

Relações de Irmãos Quando uma Criança tem Autismo: Estresse Conjugal e Enfrentamento

Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping
Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 33, No. 4, 2003

Jessica Wood Rivers
Zolinda Stoneman

Resumo e Comentário por Mariana Serrajordia Lopes e Rebeca Costa e Silva

A maioria das crianças cresce com irmãos, e o vínculo emocional entre irmãos normalmente fica em segundo lugar depois do vínculo com os pais. No entanto, pesquisadores ainda não têm uma explicação muito precisa do por que alguns relacionamentos entre irmãos são marcados pelo afeto e apoio enquanto outros são marcados pelo conflito.

Crianças com autismo têm uma constelação de comportamentos que espera que afetem o relacionamento entre irmãos; elas:

- *Têm repertório para brincar e comportamento socioafetivo limitados,*
- *Têm uma tendência de apresentar pouco contato visual;*
- *Têm comprometimentos na comunicação;*
- *Podem não ser socialmente responsivas; e*
- *Podem apresentar comportamentos-problemas como agressão, destruição de brinquedos e birra.*

Os resultados observados em diversos estudos relacionados aos efeitos de ter um(a) irmão(ã) com autismo no relacionamento entre irmãos estão inconsistentes. Alguns pesquisadores observaram efeitos negativos na relação entre irmãos (normotípicos e com autismo) para irmãos normotípicos tal como solidão e depressão; e outros pesquisadores observaram nenhuma alteração em comportamentos-problemas entre o grupo experimental (irmãos de crianças com autismo) e controle (irmãos normotípicos de crianças normotípicas), outros observaram nenhuma alteração na autoestima dos irmãos normotípicos de crianças com autismo; outros estudos observaram efeitos positivos nessa relação, como irmãos de crianças com autismo apresentarem menos conflito e maior afeto para com seus irmãos do que irmãos de crianças normotípicas, os irmãos de crianças com autismo serem agentes sociais para com os mesmos e de modo geral os irmãos de crianças com autismo verem sua relação de modo positivo.

O processo de socialização entre irmãos ocorre no contexto familiar. A teoria dos sistemas familiares [1] é útil para explicar a variabilidade intragrupo, pois sugere que as crianças estão interligadas a diversos sistemas que produzem influências diretas ou indiretas em seus comportamentos.

A ideia central dessa teoria é que: *“Famílias são consideradas sistemas porque elas são compostas por elementos ou objetivos interrelacionados, eles[os elementos das*

famílias, os integrantes] demonstram comportamentos coerentes, eles têm interações regulares e eles são interdependentes entre si? (Disponível em: <http://web.pdx.edu/~cbcm/CFS410U/FamilySystemsTheory.pdf> Acessado em: 07/07/2009 às 14:47).

E essa teoria sugere que fatores familiares como enfrentamento [2] e estresse familiar podem afetar o relacionamento entre irmãos.

Na literatura disponível relacionada ao assunto, muitos presumem que famílias com crianças com autismo passam por grande quantidade de estresse. Neste estudo o foco de interesse foram os efeitos do estresse conjugal no relacionamento entre crianças com autismo e seus irmãos. Pois, embora os dados nesse tema ainda não sejam consistentes, há provas de que uma criança com autismo na família pode produzir estresse no relacionamento conjugal e diminuir a satisfação conjugal.

Há algum tempo pesquisadores veem divergindo sobre se o estresse aumenta a proximidade entre irmãos ou se tem um efeito negativo na relação dos mesmos.

Nesse estudo esperava-se que os irmãos normotípicos de crianças com autismo convivendo em famílias onde houvesse uma presença maior de estresse conjugal descrevessem seus relacionamentos com seus irmãos de forma menos positiva/mais negativa do que irmãos convivendo em famílias onde o estresse conjugal fosse menos acentuado.

Para lidar com o estresse as famílias utilizam diversas estratégias. Buscar apoio social é uma estratégia válida e pode ser informal (família, amigos, vizinhos ou comunidade religiosa) ou formal (instituições educativas ou convênios de saúde). O usufruto de apoio social está relacionado a efeitos benéficos para famílias com crianças com algum comprometimento, dentre eles o autismo. Foi formulada a hipótese de que o enfrentamento familiar através do uso de apoio social atenuaria os efeitos de estresse conjugal na relação dos irmãos (normotípico e com autismo).

O objetivo deste estudo foi investigar os fatores familiares (mais especificamente, estresse conjugal e enfrentamento através de apoio social) que por hipótese influenciariam a qualidade da relação entre os irmãos sendo um deles uma criança com autismo. E, devido a estudos anteriores em que se percebeu a necessidade de analisar a perspectiva do sujeito integrante da relação entre irmãos, foi decidido nesse estudo analisar não somente os relatos e informação provenientes de pais, mas também o autorrelato e informação do irmão normotípico da criança com autismo.

Os participantes foram definidos em trios (um dos pais, um filho normotípico e um filho com autismo) de 50 famílias (49 mães e um pai). Os critérios para a seleção de participantes (famílias) foram:

1. Uma criança com um diagnóstico de autismo, Transtorno Global do Desenvolvimento ou Síndrome de Asperger;
2. A idade da criança com um dos diagnósticos deveria ser entre quatro e 12 anos; e
3. A idade da criança normotípica deveria ser entre sete e 12 anos;
- No caso de uma família ter mais de uma criança normotípica, a escolha do(a) filho(a) que iria participar ficou a critério dos pais.

A média das idades das crianças com autismo foi de 7,6 anos e das crianças normotípicas 9,7. A maioria das crianças com autismo era do gênero masculino (42 meninos e oito meninas), e o gênero dos irmãos dessas crianças foi distribuído igualmente entre meninos e meninas. As mães tinham entre 30 e 49 anos de idade. De modo geral as famílias tinham os seguintes aspectos:

- Eram euroestadunidenses;
- Tinham um nível de educação médio;
- Pertenciam a classe média; e
- Tinham estrutura familiar preservada (pai, mãe e filhos).

Segundo os pais, a maioria das crianças com autismo tinha comprometimentos leves a moderados (um total de 42, e o restante tinha comprometimentos graves), e a maioria frequentava âmbitos educacionais inclusivos.

Os dados para análise foram obtidos através de questionários e inventários de autorrelato. Esses instrumentos foram enviados às famílias, que após responderem individualmente (o irmão normotípico e um dos pais, normalmente a mãe) deveriam retorná-los para o local onde estava sendo realizada a pesquisa, pelo correio.[3]

A primeira hipótese (de que quando o estresse conjugal fosse maior, a qualidade do relacionamento entre os irmãos normotípicos e seus irmãos com autismo seria comprometida) foi confirmada. Na presença maior de estresse conjugal os irmãos normotípicos relataram ter menos satisfação com o relacionamento com seus irmãos com autismo e apresentar mais comportamentos negativos/menos comportamentos positivos em relação aos mesmos. As crianças podem ser afetadas pelos conflitos que observam entre seus pais e esse efeito negativo pode transpassar aos seus relacionamentos com seus irmãos.

A outra hipótese de que o uso de apoio social atenuasse os efeitos nocivos do alto nível de estresse conjugal na qualidade do relacionamento entre irmãos também foi confirmada, mas somente para aspectos positivos do relacionamento entre irmãos (ou seja, o uso de apoio social propiciava um aumento em comportamentos positivos entre irmãos, no entanto não diminuía os aspectos negativos). Quando o nível de estresse conjugal estava baixo e havia apoio social informal, a qualidade do relacionamento em questão era alta e em contexto contrário a qualidade do mesmo era comprometida.

Por fim esse estudo confirmou um aspecto já citado em outras literaturas, que é levar em consideração o ponto de vista dos pais e dos filhos normotípicos nas famílias de crianças com autismo. Neste estudo, particularmente os irmãos normotípicos demonstraram satisfação em relação ao seu relacionamento com seus irmãos com autismo. Os resultados deste estudo, porém, deverão ser generalizados somente às características da amostra de participantes. Seria interessante que futuras pesquisas analisassem mais a fundo os efeitos do estresse conjugal no relacionamento entre irmãos, como também, quais são as estratégias de enfrentamento mais eficazes, e analisar, na estratégia que foi observada nesse estudo, de apoio social, dentre aquelas considerados formais e informais, quais são mais eficazes.

[1] Family systems theory, no original.

[2] Do inglês, *coping*, no sentido de lidar com uma situação difícil e ser bem sucedido.

[3] Um formulário demográfico;

Sibling Inventory of Behavior-SIB, Schaeffer & Edgerton, 1981; modificado por *McHale & Gamble*, 1989;

Satisfaction with Sibling Relationship Scale, *McHale & Gamble*, 1989.

Marital Strains subscale of Family Inventory of Life Events and Changes-FILE, *McCubbin, Thompson & McCubbin*, 1996.

Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales- F-COPES, *McCubbin, Olson & Larsen*, 1987; *McCubbin, Thompson & McCubbin*, 1996.