

PERCEPÇÕES DOS IRMÃOS DE PESSOAS COM AUTISMO SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO DE ESCOPO

Resumo: Analisar na literatura a perspectiva dos irmãos não autistas acerca do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de uma revisão de escopo conforme o protocolo Instituto Joanna Briggs, em conjunto com a aplicação dos Itens de Relatórios Preferenciais para Revisões Sistemáticas e a extensão para Meta-Análises em Revisões de Escopo (PRISMA-ScR). As buscas ocorreram nas bases MEDLINE, SciELO, PUBMED e Bireme. Deu-se amostra de 14 artigos, publicados entre 2016 e 2023. A apresentação dos resultados foi apresentada por meio de duas categorias analíticas (1) sentimentos dos irmãos neurotípicos aos irmãos autistas e (2) função social da família no tratamento do autismo. Os irmãos de indivíduos com autismo participam desde o momento do diagnóstico, colaborando com os pais na adaptação da rotina, ocasionando restrições na interação social. Observou-se que esses irmãos vivenciam sentimentos de apreensão, inquietação e possuem escasso conhecimento sobre o autismo, mesmo compartilhando a proximidade com um familiar que manifesta tal transtorno.
 Descritores: Transtorno do Espectro Autista, Saúde Mental, Relações entre Irmãos, Relações Familiares.

Perceptions of siblings of people with autism about autism spectrum disorder: a scoping review

Abstract: To explore in literature the perspective of non-autistic siblings regarding ASD (Autism Spectrum Disorder). This constitutes a scope review in accordance with the protocol established by the Joanna Briggs Institute, combined with the utilization of Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR). Searches Were Conducted in the databases MEDLINE, SciELO, PUBMED, and Bireme. The qualitative analysis was conducted in line with Minayo's thematic analysis, encompassing a sample of 14 articles published between 2016 and 2023. The presentation of results was organized into two analytical categories: (1) emotions of neurotypical siblings towards autistic siblings and (2) the family's social role in autism treatment. Siblings of individuals with autism are involved from the moment of diagnosis, collaborating with parents in adapting routines to accommodate the family member with Autism Spectrum Disorder (ASD), resulting in limitations in social interaction. It was observed that these siblings experience feelings of apprehension and unrest, possessing limited knowledge about autism despite their close proximity to a family member with this condition.
 Descriptors: Autism Spectrum Disorder, Mental Health, Sibling Relationships, Sibling Relations.

Percepciones de los hermanos de personas con autismo sobre el trastorno del espectro autista: revisión del alcance

Resumen: Explorar en la literatura la perspectiva de los hermanos no autistas sobre el TEA. Método: se trata de una revisión de alcance según el protocolo establecido por el Instituto Joanna Briggs, junto con la aplicación de los Ítems de Reporte Preferenciales para Revisiones Sistemáticas y la extensión para Meta-Análisis en Revisiones de Alcance (PRISMA-ScR). Las búsquedas se realizaron en las bases de datos MEDLINE, SciELO, PUBMED y Bireme. El análisis cualitativo se realizó según el análisis temático de Minayo y tuvo una muestra de 14 artículos, publicados entre 2016 y 2023. La presentación de los resultados se realizó a través de dos categorías analíticas (1) sentimientos de los hermanos neurotípicos hacia los hermanos autistas y (2) función social de la familia en el tratamiento del autismo. Los hermanos de individuos con autismo participan desde el momento del diagnóstico, colaborando con los padres en la adaptación de la rutina para acomodar al miembro de la familia con Trastorno del Espectro Autista (TEA), lo que resulta en restricciones en la interacción social. Se observó que estos hermanos experimentan sentimientos de aprensión, inquietud y tienen escaso conocimiento sobre el autismo, incluso compartiendo la proximidad con un familiar que manifiesta dicho trastorno.
 Descriptores: Trastorno Del Espectro Autista, Salud Mental, Relaciones Entre Hermanos, Relaciones entre Hermanos.

Maria Eduarda Martins

Graduanda em Enfermagem. Faculdade IELUSC, Joinville - SC, Brasil.
 E-mail: 20201328@ielusc.br
 ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-0805-3518>

Pâmela Milena da Silva

Graduanda em Enfermagem. Faculdade IELUSC, Joinville - SC, Brasil.
 E-mail: 20180785@ielusc.br
 ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-8722-3028>

Adelmo Fernandes do Espírito Santo Neto

Enfermeiro. Doutor. Docente na Faculdade IELUSC, Joinville - Brasil.
 E-mail: adelmo.neto@ielusc.br
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5182-1843>

Bruna da Rosa Maggi Sant'Helena

Fisioterapeuta. Doutora. Docente na Faculdade IELUSC, Joinville - Brasil.
 E-mail: bruna.maggi@ielusc.br
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1985-5001>

Hellen Maria de Lima Graf Fernandes

Enfermeira. Doutora. Docente na Faculdade IELUSC, Joinville - Brasil.
 E-mail: hellen.fernandes@ielusc.br
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0716-0950>

Solange Abrocesi

Enfermeira. Doutora. Docente na Faculdade IELUSC, Joinville - Brasil.
 E-mail: solange.abrocesi@ielusc.br
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2818-2091>

Submissão: 27/04/2024

Aprovação: 12/07/2024

Publicação: 03/08/2024



Como citar este artigo:

Martins ME, Silva PM, Santo Neto AFE, Sant'Helena BRM, Fernandes HMLG, Abrocesi S. Percepções dos irmãos de pessoas com autismo sobre o transtorno do espectro autista: revisão de escopo. São Paulo: Rev Recien. 2024; 14(42):421-432.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2024.14.42.421432>

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamentado na presença de deficiências na interação social e em padrões de comportamento restritos ou repetitivos. A magnitude desses déficits determina o grau de assistência necessária para o indivíduo autista, podendo ser categorizada em três níveis distintos. O primeiro nível indica a demanda por suporte contínuo, o segundo requer um suporte substancial e o terceiro necessita de um suporte consideravelmente mais intensivo¹.

No Brasil, algumas das necessidades das pessoas com autismo suas famílias são atendidas e subsidiadas, dentro dos limites da lei, pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista². Isso inclui a investigação e garantia de diagnóstico precoce, fornecimento de atendimento multidisciplinar e acesso a informações que facilitem o diagnóstico, além de recursos para tratamento e acompanhamento³.

O diagnóstico de autismo na família provoca um impacto significativo que pode afetar a rotina diária, resultando em uma necessidade de ajuste de papéis que, por sua vez, pode ocasionar mudanças nas relações laborais, financeiras e familiares. No momento da descoberta de uma condição crônica é comum que a família passe por uma sequência de estágios emocionais, tais como: impacto, negação, luto, dentre outros⁴.

Pessoas diagnosticadas com TEA geralmente apresentam um maior grau de comprometimento cognitivo e dificuldades nas relações interpessoais, demandando, assim, cuidados diferenciados, inclusive adaptações na educação formal e na criatividade.

Essas particularidades acarretam mudanças na dinâmica familiar, exigindo cuidados específicos por parte de todos os familiares que convivem com um indivíduo autista. A convivência de pais com filhos que manifestam TEA muitas vezes pode resultar no afastamento da família do convívio social⁵.

Uma vez integradas à vida familiar, as pessoas com TEA desenvolvem relações não apenas com suas mães, mas também com outros membros da família, como pais, avós e irmãos. A relação entre irmãos constitui a transição entre o ambiente familiar e a própria sociedade e, além disso, é possivelmente o mais duradouro de todos os laços familiares. Irmãos e irmãs podem manter uma amizade duradoura, representando um vínculo familiar de grande possibilidade de duração, comprometimento e intensidade³.

A relação entre irmãos também pode ser impactada pelo convívio com o autismo. No desenvolvimento dessa relação, eles podem se deparar com inúmeras situações que despertam diversos sentimentos, os quais influenciam seus comportamentos e escolhas pessoais. Portanto, é crucial investigar como os irmãos de pessoas com autismo experimentam essa condição em seu dia a dia e em seus relacionamentos⁶.

Diante desse contexto, esta pesquisa será orientada pelo seguinte objetivo: analisar na literatura a perspectiva dos irmãos não autistas acerca do conhecimento sobre o TEA.

Material e Método

Trata-se de uma Revisão de Escopo que consiste em uma análise de estudos com o propósito de investigar os fundamentos preeminentes de um tópico específico, avaliar a natureza e a abrangência

da pesquisa, discernir, compilar e disseminar os dados, a fim de esclarecer quaisquer lacunas nas investigações realizadas até o momento⁷. No presente estudo foram verificadas questões que necessitam de maior elucidação do ponto de vista do cuidado integral familiar e que ainda não estão devidamente delineadas, como a percepção de irmãos neurotípicos sobre o TEA.

A realização deste estudo de revisão deu-se por meio do uso da estratégia metodológica proposta no protocolo do *Joanna Briggs Institute (JBI)* pelo guia para revisão de escopo, conforme o *Systematic Reviews for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*, desenvolvido por especialistas em revisões de escopo e evidências metodológicas de pesquisas de revisão⁷.

A construção da pesquisa aconteceu no período de junho a dezembro de 2023, em 11 etapas, seguindo o proposto pela JBI, sendo elas: 1 - Revisão preliminar da literatura; 2 - Construção do protocolo de pesquisa; 3 - Coleta de informações dos autores dos estudos da amostra; 4 - Desenvolvimento do título, objetivo e questão de pesquisa; 5 - Critérios de inclusão; 6 - Estratégia de pesquisa; 7 - Levantamento de dados e histórico; 8 - Discussão teórica; 9 - Extração dos resultados; 10 - Análise das evidências; e 11 - Apresentação dos resultados.

A primeira etapa iniciou-se a partir da decisão do tema a ser estudado. Assim, foi realizada uma pesquisa na Biblioteca *Cochrane* para verificar a originalidade da revisão. Foram encontrados estudos com objetivos semelhantes, os quais foram utilizados na construção do referencial deste estudo e subsidiou a lacuna existente, objeto do presente estudo.

Na segunda etapa foi elaborado um protocolo, definiram-se critérios e padrões para a pesquisa,

objetivando a transparência e a replicabilidade do processo. O protocolo de pesquisa foi registrado na plataforma *Open Science Framework* sob o identificador DOI 10.17605/OSF.IO/N89K3 (<https://osf.io/n89k3/>). Na terceira etapa, foi realizado um levantamento das bases de dados utilizadas e o período dos artigos incluídos na pesquisa, com base no tema a ser investigado.

Nesse estudo consideraram-se como critérios de inclusão artigos gratuitos disponíveis na íntegra, em idioma português, inglês e espanhol, entre os anos de 2013 e 2023 e de todos os desenhos metodológicos de pesquisa. Foram excluídas da análise publicações como teses, dissertações e outros materiais disponíveis nas bases de dados que não sejam artigos científicos avaliados por pares.

Na quarta etapa utilizou-se o mnemônico PCC (População, Conceito, Contexto)⁷, considerando: P- População: irmãos neurotípicos de pessoas com TEA; C- Conceito a percepção sobre o TEA e C-Contexto o convívio familiar. Desta forma, indagou-se: Quais são as evidências científicas disponíveis sobre a visão dos irmãos não autistas em relação ao Transtorno do Espectro Autista (TEA)?

As bases de dados selecionadas na quinta etapa foram as seguintes: Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), *National Library of Medicine (PUBMED)*, *Medical Literature Analysis Retrieval System Online (MEDLINE)*, *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*.

Com as estratégias de pesquisa definidas, deu-se a sexta etapa, realizando as buscas de estudos, por meio da associação de palavras-chave e descritores: "Irmãos AND autismo", "Autismo AND relação fraternal AND experiência", "Autismo AND família",

“Autismo AND mães AND irmãos AND família”, “Autisticdisorder Speech AND Siblings”. “Transtorno autista AND Irmãos AND Qualidade de vida AND Apoio social”. “Transtorno autista AND Relações familiares AND Relações entre irmãos”. “Autismo AND TEA AND Family AND relações familiares”, “Autismo AND Mãe AND Irmão AND Família”, “Autism, Fraternal

relationship AND Experience”, “Autism AND mothers AND siblings AND Family”, extraíndo arquivos para a pesquisa.

As estratégias de buscas de acordo com cada base de dados podem ser vistas no quadro 1. Após as buscas, um dos pesquisadores importou a ferramenta Rayyan QCRI®, organizando os dados.

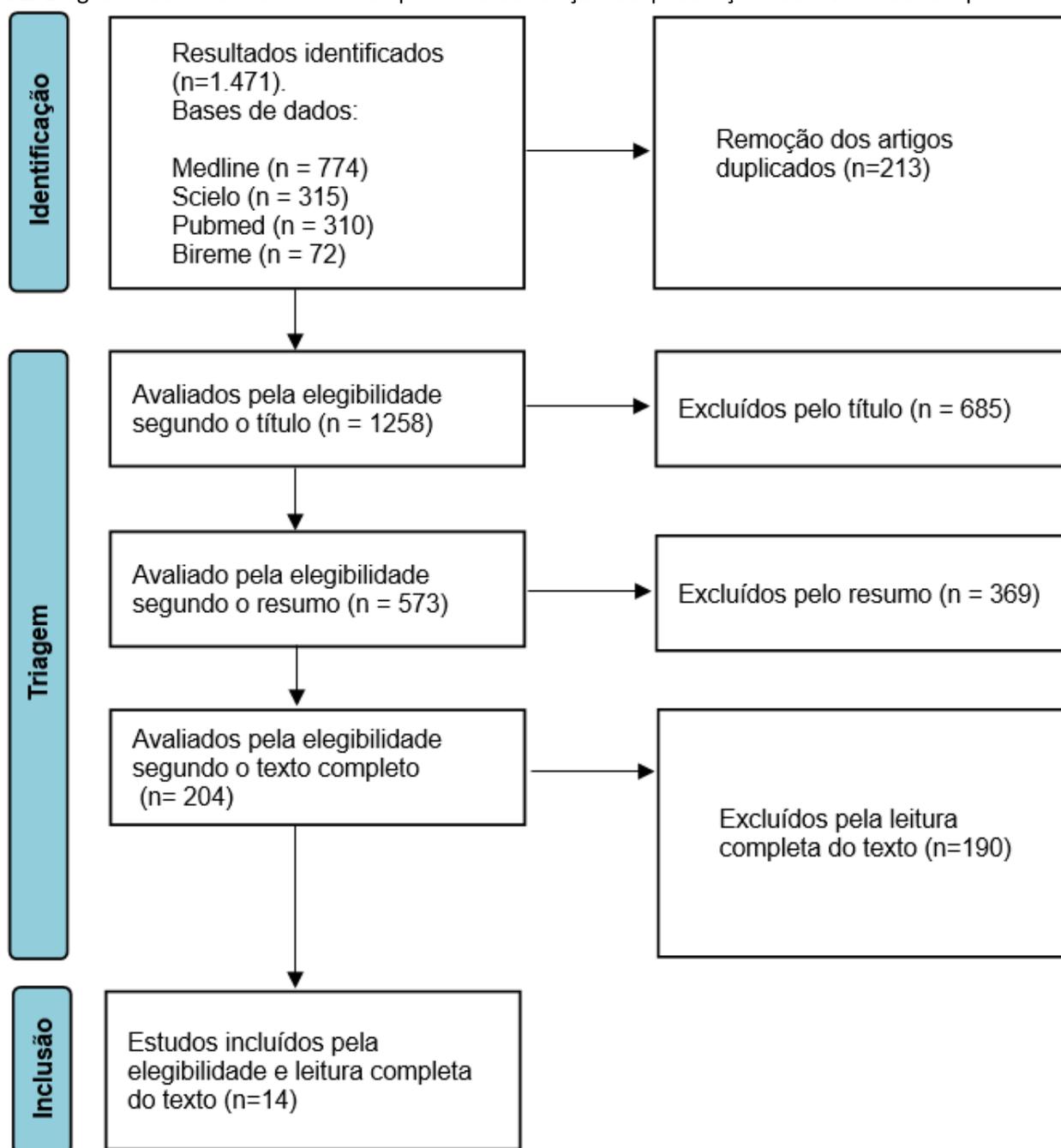
Quadro 1. Bases de dados e respectivas estratégias de buscas - Joinville, SC, Brasil, 2023.

Base de dados	Estratégia de busca
MEDLINE	“Irmãos AND autismo”, “Autismo AND relação fraternal AND experiência”. “Autismo AND família”. “Autismo AND mães AND irmãos AND família”. “Autisticdisorder Speech AND Siblings”. “Transtorno autista AND Irmãos AND Qualidade de vida AND Apoio social”. “Transtorno autista AND Relações familiares AND Relações entre irmãos”. “Autismo AND TEA AND Family AND relações familiares”. “Autismo AND Mãe AND Irmão AND Família”. “Autism AND Fraternal relationship AND Experience”. “Autism AND mothers AND siblings AND family”.
PUBMED	“Brothers AND autismo”. “Autismo AND família”. “Autismo AND irmãos”. “Espectro autista”. “Autismo AND relação familiar”. “Autismo AND convivência”. “TEA”. “Autismspectrumdisorder”.
Bireme	“Autismo AND família”. “Autismo AND irmãos. Espectro autista”. “Autismo AND relação familiar”. “Autismo AND convivência”. “TEA”. “Transtorno do espectro autista”.
SciELO	“TEA AND crianças AND familia”. “Transtorno do espectro autista AND irmãos”. “Transtorno do espectro autista AND cuidado”. “Transtorno do espectro autista AND enfermagem”. “Transtorno do espectro autista AND apoio social”. “Transtorno do Espectro Autista AND Família”. “Transtorno de espectro autista”. “Transtorno do Espectro Autista AND Comportamento”. “Transtorno do Espectro Autista AND filhos”. “Transtorno do Espectro Autista AND saúde mental”. Transtorno de Espectro Autista AND qualidade de vida”. “Transtorno de Espectro Autista AND Enfermagem AND Saúde mental”.

Fonte: Os autores, Joinville, SC, Brasil, 2023.

A sétima etapa ocorreu por meio da separação das publicações, realizada por três pesquisadores. Inicialmente excluíram-se os estudos duplicados, posteriormente, realizou-se, então, uma seleção individual às cegas dos estudos elegíveis, resultando em algumas divergências na escolha. A posteriori, para solucionar as discrepâncias identificadas na primeira seleção, os pesquisadores discutiram-nas e tomaram decisões com base nos critérios de inclusão e exclusão, chegando à amostra final do estudo. Este processo está representado na Figura 1, do guia PRISMA para a realização de Revisões de Escopo (PRISMA-ScR)⁷.

Figura 1. Diagrama de fluxo PRISMA-ScR do processo de seleção das publicações da revisão de escopo.



A oitava etapa ocorreu na construção da discussão teórica, consistindo em compreender a ideia do autor por meio da percepção do tema, do argumento utilizado e da conclusão para a análise dos dados. A busca inicial para seleção de material envolveu a leitura e análise de títulos e resumos de artigos, a fim de obter dados para a revisão. Assim, atendendo à nona etapa, realizou-se a extração dos resultados obtidos nas buscas (título, autores, revistas, tipo de estudo, objetivo da pesquisa e principais resultados), bem como a codificação. Ocorreu, depois da coleta, a criação de núcleo temático para a construção da discussão.

Dessa forma, finalizam-se, igualmente, as etapas dez e onze, voltadas para a análise das evidências, conforme expresso nos resultados obtidos, destacando o rigor metodológico.

Resultados

Foi identificado um total de 1.471 artigos nas bases de dados, sendo 774 na MEDLINE, 315 na SciELO, 310 Na PUBMED e 72 na Bireme. Foi utilizado o gerenciador de referência (Rayyan QCRI®) para a organização dos resultados da pesquisa, remoção das duplicações e auxílio na seleção. Foram excluídos 213 estudos repetidos, resultando em 1.258 documentos. Na sequência, realizou-se a leitura dos títulos e resumos, sendo excluídos aqueles que não atenderam os critérios. Posteriormente, após a leitura completa e minuciosa foram excluídos mais 190 estudos, por não responderem à questão de pesquisa, resultando em uma amostra final de 14 artigos.

Para a análise dos artigos selecionados foi construída uma planilha pelos autores a fim de direcionar a avaliação e validação dos estudos incluídos, contendo as seguintes informações: Título, Objetivos, Autores, Ano/País, Revista e Tipo de Estudo (Quadro 2).

Em relação ao ano de publicação, variou de 2015 a 2022, 2022 (n = 2), 2021 (n = 2), 2020 (n = 2), 2019 (n = 2), 2018 (n = 2), 2017 (n = 1), 2016 (n = 2) e 2015 (n = 1). Em relação aos países houve cinco, Brasil (n = 5), Reino Unido (n = 5), EUA (n = 2), Espanha (n = 1) e Irlanda (n = 1). Identificaram-se 37 autores das diferentes nacionalidades, sendo dois autores com mais de um artigo.

Os estudos presentes na amostra variaram entre qualitativo, quantitativo e revisões. No contexto da publicação científica, os estudos foram publicados nas revistas *Psicologia Escolar e do Desenvolvimento* (n = 1), *Research in Developmental Disabilities* (n = 5), *Pensando em família* (n = 1), *Springer Nature* (n = 1), *Journal of Autism and Developmental Disorders* (n = 2), *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (n = 1), *Revista Psicopedagogia* (n = 1), *Estudos de Psicologia* (n = 1) e *Revista Saúde (Santa Maria)* (n = 1).

Quadro 2. Caracterização dos estudos em relação ao título, objetivo, autores, ano/País, revista e tipo do estudo - Joinville, SC, Brasil, 2023.

Título	Objetivos	Autores	Ano/ País	Revista	Tipo do estudo
Jovens com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico ⁸ .	Analisar as concepções de jovens com transtorno autista, suas mães e seus irmãos acerca de suas vivências familiares.	Lemos ELMD, Salomão NMR	2022 Brasil	Psicologia Escolar e do Desenvolvimento	Descritivo
A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection ⁹ .	Identificar, avaliar e revisar sistematicamente a literatura qualitativa que investiga a experiência vivida por irmãos de pessoas autistas.	Leedham AT, Thompson AR, Freeth M	2022 Reino Unido	<i>Research in Developmental Disabilities</i>	Qualitativo
Relações fraternais e autismo: uma revisão integrativa da literatura ¹⁰ .	Levantar a produção científica sobre a percepção do irmão neurotípico na relação fraterna com o irmão com autismo.	Reis EAB, Silva IL, Portes JRM	2021 Brasil	Pensando em família	Revisão de literatura

Through The Eyes Of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism ¹¹ .	Explorar como ter um irmão com autismo impacta os irmãos não autistas dentro de uma estrutura de sistemas familiares.	Schmeer A, Harris VW, Forthun L, Valcante G, Visconti B	2021 Reino Unido	<i>Research in Developmental Disabilities</i>	Qualitativo
Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life ¹² .	Explorar fatores potenciais que ajudam a explicar o impacto de ter um irmão mais velho com TEA em vários domínios do desenvolvimento	Garrido D, Carballo G, Retamero RG	2020 Espanha	<i>Springer Nature</i>	Qualitativo, descritivo
In their own words, in their own photos: Adolescent Females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister ¹³ .	Recolher e analisar dados, bem como divulgar as suas experiências, necessidades e perspectivas nas suas comunidades locais.	Pavlopoulou G, Dimitriou D	2020 Reino Unido	<i>Research in Developmental Disabilities</i>	Qualitativo
'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings ¹⁴ .	Compreender oportunidades e desafios de bem-estar na vida cotidiana dos irmãos é inadequada e não se reflete nas práticas clínicas atuais.	Pavlopoulou G, Dimitriou D	2019 Reino Unido	<i>Research in Developmental Disabilities</i>	Qualitativo, descritivo
The Sisters' Advantage? Broader Autism Phenotype Characteristics and Young Adults' Sibling Support ¹⁵ .	Contribuir para a literatura ao examinar correlatos de apoio fornecido a irmãos na idade adulta jovem no contexto do fenótipo mais amplo do autismo (BAP).	Jensen A, Orsmond GI	2019 EUA	<i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>	Quantitativo
Engaging With And Navigating limbo: Lived Experiences Of siblings of adults with autism spectrum disorders ¹⁶ .	Entender seus relacionamentos únicos entre irmãos na idade adulta permanece limitado.	Noonan H, O'donoghue Wilson C	2018 Irlanda	<i>Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	Qualitativo
Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom ¹⁷ .	Descrever as experiências de mães e irmãos com desenvolvimento típico de crianças com autismo em dois contextos culturais.	Tsai HWJ, Cebula K, Liang SH, Fletcher WS	2018 Reino Unido	<i>Research in Developmental Disabilities</i>	Descritivo
Sibling Relationships: Parent-Child Agreement Contributions of Siblings With and Without ASD ¹⁸ .	Compreender o relato dos pais versus filhos sobre os comportamentos positivos e negativos exibidos pelos irmãos e seus irmãos e irmãs com TEA em décadas de irmãos	Braconnier ML, Coffman MC, Kelson Lobo JM	2017 EUA	<i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i>	Qualitativo, exploratório

As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo ¹⁹	Caracterizar as interações sociais entre sujeitos com desenvolvimento típico (DT) e seus irmãos com TEA. Participaram do estudo duas díades de irmãos.	Loureto GDL, Moreno SIR	2016 Brasil	Revista Psicopedagogia	Qualitativo, descritivo.
Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos ²⁰ .	Compreender as repercussões de ter um irmão com autismo na trajetória de vida de sujeitos adultos.	Cezar PK, Smeha LN	2016 Brasil	Estudos de Psicologia	Qualitativo, exploratório
Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio ²¹ .	Compreender a vivência de jovens irmãos de autistas.	Cardoso MF, França MDC	2015 Brasil	Revista Saúde (Santa Maria)	Qualitativo

Fonte: Os autores. Joinville, SC, Brasil, 2023.

Diante dos resultados, foram criadas duas categorias: sentimentos dos irmãos relação aos irmãos autistas^{9,11,13-15,18-21} e Função social da família no tratamento do autismo^{8,10,12,16,17} que nortearam as discussões.

Discussão

No tratamento do TEA sabe-se da importância de uma equipe multidisciplinar e do apoio da família, considerando as implicações nas relações e alterações sociais necessárias demandadas por uma pessoa com TEA⁸. Este estudo resultou em duas categorias analíticas corroborantes para compreensão das relações entre os irmãos neurotípicos e os autistas, e serão discutidas separadamente a seguir.

Sentimento dos irmãos neurotípicos aos autistas

Conforme evidenciado pelos resultados, as influências dos sentimentos dos irmãos têm uma implicação direta no tratamento e nas relações entre eles. Irmãos neurotípicos experimentam uma variedade extensa de sentimentos e emoções em relação aos seus irmãos. Esses sentimentos podem englobar a sensação de injustiça e, em alguns casos,

até mesmo vergonha⁹.

Além disso, essas pessoas podem testemunhar diversas situações relacionadas a essa questão em particular, como a perda de atenção por parte dos pais, preconceito social e reações negativas tanto de pessoas externas quanto da própria família^{8,9}.

Comparado com outras formas de limitação intelectual ou de desenvolvimento, o TEA é caracterizado por dificuldades persistentes no uso social da comunicação verbal e não verbal, resultando em comunicação e relações sociais limitadas¹⁰. Os resultados deste estudo evidenciam isso como um obstáculo inicial na relação entre irmãos.

As causas de emoções negativas podem estar associadas à preocupação com irmãos com autismo, como, por exemplo, incerteza sobre o futuro, estigma social, medo de não ser capaz de aliviar o seu sofrimento, problemas conjugais dos pais relacionados à culpa, dificuldade de aceitação, situação financeira, decepção com as expectativas dos irmãos em relação à independência, levando ao desenvolvimento de estresse¹¹.

Por outro lado, essa relação de irmãos não se

limita apenas a sentimentos negativos. Alguns estudos destacaram aspectos positivos para os irmãos durante o tratamento. Um dos pontos positivos está relacionado à construção de relações fraternas mais próximas, marcadas por sentimentos de proteção e companheirismo, os quais, de certa forma, contribuem para fortalecer os laços familiares^{12,13}.

Outro fato analisado nesse estudo diz respeito ao sentimento de contribuição no cuidado e na criação do irmão autista. A esse respeito, em geral, irmãos mais velhos reconhecem a discrepância nas relações fraternas, pois, em algumas situações, o irmão autista acaba demandando mais atenção¹⁴.

Esses irmãos também mencionaram auxiliar nos cuidados dos irmãos autistas, fornecendo apoio em atividades como alimentação, higiene, supervisão quando os pais estão ausentes, acompanhamento para a escola, consultas médicas, entre outras tarefas. A edificação de novas habilidades emocionais se desenvolve nos irmãos não autistas, já que suas próprias necessidades são muitas vezes subjugadas diante das particularidades demandadas pelo irmão autista¹⁵.

Os achados desta revisão indicam que muitas vezes o irmão neurotípico desempenha um papel de suporte e mentor, auxiliando o irmão com autismo no desenvolvimento de habilidades cognitivas e sociais, além de fornecer apoio emocional. Nesse sentido, as informações corroboram com outros estudos que descrevem o irmão mais velho como uma figura protetora para crianças com TEA¹⁶.

Devido à relação mais íntima, o irmão com autismo pode sentir mais conforto em compartilhar dúvidas e resolver problemas com o irmão neurotípico, dada a natureza mais amistosa dessa

relação. Essa influência se manifesta por meio da interação, contribuindo de forma positiva para a construção da relação entre os irmãos^{17,18}.

Com base no conteúdo apresentado nos artigos, fica evidente a importância de compreender mais profundamente o autismo e de aprender estratégias bem-sucedidas para se conectar e desfrutar do tempo com irmãos autistas. Essas ações podem contribuir significativamente para aprimorar a convivência e os sentimentos em relação à situação vivenciada¹³.

Função social da família no tratamento do autismo

Esta categoria ressalta a relevância da família no contexto do tratamento. O TEA frequentemente impacta significativamente todos os membros da família, incluindo pais e irmãos da pessoa que está vivenciando o transtorno¹⁶. O nascimento de um irmão é considerado um período de transição ou uma fase específica do desenvolvimento familiar, cujas mudanças afetam as relações interpessoais e cada membro de maneira distinta²⁰.

Os achados encontrados no estado da arte analisado respaldam uma abordagem centrada nos sistemas familiares, revelando uma inter-relação dentro das famílias entre as estratégias de adaptação dos pais e dos irmãos. Nesse sentido, estudos também indicam que os cuidados proporcionados destacam tanto os fatores de risco quanto os de proteção. Os primeiros são compreendidos como elementos que representam ameaças ao desenvolvimento e, quando presentes na vida do indivíduo, aumentam a probabilidade de ocorrência de problemas; já os segundos são considerados recursos pessoais ou ambientais que podem ser ativados em situações de risco para modificar as respostas do indivíduo^{20,21}.

Após a transição para a idade adulta, é comum

que adultos com TEA se deparem com oportunidades profissionais e sociais limitadas, permanecendo frequentemente na casa da família sem suporte clínico, o que ressalta o provável papel influente e significativo da família ao longo de suas vidas²². Em contrapartida, um estudo sobre as experiências e demandas cotidianas no contexto do cuidado de filhos diagnosticados com TEA revelou que as famílias estruturam suas rotinas com base nas necessidades da criança, tanto em âmbito domiciliar quanto social²³.

A literatura pesquisada também evidenciou que o diagnóstico transforma integralmente a rotina dessas famílias, resultando em um aumento significativo da responsabilidade em relação aos cuidados do filho e em uma sobrecarga considerável nas tarefas do cotidiano. Esse cenário gera tensões e receios derivados das tentativas de proteção dos filhos.

Os déficits no neurodesenvolvimento são persistentes e sérios, demandando cuidados direcionados e distintos, o que acaba gerando dependência por parte dos cuidadores²⁴. É relevante destacar que um diagnóstico precoce implica intervenções e planos de tratamento mais apropriados, o que possibilita uma melhoria na qualidade de vida da criança diagnosticada com TEA ao longo de sua transição para a idade adulta⁵.

Quando um membro da família é diagnosticado com TEA, a dinâmica fraterna pode se tornar vulnerável diante das emoções geradas pela convivência com o transtorno²⁴. Apesar de o diagnóstico de TEA representar um desafio para os familiares, percebe-se que a compreensão do TEA e os sentimentos positivos da família em relação à criança superam as dificuldades e os obstáculos, por meio do afeto e do aprendizado adquirido nessa convivência²³.

Considerações Finais

Alguns irmãos de pessoas com autismo estão presentes desde o momento do diagnóstico, enfrentando juntamente com os pais todo o processo de adaptação da rotina para acomodar o indivíduo com TEA, o que acarreta algumas restrições na socialização. Constatou-se que esses irmãos experimentam medo, preocupação e têm pouco conhecimento sobre o autismo, mesmo convivendo com um familiar próximo que apresenta esse transtorno.

A falta de conhecimento indica uma ausência de intervenção adequada por parte das áreas da saúde, como orientações, mediações individuais e apoio familiar ou em grupo. Além dos pais, os demais membros da família também precisam estar informados sobre o diagnóstico e as estratégias de tratamento, sendo necessário um olhar atento para todos os familiares neurotípicos considerando o cuidado integral da família.

A partir desta revisão, evidencia-se a relevância de envolver os irmãos não autistas no cuidado de enfermagem para pessoas com TEA. Isso pode aumentar significativamente a adesão ao tratamento. Reconhecer a importância do irmão neurotípico também é relevante, proporcionando-lhe um senso de importância no processo de intervenção.

A limitação identificada neste estudo foi à escassez de pesquisas na literatura acerca das percepções dos irmãos não autistas. Assim, ressalta-se a necessidade de estudos nesta área para enriquecer a compreensão e aprimorar um tratamento abrangente, focado na integralidade do cuidado e na inclusão familiar.

Referências

1. Braconnier ML, et al. Sibling relationships: parent-child agreement contribution of siblings with and without ASD. *Journal of Autism And Developmental Disorders*. 2018; 48(5):1612-1622.
2. Brasil. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 dez. 2012*. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em 10 nov 2023.
3. Mapelli LD, et al. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery*. 2018; 22(4):e20180116.
4. Pinto RNM, et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016; 37(3):e61572.
5. Talasca FV, Carvalho A V, Veloso LA, Malaquias JHV. A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva. *Estud Interdiscipl Psicol*. 2020; 11(1):182-200.
6. Watson L, Hanna P, Jones CJ. A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2021; 26(3):734-749.
7. Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Khalil H. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2020; 18(10):2179-2186.
8. Wieckowski AT, Zuckerman KE, Broder-Fingert S, Robins DL. Enfrentar as barreiras atuais ao diagnóstico do autismo através de uma abordagem diagnóstica escalonada envolvendo prestadores de cuidados primários pediátricos. *Wiley Online Library*. 2022; 15:2222.
9. Martins RML, Bonito I. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. *Psicologia da Criança e do Adolescente*. 2015; 6(2):131-144.
10. Cardoso MF, França MD. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*. 2015; 41(2):87-98.
11. American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed. 2014. Disponível em: <<https://ria.ufrn.br/jspui/handle/123456789/1212>>. Acesso em 15 dez 2023.
12. Rum Y, Zachor DA, Armony Y, Daniel E, Dromi E. Sibling relationships in families of autistic and typical children: similarities and differences in the perspectives of siblings and mothers. *J Autism Dev Disord*. 2024; Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-023-06222-0>>. Acesso em 15 dez 2023.
13. Leedham AT, Thompson AR, Freeth MA. A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*. 2020; 97:103547.
14. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estud Psicol (Campinas)*. 2016; 33:51-60.
15. Schmeer A, et al. Through The Eyes Of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 2021; 119:104066.
16. Cuskelly M, Gilmore L, Rayner C, Girkin F, Mulvihill A, Slaughter V. Os impactos de irmãos com desenvolvimento típico nos resultados de desenvolvimento de crianças com deficiência: uma revisão de escopo. *Res Dev Disabil*. 2023; 140:104574.
17. Loureto GDL, Moreno SIR. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Psicopedagogia*. 2016; 33(102):307-318.
18. Ferreira RSM. Vivências e relações entre irmãos com e sem perturbação do espectro do autismo, no distrito de Braga. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/77360>>. Acesso em 21 dez 2023.
19. Garrido D, Carballo G, Garcia-Retamero R. Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. *Qual Life Res*. 2020; 29(5):1193-1202.
20. Tsai HWJ, et al. Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Res Dev Disabil*. 2018; 83:206-216.
21. Noonan H, O' Donoghue I, Wilson C. Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018; 31(6):1144-1153.

22. Lemos ELD, Salomão NMR. Jovens com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*. 2022; 38:e38312.
23. Reis EAB, Silva ILD, Portes JRM. Relações fraternais e autismo: uma revisão integrativa da literatura. *Pensando Famílias*. 2021; 25(2):114-128.
24. Macêdo AG, et al. Percepções e sentimentos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. *Saúde Coletiva (Barueri)*. 2021; 11(68):7555-7564.
25. Pavlopoulou G, Dimitriou D. In their own words, in their own photos: adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*. 2020; 97:103556.
26. Pavlopoulou G, Dimitriou D. 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*. 2019; 88:1-15.
27. Jensen AC, Orsmond GI. The sisters' advantage? Broader autism phenotype characteristics and young adults' sibling support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019; 49:4256-4267.