

CONVIVENDO EM FAMÍLIA:

Tenho um irmão autista,
vamos falar sobre isso?

Emellyne Lima de M. D. Lemos
Nádia Maria Ribeiro Salomão



Mentas
Abertas



Copyright © das autoras

Todos os direitos garantidos. Qualquer parte desta obra pode ser reproduzida ou transmitida ou arquivada, desde que levados em conta os direitos dos autores.

Emellyne Lima de M. D. Lemos e Nádia Maria Ribeiro Salomão.

Convivendo em família: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso? 1ª Ed.
São Paulo: Mentem Abertas, 2020. 97p.

ISBN: 978-65-87069-45-6

<http://doi.org/10.47180/978-65-87069-45-6>

1. Família. 2. Autismo. 3. Convivência.

I. Título

CDD: 371.9

Capa, ilustração e diagramação: Esp. Elaine Feitosa da Silva

Conselho científico:

Prof. Dr. Christian Fernando dos Santos Moura (IFSP, Brasil)

Prof. Dr. Eduardo Gomes Onofre (UEPB, Brasil)

Prof. Dr. Lidemberg Rocha de Oliveira (CODESE-SEEC/RN, Brasil)

Profa. Dra. María Isabel Pozzo (IRICE-Conicet-UNR, Argentina)

Profa. Dra. Mona Mohamad Hawi (USP, Brasil)



www.mentemabertas.com.br

<https://mentemabertas.minhaloJanouol.com.br/>



A Mentem Abertas é associada ABEC.



AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos irmãos, Márcio e Tércyla, pelos memoráveis anos de infância e adolescência, pela saudosa fase de ambivalência entre conflitos e carinhos, pela aprendizagem sobre respeito para com as diferenças e características pessoais e por serem, hoje, parte importante de minha rede de apoio e suporte emocional.

Aos meus amados filhos, Mel e João Pedro, pelo prazer da convivência diária e pela constante oportunidade de aprender sobre as complexas interações fraternas que, ora nos desestabilizam enquanto pais, levando a reflexões sobre nossas práticas, ora nos enchem de orgulho, levando a uma sensação de que cada esforço tem sido válido.

Aos irmãos daqueles que têm Transtorno do Espectro Autista (TEA), que sempre me inspiram pela maneira como vivenciam suas experiências, como ressignificam cada uma delas e como, intuitivamente, transformam-nas em estratégias de superação, resiliência e apoio às suas famílias.

PREFÁCIO

Partindo de uma visão sistêmica onde se destaca o papel da família e das interações sociais na promoção do desenvolvimento, com grande satisfação, convidamos pais, irmãos e profissionais a lerem este livro, cujo objetivo é compartilhar informações sobre o Transtorno do Espectro Autista. Cabe destacar a trajetória de Emellyne Lemos que tem se dedicado ao estudo sobre o autismo, tendo experiência com o atendimento às famílias, inicialmente em clínica privada e, posteriormente, em universidades através de projetos de extensão e pesquisas. Emellyne realizou o mestrado e doutorado sobre esta temática, sob minha orientação, no Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISDI), vinculado ao departamento de Psicologia

e ao Programa de Pós Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba. Destaca-se nossa preocupação em, além do aprofundamento teórico, divulgar estes conhecimentos não só através de revistas científicas, mas em livro online, por meio de uma linguagem acessível, permitindo acesso a um número maior de pessoas e contribuindo para disseminar estas informações. O material é composto de dez capítulos onde se mesclam informações, relatos e estratégias. Espera-se que estes textos possibilitem uma reflexão sobre os desafios que os pais estão passando no cotidiano com seus filhos e auxiliem nas interações e promoção do desenvolvimento, tanto do indivíduo com autismo como de sua família.

Nádia Maria Ribeiro Salomão

APRESENTAÇÃO



Este material é fruto de quinze anos de atuação na área de autismo e famílias. Durante esse tempo, trabalhei em associações de atendimento especializado em autismo, escolas, clínicas multiprofissionais, além de lecionar sobre o tema em cursos de graduação e pós-graduação, supervisionando estágios e participando de diferentes projetos sociais. Conheci famílias do litoral e do sertão paraibano, com diferentes histórias, recursos e trajetórias de vida e aprendi muito com cada uma delas.

De uma maneira especial, sempre fui tocada pelos irmãos de pessoas com autismo e, em minha trajetória, juntamente com uma equipe multiprofissional, idealizamos e organizamos sessões de cinema (adaptadas em horário, número de pessoas, iluminação e som) e realizamos colônias de férias dirigidas às crianças com TEA e seus irmãos com desenvolvimento típico. Além disso, sempre organizava as salas de espera com muitos brinquedos e área livre, justamente por perceber que muitas crianças precisavam acompanhar seus irmãos com TEA nas terapias. Algumas vezes, chegávamos a realizar atendimentos lúdicos com a diáde de irmãos. Como supervisora de estágio em Psicologia, fui responsável por organizar encontros com grupos de mães e de irmãos, sendo algumas das experiências mais marcantes da minha carreira.

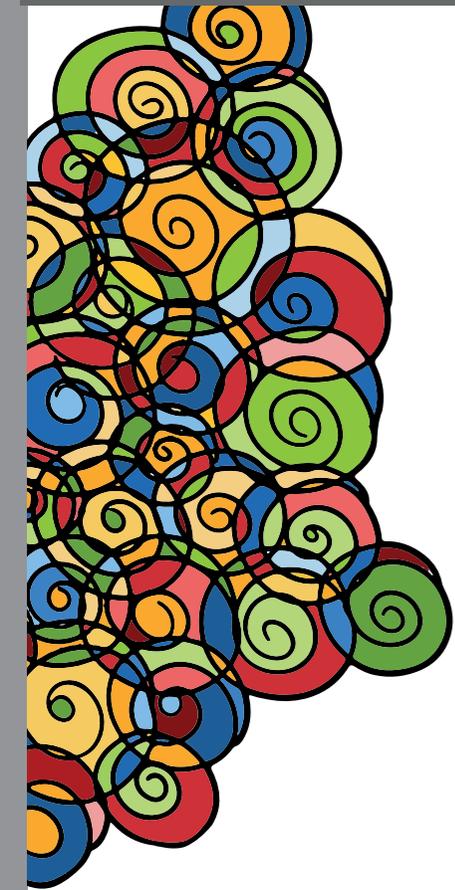
Por fim, e mais diretamente relacionado a este material, realizei meu Doutorado em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como membro do Núcleo de Estudos em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISD), intitulado: “Transtorno do Espectro Autista: um estudo sobre concepções familiares

e interações entre irmãos”. Por meio de uma pesquisa qualitativa, entrevistei mães, irmãos e adolescentes com TEA e observei suas interações durante suas atividades diárias. Também tive a oportunidade de realizar encontros com os referidos grupos de mães e irmãos objetivando apresentar e discutir os resultados da pesquisa, averiguando o quanto eles se sentiram representados pelo estudo e coletando mais dados para a elaboração deste material. Feito isso, seguimos com um levantamento, na literatura nacional e internacional, de materiais de apoio dirigidos aos irmãos de pessoas com TEA.

Considerando as nuances das motivações pessoais e profissionais somadas aos discursos desses protagonistas, ao conhecimento científico derivado de três anos de pesquisa sobre o tema e à inspiração através da arte, por meio de músicas e imagens, surge este material de apoio às famílias: “Convivendo em família: tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso?”. Dirigido a pais, irmãos, profissionais e demais interessados pelo tema, o objetivo deste material é propiciar o diálogo sobre o tema nas famílias e instrumentalizar profissionais. Esperamos inspirar os leitores em suas práticas, diálogos e interações, mais do que fornecer respostas prontas a questões que só poderão ser respondidas por cada um considerando um espectro de influências.

Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos

SUMÁRIO



COMEÇANDO PELA CAPA pg 10	1	6	AOS IRMÃOS pg 44
O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)? pg 14	2	7	HISTÓRIAS COMO AS SUAS pg 64
PARANDO PARA PENSAR UM POUCO pg 20	3	8	E O FUTURO? pg 70
VALORES FAMILIARES pg 28	4	9	AOS PROFISSIONAIS pg 74
AOS PAIS pg 32	5	10	REFERÊNCIAS pg 92

COMEÇANDO PELA CAPA



Inspirada por um objeto utilizado em avaliações clínicas de crianças com TEA, bem como por uma das características do transtorno referente à habilidade de “pensar por imagens”, projetei começar a leitura deste material a partir da ilustração demonstrada na capa, que suscita reflexões através de diferentes perspectivas. Ao abordar um tema tão coletivo, na medida em que afeta um número cada vez maior de pessoas, e ao mesmo tempo tão particular, considerando a perspectiva de cada sujeito em sua singularidade e história de vida, recorri à sutileza de um caleidoscópio de cores.

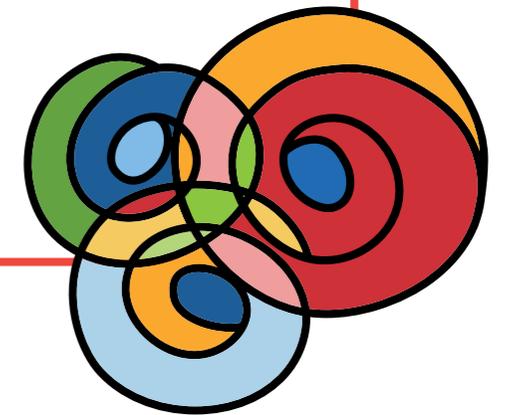
A palavra “caleidoscópio” deriva das palavras gregas *kalos* (belo), *eidōs* (imagem) e *skopeō* (observar). De acordo com o dicionário de língua portuguesa, refere-se a “aparelho usado para obtenção de imagens, através de espelhos inclinados em ângulo, sendo que cada movimento giratório produz variadas e distintas combinações, podendo ser vistas por meio de uma abertura numa de suas pontas”. Dito isso, que analogia podemos estabelecer entre as imagens refletidas em um caleidoscópio e o espectro de influências nas interações entre irmãos?

Particularmente, percebo que, assim como no caleidoscópio, o fato de ter um irmão com TEA assemelha-se com a abertura do objeto através da qual é possível observar e perceber os fenômenos de maneira peculiar. A lente adquirida por meio da experiência com o autismo, transforma não apenas a realidade objetiva de suas vidas, mas também suas significações e valores. A beleza, a dinâmica e a diversidade das imagens refletidas a cada movimento, fazem alusão ao ciclo de vida familiar e de cada sujeito que, ao passar por diferentes fases, é influenciado em sua compreensão e impactado na maneira como vivencia as situações diárias e nos sentimentos advindos dessas experiências.

“

“Lembro que, quando eu era bem menorzinho, eu perguntei para minha mãe por que Samuel era doido assim. Aí, minha mãe disse: ‘Não, meu filho, ele não é doido, ele tem uma condição peculiar que faz ele ter limitações mentais, físicas e tal e tal...’. Eu fingi que entendi o que ela estava dizendo né?, aí eu: ‘Mas por que ele não é normal como os outros assim?’ e ela respondeu: ‘Não sei, meu filho, é um dom que Deus deu para ele’ e eu: ‘Dom minha mãe?’. Ela respondeu: ‘É meu filho, depende da forma como você olha, se você olhar como uma coisa ruim, você vai passar a vida toda odiando ele, mas se você achar que é uma coisa boa, você vai passar o resto da vida gostando dele’. Acho que temos que tratar como se fosse uma coisa normal, dentro da medida do possível, e não se sentir uma pessoa azarada e sim, uma pessoa especial para ele (irmão com TEA), se sentir uma pessoa especial para seu irmão”.

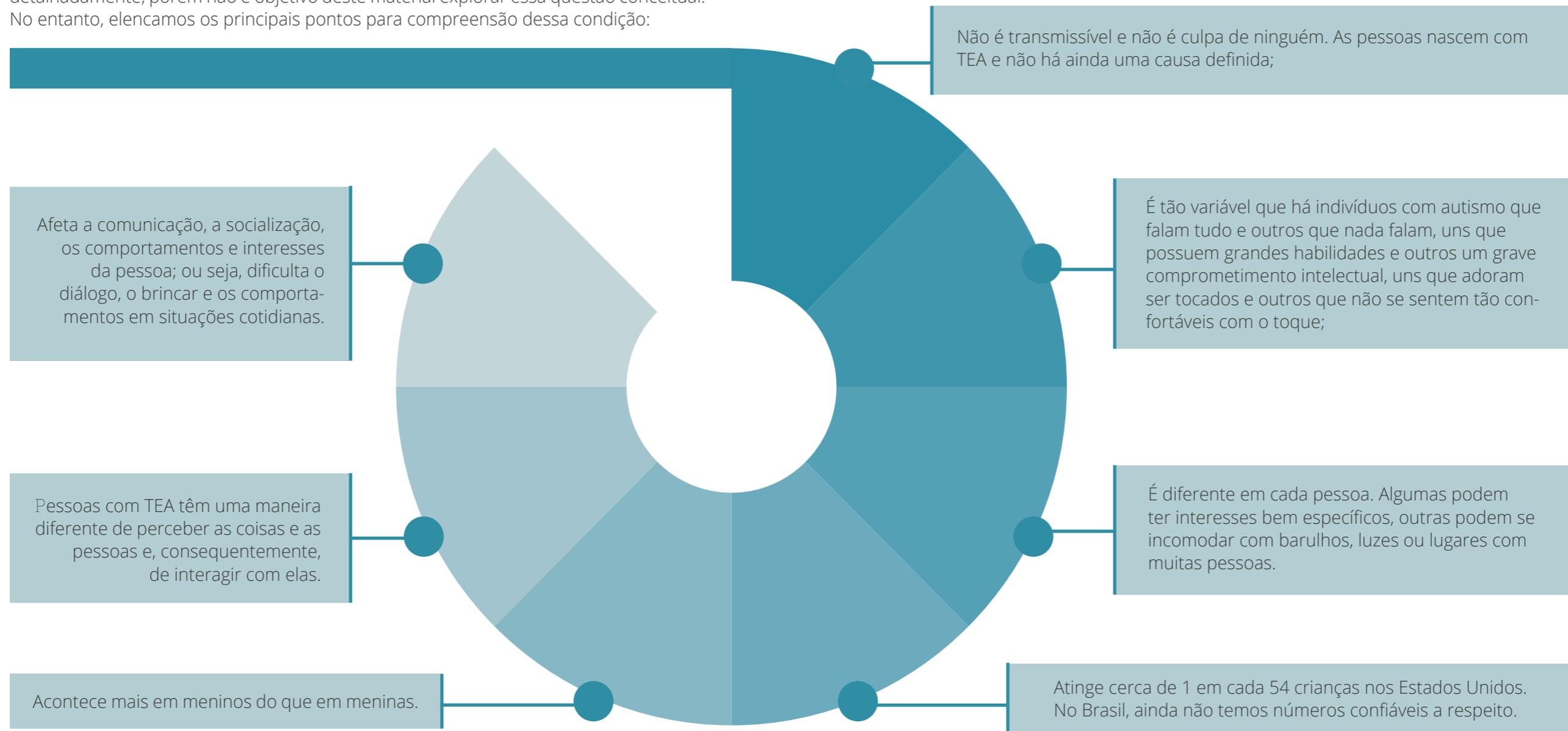
(Irmão, 14 anos, de uma criança com TEA, de 12 anos).



O QUE É O
TRANSTORNO
DO ESPECTRO
AUTISTA (TEA)?



Muitos materiais disponíveis na literatura nacional elucidam esse aspecto mais detalhadamente, porém não é objetivo deste material explorar essa questão conceitual. No entanto, elencamos os principais pontos para compreensão dessa condição:



Por meio dos dados de diferentes pesquisas envolvendo as concepções maternas sobre o tema, identificamos que as mães tendem a vivenciar um certo processo em relação à definição do transtorno. O mesmo pode acontecer em relação aos diferentes membros da família. O interessante é que esse processo também se relaciona com a maneira com a qual comunica e como se lida com o diagnóstico, já parou para pensar sobre isso? Abaixo, alguns exemplos de relatos maternos envolvendo a caracterização do filho com TEA ou explicações dirigidas aos filhos, com desenvolvimento típico, sobre o TEA.

“*“Seu irmão é autista, algumas coisas doem na cabeça dele, às vezes, se falamos muito alto, dói no ouvido dele, se você faz determinadas coisas, para ele incomoda muito mais do que para a gente incomoda!”*
(Mãe de 2 filhos, sendo um com TEA de 12 anos).”

“Expliquei literalmente o que significava e o que tinha que fazer naquele momento. Ele foi o mais receptivo, a reação dele foi: ‘Ah mamãe, vai ficar tudo bem, na minha escola tem, na minha sala tem um menino, o melhor amigo do meu primo tem autismo também’. Então foi tranquilo”
(Mãe de 2 filhos, sendo um com TEA de 3 de anos).

“Uma criança assim, mais arredia, que não gosta de, não é nem de ficar sozinha, é de ficar com suas coisas... Ele gosta de estar comigo junto, mas não compartilha muito comigo as coisas que está vendo...”
(Mãe de um filho com TEA de 3 anos).”

“Ele é puro, ele não vê maldade nas pessoas, mas ele é uma criança como outra qualquer, que necessita de terapias, necessita que a gente ensine as regras sociais e coisas que as pessoas aprendem naturalmente ele precisa de uma força né?”
(Mãe 2 de filhos, sendo um com TEA de 12 anos).

“Hoje está acontecendo algo diferente, a gente vê um ‘bum’ praticamente, muitas crianças... então isso também torna de certo modo, mais fácil em todos os sentidos. Você tem mais informação, conhece mais pessoas, enfim, foi mais fácil nesse sentido de saber o que era”
(Mãe de 2 filhos, sendo um com TEA de 3 anos).

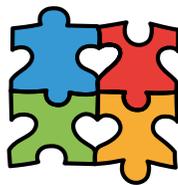
“Levei a uma fono e Ana derrubou um monte de brinquedos no chão, ela disse: ‘Você sabe que ela é hiperativa e tem que tomar remédio?’. Eu disse: ‘Isso daí é falta de educação, ela faz isso lá em casa e onde chegar vai fazer, isso é limite que não deij’. Cancelei a terapia, não porque ela disse isso, mas no primeiro contato?”
(Mãe de 3 filhos, sendo um com TEA 10 de anos).”

DEFINIÇÃO INTERPRETAÇÃO SIGNIFICAÇÃO
RESSIGNIFICAÇÃO CONTEXTUALIZAÇÃO VISÃO CRÍTICA

PARANDO
PARA PENSAR
UM POUCO



Em nossas vidas, deparamos-nos com uma imensa variedade de pessoas, lugares, eventos e experiências. Em todos os casos, podemos extrair aspectos positivos e negativos sendo que, ao centrar nos aspectos positivos, maximizamos a felicidade, a gratidão, a resiliência e a compaixão e utilizamos recursos emocionais para criar mais experiências positivas, aumentando nosso bem estar e qualidade de vida. O aspecto positivo disso é que essa forma de pensar pode ser aprendida ao longo da vida.



ATIVIDADE 1

Portanto, como primeira atividade, convido você a refletir sobre os pontos positivos e negativos das interações entre irmãos e registrar nos espaços indicados. Se forem os pais, lembrem das interações com seus irmãos e pensem nas relações entre os seus filhos. Se forem os filhos, pensem nas relações entre você e seu (s) irmão (s). Ao final, destaque os pontos positivos de sua família, escrevendo-os nos espaços coloridos. Aproveite esse momento de reflexão e elenque os pontos positivos e negativos de cada membro de sua família nuclear, incluindo os seus.



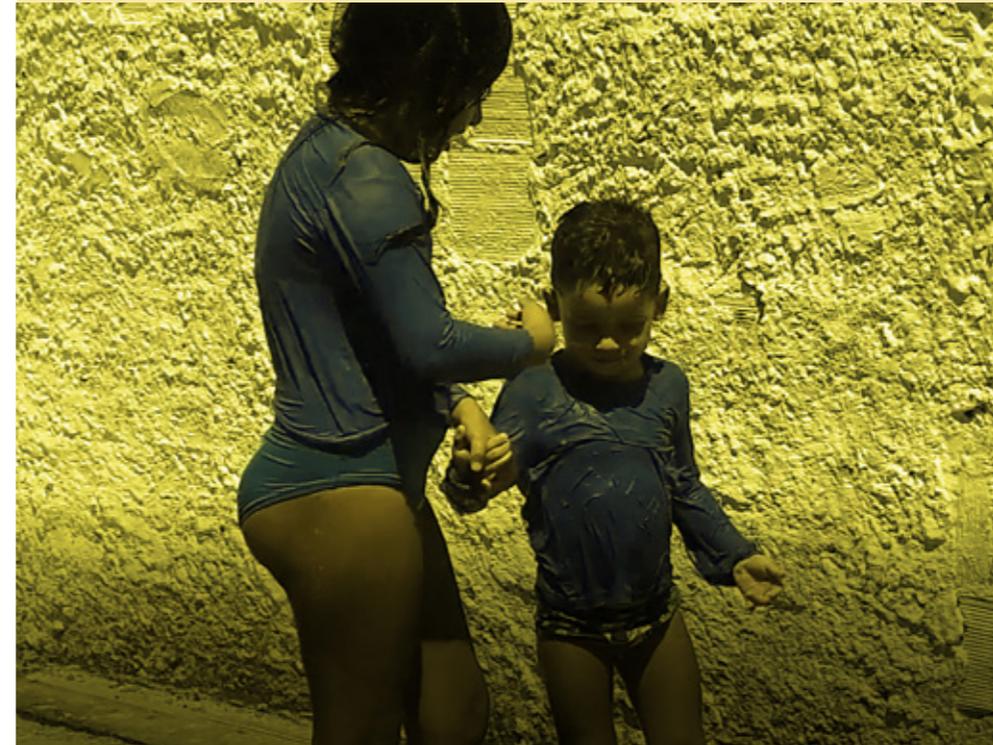
ATIVIDADE 2

Essa reflexão favorece o autoconhecimento e o conhecimento de sua família, constituindo um importante recurso para melhorias nas suas relações familiares. Para ajudar nessa missão, elaboramos algumas perguntas que também podem ser adaptadas em relação a você mesmo. Portanto, a primeira pergunta ficaria: quais os meus os meus pontos fortes? E assim por diante...

1. Quais são os pontos fortes de sua família?
2. O que você mais gosta nela? E o que menos gosta?
3. O que sua família tem de diferente em relação a outras famílias? E em comum?
4. Há algo de que você se envergonhe em sua família? O quê?
5. Quais motivos outras pessoas teriam para se envergonharem de suas famílias?
6. Quais os aspectos que deixam você mais orgulho de sua família?
7. Quais são as preocupações de sua família?
8. O que vocês fazem para ajudarem uns aos outros?
9. Como reage quando alguém não é legal com um membro de sua família?
10. O que fazem quando têm um problema? Com quem podem contar?
11. Como se sentem mais seguros?
12. Quais os objetivos de vocês para este ano?
13. Pelo que vocês são gratos?
14. O que costumam fazer para se divertirem?
15. Quais suas lembranças mais felizes de momentos com sua família?



interações	+ pontos positivos	- pontos negativos
	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
da família	+	-
	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
dos outros	+	-
	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
os seus	+	-
	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>



Irmã com TEA, 10 anos, e seu irmão, com desenvolvimento típico, 4 anos. A imagem revela um momento de total sintonia entre os irmãos, evidenciando os aspectos positivos das relações fraternas para além do que as palavras podem traduzir: a iniciativa dirigida ao irmão, a demonstração de afeto, o toque, a direção do olhar.

FAMÍLIA PROMOTORA DE DESENVOLVIMENTO

A família é considerada como promotora do desenvolvimento humano. Conheça algumas palavras que representam esse conceito para famílias de pessoas com TEA.



ATIVIDADE 3

Converse com sua família a respeito, escreva as palavras que forem mencionadas e fixe em algum lugar especial da casa.



VALORES FAMILIARES



Os valores são como crenças que regulam nossos pensamentos e nossas ações. São derivados de processos de socialização e de experiências relevantes na vida das pessoas. Eles nos ajudam a compreender as condutas humanas, sejam individuais ou em grupos, e podem explicar parte das diferenças individuais, pois diante de decisões e escolhas, as pessoas baseiam-se em suas prioridades valorativas.

Estamos sempre ensinando algo aos nossos filhos, seja diretamente e intencionalmente, seja indiretamente, a partir de comportamentos cotidianos manifestados através de nossas atitudes e escolhas. Tenham a clareza de quais são os valores familiares e sigam nessa linha, não focando apenas no autismo. E lembrem-se de que nossas prioridades valorativas podem mudar de acordo com o ciclo de vida, sejam complacentes e pacientes com seus adolescentes.



ATIVIDADE 4

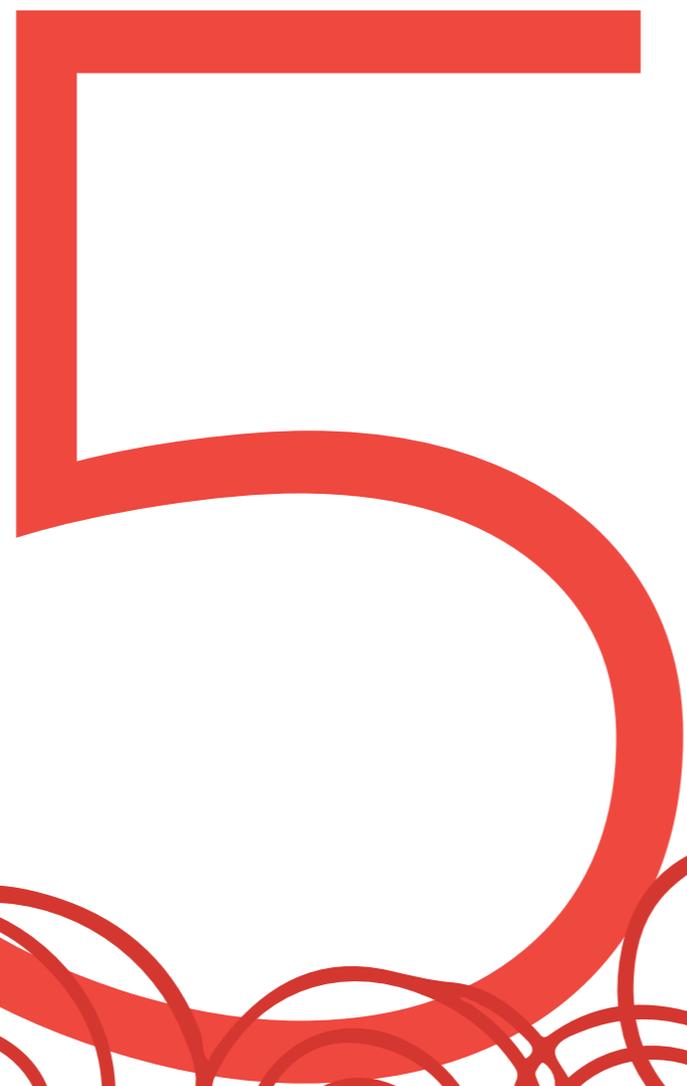
Se deseja que seus filhos cuidem uns dos outros, ensinem sobre engajamento, conhecimento, responsabilidade social, amor, respeito e tolerância. Envolvam-se em diferentes causas (ecológicas, humanitárias ou animais) e se curtam muito nessa trajetória!



Família é o lugar que você pertence, são aquelas pessoas que têm o máximo em comum com você, são pessoas que vão fazer tudo por você... família é aquilo que você é, que você pertence, como um grupo, uma tribo indígena. Aí tem outras partes, além do amor claro, de serem as pessoas que você mais ama, no caso meu pai e minha mãe, que lhe educa, lhe criou, mas é justamente essa coisa da união, é o seu lugar, o centro da sua vida.

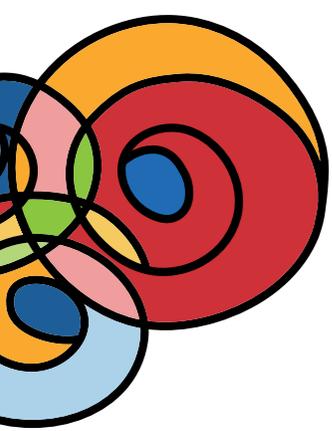
(Irmão, 15 anos, de uma criança com TEA, de 12 anos).





AOS
PAIS





O complexo papel parental pode nos levar a extremos: se por um lado vivemos o amor mais profundo e genuíno, carregado de um altruísmo até então desconhecido por nós em sua essência literal, por outro lado, sentimos exaustão, preocupação e certa pressão ao sabermos que temos um efeito direto sobre o desenvolvimento dos nossos filhos. Embora os privilégios e os desafios da parentalidade possam ser comuns na maioria das famílias, aquelas que convivem com o autismo relatam perspectivas bem peculiares. Com todo respeito, admiração e empatia por estas famílias, apresentamos algumas sugestões advindas de práticas clínicas, pesquisas científicas e de relatos familiares relacionados às vivências com os irmãos de indivíduos com TEA.

*** Mantenha seu filho informado:** converse com ele sobre as características do irmão, sobre as características do transtorno, fale sobre o cenário local, nacional e mundial relacionado ao transtorno, tendo a sutileza de apresentar essas informações aos poucos para não o sobrecarregar. A função delas é servir de apoio, esclarecer dúvidas, aliviar angústias e manter um canal aberto para o diálogo relacionado às outras questões. Além disso, você estará oferecendo suporte para que ele explique os comportamentos do irmão aos amigos ou quando for indagado.

*** Antecipe situações:** a previsibilidade é importante não apenas para os filhos com TEA. Situações sociais também podem causar ansiedade no seu filho com desenvolvimento típico. Converse com ele sobre possíveis comportamentos que o irmão com TEA poderá apresentar, principalmente diante de situações novas, sobre as possíveis coisas de que ele poderá gostar ou com as quais poderá sentir-se incomodado. Pergunte ao seu filho do que ele também poderá gostar. Caso o irmão com TEA surpreenda positivamente, compartilhem essa alegria. Caso contrário, seu filho estará conhecendo um pouco mais sobre os comportamentos do irmão com TEA, sabendo aquilo que poderá perturbá-lo e, assim como você, aos poucos será capaz de prevenir situações de crise. Além disso, ele poderá se sentir mais seguro e importante no processo, na medida em que está sendo incluído e participando ativamente dos diálogos e reflexões familiares.

*** Fale sobre sentimentos:** desapontamento, vergonha, frustração, medo, ciúmes e insegurança, são sentimentos que podem ser vivenciados pelo seu filho ao longo do desenvolvimento dele, sobretudo, diante das situações advindas da condição do irmão com TEA. É importante que os pais ouçam, validem e acolham seus filhos, falando inclusive sobre os seus sentimentos ou relacionando também a outros exemplos de experiências de irmãos. Culpa e vergonha por esses sentimentos também são frequentes em relatos familiares, por isso a importância de perceber quando os filhos silenciam, pouco falam ou quando dizem que está sempre “tudo bem”. Lembrando que não existem emoções boas ou ruins, todas as emoções são necessárias. A empatia é fundamental nesse processo e pode ser demonstrada a partir de frases simples como: “Eu entendo o que você está sentindo...”, “Realmente esta situação pode nos causar sentimentos como esses...”, “Imagino como pode ser para você essa experiência...”.

*** Reconheça os esforços e seja grato:** são muitos os pensamentos, sentimentos e questionamentos que seus filhos podem ter e as maneiras de os expressarem também podem ser bem variadas. É muito comum que eles, silenciosamente, tentem ajudar cooperando em áreas que podem ser atribuídas pelos pais como obrigação, mas ao tirarem notas boas na escola, realizarem atividades diárias com autonomia ou solicitarem menos dos pais, certamente eles estão se esforçando bastante. Portanto, reconheça cada esforço, mesmo que acredite que “seja obrigação”, nem todos cumprem suas obrigações a contento e o fato de as realizarem sem demandarem tanto dos pais, já é uma qualidade que merece ser reconhecida. Seja grato, elogie e recompense-os por isso.

*** Fale sobre a importância do papel de cada membro da família:** o sentimento de importância ajuda a estabelecer laços entre os irmãos e, em se tratando de laços familiares, é importante que conversem sobre o papel de cada um no sistema familiar, inclusive do irmão com TEA. Atribua importância ao papel do seu filho com desenvolvimento típico na vida de vocês e no desenvolvimento do irmão com TEA, com o cuidado para não o sobrecarregar.

*** Tenha um tempo só com seu filho:** A oportunidade de estabelecer relações diádicas é também muito importante na consolidação dos vínculos. Tenham momentos a sós, nos quais você possa ouvir seu filho atentamente ou brincar de temas do interesse dele. Você pode, inclusive, aproveitar os tempos de espera ao levar seu filho com TEA nas terapias, verifique se há sorveterias, parques ou praças próximos, por exemplo. Conte histórias sobre ele, do tempo que era bebê, revejam fotos e vídeos, valorize situações que passaram juntos e relaxe com ele. Realize atividades dele, para ele e com ele, caso tenha um aniversário de um amigo vá com ele, não leve o irmão com TEA em todas as ocasiões, ao comprar suas roupas, calçados ou materiais escolares, reservem um dia juntos para isso. O senso de humor é um excelente aliado, além de trazer boas memórias afetivas.

*** Atenda suas demandas:** Procure atender seu filho em suas demandas e queixas, elas vão sempre parecer menos urgentes que as do irmão com TEA, mas ele também precisa sentir o esforço dos pais em sua direção. Notadamente, como em todas as famílias, em algumas situações, é preciso esperar ou ceder, fazendo-se necessário avaliar cada situação. Por exemplo, se o irmão com TEA pega os lápis preferidos de desenho do outro e acaba perdendo-os ou desgastando-os com uso inadequado, deve-se primar pelo espaço do irmão com desenvolvimento típico. Um armário ou uma gaveta, enfim, algo que possa garantir a segurança de seus pertences tão estimados. Ou se seu filho é um adolescente e deseja muito ir a um show de sua banda favorita com seus amigos e você precisa fazer uma nova avaliação em seu filho com TEA, mas o dinheiro não é suficiente para ambos, reflita sobre essas opções considerando que “um show para um adolescente pode ser muito mais urgente” do que mais uma avaliação, por mais inovadora que pareça ser, do seu filho com TEA. Afinal, postergando um mês, possivelmente, não haverá maior agravamento da situação.

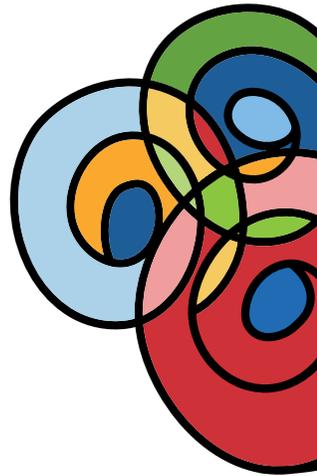
*** Inclua seu filho, faça-o sentir-se participante:** os irmãos demonstram em seus relatos ficarem felizes com os progressos do irmão com TEA nas terapias. Converse com seu filho também sobre a opinião a respeito da escola, dos colegas, da professora ou das terapeutas, por exemplo. Pergunte sobre as evoluções do irmão com TEA, elenque algumas e pergunte se ele percebe. Sentir que participa do processo, de alguma maneira, é importante para o irmão com desenvolvimento típico.

*** Sobre apoio e limites:** diante de determinados contextos, as pessoas podem ficar tristes ou abaladas e acabam tendo ganhos secundários com isso. Sem perceber, essa relação se retroalimenta não se configurando como uma prática de interação positiva. Portanto, assegure que seus filhos com desenvolvimento típico sejam assistidos, ouvidos, que recebam afeto e sejam encorajados, apoiados, não seja permissivo e demonstre limites claros. Com isso, você também se sentirá mais confiante e estabelecerá uma relação de vínculo seguro com seu filho, mitigando sentimentos de culpa ou ressentimento.

Lembrem-se!!!

É importante que os pais, ao lerem esses pontos, reflitam sobre eles e os adaptem à sua realidade, adotando suas próprias estratégias. Nisso, devem considerar a idade dos filhos, a diferença de idade entre eles, a ordem de nascimentos, a quantidade de irmãos, as características pessoais de cada um deles, inclusive o grau do TEA e o tempo de convivência com o diagnóstico na família.

Vocês contribuem fortemente no desenvolvimento de competências emocionais nos seus filhos, mas é preciso ter a clareza de que são necessários anos de esforço. É preciso paciência, persistência e repetição. Também vale destacar a importância da sensibilidade para a realização de diálogos em momentos oportunos. Essa missão pode ser árdua, mas certamente será compensada no futuro!



O QUE OS PAIS PRECISAM SABER SOBRE OS FILHOS?

Há muito o que os pais gostariam de saber sobre seus filhos e as respostas a essas questões podem ser úteis na avaliação de suas práticas educativas. Longe de esgotar este tópico, trazemos aqui informações advindas de crianças e adolescentes irmãos de crianças e adolescentes com autismo. Ressaltamos que, embora essas respostas variem muito em função de um “espectro de influências”, entendemos que elas são representativas das vivências familiares em contextos de autismo e, portanto, elucidativas aos pais.

O momento da comunicação do diagnóstico é angustiante, os pais procuram as palavras certas e o momento adequado para abordarem o assunto com os seus filhos. Contudo, a depender da idade, os irmãos podem não guardar em suas memórias detalhes sobre esse momento, eles lembram mais claramente dos comportamentos apresentados pelo irmão ou da dinâmica familiar modificada durante o período de constantes consultas. O momento em si da comunicação é importante, mas há várias situações nesse entorno que vão sendo percebidas pelas crianças, de maneira que, quando os pais comunicam, elas mencionam que já sentiam que havia algo diferente. Contar aos poucos, explicando a partir dos comportamentos e atrasos apresentados, até chegar ao nome do transtorno, propriamente, tem sido uma estratégia utilizada por muitos pais.

Nessa direção, assim também ocorre ao falarem sobre suas famílias e sobre cada membro do sistema familiar. As crianças menores tendem a lembrar de características físicas das pessoas e dos momentos diários vivenciados com elas. São comuns relatos como: mamãe é linda, me dá carinho, cuida de mim quando estou doente, brinca comigo ou faz a feira. Papai é legal, faz rimas, leva para lugares legais ou trabalha para nos dar comida. Por isso, os pais devem investir em proporcionar momentos agradáveis aos filhos, tornando afetivas as situações de cuidado durante a rotina familiar, priorizando a simplicidade da presença e de atividades ao ar livre. No caso dos filhos adolescentes, foi demonstrada certa compreensão da situação de

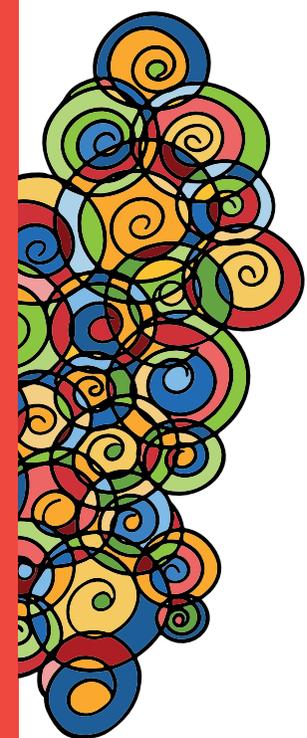
maior cobrança dos pais em relação a eles e maior atenção ao filho com autismo. Entretanto, também expuseram que gostariam de ter seus esforços reconhecidos e elogiados e reconheceram os esforços dos pais por eles.

Ao falarem sobre seus irmãos com autismo, as crianças menores e os adolescentes, citaram tanto características positivas quanto negativas dos irmãos, buscando exemplificá-las a partir de situações relacionadas às rotinas diárias. Eles também elencaram, espontaneamente, as pessoas com as quais os irmãos são mais ligados afetivamente e os progressos deles com as terapias indicando exemplos de como eram antes e como estão atualmente, de coisas que eles estão aprendendo a fazer ou que demonstram gostarem de fazer. Eram comuns sorrisos e uso de palavras no diminutivo demonstrando carinho ao falar sobre o irmão. Um ponto bem interessante é que os irmãos demonstraram expectativas positivas para o futuro voltadas para a evolução do irmão autista, melhoria nas interações entre eles e o desejo de que a família sempre se apoie e nunca se separe.

“

Mamãe é muito legal, eu gosto muito. Teve uma vez que ela foi lá na sorveteria comigo, nós fazemos o dia das meninas, porque mamãe disse que iria ter um dia com o pai, um com o irmão, um dia com cada filho.

(Irmã, 07 anos, de um adolescente com TEA de 13 anos).



Esta imagem é fruto de pesquisa científica. Ela representa o espectro de algumas influências nas interações fraternas e suas relações com as concepções, vivências, expressões de ideias, sentimentos e expectativas.

As vivências com irmãos favorecem o desenvolvimento psicossocial, afetivo e cognitivo

Interação

Irmãos com TEA

Irmãos com desenvolvimento típico

ASPECTOS CONTEXTUAIS

Escola | Trabalho | Amigos | Vizinhos | Demais familiares
Serviços de saúde | Acesso às informações | Políticas públicas

ASPECTOS INDIVIDUAIS

Características pessoais | Características TEA
Ordem de nascimento | Idade | Sexo | Ajuste individual

ASPECTOS FAMILIARES

Coesão | Comunicação | Estratégias Suporte | Laços afetivos | Apoio Social | Individualidade familiar

Qualidade dos Relacionamentos

Tempo

Período histórico, geração, momento de vida familiar, momento do diagnóstico, tempo de convivência com o TEA

Estresse, Burnout, prejuízos nas habilidades sociais e na qualidade de vida

Autonomia, empatia, maturidade, flexibilidade, complacência, altruísmo, ajustamento

Concepções | vivências | expressão de ideias | sentimentos e expectativas



ATIVIDADE 5 DICAS LEGAIS

Uma produção em família com a participação de todos: esta é uma dica que pode favorecer, a partir do trabalho em equipe, aspectos como: objetivos comuns, coesão, cooperação, comunicação, valorização de ideias, criatividade, expressão de sentimentos e vivência de diferentes papéis no grupo. Esse trabalho pode ser feito tanto com um produto final único como também com a produção, em equipe, de trabalhos individuais. Seguem algumas sugestões:

Escrever letras de música, poemas ou cordéis.

Fazer paródias.

Fazer pinturas, desenhos ou mandalas.

Elaborar e compartilhar uma *checklist* com dicas de estratégias sobre situações cotidianas para outras famílias.

Construir árvores genealógicas com características das pessoas.

Criar murais com fotos, legendas e bilhetes com mensagens.

Desenvolver portfólios de “expedições” (de um passeio na praia, em um parque ecológico, em uma cidade diferente, pelo bairro onde mora, por exemplo).

Trabalhar na elaboração ou edições de vídeos com seleção de músicas preferidas de cada membro e de cenas de interações cotidianas.

Criar jogos de perguntas e respostas com itens sobre preferências como: lugar, passeio, música, filme, série, livro, ator, cantor, personagem, *hobbie*, brincadeira, esporte, cor, comida, perfume, presente, sonho. E ainda sobre o que faz quando está: feliz, empolgado, carinhoso, produtivo, com raiva, com medo, triste, entediado, injustiçado, cansado.

AOS
IRMÃOS



Eles são os nossos primeiros contatos sociais e, provavelmente, aqueles com quem iremos conviver por mais anos ao longo de nossas vidas. Fazem-nos experimentar sentimentos ambivalentes, podendo ir do amor à raiva ou do egocentrismo ao companheirismo em questão de minutos. Aprendemos com eles que temos que dividir o amor e atenção dos nossos pais, demais irmãos e parentes. Experimentamos o respeito, a justiça e a injustiça. Vivenciamos diferentes papéis, ora líderes, ora vítimas, ora sabotadores, ora cúmplices. Com eles, temos que ceder, consentir, sentir e ressentir. Ao passo que magoamos, somos magoados, perdoamos e somos perdoados. Temos a oportunidade de conviver dias e horas a fio conhecendo cada comportamento, que nos afeta, nos comove e nos motiva de formas variadas despertando uma diversidade de emoções, sentidos e significados. E assim aprendemos sobre amor verdadeiro, aquele que não exige nada em troca, aquele que se contenta com a simples existência do outro, aquele que não é perfeito, mas é belo em sua imperfeição, aquele que é tão genuíno quanto construído ao longo dos anos. As características mencionadas são comuns nas relações fraternas, mas aquelas marcadas pela presença de um membro com TEA podem ser especialmente diferentes. Dito isso, apresentamos algumas sugestões aos irmãos com desenvolvimento típico que podem favorecer suas interações no ambiente familiar:

*** Converse sobre suas dúvidas:** é importante que você tire suas dúvidas e que pergunte sobre o que pensa e o que o deixa curioso, isso lhe fará bem. Mesmo que a reação dos seus pais não seja a esperada ou que a resposta não seja tão esclarecedora, não desista, eles também têm muitas dúvidas e podem não estar preparados emocionalmente para lhe responder. Lembre-se, a sua dúvida pode ser a dúvida deles também e depois de uma pergunta, mesmo que não haja uma resposta imediata, há sempre uma reflexão em torno do assunto.

*** Saiba mais sobre o TEA:** para conhecer seu irmão é necessário que conheça também um pouco mais sobre o autismo, pois ele explica grande parte dos comportamentos, preferências ou crises do seu irmão. Com o tempo, você poderá diferenciar quais são as características do seu irmão relacionadas à temperamento, genética e personalidade daquelas relacionadas ao espectro. Além disso, você pode colaborar para que mais pessoas conheçam e entendam um pouco mais o autismo, ajudando não apenas o seu irmão, mas também várias outras pessoas e famílias com esta condição. Fale abertamente sobre o assunto, quanto mais o fizer, mais confortável se sentirá e seus amigos também.

*** Expresse seus sentimentos:** como foi colocado anteriormente, a relação entre irmãos pode se caracterizar por sentimentos ambíguos, em diferentes graus de intensidade, que se modificam ao longo dos anos. Nossos sentimentos são importantes guias para os nossos comportamentos, por isso, é importante que expresse seus sentimentos e isso pode ser feito de várias maneiras através de: ações, gestos, desenhos, palavras escritas ou faladas. Um detalhe fundamental é escolher a hora certa para se expressar: pare, respire, pense, espere um pouco e decida. Às vezes, esperar algumas horas para falar pode ser a decisão mais acertada. Porém, a depender da história de vida de cada um e de suas características pessoais e familiares, a expressão de sentimentos pode não ser uma tarefa fácil, mas esse é um exercício constante e será muito útil em seus futuros relacionamentos. Outro ponto a ser destacado é: não existem sentimentos negativos, todos eles são importantes e necessários. Porém, não dedique muito tempo a sentimentos como a raiva e o ressentimento, pois eles não mudam a situação e só te deixam infeliz.

* **Compreenda as diferenças:** para tudo que estamos tratando neste material é necessário fazer a devida adaptação em função das diferenças entre as características das pessoas. Mesmo advindas de uma mesma família, devido a uma infinita variedade de influências, as pessoas podem assumir formas bem diversas de pensar, comportar-se ou expressar seus sentimentos. Por isso, diante de algum acontecimento familiar, tente, além de reconhecer e identificar seu sentimento, pensar nas razões possíveis pelas quais aquela pessoa comportou-se daquela maneira. Fazendo isso, você poderá perceber uma mudança em seu sentimento. Exercite a compaixão, a tolerância e a aceitação, com seus pais, irmãos e, principalmente, consigo mesmo.

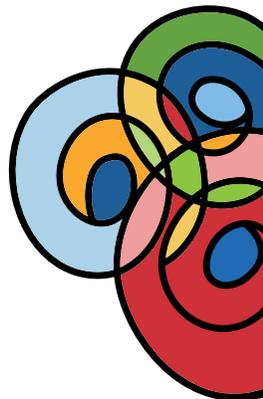
* **Valorize os esforços e conquistas:** no contexto de convivência familiar, todos lançam esforços em alguma direção, de alguma maneira e em maior ou menor grau. E, embora seja importante reconhecermos os nossos esforços, reconhecer os dos outros também pode nos fazer bem. Outro aspecto que merece destaque refere-se à valorização de conquistas e aqueles que convivem com o autismo, aprendem de uma maneira especial sobre a valorização de pequenos detalhes como sendo grandes conquistas. Pense sobre os pontos fortes e os desafios do seu irmão, isso pode ajudá-lo a perceber os esforços e conquistas dele, favorecendo sentimentos de admiração, respeito, tolerância e amor por ele.

* **Conheça as preferências e desgostos:** todos nós temos coisas que nos agradam e que nos desagradam, identificá-las em nós e naqueles com quem convivemos é um passo importante na direção de melhorias nas relações familiares. Com isso, você poderá prevenir situações de crise em seu irmão com TEA ou proporcionar uma situação prazerosa para ele. O mesmo pode ser aplicado para as relações com seus pais, outros irmãos e, logicamente, para você também.

* **Participe dos momentos familiares:** a depender de sua idade, de suas características pessoais, das suas experiências prévias, das características do seu irmão com TEA e de sua família, você pode preferir momentos com seus amigos ou até mesmo sozinho, evitando situações sociais ou atividades familiares dados os riscos de acabar em uma crise do seu irmão. A sugestão é que, mesmo que seja difícil para você, sempre dê uma nova chance, sua participação é muito importante para todos. Procure lidar, na medida do possível, com humor após o acontecimento de situações difíceis.

* **Lide de forma diferente com a vergonha ou constrangimento:** sentimentos de vergonha são comuns diante de situações de crise ou colapso vivenciadas pelo irmão com TEA, isso pode acontecer em situações novas para ele, quando ele se sente sobrecarregado pelos estímulos e quando sentem dores ou incômodos, por exemplo. Entendemos que o sentimento de vergonha pode acompanhá-lo nessas ocasiões. Entretanto, lembre-se: **1)** A maioria dos olhares não são de pessoas verdadeiramente preocupadas com vocês. Devemos nos importar com os olhares daqueles que se importam ou se preocupam conosco e deles não devemos sentir vergonha, pois, nos seus olhares, não contém julgamentos. **2)** Você não é o primeiro e nem será o último a passar por essa situação, há milhares de autistas pelo mundo e centenas em sua região. **3)** Em uma semana, você dará um peso bem menor ao que aconteceu e, ao longo dos anos, irá lidar de uma maneira bem diferente com tudo isso. **4)** Coloque-se no lugar do seu irmão, se foi difícil para você, imagine para ele sem conseguir comunicar o que o afligia.

* **Ajude, coopere e participe:** em um grupo, cada um tem seu papel e o seu pode ser muito especial. Na medida em que você faz suas atividades e “obrigações”, certamente, já contribui muito com a dinâmica familiar. Além disso, você também pode ser fonte de momentos de carinho, descontração, leveza e apoio.



Ofereça ajuda aos seus pais, participe de momentos com seu irmão com TEA, procure saber o que ele está aprendendo nas terapias e tente, do seu modo, ensiná-lo também. Essas iniciativas também podem fazer você experimentar uma sensação bem gratificante. Defenda seu irmão em situações sociais, colabore que para o mundo seja mais justo para pessoas como ele.

*** Identifique e recorra a suas redes de apoio e recursos:**

todos nós temos pessoas com quem podemos contar, com as quais nos sentimos mais seguros, é o que chamamos de rede de apoio, ou temos diferentes tipos de recursos que nos ajudam em situações difíceis. Amigos, avós, vizinhos, professores ou psicólogos podem constituir nossa rede de apoio. Poder encontrá-los, visitá-los, recebê-los ou sair com eles para conversar é fundamental para nosso bem-estar. Outros recursos que podem colaborar são: ouvir músicas, meditar ou praticar exercícios físicos (como correr, nadar, caminhar, andar de skate, patins ou bicicleta), por exemplo.

*** Atribua significados às experiências:** como sujeitos pensantes e ativos em nossas experiências, podemos pensar sobre elas, atribuir-lhes significados e dar-lhes um novo sentido. Já pensou sobre que significa para você ter um irmão com TEA?

Você sabia?

Irmãos de autistas são mais propensos a: respeitarem as diferenças entre as pessoas, serem mais leais com os amigos em momentos bons e ruins, serem mais tolerantes e maduros, se colocarem mais no lugar do outro, a escolherem profissões ligadas ao cuidado das pessoas e ao bem-estar social e a sentirem orgulho dos seus irmãos autistas.

Lembre-se:

Você é muito importante para o seu irmão e para seus pais!

“

“A gente foi assistir o filme Extraordinário e eles queriam ver o filme por causa de João (irmão autista), aí era falando toda vez do protagonista, do protagonista, só que no filme para mim o protagonista não era o menorzinho, era a irmã e eu conseguia me ver muito nela, tipo... a cena que sai todo mundo do jantar e tipo assim: alguém quer saber do meu dia? E ela olha para o cachorro e diz: Não! Tipo assim eu já estava chorando naquela hora”

(Irmã, 15 anos, de um adolescente com TEA, de 13 anos).

PALAVRA DE IRMÃO



Minha relação com ele é melhor do que com a minha outra irmã, mas às vezes não consigo me enturmar com ele porque ele não deixa. Eu falo: 'Júnior, Júnior!' e ele me ignora. Eu falo: 'Vem aqui!' e ele me ignora, é como se não quisesse se enturmar.

(Irmã, 9 anos, de uma criança com TEA, de 3 anos)

João é pouco legal porque tem vezes que ele gosta de brincar sozinho. Eu vejo ele imaginando às vezes e sempre me perguntei porque ele não controla a imaginação. **(Irmã, 7 anos, de um adolescente com TEA, de 13 anos)**

Paulo ele é calmo apesar da deficiência dele. Agora, quando a gente mexe com ele é que ele fica agitado e eu mexo muito com ele (risos). Mas é muito bom de lidar com ele, ele não é um menino que perturba o tempo todo, ele é inteligente, ele é praticamente independente, consegue se virar. Às vezes ele fala uma palavra errada aí eu fico corrigindo, ele fica brabo, não gosta disso (risos). Às vezes eu fico falando uma palavra errada para brincar com ele, provocar. Às vezes eu tô jogando com ele e fico errando de propósito, mexendo com ele, tipo abraçando ele direto, ele fica estressado com essas coisas (risos)... Para mim é tranquilo, eu trato como se ele não tivesse problema nenhum, às vezes eu tenho que relevar algumas coisas, eu tento tratar ele o mais normal possível, tento não excluir ele de certas coisas, tento incluir ele, falo para os meus amigos que é para as pessoas entenderem. **(Irmã, 16 anos, de um adolescente com TEA, de 13 anos).**

Eu faço cócegas nela, carrego ela nas costas, no ombro... Quando ela tá brava eu tento acalmar ela, tento conversar, pergunto o que ela quer, só que às vezes dizem para eu deixar ela. No geral ela é calminha, às vezes dá uma crise, mas só às vezes, às vezes acorda de madrugada chorando.

(Irmão, 12 anos, de uma criança com TEA, de 10 anos)

Apesar de conviver pouco com ele pelo fato dele ser autista, de estar na escola dele, nas terapias, depois na televisão vendo os desenhinhos dele, de qualquer forma eu amo muito o meu irmão, ele é muito importante para mim e não tenho problema nenhum com meu irmão ser autista. Eu brinco com ele algumas vezes, quando ele está a fim de abraçar... eu interajo com ele quando ele quer né? E quando eu vejo ele também, mas quando sim, interajo bastante com ele, eu e minha mãe abraçamos ele, dou beijo nele, faço tudo. **(Irmão, 15 anos, de uma criança com TEA, de 12 anos)**

De vez em quando eu brinco com ele, saio correndo atrás dele, pego ele no braço e giro, levanto ele para cima e ele gosta que só. **(Irmão, 12 anos, de uma criança com TEA, de 3 anos).**

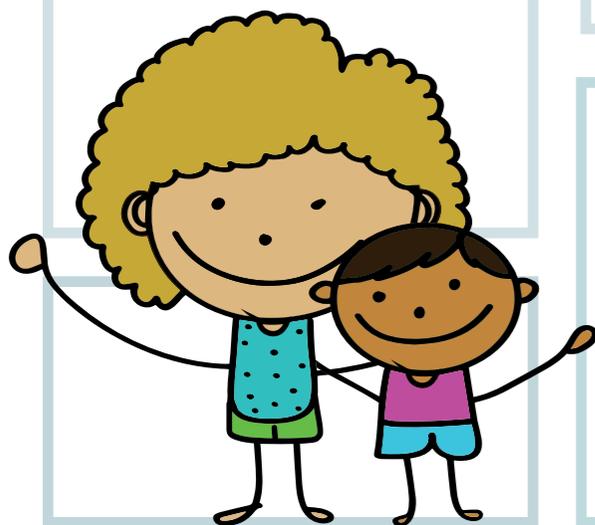
Um dia, um amigo chamou ela (irmã autista) de doida porque ela estava comendo algo que não devia, mas tipo... todo mundo defendeu ela, porque todo mundo sabe que ela é especial. (...) às vezes, eu chamo ela para brincar e algumas vezes ela vem e, às vezes, começa a ficar tipo meio irritada. **(Irmã, 7 anos, de um adolescente com TEA, de 13 anos).**



PALAVRA DE IRMÃO

Ele é muito fofinho, está começando a falar agora, tem palavrinhas que a gente não entende ainda, mas ele quer sempre brincar com a gente... faz umas birras, depois painho conversa com ele e ele se acalma. Ele é um menino super alegre, tem umas 'complicaçõezinhas', dá uns gritinhos, não fala direito, mas ele é super tranquilo, é gente boa com todo mundo.

(Irmã, 13 anos de uma criança com TEA, de 3 anos)



Eu tenho que entender que ele não é como uma criança normal, ele vai ter uns comportamentos diferentes, mas aí eu brinco com ele, eu tento entender um pouquinho, eu não entendo muito, mas eu vou aprendendo. (...) Ele é fofo, às vezes um pouquinho chatinho porque fica mexendo nas minhas coisas, mas aí eu vou e arrumo depois, pego os carrinhos dele e fico brincando com ele. Ele fica maluquinho às vezes, faz umas caretas, aí eu entro na onda dele, faço careta também e ele fica rindo. **(Irmã, 12 anos, de uma criança com TEA, de 5 anos)**

Bom, antigamente eu ficava mais comovido, mais... deixa eu ver se acho a palavra... mais alterado com isso, mas agora é bem normal, eu lido como um irmão normal, como se não tivesse autismo, muitas vezes quando eu falo para os meus amigos que tenho um irmão autista eles perguntam: 'Caramba! Mas não é difícil?'. Eu: 'Não, acho tranquilo.'. Ainda mais agora né? Antigamente era mais difícil, não porque ele fazia escândalo, mas porque eu mesmo ficava meio... era meio novo para mim, entendeu? Antigamente, mas agora está bem normal. Eu divido o quarto com ele e, geralmente, de madrugada ele fica acordado a madrugada toda, tipo agora, ele dorme de tarde e faz isso, ele aderiu a essa rotina, mas eu já me acostumei, só consigo dormir com ele falando, se ele não está falando, está faltando alguma coisa (risos).

(Irmão, 14 anos, de uma criança com TEA, de 12 anos)

O irmão, ele faz muito bem para a minha vida, ele brinca, estuda, mas ele chora na escola. Se ele chora, eu e minha mãe vamos pegar ele na escola e ele fica muito bem com a sua família muito linda e meu pai e minha mãe vão ficar muito feliz. **(Irmã, 4 anos, de uma criança com TEA, de 6 anos).**

Eu não sei como é ter um irmão que não é autista, então para mim é comum. **(Irmão, 16 anos, de uma criança com TEA, de 12 anos).**



O QUE OS FILHOS PRECISAM SABER SOBRE OS PAIS?

Há muito o que os filhos deveriam saber sobre seus pais, muito a respeito desse conhecimento pode ajudá-los a desenvolver compreensão, respeito, tolerância, aceitação e perdão, trazendo benefícios para os seus relacionamentos. Nessa direção, abordamos aqui alguns aspectos obtidos por meio de pesquisa e experiência profissional, destacando que não são regras gerais e que podem variar de acordo com a história de cada um, mas de uma maneira geral, vale a reflexão:

Os pais têm as histórias de vida deles e experiências familiares com os pais e irmãos deles também. Essas experiências vão marcar as vidas deles ensinando-os por meio de acertos e erros e vão dizer muito sobre os comportamentos atuais deles. Alguns pais terão maior facilidade em se libertarem de modelos de comportamento que não lhes fazem bem e outros terão mais dificuldade, reproduzindo, em suas famílias, algo de que nem eles mesmos gostam. Ao formar uma família, os pais unem duas histórias de vida para escreverem uma nova história e essa caminhada parece fácil, mas é repleta de desafios.

Os filhos são parte importante dos pais, mesmo que não tenham sido planejados, são amados imensamente e, mesmo que eles não consigam expressar em palavras ou gestos de carinho, expressam através de cuidados. Eles amam tanto os filhos e, investem tanto emocionalmente nessa relação, que se preocupam com o futuro deles antes mesmo de nascerem. Eles trabalham duro, tentam proporcionar o que os filhos precisam, chegando inúmeras vezes, a se colocarem em segundo plano. Contudo, em casos de pais que têm filhos com TEA, as vivências são um tanto diferentes, primeiro por não fazerem parte de suas experiências prévias de família, e segundo, por terem todos esses sentimentos intensificados. A angústia em relação ao futuro, a cobrança por fazer a coisa certa, o medo de não estar sendo justo

com os demais filhos, a exaustão com rotina de terapias e, algumas vezes, de administração de crises do filho com TEA. Vocês sabiam que uma das maiores motivações dos pais, nas terapias do filho com TEA, é dar maior autonomia e independência possível a ele para que, no futuro, seja mais tranquilo para os irmãos? Sabiam que eles também choram por sentirem que às vezes não tem conseguido equilibrar a atenção dedicada aos filhos?

Seus sentimentos como filho e irmão merecem ser respeitados e certamente são legítimos, mas se colocar na perspectiva de outra pessoa é um exercício bem interessante. Saibam também que, na pesquisa, observamos reações diferentes dos filhos nas diferentes fases de suas vidas, a preocupação com o futuro pode não estar presente dependendo da idade, a maneira de perceber e sentir a relação dos pais com o irmão com TEA também muda ao longo do tempo e a motivação para interagir com esse irmão também. Em que parte dessa caminhada você se encontra?

“

O dia a dia é que é mais complicado, porque a vida muda, porque é uma criança que precisa de não sei quantas terapias... Eu deixei muita coisa do trabalho por conta dele, para acompanhar mais, a gente acaba se dedicando mais a ele do que aos outros filhos, isso acaba sendo impossível de não fazer... (choro)

(Mãe de 2 filhos, sendo o filho com TEA de 3 anos e, o com desenvolvimento típico, de 12 anos)



INTERAÇÕES ENTRE IRMÃOS E DESENVOLVIMENTO

Exemplos de interações positivas e de comportamentos que favorecem o desenvolvimento:



Compartilhar interesses



Perceber as iniciativas



Demonstrar afeto



Ser responsivo



Dar feedbacks



Estar em sintonia

“

Eu acho que ajudou muito quando eu comecei a interagir com ele dessa forma, nas coisas que ele gostava. João gosta disso? [referindo-se ao irmão com TEA]. Então vou começar também a brincar com isso para entender o que ele está fazendo. Eu entrei no universo dele e eu achei legal que ele gostou. Ele começou a se apegar mais a mim, eu comecei a entender o que ele falava enquanto os outros estavam voando e isso foi muito bom.

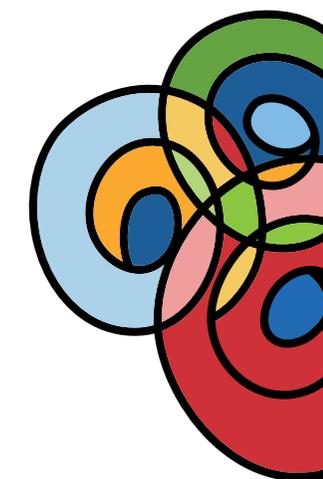
(Irmã com desenvolvimento típico, 16 anos, de um adolescente com TEA, de 13 anos)

*** Conecte-se emocionalmente com ele.** É preciso entender as sutilezas que estão envolvidas nos comportamentos de cada criança, compreender aspectos que permeiam as ações delas, experienciar a maneira como elas reagem às diferentes pessoas nos diferentes contextos e sentir o seu ritmo de desenvolvimento a partir do fluxo estabelecido nas interações. Dito de outro modo, tente perceber os detalhes dos comportamentos do seu irmão com TEA, veja as reações dele e sinta o que está acontecendo durante a interação. É possível que você já faça muitas coisas intuitivamente, sem ninguém ter lhe ensinado, mas saber que estamos no caminho certo e conhecer um pouco mais é sempre bom. Além disso, você também pode ter o desejo de interagir melhor com ele e não saber como fazer, pode se sentir frustrado diante de algumas tentativas que não deram certo ou desencorajado por não sair como esperado. Confira, aqui, algumas sugestões que podem favorecer as interações entre vocês e boa sorte nessa jornada.

*** Encontre coisas que vocês gostem de fazer juntos.** O ideal é que possam encontrar uma atividade que envolva as preferências de ambos, mas caso seu irmão apresente dificuldades de se engajar, mude a estratégia inicialmente. As atividades podem partir do interesse do seu irmão, já que é mais restrito e você tem maior capacidade de flexibilizar. Assim, você aprende a interagir com ele e, aos poucos, pode ir ampliando o repertório de atividades conjuntas. Se ambos gostam de games, inicialmente comece com os jogos de interesse dele, por exemplo. Pode pedir sugestões e ajuda aos seus pais nessa escolha, pois é importante que também esteja compatível com o grau de compreensão dele.

*** Seja persistente, tente mais de uma vez.** Provavelmente, será preciso você tentar mais de uma vez e, preferencialmente, não demore para tentar de novo. O tempo de familiarização do seu irmão (com uma determinada pessoa, num determinado ambiente e em determinada atividade) vai favorecer previsibilidade e, conseqüentemente, a compreensão dele e melhorias na interação. Ou seja, quanto mais fizer, mais ele poderá compreender e melhor tenderá a ser sua interação. Você também se sentirá mais motivado e encorajado a tentar mais vezes. E não se preocupe, algumas vezes pode não dar certo e você não deve se cobrar tanto, existem inúmeras influências no comportamento do seu irmão, com o tempo irá conhecendo.

*** Identifique as iniciativas e respostas.** Esse pode ser o ponto-chave, pois pessoas com autismo têm maiores dificuldades em iniciar as interações, mas podem responder melhor quando estimuladas. Por isso, a importância de lhes responder diante de pequenas iniciativas que eles possam demonstrar, como também de criar ou propor situações nas quais eles possam responder. Você pode começar com instruções bem simples do tipo “pegue”, “coloque” ou “cadê”, por exemplo, a depender do nível de compreensão dele. Outro ponto interessante é que eles tendem a responder melhor na presença de objetos concretos e podem demonstrar iniciativas não diretamente dirigidas a você, mas a um objeto ou ação. Eles podem se dirigir a um brinquedo ou começarem a fazer algo que vocês já fizeram juntos, sem, necessariamente, dirigir-se a você, mas seja esperto e perceba que este é um indicativo de que ele quer fazer o que vocês fizeram juntos, mas tem dificuldades em lhe mostrar isso mais claramente.





*** Compreenda os tipos de iniciativa, de respostas e de participação do seu irmão na interação.** Justamente pelas dificuldades e características da forma de processar as informações, as pessoas com TEA se comportam de maneira peculiar, as iniciativas e respostas podem vir acompanhadas de pulinhos, gritos, giros ou abano de mãos que podem significar alegria ou descontentamento, mas você será capaz de diferenciar com o tempo. A resposta dele a um convite seu pode nem sempre ser de aceitação ou concordância, às vezes, naquele momento, ele pode não aceitar e pode reagir com uma resposta negativa ou com uma ausência resposta e isso também é interação. Às vezes, ele pode estar sem responder diretamente ao que você solicita, mas o observa e não se esquiva, nem se isola e nem sai de perto de você e certamente, estas também são formas de interagir.

*** Perceba os avanços.** Até aqui, pode parecer muita coisa, mas com o tempo perceberá mais facilmente tudo que está sendo apontado. Este ponto, talvez você já faça com maestria: perceber em que o seu irmão evoluiu. Se ele compreende melhor quando vocês falam ou pedem algo para ele, se ele tem tido mais atenção durante as brincadeiras ou vendo TV, se ele olha mais quando vocês chamam, se ele tem conseguido passar mais tempo sentado, se ele tem conseguido se interessar por um número maior de pessoas, brinquedos e atividades, se ele tem se comportado melhor quando saem, se já consegue usar

o banheiro, mesmo que às vezes ou se já imita algumas ações, mesmo que dias ou horas depois. Fale isso aos seus pais, comemore com eles estas conquistas pois você tem participação nisso, mesmo que não saiba. Elogie seu irmão, mesmo pensando que talvez ele possa não estar compreendendo, mas, com certeza, está sentindo.

*** Demonstre afeto.** Beijos, abraços, gestos, palavras, todos são bem-vindos. Não se preocupe muito, inicialmente, em receber de volta, sinta o prazer em expressar.

*** Atividades livres em ambientes livres, atividades livres em ambientes estruturados, atividades estruturadas em ambientes estruturados e atividades estruturadas em ambientes livres.** Parece confuso, mas seus pais podem te ajudar nisso. As quatro situações são importantes para seu irmão com TEA e vocês podem descobrir o prazer de interagir em cada uma delas. A exemplo delas podemos citar respectivamente: brincar na praia sem regras claras correndo ou mergulhando; brincar livremente no quarto de vocês tendo a liberdade de escolher entre objetos e atividades com a estrutura física de acesso aos brinquedos e disposição de mesa e cadeira; brincar com um quebra-cabeças em uma mesinha no quarto de vocês ou na mesa da sala e por último, brincar de um jogo de encaixe no jardim ou no pátio. Sejam criativos, adaptem essas sugestões às características de vocês, ao ambiente de vocês e aos recursos de que dispõem e aproveitem!

HISTÓRIAS COMO AS SUAS





Acho que ele (filho com desenvolvimento típico) lida normal, mas quando era pequeno, ele questionava algumas coisas, em casa era tranquilo era mais na rua. Quando Samuel (filho com TEA) cuspiu nos amigos dele ele dizia: 'Tá vendo mainha?' e eu dizia: 'Pode deixar que eu explico!' e explicava: 'Olhe, ele é autista, ele cuspiu, me desculpe, mas só avisando: passe longe porque ele pode cuspir de novo e eu não tenho como controlar...' E, com o tempo, os amigos dele também aceitaram bem, mas eu preservei de algumas coisas, tipo, se o aniversário era dos amigos dele, eu ia com ele, não levava todo mundo, se era dos amigos de Samuel, da mesma forma. Porque tem fases que é difícil mesmo, até para um adulto é difícil levar seu filho autista em determinadas situações, por mais que você trabalhe é difícil. Mas adoramos ir juntos à praia, ao shopping, sair para lancha, me sinto completa quando estou com meus três filhos juntos, sabe?". Várias situações eu tive que intervir, lembro que uma situação ele (filho com desenvolvimento típico) disse: 'Mãe, não sei por que a senhora insiste em trazer Samuel para todos os cantos, chega aqui e ele fica fazendo bi bi bi bi, dá uns pulinhos, não sei por que a senhora insiste!', aí eu disse a ele: 'E qual o problema?' e ele respondeu: 'O problema é que tá todo mundo olhando!'. Aí eu disse o seguinte: 'Olhe, eu tenho um filho e você tem um irmão, você prefere deixar de proporcionar a ele várias experiências legais para dar satisfação a quem você nem conhece? Que podem achar bom ou ruim, que podem não estar nem aí para a gente? Você prefere que eu deixe seu irmão em casa, sem fazer nada, para que as pessoas que a gente nem conhece, nem nunca vai conhecer, talvez achem ruim ou bom porque seu irmão faz bi bi bi bi?', aí ele disse: 'Não!', aí depois ele parou de questionar, não é porque ele é autista que não vai poder ir mais ao shopping, quem achar ruim, vire e vá para outro canto.

(Mãe de três filhos, um com TEA, 12 anos e dois com desenvolvimento típico, de 14 e 2 anos)

Igor (filho com desenvolvimento típico) era uma criança que nunca foi de turminhas não, ele sempre foi de ter uns dois ou três amigos e quando ele tinha uns 6 anos, tinha dois coleguinhas e eu notei que ele se afastou deles. Ele chamava os meninos para aqui para casa e os meninos pegavam muito no pé de Danilo (filho com TEA) entendeu? Tascavam coisa nele, ou ficavam competindo ou não tratavam com o devido respeito que tem que ser, aí o que aconteceu: Igor acabou se afastando dos amigos. E assim, eu vi meu filho, dos 7 aos 12 anos, sem amigos e isso era uma coisa que me preocupava. Um dia eu falei: 'Igor, por que você não traz seus amigos?' Ele falou: 'Não mãe, eu não gosto que fiquem implicando com o meu irmão!'. Entende? Não porque ele tinha vergonha, mas porque não gostava da forma como os colegas dele tratavam o irmão dele. Ele falou: 'Mãe, eu não gosto que falem do meu irmão', bonito né? Aí ele acabou afastando um pouco dos amigos, aí eu achei que ele sofreu, mas agora não. Agora ele tem uma namorada, aí no Ensino Médio ele conheceu um monte de gente, faz festa de aniversário aqui. Ele fala: 'Meu irmão, meu irmão é autista' e todo mundo aceita, porque são adolescentes, já esclarecidos, né?

(Mãe de dois filhos, um com TEA, 12 anos e outro com desenvolvimento típico, 16 anos)

A idade dos meus três filhos é muito colada, eles pequenos não entendiam, mas hoje são conscientes, o irmão brinca mais e a irmã, apesar de ter muito ciúme e não brincar com ela (filha com TEA), defende ela a ferro e fogo e não gosta de quem diz as coisas com ela. Eu sempre quis ter mais de dois filhos, acho que quanto mais gente melhor, porque ajuda, acolhe entendeu? Quanto mais gente dentro de casa para interagir, para conversar, ajuda! É tanto que a psicóloga disse que alguém tirou Ana do autismo profundo, que ela tinha tudo para ter um autismo profundo e

ela está se desenvolvendo. E eu acho que é nesse sentido, por que se ela não tivesse irmão? Porque você não tem pique para estar com brincadeira de criança o tempo todo e ela observa tudo que os meninos fazem. Até na escola, fizeram uns trabalhos com lata e corda, aí não fizeram para ela, subestimando, por certo achando que ela não ia usar né? Quando ela chegou em casa pegou o da irmã e andou puxando a corda como fizeram na escola, filmei e mandei para a escola e disse: 'Olha aqui ó!' (...) Tenho consciência de que Ana veio para a família como um presente para mudar a família da gente e para mudar para melhor, porque eu tinha medo de gente especial, morria de medo, aí de repente uma filha especial? Quer dizer, veio para mostrar que a vida não é do jeito que você acha que é, veio para amadurecer minhas ideias, meus pensamentos, para modificar minha vida, fortalecer a questão do respeito.

(Mãe de três filhos, uma com TEA, 10 anos, e dois com desenvolvimento típico, 12 e 07 anos)

Nicolas (filho com desenvolvimento típico) é difícil com a gente, mas ele é muito preocupado com os irmãos, tudo ele se preocupa em questão dos irmãos, de sofrer algum constrangimento, de alguma criança bater nos irmãos dele. Ele defende tanto que exclui os meninos de brincar com outros meninos, por exemplo: se ele vir que um menino tá tirando uma brincadeira, ele já diz assim: 'Lucas (filho com TEA), não pode!'. Aí Lucas diz assim: 'Por que?', aí ele diz: 'Você não percebe? Ele não tá brincando com você, ele tá zoando você!'. Aí Lucas diz: 'Ah, mas eu tô achando legal.'. Aí tem a questão da inocência. Então o Nicolas é muito defensor, agora

em casa ele é muito briguento entendeu? Se eu disser uma coisa, ele bate de frente. Outra vez ele veio perguntar por que os irmãos tinham cuidador na escola e ele não, aí eu disse o seguinte: 'Meu amor, o médico disse que seus irmãos tem um probleminha, que eles não sabem desenvolver a leitura e nem se defender, você sabe que os meninos brincam com eles e eles não sabem se defender, precisam de alguém para ajudar, para levar ao banheiro...' e ele disse: 'Mas eu também não vou ao banheiro sozinho' e eu disse: 'Mas você pode ir ao banheiro sozinho'. Aí ele: 'Mas eu não vou porque eu tenho vergonha' e eu: 'Pois bote essa vergonha detrás da porta da sala, vá e quando voltar do banheiro você pega ela de volta porque ela fica lá lhe esperando. Já seus irmãos não. Eles não têm vergonha, eles não sabem se limpar, tá entendendo?'. Aí ele diz assim: 'Por que você não ensina?'. E eu: 'Porque eu já tentei e não adiantou. Eu lhe ensinei e você aprendeu.'. Ele: 'Mas aqui eu uso ducha', eu: 'Sim, por que você gosta de ducha, mas lá tem papel e você sabe e pode usar o papel'. Aí ele: 'Mas eu não gosto de papel'. Eu: 'Pois não vá ao banheiro e fique lá na sala. Dê graças a Deus porque eles são autistas e você não'. Ah, não sei se sou grossa ou realista, mas só sei que foi desse jeito. Aí ele disse: 'É estranho né mãe? Porque eles são especiais, mas fazem tudo o que eu faço!' e eu digo: 'Sim meu amor, mas eles têm dificuldades que você não tem, então seja mais tolerante com eles.

(Mãe de três filhos, um com desenvolvimento típico, 9 anos, e dois com TEA, 14 e 11 anos)



E O
FUTURO?



Pensar no futuro pode gerar medo, preocupação e ansiedade. Na medida certa, esses sentimentos podem até motivá-los, mas, muitas vezes, eles causam angústia podendo levar a prejuízos na saúde mental das pessoas. As estratégias para lidar com essa questão variam muito, assim como o tipo de preocupação e o que pensar a respeito.

Pais e filhos vão pensar diferentemente sobre o futuro e ter medos e expectativas também bem distintos. Essas variações também são observadas em relação à idade dos filhos: crianças menores tendem a pensar em como ficarão no futuro de maneira mais concreta, cogitando sobre sua força, tamanho ou aparência física; as crianças maiores podem pensar sobre o que irão fazer, o que irão ter ou com quem irão estar e os adolescentes podem centrar em sua carreira, independência ou em outras experiências de experimentação, tudo isso, claro, irá depender da cultura, dos recursos de cada família e de cada sociedade na qual estão inseridos.

Pensar sobre o futuro, numa família em que um dos membros tem autismo, é pensar também em um número ainda maior de influências. É pensar nas políticas públicas, é pensar, em sua cultura, como

outras famílias lidaram com isso, é pensar no que há disponível em sua comunidade, é pesquisar sobre planos de aposentadorias, previdências, poupanças, serviços ou residências, é investir em terapias, é elaborar planos para tornar possível um projeto de vida. O difícil é fazer tudo isso mantendo a segurança de que se está cuidando do futuro, mesmo sem o controle sobre ele, ou mesmo, sem a certeza de como ele chegará. Fé, espiritualidade, religiosidade e suporte familiar vão ser valiosos nesse processo.

O QUE VOCÊ ESPERA PARA A RELAÇÃO DE VOCÊS NO FUTURO?

“Acho que vai continuar a mesma coisa, eu interagindo com ele, cuidando dele. Talvez quando eu for adulto, eu vou trabalhar e ele vai ficar com minha mãe, não sei, acho que vou me afastar um pouco, não vai ser aquela coisa como é hoje, acho que ele vai ser menos presente em minha vida, mas vou amá-lo de qualquer forma, lógico que quando minha mãe e meu pai morrerem, quando não tiver mais quem cuidar, lógico que eu vou cuidar dele, aí vai voltar uma maior convivência diária, isso que eu quero dizer”

(Irmão, de 14 anos, de uma criança com TEA, de 12 anos).



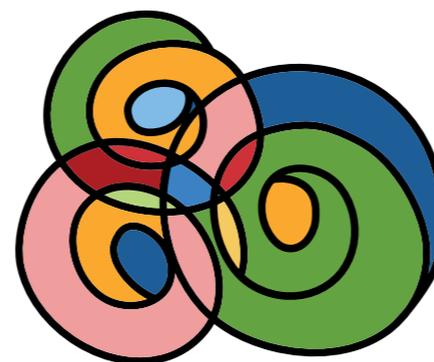
AOS
PROFISSIONAIS



A importância das relações familiares no desenvolvimento humano é consensual. Entretanto, sabe-se que inúmeros fatores podem influenciar essas relações e impactar os membros do sistema familiar de diferentes formas e intensidades. Além disso, deve-se considerar que esse impacto pode sofrer modificações ao longo do tempo de convivência com as pessoas e experiências ou também, de acordo com cada fase no ciclo de vida pessoal e familiar.

Especialmente sobre as relações fraternas, destaca-se a ambivalência de sentimentos e experiências, pois, ao mesmo tempo em que os irmãos podem sentir amor, orgulho, cumplicidade, encantamento, carinho e afeição, também podem sentir raiva, ciúme, ressentimento, medo, insegurança e confusão. Contudo, por serem as relações mais precoces, contínuas e duradouras na vida das pessoas, elas se caracterizam como fonte singular de aprendizado sobre relações sociais e desenvolvimento de habilidades para a vida.

No caso de irmãos com desenvolvimento atípico, essas relações, além de se caracterizarem por tudo que foi colocado, são permeadas por outras particularidades e quando os prejuízos no irmão envolvem as



áreas sociocomunicativa e comportamental, como no caso do TEA, os sentimentos relacionados às vivências fraternas podem ser ainda mais confusos. Entretanto, as pesquisas na área demonstram que as famílias têm desenvolvido estratégias de superação e que o número de influências sobre as relações familiares é tamanho, que seria precipitado afirmar a priori que a vivência com um irmão com TEA pode causar prejuízos ou impactar negativamente o irmão com desenvolvimento típico.

Por tudo isso, aos profissionais que acompanham crianças com TEA, é imprescindível que possam, de certa maneira, participar ou acolher a família a cada momento do ciclo de vida familiar, desde a decisão de ter um outro filho, face a probabilidade de comportamentos de risco ou mesmo de TEA no bebê, até mesmo em estratégias de como lidar com os sentimentos dos irmãos, como promover as interações entre eles, como atender as demandas de cada filho ou como responder aos questionamentos do filho com desenvolvimento típico considerando suas devidas faixas etárias e características pessoais e familiares.

TROCANDO IDEIAS

Crianças e adolescentes adoram emojis, desenhos, símbolos, imagens, músicas ou vídeos. Geralmente, estão abertos a novas experiências e são bem participativos quando propomos atividades, com algumas exceções, claro. Dito isso, apresentamos algumas ideias que podem ser úteis em intervenções dirigidas a este público, elas podem ser adaptadas de acordo com a demanda e com a criatividade do profissional.

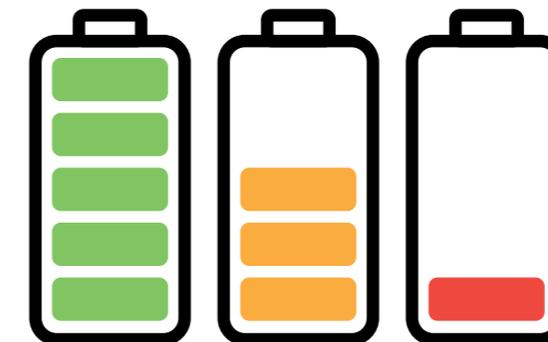


ATIVIDADE 6

COMO ESTÁ MINHA BATERIA?

Objetivo: Identificar seu nível de tolerância, aprender sobre como alimentá-la e refletir sobre os comportamentos quando estamos com bons níveis dela.

Descrição: A atividade consiste na analogia entre uma bateria e a tolerância. Pense e escreva sobre quais acontecimentos influenciam - “gastam” - sua tolerância. Depois, pense e escreva sobre que ações o ajudam a alimentar - “carregar” - sua tolerância. Por fim, pense e escreva situações em que você reagiria diferentemente se estivesse com seu “nível de tolerância carregado” (Como você reagiu e como reagiria).





ATIVIDADE 7 O QUE EU DISSE E O QUE EU ESTAVA PENSANDO?

Objetivo: Identificar se a sua forma de se comunicar tem sido representativa dos seus sentimentos e pensamentos.

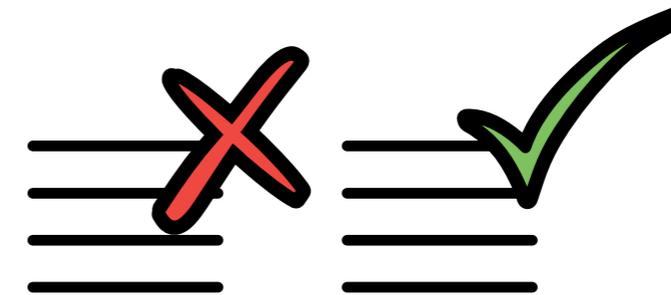
Descrição: Lembre de situações em que você falou algo e ficou angustiado por não ter expressado o que realmente sentia ou pensava. Depois, formule qual seria a maneira eficaz. Registre nos balões as falas referentes a: como falou, o que pensou e como seria mais eficaz falar.



ATIVIDADE 8 PROBLEMA X SOLUÇÃO

Objetivo: Exercitar a habilidade de pensar em estratégias de resolução de problemas.

Descrição: Lembre de situações vivenciadas em seu cotidiano, mesmo que tenham acontecido há muitos anos. Pense e registre possibilidades de estratégias de resolução. Use sua criatividade a seu favor e lembre-se de que vocês podem contar com outras pessoas e diferentes tipos de recursos que lhes servem como rede de apoio.





ATIVIDADE 9 TRABALHANDO COM MÚSICAS

(Pra Você Guardei o Amor, Nando reis)

A delicadeza e a profundidade do que está posto na letra dessa canção são verdadeiramente inspiradoras. Sobre um amor genuíno, sobre a compreensão através do olhar, sobre experiências anteriores, sobre a ausência de explicações para um sentimento tão nobre... Mergulhem nessa experiência reflexiva e atribuam novos sentidos às suas experiências familiares com o TEA!

(Girassol, Kell Smith)

Uma das flores mais belas é, sem dúvidas, o girassol. Levei flores naturais, pedi que os adolescentes as segurassem, as observassem e descrevessem o que, para eles, elas representavam. O olhar de encantamento e suas respostas revelaram a pertinência da reflexão proposta. Os sentidos dos girassóis nas expressões cultural, artística, mística, espiritual e científica podem proporcionar uma rica troca de experiências em grupo, favorecendo a evocação de memórias afetivas e suscitando a expressão de sentimentos entre os jovens. Compartilho essa experiência e esses elementos na expectativa de que também sejam úteis a outras famílias. Adicionalmente, indico essa canção por abordar temas como: inclusão, autoconhecimento, propósito e valores.



ATIVIDADE 10 SITUAÇÃO PROBLEMA

Adriana e Bruno se conheceram na faculdade, namoraram, casaram e tinham muitos pontos em comum, o principal deles era o sonho de serem pais. Hoje em dia, casados há 16 anos, eles constituíram uma bela família composta por, além deles, três filhos e um cachorro. A rotina deles é bem comum, semelhante a de várias famílias no Brasil, ambos trabalham e as crianças estudam, praticam esportes e fazem outras atividades extraescolares, é tão corrido que eles mal têm tempo livre para brincarem juntos. Tudo porque eles realmente desejam atender as demandas de cada filho. Mesmo assim, Adriana e Bruno se esforçam para, nos fins de semana, irem à praia, andarem de bicicleta, tomarem sorvete ou coisas desse tipo. Porém, o que mais tem afligido Adriana é a rivalidade entre seus filhos, ela se preocupa com o futuro da relação deles e, às vezes, não se sente eficaz na resolução dos conflitos entre eles. Maria, com 14 anos, é a filha mais velha, ela foi diagnosticada com TEA aos 4 anos, é carinhosa, bastante ativa, e embora fale algumas palavras, não as usa muito bem para se comunicar em suas interações. Mariana tem 12 anos, é a filha do meio, é muito inteligente, criativa e questionadora, atualmente prefere ficar sozinha e não têm tido paciência com os irmãos. Miguel tem 4 anos, é o irmão mais novo, muito carismático e espontâneo, está sempre desejando a companhia de alguém,



quando não consegue, muitas vezes faz coisas inadequadas para chamar atenção. Maria interage melhor com Miguel, já Mariana discute mais com ele e faz constantes queixas e questionamentos aos pais sobre a percepção que ela tem de que os pais dedicam mais atenção aos outros dois filhos. Já Miguel, frequentemente se queixa de que os pais não o amam porque não brincam com ele e dirige à Mariana frequentes comportamentos de raiva. Ambos irmãos, apesar de aparentarem ciúmes de Maria, sentem muito orgulho a cada evolução dela. Adriana e Bruno seguramente amam os filhos de igual forma, mas suas relações receberam diferentes influências dos momentos do ciclo de vida familiar, assim como acontece em todas as famílias, sendo que cada uma com suas particularidades. Adriana se ressentiu por ter brincado pouco com Mariana durante os seus primeiros anos, mas realmente foram anos bem difíceis com a quantidade de consultas que foram necessárias até fechar o diagnóstico de Maria. Contudo, ela ressalta o quanto o amor de e por Mariana foram suas verdadeiras inspirações. Nesse período, ela lembra que mesmo que passasse o dia fora, quando chegava, deitava-se com Mariana em sua cama sendo que, por vezes, ela já tinha adormecido, mas ela lembra o quanto isso a confortava. Com Miguel, mesmo que ela dedique mais tempo do que a Mariana, ele ainda se queixa, pois, nessa

fase, é comum que as crianças queiram muito brincar, sendo que agora o casal vive uma fase mais tranquila, pois os profissionais e a rotina de terapias já são as mesmas há cerca de quatro anos e como Maria está na pré-adolescência, prefere ficar sozinha a estar com eles todos juntos. Em situações como essas, se cada um pudesse trazer à tona suas versões, veríamos que cada um tem razão, em certa maneira, e que cada questão pode ser explicada pensando na existência de uma complexidade de influências.

Como trabalhar...

A percepção de que a mesma situação pode ser interpretada e sentida de maneiras contraditórias ou diferentes pelas pessoas, ou mesmo sentidas diferentemente pela mesma pessoa, são aspectos importantes para serem trabalhados. Nessa direção, o objetivo desta atividade é favorecer: reflexão, identificação de sentimentos, empatia e resolução de problemas. Segue uma lista de perguntas como sugestão de temas, que podem ser trabalhados com os irmãos ou com os pais. Elas podem ser exploradas em conjunto, podem ser eleitas aquelas que forem mais úteis ao contexto ou perguntas adicionais podem ser elaboradas de acordo com o caso. A mediação feita pelo terapeuta a cada resposta será um diferencial nesse processo. Boa reflexão!

PARA REFLETIR

- * O que você diria a Adriana e Bruno que pudesse apoiá-los?
- * Quais as intenções de Adriana e Bruno como pais?
- * Existem diferentes formas de expressão de amor. Que expressões de amor dos pais pelos filhos podemos perceber?
- * Coloque-se no lugar de cada um dos personagens, aponte os sentimentos deles e os defenda como sendo seus.
- * Elenque as características dessa família e indique pelo menos três pontos fortes dela.
- * Você acha que o autismo influenciou nas relações entre eles? De que maneira?



- * Acredita que outras famílias podem vivenciar conflitos parecidos mesmo não tendo um caso de autismo na família? Pense e relate alguns exemplos.
- * Se você pudesse ajudá-los individualmente, o que diria a cada um deles?
- * Faça uma lista das queixas ou problemas de cada um deles e, ao lado, escreva duas possibilidades para solucioná-los.
- * Reconte essa história de duas maneiras diferentes, uma tendo um desfecho positivo e outra com o desfecho negativo. O que foi determinante em cada uma delas?



ATIVIDADE 11

RECURSOS, REDE DE APOIO E RESILIÊNCIA

Definições:

Recursos: é o que utilizamos para superar situações difíceis, podem ser físicos, psicológicos, materiais, ambientais ou sociais, por exemplo.

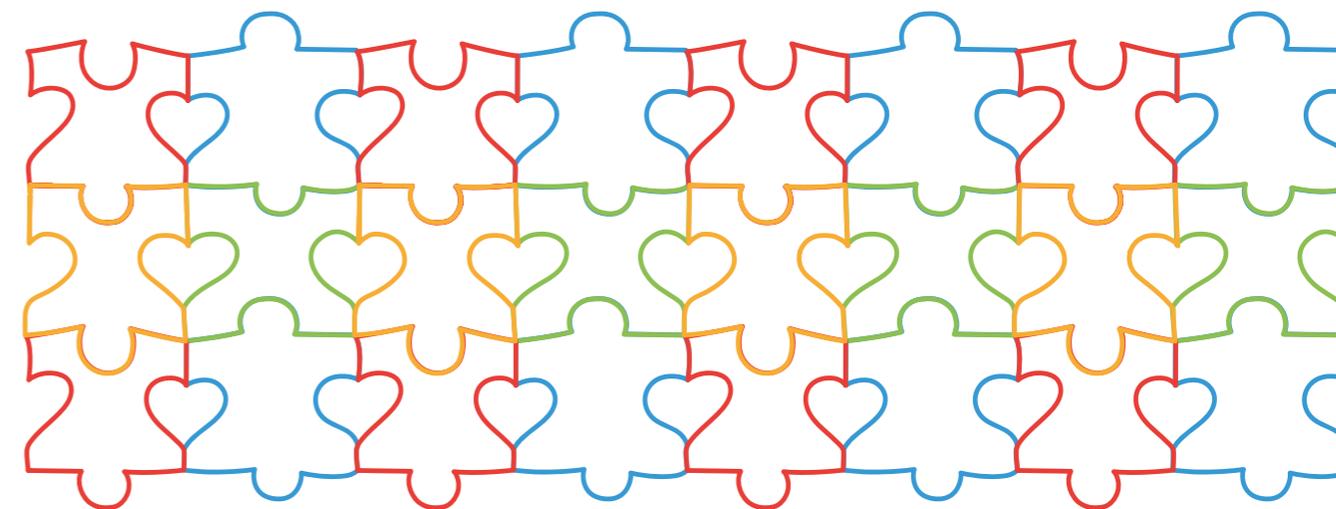
Rede de apoio: é com quem ou com o que você pode contar, pode ser familiar, comunitária, institucional ou informacional, por exemplo.

Resiliência: é a capacidade que temos para lidarmos, superarmos, nos adaptarmos ou resistirmos às situações adversas.

Objetivo: Identificar os recursos e redes de apoio que podem favorecer processos de resiliência.

Descrição: A partir das definições, acompanhadas de exemplos, ajude a pessoa a pensar sobre seus recursos e redes de apoio anotando-as nas peças do quebra-cabeça. Ao final, veja o que ela percebe na imagem e faça uma analogia das partes que compõem para nos constituírem enquanto pessoas e seres sociais. As perguntas abaixo podem te ajudar e, assim como a descrição do objetivo, devem ser adaptadas de acordo com a idade e características socioculturais:

- * Com quem gosta de compartilhar suas rotinas, alegrias ou conquistas?
- * Com quem você conversa quando está com algum problema ou angustiado?
- * Como esta pessoa o apoia? O que ela fala que o deixa mais aliviado? Como você se sente?
- * O que você costuma fazer quando algo está lhe angustiado?
- * Quais lugares ou ambientes o deixam mais seguro ou fazem você se sentir melhor?
- * Acha que sua escola, seus vizinhos, seu psicólogo, sua igreja apoiam-no ou o confortam de alguma maneira? Sente que pode contar com eles?
- * O que você tem ou quais são as suas características que fazem você se sentir melhor, mais tranquilo ou mais forte?
- * As pesquisas em sites, redes sociais ou outros canais de informação ajudam-no de alguma maneira? Como?
- * Que objetos utiliza ou gosta de ter por perto?



10

REFERÊNCIAS



Alzina, R. B. et al. (2009). *Atividades para o desenvolvimento da inteligência emocional nas crianças*. São Paulo: Ciranda Cultural.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Arlington: American Psychiatric Publishing.

Bello, S. F. & Machado, A. C. (2016). *Sinais e orientações práticas para o Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Ribeirão Preto: Booktoy.

Broering, C. V. & Beneton, D. (2019). *O garoto autista em seu primeiro dia de aula: aprendendo sobre o autismo*. Curitiba: Juruá.

Lemos, E. L. M. D. (2020). *Transtorno do espectro autista: um estudo sobre concepções familiares e interações entre irmãos*. Tese de Doutorado (Psicologia Social). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.

Maenner, M. J.; Shaw, K. A.; Baio, J.; Washington, A.; Patrick, M.; DiRienzo, M.; Christensen, D.L.; Wiggins, L.D.; Pettygrove, S.; Andrews, J.G.; et al. (2020). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years* — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*, 69(4), 1-12. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a>.

Pluciennik, G. A.; Lazzari, M. C. & Chicaro, M. F. (Orgs.) (2015). *Fundamentos da família como promotora do desenvolvimento infantil: parentalidade em foco*. 1. ed. São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal - FMCSV.

Garvin, E. (2019). *Eu, minha irmã e seu universo particular: uma história de amor e autismo*. Rio de Janeiro, Agir.

Sheldon, A. (2010). *Agora sou o irmão mais velho: uma história sobre o novo bebê na família*. Porto Alegre: Artmed.

Zanonato, A. & Cartaxo, V. *Adivinhe-me se for capaz: um jogo para a família*. Porto Alegre: BBDU.

ENCONTRE NA INTERNET:

Guias produzidos pela Organization for Autism Research (OAR). *Brothers, sisters, and autism: a parent's guide to supporting siblings*. Life as an Autism Sibling: A Guide for Teens. Autism, My Sibling, and Me. Disponível em: <https://researchautism.org/how-we-help/families/sibling-support/>

Guia produzido Marci Wheeler M.S.W. (Indiana Resource Center for Autism) e reproduzido pela Autism Society: *Sibling Perspectives: Guidelines for Parents*. Disponível em: <https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2014/04/sibling-perspectives.pdf>.

Guia produzido pela Autism Speaks: *A Sibling's Guide to Autism An Autism Speaks Family Support Tool Kit*. Disponível em: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Siblings%20Guide%20to%20Autism.pdf>

EQUIPE TÉCNICA

Capa, Ilustração e Diagramação: Esp. Elaine Feitosa da Silva.

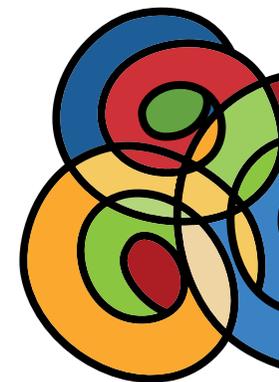
REVISOR

Leandro Silva Oliveira

APOIO

Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).



CONVIVENDO EM FAMÍLIA:

Tenho um irmão autista, vamos falar sobre isso?

Emellyne Lima de M. D. Lemos
Nádia Maria Ribeiro Salomão

Nádia Maria Ribeiro Salomão

Professora Titular do Departamento de Psicologia da Universidade Federal da Paraíba. Possui graduação em Psicologia pela Universidade de São Paulo, mestrado em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos, doutorado pela University of Manchester-Inglaterra e pós-doutorado pela University of North Carolina-Charlotte (EUA). É coordenadora do Núcleo de Pesquisas em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISDI) e possui larga experiência em estudos sobre desenvolvimento, especialmente na área de interação adulto-criança, com desenvolvimento típico e atípico, tendo nos últimos anos orientado várias dissertações e teses sobre o TEA.

Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos

Psicóloga e Psicopedagoga, com mestrado e doutorado em Psicologia Social, é membro no Núcleo de Pesquisas em Interação Social e Desenvolvimento Infantil (NEISDI) e trabalha com pessoas com TEA e suas famílias, desde 2005, nos âmbitos de ensino, pesquisa e intervenções clínicas e escolares. Tem experiência na área de psicologia, com ênfase em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem, atuando principalmente com os seguintes temas: TEA, inclusão, infância e psicopedagogia.



Mentes
Abertas