Tabela 9**

*Relato dos pais sobre comentários que o ITEA costuma fazer sobre o irmão.*

Categoria	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	TOTAL
Comunicação		X	X		X			X			4
Explicação do autismo para terceiros			X	X	X			X		X	5
Dúvidas sobre autismo			X		X		X				3
Vantagens de estar no espectro do autismo		X				X					2
Comentários depreciativos / subestimação do TEA				X			X				2

A primeira categoria, uma das que mais ocorre, agrupou o relato das mães que descreveram comentários específicos sobre os limites da comunicação do irmão com TEA (e.g. “ele não sabe falar”, “ele vai nos médicos para começar a falar”). A segunda categoria, a mais frequente, agrupou os comentários que envolviam explicar sobre o autismo para pessoas que não são de alta convivência da família (e.g. "se você não disser a ele isso antes, ele vai chorar"; "tem que ter paciência com ele porque ele é diferente"; "ele tem o tempo dele"; "ele pode te bater, mas é porque ele quer brincar"). A terceira categoria agrupou os comentários que se referiam a dúvidas sobre o autismo (e.g. o que é autismo, porque o irmão é autista). As duas últimas ocorreram menos. A quarta categoria agrupou os comentários sobre ITEA identificar vantagens de estar no espectro do autismo (e.g. "eu queria ser autista para você também cuidar de mim", "queria ser autista porque daí não preciso ficar na escola"); a quinta e última categoria agrupou comentários depreciativos e/ou que subestimam o irmão com TEA sobre conseguir realizar alguma atividade (e.g. "você é um bebezão"; "você não sabe fazer nada, eu tenho que te ensinar tudo"; "ele não consegue fazer isso").

Por razões relacionadas à idade, algumas mães disseram que não explicaram explicitamente o autismo aos ITEA (6 dos ITEAs da amostra tinham 5 anos ou menos). Ao mesmo tempo, os relatos sobre os comentários dos ITEA parecem ser predominantemente baseados em observações diretas e fundamentadas por informações direta e/ou incidentalmente disseminadas em suas rotinas diárias e arranjos domésticos, como a categoria que evidenciou as dificuldades dos irmãos com TEA no que se refere à comunicação. Semelhante aos achados do estudo de Bachraz e Grace (2009), os ITEA nesta pesquisa comentam sobre o irmão com autismo possivelmente alicerçados no fato de que estes são simplesmente indivíduos com formas únicas de estar no mundo e diferenças entendidas como parte integrante do modo de ser de seus irmãos, fato possível de ser percebido na categoria com maior frequência de ocorrência, que agrupou as explicações do autismo para terceiros, aparecendo em 5 famílias. Duas das crianças em foco falaram explicitamente sobre situações em que seu irmão com autismo recebeu privilégios que eles não compartilhavam e que, por isso, desejam estar no espectro

também, em conformidade com o que foi discutido anteriormente sobre a percepção de que a atenção dos pais é mais direcionada às crianças com deficiência do que aos outros irmãos com desenvolvimento típico da família (Bachraz & Grace, 2009).

As mães foram questionadas se já buscaram encaminhamento ou ajuda para as dificuldades enfrentadas pelo ITEA. Das dez mães, sete relataram que buscaram ajuda, conforme mostra a Tabela 10.

**Tabela 10**

*Encaminhamentos para o ITEA*

	Demanda	Encaminhamento	Resultado
F02	Dificuldades na relação com o ITEA, descrita na tabela 4.	Acompanhamento com psicólogo	Não notou “grandes resultados” (SIC) e a terapia foi finalizada.
F03	TDAH	Acompanhamento com psicólogo, fonoaudióloga, Terapia Ocupacional	Sim, ela percebe que foi essencial o acompanhamento desde muito pequeno para o desenvolvimento da criança.
F04	Baixa atenção e concentração.	Avaliação neuropsicológica	Dificuldades foram relacionadas ao contexto pandêmico.
F06	Suspeita de autismo	O gêmeo do filho TEA fez avaliação na mesma clínica que o irmão com TEA faz a intervenção.	Após avaliação, hipótese de que ITEA estava imitando o irmão TEA como forma de chamar a atenção (SIC). Atualmente, participa de atividades com psicopedagoga para aulas de reforço escolar (matemática)
F07	Dificuldades na relação com o ITEA, descrita na Tabela 4.	Terapia (quando a filha ITEA estava com 4 anos - por 6 meses)	Percebeu resultados à época, porém percebeu que após o filho TEA voltar com as terapias (cerca de 3 meses atrás), a filha ITEA voltou às atitudes iniciais.
F08	Dificuldades na relação com o ITEA, descrita na Tabela 4.	Psicóloga familiar disponível no mesmo espaço de intervenção do filho com TEA.	Mãe entende esse acompanhamento como essencial para que ela consiga lidar com algumas situações.
F10	Atraso de fala	Com 2 anos e meio a mãe identificou dificuldades verbais na filha ITEA e fez uma avaliação com uma fonoaudióloga.	Fonoaudióloga avaliou a fala em curso de desenvolvimento típico e deu algumas orientações para a mãe (e.g. não completar as frases da filha ITEA, para incentivar o desenvolvimento da fala).

De acordo com os encaminhamentos descritos na Tabela 10, é possível observar que as demandas de quatro entre as sete famílias que buscaram alguma ajuda (F03, F04, F06 e F10) se referem à preocupações em relação ao desenvolvimento do ITEA (e.g. TDAH, suspeita de autismo, baixa atenção e concentração e atraso na aquisição de fala). Enquanto as demais famílias (F02, F07 e F08) buscaram ajuda em razão de preocupações relacionadas a interação do ITEA com a família (descrito na Tabela 4)

As preocupações relacionadas a algum aspecto de atipicidade de desenvolvimento do ITEA estão em consonância com o que vimos anteriormente na literatura, com destaque para lembrarmos do Fenótipo Ampliado do Autismo (FAA), em que pode emergir expressões mais leves de traços do TEA em pais e irmãos, podendo estes apresentar atipicidade em seu desenvolvimento dentro dos três domínios do TEA (comunicação, interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento), mas não preenchem os requisitos para serem diagnosticados com o transtorno. Portanto, as preocupações e considerações maternas sobre o desenvolvimento do ITEA apontadas nas famílias F03, F04, F06 e F10 podem (ou não) interagir com a FAA de alguma forma.

Nos encaminhamentos inerentes às dificuldades na interação familiar apontadas pelas famílias 02, 07 e 08, é possível identificar que a percepção materna sobre os resultados variou entre as famílias, com a família 02 não notando resultados na intervenção, a F07 descrevendo resultados parciais e F08 descrevendo resultados satisfatórios em relação as orientações que recebe, entendendo como fundamental para que consiga lidar com algumas situações familiares no geral.

## Conclusão

O objetivo do trabalho foi identificar possíveis variáveis nas interações familiares que atuam sobre o comportamento dos ITEA, utilizando como fonte de dados o relato verbal dos pais. A coleta foi realizada no período da pandemia COVID-19, entre setembro e novembro de 2021. As famílias participantes foram escolhidas por conveniência, dentro das possibilidades dadas pelo contexto.

As famílias entrevistadas estão classificadas, de acordo com o IBGE (2020) em A, B, C e D, sendo sua maioria dentro do considerado classe A e B (6 de 10) e formada majoritariamente por núcleo familiar com pais casados (9 entre as 10). A maioria das mães e pais das famílias participantes (7 de 10) possuem alta escolaridade (considerando ensino superior em curso, superior completo e pós-graduação completa). As análises propostas estão delimitadas por estas condições de renda, dinâmica familiar e escolaridade, descrevendo aspectos de suas vidas cotidianas que foram obtidos por meio de relatos das mães.

Em poucas das famílias entrevistadas (3 de 10) os filhos com TEA apresentam comorbidades. O que pode diminuir o agravamento das dificuldades que as famílias participantes podem enfrentar, tendo em vista que se torna necessária a ampliação de cuidados e recursos para lidar com as situações decorrentes do conjunto comorbidade somado ao TEA.

São as mães que se dedicam especialmente ao cuidado dos filhos, porém tal realidade não se mostrou um completo impeditivo para realizarem atividades remuneradas: sete entre as dez mães trabalham, sendo duas exercendo suas funções até 5 horas diárias e as outras entre 8 e 10 horas, segundo seus relatos. Os pais têm predomínio de horas diárias dedicadas ao trabalho remunerado, entretanto observa-se que são as mães que mais se dedicam às outras atividades, como, por exemplo, aos cuidados com os filhos e tarefas domésticas.

A sobrecarga do cuidador se evidencia no relato sobre as condições analisadas. O tempo pessoal, o estresse pelo cuidado dos filhos, família e trabalho e a ausência de privacidade são aspectos

bastante afetados na maioria das entrevistadas (7 de 10). Exceto as três mães de famílias com menores rendas, as demais indicam valores altos na escala proposta para avaliar o prejuízo do tempo para si mesma. O equilíbrio entre o cuidado com as crianças com TEA e os ITEA também parece ser afetado, sendo indicado por 6 entrevistadas.

Nas dificuldades maternas sobre o relacionamento com o filho ITEA, destacaram as categorias com maiores ocorrência a “assimetria na forma de tratamento percebida pela mãe”, percebida por 6 entrevistadas, seguida da categoria “ciúmes” e “chamar atenção”, sinalizada por 5 famílias entre as 10 entrevistadas (Tabela 4). Cabe destacar que a mãe da família 01 apontou o maior número de dificuldades na relação com o ITEA. E, como vimos anteriormente nos resultados de sobrecarga do cuidador (Figura 2), foi a mãe que relatou maiores índices de sobrecarga dentre as 10 famílias participantes.

No que se refere às consequências fornecidas pelos cuidadores diante das dificuldades enfrentadas na relação com o ITEA, descritas na Tabela 5, podemos identificar tanto consequências que podem reforçar o responder do ITEA, fortalecendo essa classe de respostas, quanto consequências que podem diminuir a frequência, enfraquecendo essa classe de respostas.

As contingências da interação entre os irmãos são complexas e as consequências parentais diferem em alguns pontos e se assemelham em outros em cada família (Tabela 6 e 7). Na perspectiva dos ITEA, os comportamentos do irmão com TEA que mais contribuíram para dificuldades na relação entre irmãos foram os comportamentos hetero e auto lesivos, enquanto na perspectiva do irmão com TEA, “iniciar uma brincadeira/convidar para brincar” foram as dificuldades que mais contribuíram para adversidades no relacionamento entre os irmãos.

Ao analisarmos aspectos que as mães descrevem da relação entre os irmãos que favorecem o desenvolvimento de ambos os filhos (Tabela 8), percebemos maior ocorrência nos aspectos descritos por elas que favorecem os filhos com TEA do que os ITEA (12 aspectos apontados que favorecem os

filhos com TEA, versus 7 aspectos que favorecem o filho ITEA), demonstrando a necessidade de disseminação de conhecimento sobre essa temática, tornando as famílias mais informadas e, possivelmente, mais sensíveis para identificar e criar condições para ocorrência de aspectos favorecedores para o ITEA.

A maneira como o ITEA, segundo as mães, descreve as diferenças percebidas sobre a condição do irmão com TEA (descrita na Tabela 9), evidencia uma frequência maior de comentários baseados em informações diretas sobre o irmão com TEA (como comentários sobre a comunicação e explicação do autismo para terceiros) do que comentários depreciativos e/ou que subestimavam o TEA. Tornando possível a hipótese de que estes ITEAs parecem compreender o irmão com TEA como um indivíduo com formas únicas de estar no mundo e com diferenças entendidas como parte integrante do modo de ser de seus irmãos.

Das dez mães, sete mães relataram que buscaram ajuda para as dificuldades enfrentadas pelos ITEAs. As demandas de quatro entre as sete famílias que buscaram alguma ajuda se referem a preocupações em relação ao desenvolvimento do ITEA (e.g. TDAH, suspeita de autismo, baixa atenção e concentração e atraso na aquisição de fala). Enquanto as demais famílias buscaram ajuda em razão de preocupações relacionadas a interação do ITEA com a família (descritas na Tabela 4).

As famílias 06, 09 e 10 foram as que apontaram nos resultados menor ocorrência de dificuldades, tornando importante nos debruçarmos nas características dessas famílias. As famílias 06 e 09 possuem 3 filhos (2 ITEA e 1 TEA) e a ordem de nascimento dos ITEA nessas 3 famílias é comum entre elas: Os ITEA são mais novos que os irmãos com TEA. A presença de mais de um ITEA na família e o ITEA ser mais novo podem ser variáveis que reduzem as dificuldades? Os resultados apontados na presente pesquisa não contribuem totalmente para essa direção, pois temos entre os participantes outras famílias com essas variáveis que tiveram altas ocorrências de dificuldades. As próximas pesquisas poderiam contribuir para a compreensão da relação dessas variáveis com os impactos nos ITEA.

A presente pesquisa também tinha como objetivo identificar se existia relação entre a gravidade do filho com TEA e os impactos nos ITEA. Para isso, foi solicitado para a família, caso ela tivesse, o último relatório produzido pelo terapeuta da criança com TEA, como a VBMAPP. Nenhuma das famílias disponibilizou esse relatório. Seria importante que as próximas pesquisas pudessem levar em consideração maneiras de conseguir relacionar essas variáveis.

Conforme discutido nos resultados, a literatura existente argumenta que ter uma criança com autismo na família provavelmente terá impacto no ajuste psicológico dos irmãos com desenvolvimento típico, bem como em seu relacionamento entre irmãos. Os resultados desta pesquisa tanto apoiam quanto não apoiam esse argumento. Nos achados desta pesquisa, é possível notar que as necessidades da criança com autismo ocupam, muitas vezes, um lugar central na estruturação das rotinas familiares (Tabela 3), e, como vimos, algumas mães descrevem uma assimetria percebida por elas no tratamento entre os filhos (Tabela 4). No entanto, quando analisamos os comentários que os ITEAS fazem sobre os irmãos (Tabela 9), percebemos que alguns ITEA aceitam a importância disso, explicando para terceiros sobre as necessidades específicas de seus irmãos com TEA, por exemplo.

Criar uma criança com autismo costuma estar associado com tensão adicional e estresse nas famílias. No entanto, é importante notar que os membros da família de indivíduos com autismo também relatam experiências e percepções positivas, e as prováveis causas de suas angústias são principalmente fatores que podem ser associados com a parentalidade de uma criança com deficiência, porém podem ser amenizados (e.g., estigma social, falta de apoio social, indisponibilidade de profissionais e apoios de serviços, pobreza familiar).

Da mesma forma, pais, profissionais e médicos muitas vezes presumem que os ITEA podem ser negativamente afetados por terem um irmão ou irmã com autismo. No entanto, os dados de pesquisa são ambíguos neste ponto, e entender as experiências dos irmãos é uma questão complexa. Na presente pesquisa, a intenção foi apresentar os resultados para ajudar a contextualizar as vivências dos irmãos em famílias de crianças com autismo.

Os dados aqui obtidos podem dar elementos para compreender a dinâmica familiar frente à demanda por cuidados contínuos do indivíduo com TEA ao longo da vida, e para além disso, compreender como isso pode impactar diretamente e de formas diversas a vida dos ITEA. Por ser um tema com poucas pesquisas publicadas, ainda existem questões que precisam ser aprofundadas e que não entraram no escopo da presente pesquisa, assim, sugere-se que próximos estudos se debrucem sobre relatos dos ITEA também, como forma de completar a compreensão da problemática levantada considerando o relato da experiência deles para entender esse fenômeno. Outra maneira de colaborar com o aumento da compreensão dos ITEA seriam pesquisas que colem dados por observação direta das relações entre os irmãos.

## Referências

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Artmed Editora.
- Antshel, K. M., Zhang-James, Y., & Faraone, S. V. (2013). The comorbidity of ADHD and autism spectrum disorder. *Expert review of neurotherapeutics*, 13(10), 1117-1128.
- Azoubel, M. S. (2014). *Questões envolvidas no uso de tecnologias do ensino pela análise do comportamento* (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Bachraz, V., & Grace, R. (2009). Creating a different kind of normal: Parent and child perspectives on sibling relationships when one child in the family has autism spectrum disorder. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 10(4), 317-330.
- Bauminger, N., & Yirmiya, N. (2001). The functioning and well-being of siblings of children with autism: Behavioral-genetic and familial contributions. *The development of autism: Perspectives from theory and research*, 61-80.
- Bianchini, N. D. C. P., & de Paula Souza, L. A. (2014). Autismo e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. *Distúrbios da Comunicação*, 26(3).
- Bontinck, C., Warreyn, P., Van der Paelt, S., Demurie, E., & Roeyers, H. (2018). The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: Characteristics of sibling interactions. *PLoS one*, 13(3), e0193367.
- Cebula, K. R. (2012). Applied Behavior Programs for Autism: Siblings Psychosocial Adjustment During and Following Intervention Use. *J Autism Dev Disorder*, 42, 847-862.
- Ceppi, B., & Benvenuti, M. (2011). Análise funcional do comportamento autolesivo. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 38, 247-253.
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 51-60.
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129 (4), 617-623.

- Constantinidis, T. C., & Pinto, A. S. (2020). Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*.
- Costa, N., & da Silva Barros, R. (2010). Ciúme: Uma interpretação analítico-comportamental. *Acta Comportamental: Revista Latina de Análisis de Comportamiento*, 18(1), 135-149.
- da Rocha, C. C., Gondim, C. B., Gomes, T. A., dos Santos, L. C. M. M., & de Almeida Cavalcante, I. (2019). Autismo associado à epilepsia: relato de caso. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (20), e337-e337.
- de Rose, J. C. (1997). O relato verbal segundo a perspectiva da análise do comportamento: contribuições conceituais e experimentais. Em R.A Banaco (org.) *Sobre comportamento e Cognição*, 1, 140-152.
- Duarte, C. P. (2014). Avaliação neuropsicológica, comportamental e neurológica de irmãos de indivíduos com transtornos do espectro do autismo (tese de doutorado). Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo, SP.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115(5), 381-405.
- Fávero, M. Â. B., & Santos, M. A. D. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: reflexão e crítica*, 18, 358-369.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56.
- Green, L. (2013). The well being of siblings of individuals with autism. *ISRN Neurology*, 1-7.
- Hoffmann, T. J., Windham, G. C., Anderson, M., Croen, L. A., Grether, J. K., & Risch, N. (2014). Evidence of reproductive stoppage in families with autism spectrum disorder: a large, population-based cohort study. *JAMA psychiatry*, 71(8), 943-951.

- IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais (2020). *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro, n. 43.
- IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais (2021). *Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil*. Rio de Janeiro, n. 38 2. ed.
- Iwata, B. A., Pace, G. M., Dorsey, M. F., Zarcone, J. R., Vollmer, T. R., Smith, R. G., ... & Willis, K. D. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis. *Journal of applied behavior analysis*, 27(2), 215-240.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
- Kim, J.-Y., McHale, S. M., Wayne Osgood, D., & Crouter, A. C. (2006). *Longitudinal Course and Family Correlates of Sibling Relationships From Childhood Through Adolescence*. *Child Development*, 77(6), 1746–1761.
- Kryzak, L. A., & Jones, E. A. (2017). Sibling self-management: Programming for generalization to improve interactions between typically developing siblings and children with autism spectrum disorders. *Developmental neurorehabilitation*, 20(8), 525-537.
- Luna, S. V. (2000) Questionários e entrevistas como instrumento para a coleta de informações em Psicologia. *Psicologia Revista*, São Paulo, 1 (10), 87-98.
- Marianno, A. C., & Guilhardi, H. J. (2005). Terapia por contingências de reforçamento: um estudo de caso sobre depressão infantil e " fala alucinatória". *Psicologia: Teoria e Prática*, 7(1), 167-183.
- Martins, F. C. R. M., Machado, F. P., Silva, C. S. R. D., & Palladino, R. R. R. (2021). Childhood apraxia of speech evaluation in autism spectrum disorders: three clinical cases report. *ABCS health sci*, e021401-e021401.
- Menezes, A., & Castro, F. (2001). O ciúme romântico: Uma abordagem analítico-comportamental. Trabalho apresentado no X Encontro Brasileiro de Medicina e Terapia Comportamental, Campinas, São Paulo.

- Mohammadi, M., & Zarafshan, H. (2014). Family function, parenting style and broader autism phenotype as predicting factors of psychological adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Iranian journal of psychiatry, 9*(2), 55.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics, 121*(4), e821-e826.
- 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*, 313–320.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of intellectual disability research, 51*(9), 682-696.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of autism and developmental disorders, 39*(7), 1053-1065.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Belding, A., Hill, M., Hill, A., Hutman, T., ... & Steinfeld, M. (2014). The broader autism phenotype in infancy: when does it emerge?. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 53*(4), 398-407.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Hutman, T. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics, 128*(3), e488-e495.
- Pereira, C. R. R., & Arpini, D. M. (2017). Os irmãos nas novas configurações familiares. *Psicologia Argumento, 30*(69).
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 546-555.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. D. S., Souza Neto, V. L. D., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 37*.

- Rankin, J. A., & Tomeny, T. S. (2019). Screening of Broader Autism Phenotype Symptoms in Siblings: Support for a Distinct Model of Symptomatology. *Journal of autism and developmental disorders, 49*(11), 4686-4690.
- Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D. V., & Volkmar, F. R. (2011). Evidence-based practices and treatments for children with autism.
- Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., Degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., ... & Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation, 112*(6), 418-438.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(2), 77-86.
- Scharf, M., Shulman, S., & Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling relationships in emerging adulthood and in adolescence. *Journal of Adolescent Research, 20*(1), 64-90.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues, 28*(2), 247-264.
- Shivers, C. M. (2019). Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities, 92*, 103451.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia, 7*(2).
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia, 59*(2), 179-191.
- Shriberg, L. D., Paul, R., Black, L. M., & Van Santen, J. P. (2011). The hypothesis of apraxia of speech in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 41*(4), 405-426.
- Skinner, B. F. (2003). *Ciência e comportamento humano*. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1953).

- Skinner, B. F. (2006). *Sobre Behaviorismo*. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1974).
- Tierney, C., Mayes, S., Lohs, S. R., Black, A., Gisin, E., & Veglia, M. (2015). How valid is the checklist for autism spectrum disorder when a child has apraxia of speech?. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 36*(8), 569-574.
- Tourinho, E. Z. (2009). Dimensões da abordagem analítico-comportamental para o problema da subjetividade. Em *Subjetividade e relações comportamentais* (pp. 95-147). Paradigma: São Paulo, SP.
- Van der Merwe, C., Bornman, J., Donohue, D., & Harty, M. (2017). The attitudes of typically developing adolescents towards their sibling with autism spectrum disorder. *South African Journal of Communication Disorders, 64*(1), 1-7.
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(9), 2764-2778.
- Wechsler, A. M., & do Amaral, V. L. A. R. (2009a). Correspondência verbal: Um panorama nacional e internacional das publicações. *Temas em Psicologia, 17*(2), 437-447.
- Yirmiya, N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: Social engagement, communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47*(5), 511-523.

## **APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Esta pesquisa é sobre processos comportamentais básicos em Psicologia e está sendo desenvolvida pela mestrandia Grazielle Willian Bonfim, do Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Experimental: Análise do Comportamento da Pontifícia Universidade Católica, sob a orientação da Profa. Dra. Nilza Micheletto.

O objetivo do estudo é caracterizar a relação entre irmãos em famílias que têm filhos com diagnóstico de TEA. A principal finalidade deste trabalho é contribuir para o avanço científico e sua participação não resultará em nenhum benefício pessoal direto. Solicitamos a sua colaboração respondendo a algumas perguntas, com duração média de 1 hora. Informamos que essa pesquisa oferece riscos mínimos aos participantes, podendo abordar algumas dificuldades envolvendo a relação entre seus filhos. Para minimizar tal desconforto, estaremos a sua disposição para possíveis encaminhamentos se necessário.

O áudio e vídeo de sua participação serão gravados para garantir o acesso posterior a todos os dados, única e exclusivamente para fins acadêmicos. As imagens e áudios da entrevista não serão divulgadas, publicadas ou utilizadas para quaisquer outros fins ou tipo de veiculação. Os arquivos serão salvos em uma pasta no Google Drive que estão sujeitos aos requisitos da Lei de Portabilidade e Responsabilidade de Seguros de Saúde, compatível com a segurança de dados necessária para armazenamento. Apenas a pesquisadora e orientadora poderão ter acesso a essa pasta e, após a conclusão dessa pesquisa, os arquivos serão deletados.

Os resultados deste estudo poderão ser apresentados em eventos científicos e publicados em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum prejuízo. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Esclarecemos ainda que, atendendo à legislação nacional, a presente pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP/ Monte Alegre, responsável pelo processo de revisão e análise ética das pesquisas e estudos que envolvam de forma direta ou indiretamente seres humanos, de qualquer área e nível do conhecimento. Se necessário, o referido Comitê pode ser contatado no endereço Rua Ministro Godói, 969 – sala 63C, Perdizes, São Paulo – SP, CEP: 05015-001, pelo Telefone ou Fax: (11)3670-8466, ou por e-mail: cometica@pucsp.br, com atendimento de 2ª a 6ª feira, das 09h às 18h.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Declaro ter recebido uma via desse documento.

São Paulo, Dia de Mês de 2021.

Assinatura do participante:

Nome Completo

---

Assinatura da pesquisadora

**Grazielle Willian Bonfim**

Contato: (11) 98057-4508

---

Assinatura da orientadora

**Profa. Dra. Nilza Micheletto**