

## A Adolescência de Irmãos de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista

Larissa Líbio<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul,  
Porto Alegre, RS, Brasil

Cleonice Alves Bosa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul,  
Porto Alegre, RS, Brasil

**Resumo:** Este estudo teve como objetivo compreender como adolescentes que têm irmãos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam a adolescência na família com base nas tarefas desenvolvimentais (transformações físicas, busca da identidade e da autonomia). Buscou-se entender como esses irmãos percebem as repercussões do TEA na adolescência e na família e os papéis que desempenham nesse contexto. Para tanto, realizou-se um estudo de casos múltiplos com seis adolescentes, com idades entre 12 e 18 anos, utilizando entrevistas semiestruturadas com o auxílio de registros fotográficos. Os resultados foram examinados por meio da análise temática, e demonstraram que a experiência de viver com um irmão com TEA possibilitou transformações pessoais e familiares. Foram identificados também desafios, tais como lidar com características específicas do TEA, especialmente crises comportamentais do irmão e a falta de momentos exclusivos com os pais. Foi apontado que ser colocado no papel de “coterapeuta” do irmão gerou sentimentos ambíguos, como se sentir valorizado nesse papel e perceber interferências na interação espontânea com o irmão. Conclui-se que a experiência de ter um irmão com TEA não impediu a realização das tarefas desenvolvimentais pelos participantes, conforme o que é esperado para a adolescência.

**Palavras-chave:** Autismo, Relações Fraternas, Tarefas Desenvolvimentais, Estudo de Casos Múltiplos.

---

## The Adolescence of Brother of Individuals with Autism Spectrum Disorder

**Abstract:** This study aimed to understand how adolescents who have siblings with autism spectrum disorder (ASD) experience adolescence in the family based on developmental tasks (physical transformations, search for identity, and autonomy). This study also aimed to understand how these siblings perceive the repercussions of ASD in adolescence and in the family and the roles they play in this context. For this, a multiple case study was carried out with six adolescents who were aged from 12 to 18 years, using semi-structured interviews and photographic records. Results were examined by thematic analysis and showed that the experience of having a sibling with ASD failed to prevent adolescents from carrying out developmental tasks. On the other hand, other challenges can also impact these processes, such as specific characteristics of ASD and being placed in the role as co-therapist. This study concludes that participants' adolescent experience of living with a sibling with ASD resembled expected aspects for this stage of development, but with particularities, such as experiencing challenges within and outside the family and personal and family transformations.

**Keywords:** Autism, Fraternal Relations, Developmental Tasks, Multiple Case Study.

## La Adolescencia de Personas con Hermanos con Trastorno del Espectro Autista

**Resumen:** Este estudio tuvo como objetivo comprender cómo los adolescentes, que tienen hermanos con trastorno del espectro autista (TEA), perciben la adolescencia en la familia a partir de tareas de desarrollo (transformaciones físicas, búsqueda de identidad y autonomía). Se pretendió comprender cómo estos hermanos perciben las repercusiones del TEA en la adolescencia y en la familia, y los roles que juegan en ese contexto. Por ello, se realizó un estudio de caso múltiple con seis adolescentes, con edades comprendidas entre los 12 y los 18 años, mediante entrevistas semiestructuradas con registros fotográficos. Los resultados se examinaron mediante el análisis temático y demostraron que la experiencia de vivir con un hermano con TEA permitió transformaciones personales y familiares. También se identificaron desafíos, como el manejo de características específicas del TEA, especialmente las crisis de comportamiento y la falta de momentos exclusivos con los padres. Se señaló que ser colocado en el rol de “coterapeuta” del hermano generaba sentimientos ambivalentes, como sentirse valorado en ese rol y percibir interferencia en la interacción espontánea con el hermano. Se concluye que la experiencia de tener un hermano con TEA no impidió que los adolescentes realizaran tareas de desarrollo, como se esperaba para esta fase de la vida.

**Palabras clave:** Autismo, Relaciones Fraternalas, Tareas de Desarrollo, Estudio de Caso Múltiple.

### Introdução

A adolescência é uma etapa do desenvolvimento marcada por transformações físicas, cognitivas, emocionais e sociais que demandam importantes mudanças nos papéis e interações do adolescente na família, na escola, nos grupos sociais e na comunidade (Carter & McGoldrick, 1995; Newman & Newman, 2020; Sawyer, Azzopardi, Wickremarathne, & Patton, 2018). Para Preto (1995), trata-se de um estágio com demandas intensas que exigem a renegociação de papéis e mudanças na estrutura familiar. Sob essa perspectiva, a autora aponta para a realização de três tarefas desenvolvimentais do adolescente: a transformação do eu físico (sexualidade), a transformação do eu (identidade) e a transformação da tomada de decisão (autonomia).

As mudanças físicas no corpo e a maturação sexual marcam a transformação do eu físico (Newman & Newman, 2020; Sawyer et al., 2018). É comum que os pais demonstrem preocupação pela crescente sexualidade dos adolescentes. Nesse sentido, Preto (1995) destaca a importância de uma comunicação aberta, de uma estrutura de aceitação e de limites que se mostrem claros e realistas pela família. Outra tarefa desenvolvimental apontada pela autora se refere à transformação do eu, expressa em movimentos de

busca do adolescente para solidificar a sua identidade. As diversas experimentações que ocorrem nesse período objetivam fixar um senso de eu, que também é impactado pelo maior contato com os pares nesse período (Rapee et al., 2019). Nesse processo, divergências de pensamento em relação aos cuidadores se tornam mais visíveis e podem desencadear conflitos e o afastamento entre os membros. Por isso é fundamental a presença de diálogo, negociação das diferenças e flexibilidade (Preto, 1995).

Nessa fase, espera-se que o adolescente se movimente em busca de maior autonomia em relação aos pais, o que Preto (1995) entende como transformação da tomada de decisão. Segundo a autora, é necessário que os adolescentes sejam encorajados a se tornarem responsáveis, assumindo independência na tomada de decisão. Barbosa e Wagner (2013) apontam que o desenvolvimento da autonomia é contínuo e sofre influência de diversas variáveis, entre elas o contexto familiar. Nesse sentido, o suporte parental e um clima familiar em que coexistem afeto, regras claras e comunicação aberta favorecem a autonomia do adolescente.

As demandas intensas e conflitantes que marcam o estágio da adolescência podem se acentuar em um contexto familiar em que os adolescentes tenham irmãos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), um transtorno do neurodesenvolvimento marcado

por déficits na comunicação e interação social e pela presença de padrões de comportamentos e interesses restritos, repetitivos e incomuns (American Psychiatric Association [APA], 2014). No cenário internacional, a experiência de irmãos adolescentes tem recebido crescente atenção e aponta para a coexistência de aspectos negativos e positivos (Leedham, Thompson, & Freeth, 2020). No estudo de Gorjy, Fielding e Falkmer (2017), por exemplo, com 11 adolescentes, a experiência de viver com um irmão com TEA foi marcada por pouca atenção recebida dos pais e pela pressão em cuidar do irmão. Petalas, Hastings, Nash, Reilly e Dowey (2012), que buscaram conhecer as experiências de 12 adolescentes irmãos de indivíduos com TEA, observaram diversas dificuldades cotidianas relacionadas ao comportamento agressivo e imprevisível dos irmãos. Entretanto, um senso de empatia e compreensão sobre o significado dos comportamentos desafiadores também foi observado nos adolescentes. Outros estudos apontam para o desenvolvimento de maior empatia e comportamentos pró-sociais como um resultado positivo de viver com um irmão com TEA (Iannuzzi et al., 2021; Walton & Ingersoll, 2015).

Outro aspecto mencionado nas pesquisas com irmãos adolescentes aponta para a possibilidade de assumirem maiores responsabilidades na família, especialmente no cuidado com o irmão com TEA (Cridland, Jones, Stoyles, Caputi, & Magee, 2016; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). No estudo de Cridland et al. (2016), feito com irmãs adolescentes e seus pais, os resultados evidenciaram que as irmãs assumiam diversas responsabilidades de cuidado com os irmãos no contexto doméstico e escolar. Ao mesmo tempo em que as participantes se sentiam bem em prestar apoio ao irmão, percebiam-se sobrecarregadas com as responsabilidades, um processo denominado de parentificação por alguns autores (Tomeny, Barry, Fair, & Riley, 2017).

Cabe ressaltar que muitas das experiências compartilhadas por irmãos de indivíduos com TEA se assemelham àquelas vivenciadas por irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico. Estudos sobre relações fraternas apontam, por exemplo, a existência de um papel de cuidado entre os irmãos, desempenhado principalmente pelos irmãos mais velhos (Dellazzana & Freitas, 2010; Koltermann, Deus, & Santos, 2021). Nesse sentido, Petalas et al. (2012) sinalizam que na relação entre irmãos com desenvolvimento típico é

esperada uma diminuição no tempo e interesse pela relação fraterna ao longo do tempo. Já na relação com um irmão com TEA, os autores apontam para uma relação marcada por um grande envolvimento do irmão com desenvolvimento típico. Nesse cenário, as preocupações com o futuro do irmão com TEA se mostram presentes e constantes nesses adolescentes, o que pode não ocorrer com outros.

Em termos metodológicos, os estudos qualitativos sobre as experiências de irmãos no contexto do TEA têm empregado essencialmente entrevistas para abordar as percepções dos participantes (Gorjy et al., 2017). No entanto, outro recurso utilizado nessas pesquisas têm sido a inclusão de fotografias, como observado em Latta et al. (2013) e Pavlopoulou e Dimitriou (2020). Na pesquisa de Latta et al. (2013), por exemplo, 14 irmãos de crianças com TEA foram instruídos a produzir fotografias que representassem o que era importante para eles. Posteriormente, os adolescentes foram entrevistados e o conteúdo das fotografias foi explorado com eles. De maneira geral, situações da vida familiar, especialmente com os irmãos, foram evidenciadas nesses registros. Para Latta et al. (2013), as fotografias auxiliam o pesquisador a compreender as experiências dos participantes e favorecem sua comunicação.

Como pode-se observar, no cenário internacional as experiências de irmãos adolescentes de indivíduos com TEA estão bem documentadas e têm recebido crescente atenção. No entanto, no Brasil as pesquisas sobre irmãos no contexto do TEA tendem a apresentar amostras constituídas por diferentes faixas etárias (Cardoso & Françoço, 2015; Cezar & Smeha, 2016). Até o momento não há estudos brasileiros que tenham priorizado as experiências desses irmãos com foco na vivência da própria adolescência. Tendo em vista esses aspectos, este estudo buscou compreender como adolescentes que têm irmãos com Transtorno do Espectro Autista vivenciam a adolescência na família com base nas tarefas desenvolvimentais. Buscou-se entender como esses irmãos percebem as repercussões do TEA na adolescência e na família e os papéis que desempenham nesse contexto.

## Método

### Delineamento e participantes

Pesquisa qualitativa, transversal e exploratória, com delineamento de estudo de casos múltiplos

(Yin, 2015). Participaram deste estudo seis adolescentes com desenvolvimento típico, três do sexo feminino e três do sexo masculino, com idades entre 12 e 18 anos. Todos eles residiam com os irmãos diagnosticados há pelo menos seis meses com TEA.

## Instrumentos

- **Ficha de dados sociodemográficos da família (adaptado de Gomes, 2003):** para levantamento dos dados sociodemográficos dos participantes e de suas famílias.
- **Ficha de dados sobre o irmão com TEA (adaptado de Gomes, 2003):** para levantamento de informações sobre o diagnóstico e características do irmão com TEA: linguagem e comportamentos.
- **Entrevista com o uso de fotografias sobre a experiência da adolescência e os processos de resiliência familiar:** os adolescentes foram convidados previamente a produzir três fotografias que representassem: “como é ser adolescente”, “como é ser adolescente em uma família que convive com o autismo” e “como é ser irmã/irmão de um indivíduo com autismo”. As fotografias foram abordadas no início de cada bloco de perguntas de um roteiro com 38 questões divididas em: aspectos da adolescência, com base nas tarefas desenvolvimentais propostas por Preto (1995); aspectos familiares e sociais da experiência de adolescentes de viver com um irmão com TEA, a partir da revisão da literatura (Cridland et al., 2016) e sobre os processos de resiliência familiar (Anjos, 2019). Neste artigo, as questões sobre resiliência familiar não foram abordadas.

## Procedimentos de coleta de dados

Associações pró-autismo e profissionais que atuam com indivíduos com TEA no Rio Grande do Sul foram contatados e indicaram 12 famílias que atendiam aos seguintes critérios: famílias com filhos com idades entre 12 e 18 anos, com desenvolvimento típico e que residissem com irmãos com diagnóstico de TEA. Destas, seis foram excluídas, três delas por não atenderem ao critério de idade e três por não retornarem os contatos da pesquisadora. Após a concordância da família e do adolescente, foi realizado um encontro online para informá-los sobre os termos de consentimento e assentimento, preenchimento das fichas,

produção da fotografia e orientações para a entrevista online com os adolescentes. Uma entrevista piloto foi realizada, gerando poucas alterações no roteiro de perguntas. As entrevistas foram conduzidas pela primeira autora, que tem formação em Psicologia e experiência no atendimento clínico a adolescentes. A plataforma Google Meet, versão institucional, foi utilizada para as entrevistas, que foram gravadas, tendo duração média de 1 hora e 20 minutos cada.

## Considerações éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e seguiu os princípios éticos das Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016, além das orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para estudos em ambientes virtuais (Ofício circular nº 2/2021/ CONEP/SECNS/MS, de 24 de fevereiro de 2021). Os responsáveis legais consentiram com a participação dos adolescentes por meio do aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e os adolescentes por meio de um Termo de Assentimento, ambos disponibilizados em formulário online. Os responsáveis e os adolescentes foram informados de todos os procedimentos e direitos para a realização da pesquisa. Para preservar o sigilo, os participantes foram identificados com I (irmão), de 1 a 6.

## Análise dos dados

Os dados relativos à Ficha de dados sociodemográficos da família e à Ficha de dados sobre o irmão com TEA foram utilizados para a caracterização dos participantes e de suas famílias. O conteúdo das entrevistas foi examinado com base na análise temática, proposta por Braun e Clarke (2006, 2019). Uma análise temática dedutiva do tipo Codebook thematic analysis foi realizada em uma primeira etapa. Nela, o primeiro tema foi definido *a priori*, utilizando-se como base a proposta de Preto (1995) sobre as três tarefas desenvolvimentais da adolescência. Em uma segunda etapa, foi realizada uma análise temática do tipo *Reflexive*, seguindo as seis etapas indicadas por Braun e Clarke (2006) e Braun, Clarke e Hayfield (2019), resultando no segundo e terceiro tema. As entrevistas foram transcritas na íntegra e foi utilizado o software NVivo, versão 13, para a organização dos dados codificados e estrutura dos temas. A análise foi realizada pela primeira autora com consultoria de uma

especialista em análise qualitativa e revisada, e posteriormente pela última autora. A pesquisa atendeu aos critérios de qualidade, conforme proposto pelo *Journal Article Reporting Standards for Qualitative Research* (JARS-Qual) da American Psychological Association (Associação Americana de Psicologia, [APA]) (Levitt et al., 2018), por meio da realização de entrevista piloto e utilização de fotografias para triangulação dos dados.

## Resultados

### Caracterização dos participantes e suas famílias

**Caso 01:** I1 é um adolescente de 13 anos, do sexo masculino, branco, estudante do sétimo ano. Ele é o filho mais novo de uma família com dois filhos. Ele tem uma irmã mais velha, do primeiro relacionamento do seu pai, mas ela não mora com eles. I1 reside com seu pai, sua mãe e seu irmão com TEA em uma área rural de uma cidade da Região Metropolitana de Porto Alegre. Sua mãe tem formação em Pedagogia, mas atualmente não exerce a profissão, trabalhando exclusivamente no lar. O pai atua como policial militar em dois empregos. A família conta com uma renda de três a seis salários mínimos. Seu irmão com TEA tem 14 anos, recebeu o diagnóstico aos dois anos, apresenta linguagem verbal, mas com limitações na fala. O irmão tem deficiência intelectual, frequenta a escola regular e realiza acompanhamento psicológico. Com frequência, ele apresenta agitação e comportamentos autolesivos e faz uso de medicamentos. I1 é um adolescente que gosta de cuidar dos animais da casa, jogar e conversar com os amigos. Nas fotografias, ele retratou como é ser adolescente com a cena de um passeio no shopping com a prima. A cena de um aniversário com o irmão cobrindo os ouvidos com as mãos foi utilizada para representar como é ser adolescente em sua família. Uma cena em que auxiliava o irmão em uma tarefa escolar caracterizou como é ser irmão de alguém com TEA.

**Caso 02:** I2 é uma adolescente de 12 anos, do sexo feminino, parda e estudante do sétimo ano. Ela é a filha mais nova de uma família com dois filhos. Seus pais são separados e ela reside com a mãe e o irmão em uma cidade no interior do estado, com renda de um salário mínimo. Sua mãe atua como instrutora de cursos profissionalizantes, com jornada de trabalho de

30 horas semanais. Seu irmão com TEA tem 14 anos, recebeu o diagnóstico aos 12 anos e apresenta linguagem verbal. Ele frequenta a escola regular e realiza acompanhamento com psicóloga e psicopedagoga e faz uso de medicamentos. I2 é uma adolescente que gosta de assistir séries, escutar músicas e utilizar as mídias sociais. Nas fotografias, ela caracterizou como é ser adolescente em uma cena em que aparece no chão com os braços sobre as pernas e a cabeça baixa. A cena de uma mesa de jantar com dois copos vazios representou como é ser adolescente em sua família. A cena do irmão no computador retratou como é ser irmã de alguém com TEA.

**Caso 03:** I3 é um adolescente de 14 anos, do sexo masculino, branco e estudante do nono ano. Ele é o filho mais velho de uma família de dois filhos e reside com o pai, a mãe, o irmão com TEA e a avó em uma cidade no interior do estado. Sua mãe atua com serviços gerais em uma indústria no período noturno, de forma temporária. O pai atua como motorista de caminhão em tempo integral. A família conta com o suporte da avó para cuidar deles e conta com renda de três a seis salários mínimos. Seu irmão com TEA tem três anos, recebeu o diagnóstico há 10 meses e, no momento da coleta, estava começando a falar. O irmão ainda não frequenta a escola, realiza acompanhamento com diversos profissionais e não faz uso de medicamentos. Segundo os pais, ele apresenta comportamentos de agitação com frequência e não apresenta deficiências associadas. I3 é um adolescente que gosta de jogar futebol e jogos online com seus amigos. Nas fotografias, ele representou como é ser adolescente em uma cena dele com o tio com um hambúrguer. Uma cena de um passeio com o pai e o irmão olhando para um equipamento que gira retratou como é ser adolescente em sua família. Uma fotografia dele com o irmão fazendo caretas caracterizou como é ser irmão de alguém com TEA.

**Caso 04:** I4 é uma adolescente de 15 anos, do sexo feminino, branca e estudante do primeiro ano do ensino médio. Ela tem um irmão gêmeo e reside com o pai, a mãe e o irmão com TEA em Porto Alegre. A mãe é arquiteta e atua como professora universitária em tempo integral. O pai atua como arquiteto, com jornada semanal de 25 horas. A família conta com suporte de babá e uma renda familiar de mais de 15 salários mínimos. Seu irmão gêmeo recebeu o diagnóstico de TEA há nove anos, tem deficiência intelectual e linguagem não-verbal. Com frequência ele

demonstra comportamentos autolesivos e agitação. Ele não frequenta a escola, realiza acompanhamento com diferentes profissionais e faz uso de medicamentos. I4 é uma adolescente que gosta de desenhar, ouvir músicas e sair de casa. Ela também realiza acompanhamento psicológico. Nas fotografias, representou como é ser adolescente com a cena de um pôr do sol, em um passeio de carro da família com o irmão. Uma fotografia dela com os pais e o irmão sorrindo retratou como é ser adolescente em sua família. A cena segurando uma fotografia da infância em que tenta abraçar o irmão caracterizou como é ser irmã dele.

**Caso 05:** I5 é um adolescente de 16 anos, do sexo masculino, branco e estudante do segundo ano do ensino médio. Ele é o irmão mais velho de uma família de dois filhos e reside com o pai, a mãe e a irmã com TEA na região metropolitana de Porto Alegre. A mãe atua em uma instituição bancária e o pai com seguros, ambos em tempo integral. A família conta com suporte de babá e conta com renda familiar de mais de 15 salários mínimos. Sua irmã com TEA tem três anos e recebeu o diagnóstico há aproximadamente dois anos. Ela se expressa por meio da fala e não apresenta deficiências associadas. Ela ainda não frequenta a escola, realiza acompanhamento com diversos profissionais e não utiliza medicamentos. I5 é um adolescente que gosta de treinar, sair com os amigos e brincar com a irmã. Nas fotografias, retratou como é ser adolescente em uma cena dele sozinho na praia. Uma cena da mãe com a irmã e outras crianças na pracinha foi utilizada para representar como é ser adolescente na família. Uma fotografia dele tentando engajar a irmã em uma brincadeira caracterizou como é ser irmão dela.

**Caso 06:** I6 é uma adolescente de 18 anos, do sexo feminino, branca e estudante do terceiro ano do ensino médio. Ela é a filha mais velha de uma família de dois filhos. Seus pais são separados e ela reside com a mãe e o irmão com TEA no interior do estado. A mãe atua como empresária em tempo integral e I6 trabalha com ela. A família conta com renda de três a seis salários mínimos. Seu irmão com TEA tem seis anos e recebeu o diagnóstico há três. Ele apresenta linguagem verbal, não tem deficiências associadas e ocasionalmente evidencia comportamentos agressivos. O irmão frequenta a escola regular, realiza acompanhamento com terapeuta ocupacional e não faz uso de medicamentos. I6 é uma adolescente que gosta de ler, assistir séries e sair com as amigas. Ela também

realiza acompanhamento psicológico. Nas fotografias, representou como é ser adolescente em uma cena dela com o irmão no restaurante. Uma cena do irmão com a cachorra retratou como é ser adolescente na família e uma foto do irmão comendo chocolate foi utilizada para representar como é ser irmã dele.

## **Tarefas desenvolvimentais e repercussões do TEA nos irmãos adolescentes**

A seguir são apresentados os três temas e subtemas resultantes da análise temática.

### ***“Parece que antes eu tava numa caixinha pequena e que agora se abriu”: as tarefas desenvolvimentais do adolescente***

Neste tema são apresentados os resultados relativos às três tarefas desenvolvimentais da adolescência (Preto, 1995): transformação do eu físico, do eu e da tomada de decisão.

**Transformação do eu físico:** na vivência da adolescência, os participantes apontaram as mudanças do corpo e a sexualidade. Preocupações com o peso, manifestadas no desejo de emagrecer e na busca por exercícios físicos, foram relatadas por I1, que considerou estar acima do peso e não desejar isso. Para I6, é na adolescência que o indivíduo passa a se preocupar mais com a aparência do corpo. Ela relatou já ter tido dificuldades para aceitar seu peso e apontou a influência das mídias sociais sobre a insatisfação com a imagem corporal. O processo de maturação precoce ou tardio do corpo também foi percebido com desconforto por I2 e I5. I5 refletiu sobre a maturação tardia e as inseguranças geradas por aparentar ser mais novo: *“Tenho o hormônio muito baixo. . . . Me gerou alguns traumas que eu tenho até hoje, insegurança com a aparência; eu sempre aparentei ser muito mais novo”*.

Questões relacionadas ao sexo e à sexualidade também foram evidenciadas nos relatos dos adolescentes, como aquelas relacionadas à orientação e iniciação sexual. Observaram-se divergências sobre o espaço encontrado para a discussão desse tema no contexto familiar. Os participantes I1, I2 e I5 relataram abertura na família para falar sobre as suas dúvidas. Já as adolescentes I4 e I6 referiram conversar sobre esse tema com pessoas de fora da família, preferindo os amigos e a terapeuta. I6 apontou, ainda, não encontrar essa abertura com mãe, como exposto: *“Às vezes*

*eu dou uma conversada com as minhas amigas, mas eu converso mais com a minha terapeuta, só. Mas com a mãe eu nunca tive muita abertura, ela nunca gostou".* A adolescente ainda referiu que tende a pesquisar informações sozinha.

**Transformação do eu:** a busca pela identidade foi observada por meio de mudanças na forma de pensar, na adoção de novos valores e novas experiências pelos participantes. Descobertas e mudanças em relação a si foram observadas por I4, que relatou ter passado a se questionar sobre suas preferências nesse período: *"Tô descobrindo, parece que antes eu tava numa caixinha pequena e que agora se abriu"*. Os participantes I4, I5 e I6 também apontaram a presença dos relacionamentos amorosos, que ganham destaque na adolescência. Os três já haviam tido experiências de namoro em algum momento.

Entre as experiências vividas na adolescência, os participantes apontaram um maior interesse por estarem com os amigos e terem momentos sozinhos. Atividades como jogos, livros, séries, músicas, atividades físicas e o uso das mídias digitais foram as atividades de maior preferência dos participantes. A participante I2 mencionou as amizades como *"um apoio de fora"* e considerou como algo importante para que o adolescente não fique restrito à família.

A diferença de opiniões e valores entre os adolescentes e a família também foi observada nos relatos dos participantes I2, I5 e I6. O participante I5 apontou para a divergência de pensamentos e o desejo de modificar as opiniões do pai, como exposto: *"Piadas homofóbicas, piadas transfóbicas e etc., ele acha super graça, entendeu. Coisas que os amigos dele acham graça e pessoas da geração dele também acham graça. A minha missão é mudar isso, entendeu. Eu sinto que eu preciso mudar isso"*. I2 percebe que em muitos momentos sua opinião não é validada pelos pais, o que é um fator de brigas entre eles. I6 também observou que nessa fase o adolescente passa a ter a sua própria opinião e que isso pode gerar conflitos na família.

**Transformação da tomada de decisão:** os participantes I1 e I5 refletiram sobre a possibilidade de maior liberdade que a adolescência traz, como a possibilidade de saírem sozinhos e escolherem atividades do seu interesse. Todos os adolescentes evidenciaram conseguir negociar com os pais as saídas de casa sem dificuldades. Para I5, os pais são liberais em uma medida que considera adequada: *"Gosto do jeito que eles me tratam porque eles são liberais, mas até certo*

*ponto. . . . Muitas vezes eu quero algo que no fundo eu sei que não é certo pra mim, sabe, e eles não deixam fazer essa coisa"*.

Em relação a aspectos da privacidade, I1 e I3 referiram que os pais com frequência olham suas mensagens no celular sem a permissão deles. I3 demonstrou se sentir incomodado com essa atitude. Já o participante I1 entendeu essa ação como uma forma de cuidado e justificou: *"Isso me deixa esperto para não ficar falando muita bobageira. Eles olham e permitem mandar um palavrão, de vez em quando, né, não muito palavrão"*. Já em relação à participação dos adolescentes nas decisões familiares, encontraram-se divergências. I2, I3 e I6 referiram não serem chamados a participar e I2 inclusive refletiu que os pais não reconheciam as opiniões dela e do irmão como importantes. Já I1, I4 e I5 apontaram serem chamados a participar de várias decisões, como a rotina familiar e momentos de lazer.

#### ***"Pra mim ser adolescente também tem muito a ver com ele": as repercussões do TEA na adolescência e na família***

Os relatos dos participantes demonstraram que a experiência de ter um irmão com TEA permeia a vivência da adolescência. A participante I4 referiu que os momentos com o irmão fazem parte da sua rotina e refletem na sua formação como pessoa: *"Pra mim, ser adolescente também tem muito a ver com ele. A gente é bem ligado, então esse momento é muito importante para mim, faz parte do meu dia a dia, da minha rotina. Até pra formar a pessoa, sabe"*.

A convivência com os irmãos com TEA resulta no que os adolescentes nomearam como aprendizados, expressos por meio de mudanças na forma de perceber e se relacionar com os outros, tornando-se mais compreensivos com as diferenças. I6 referiu que a vivência de situações de julgamento com o irmão refletiu em uma mudança na forma de compreender o outro, em como evitar pré-julgamentos. Para I2, as características do irmão, como ter *"uma linha de raciocínio diferente"*, permitiram-lhe entender que as pessoas não pensam da mesma forma.

Para I5, a convivência com a irmã provocou uma mudança na noção de cuidado que ele tinha, pois aprendeu a ser mais cuidadoso ao se aproximar do espaço do outro, o que não percebia antes. O mesmo participante sinalizou que a relação estabelecida com a irmã é marcada por um sentimento de doação que se estende para outras áreas da sua vida: *"Esse sentimento*

*só me ajudou na minha vida, pra ir atrás de qualquer outra coisa na vida. . . . Ir atrás de coisas na escola, de amizades, etc. Coisas que eu não costumava fazer antes e eu aprendi com a [irmã]” (I5).*

Os participantes I1, I4 e I5 perceberam que o cuidado com os irmãos também tornou a família mais unida, como observado na fala de I1: *“acho que, porque a gente sempre teve que ajudar mais o [irmão], a gente acabava se unindo pra cuidar do [irmão]”*. Por outro lado, os participantes também mencionaram desafios, como as limitações no tempo disponível dos pais com eles. Momentos com os pais sem os irmãos, por exemplo, foram pouco mencionados pelos adolescentes. O participante I5 referiu que gostaria de ter um tempo com os pais e apontou a dificuldade de sair sem a irmã por não terem com quem deixá-la.

Para I2, ser adolescente em uma família com TEA é vivenciar a falta dos pais, tendo em vista que a atenção se concentra no irmão: *“É como se você tivesse falta dos seus pais. É como se estivessem dando toda a atenção para a pessoa que é autista, porque tem problemas. . . . Essa pessoa precisa de ajuda, você tem atenção diferente”*. I2 referiu ainda que, assim como acontece com o irmão, gostaria de ganhar carinho e ajuda na escola. Já a participante I4 observou uma disparidade do tempo com os pais em relação ao irmão que vem aumentando. Isso era algo que a incomodava na infância, mas hoje referiu ter se acostumado.

Além dos desafios dentro da família, a vivência da adolescência com um irmão com TEA também reflete nas relações com amigos e colegas. Para I4 e I6, convidar os amigos para frequentar a casa é algo difícil por conta dos comportamentos dos irmãos. I6 sinalizou que trazer os amigos em casa representa uma mudança de rotina para o irmão, o que acaba deixando-o incomodado. Por isso, ela afirmou convidar os amigos quando o irmão não está em casa, como uma forma de evitar constrangimentos pelo comportamento do irmão e para não incomodá-lo. Entretanto, para I3 e I5, que têm irmãos pequenos, essas dificuldades não foram observadas. O participante I3 apontou que os amigos frequentam sua casa, conversam com o irmão e brincam com ele.

A participante I4 demonstrou o quanto o envolvimento com as questões do irmão produziu a sensação de ser diferente dos amigos da mesma idade, por conta de suas preocupações não estarem relacionadas a situações da adolescência que os amigos vivenciam:

*A minha cabeça tava envolvida com outras coisas que eu acho que até por isso que eu não tive as mesmas questões que as pessoas normalmente têm, tipo, em relação a inseguranças com o corpo, sabe? As minhas questões eram meio que outras. Até uma relação meio discrepante com os meus amigos. . . . Eu tava mais preocupada com isso do que vivendo exatamente a mesma coisa que os outros estavam vivendo. . . . Por um momento eu achei que eu tava muito um ponto fora da curva em relação aos outros e em relação aos amigos (I4).*

#### **“Meu irmão é especial, daí eu cuido bastante dele”: os papéis dos adolescentes**

Nos discursos dos seis adolescentes foram destacados diferentes papéis assumidos por eles na relação com os irmãos com TEA na família: o papel de espectador, cuidador e coterapeuta.

**O espectador:** as participantes I2 e I4 demonstraram não se envolver diretamente no cuidado com os irmãos ou em seu tratamento, como exposto por I4: *“Nunca me envolveram demais nessa coisa de cuidar do [irmão], eu nunca tive que cuidar do [irmão], entendeu. Eu tô aqui só como uma espectadora”*. Apesar de se perceber como uma espectadora, I4 também relatou ter partido dela a ideia de criar uma tabela por cores para a família monitorar o humor do irmão.

A participante I4 apontou, ainda, que não se sentia capaz de ficar sozinha com o irmão por conta da possibilidade de crises comportamentais e da necessidade de ele ser medicado, o que, segundo ela, apenas os pais sabem fazer. Ao mesmo tempo, ela visualizou a possibilidade de assumir essa responsabilidade na vida adulta. A adolescente I2 referiu que os pais não lhe envolvem nas questões relativas ao plano terapêutico do irmão, mas reconheceu que gostaria de participar.

**O cuidador:** um papel de cuidado com o irmão também foi observado nos discursos de I1, I3, I5 e I6. O participante I1 referiu que cuida muito do irmão, atrelando esse cuidado ao diagnóstico: *“meu irmão é especial, daí eu cuido bastante dele”*. Para I1, I3 e I6, o cuidado ocorre por meio do auxílio aos irmãos quando os pais não estão disponíveis, auxiliando na administração dos medicamentos ou permanecendo com eles em casa até os pais chegarem do trabalho. Prover suporte emocional para os irmãos e auxiliá-los em tarefas escolares também foram atribuições

mencionadas por I6 e I1, que referiram gostar desse papel por se sentirem mais responsáveis. I6 referiu que cuidar do irmão permite que ela esteja mais próxima dele e entenda-o melhor: *“Gosto porque daí eu consigo ter um contato a mais, entender um pouco melhor e ter a proximidade. . . . Eu gosto de ficar mais pertinho dele, saber que eu tenho aquela responsabilidade, que eu tô com ele, sabe”*.

Observou-se que, mesmo alguns irmãos sendo mais novos do que o irmão com TEA, pareceram assumir um lugar de irmãos mais velhos quando, por exemplo, colocam-se em posição de dar orientações, como expresso por I1: *“ele tá numa fase bem rebelde, daí eu: ‘oh, oh, oh! Sai desse computador aí e vem tomar teu remédio’, e o [irmão] diz: ‘eu não quero desligar o computador’, e eu respondo: ‘vamos lá, cara, desliga’”*.

**O coterapeuta:** os participantes I3 e I5, ambos com irmãos menores, referiram também participar de forma ativa do plano terapêutico dos irmãos, comparecendo às consultas com os profissionais, auxiliando os irmãos nas interações sociais ou realizando atividades de estimulação em casa, como exposto por I3: *“A maioria das vezes eu vou junto. . . . Quando ela [profissional] tá trabalhando de carro ela fala pra brincar de carro. Que nem quando ela tava trabalhando de bola, daí ela falava pra gente ensinar ele a chutar a bola”*.

No processo de participar do tratamento, I5 observou o desenvolvimento de uma relação de coterapeuta (termo utilizado pelo próprio participante) com a irmã que por vezes se sobrepunha ao papel de irmão: *“Atualmente é uma relação mais de irmão. E de coterapeuta. . . . Sempre achei que os meus contatos com a [irmã] com o outro plano eram muito mais com a finalidade da terapia, de estímulo dela, do que de irmão”*. O adolescente relatou que estudou muito sobre o TEA para se desenvolver como coterapeuta e se sente bem nesse papel. No entanto, ele também referiu se sentir incomodado por entender que esse papel interferiu na sua relação como irmão, como observado no seguinte relato: *“a gente tava se considerando muito terapeuta, e isso atrapalhava a nossa relação com ela, inclusive porque a gente se sentia na obrigação de brincar com ela, na pressão de inventar novas brincadeiras na pressão, pelo menos da minha parte”* (I5).

## Discussão

Os resultados apontam para dois diferentes eixos de discussão: 1) experiências esperadas para a fase da adolescência; e 2) experiências particulares

da adolescência no contexto do TEA. As experiências esperadas para a fase da adolescência se relacionam à realização das tarefas desenvolvimentais dos adolescentes (Preto, 1995). No que se refere às transformações do corpo, os resultados deste estudo apontam que os adolescentes vivenciam conflitos em relação às mudanças físicas e sexuais, como preocupações com a imagem corporal e desconforto com o processo da puberdade, corroborando estudos anteriores (Lemes, Câmara, Alves, & Aerts, 2018; Voelker, Reel, & Greenleaf, 2015). Em relação à imagem corporal, neste estudo tais preocupações ocorreram em ambos os sexos, contrapondo os resultados de Lemes et al. (2018), em que as meninas reportaram maior desconforto com a imagem corporal. Para Voelker et al. (2015), os meninos não estão isentos de preocupações com a imagem corporal e, especialmente aqueles com amadurecimento corporal tardio, podem se mostrar mais insatisfeitos, o que também foi observado no estudo atual.

Os resultados sobre aspectos da sexualidade revelam que alguns participantes observam a presença de diálogo na família sobre essa temática, enquanto outros não, corroborando outros achados (Barbosa, Lopes, Sousa, & Folmer, 2019; Furlanetto, Marin, & Gonçalves, 2019). O estudo de Furlanetto et al. (2019), por exemplo, observou que a comunicação sobre sexualidade oferecida pela família e pela escola foi considerada limitada pelos adolescentes e permeada por constrangimento daqueles que a propõem. Segundo as autoras, os adolescentes tendiam a conversar com os amigos ou pesquisar suas dúvidas na internet, o que também foi observado na pesquisa atual. Além disso, este estudo apontou que a psicoterapia também é vista como um espaço para refletir acerca dessa temática, especialmente nos casos em que o adolescente não encontra abertura na família. Sobre as transformações físicas e sexuais, Preto (1995) aponta a importância dessas questões serem compartilhadas na família, permitindo que o adolescente encontre um ambiente de aceitação para se expressar.

Sobre a construção da identidade, os participantes compreenderam a adolescência como um processo de descobertas e mudanças sobre si, marcada por transformações na forma de pensar e agir no mundo. A participante I2 retratou na fotografia *“como é ser adolescente”* uma cena em que está com a cabeça baixa, representando, segundo ela, o quanto os adolescentes pensam muito sobre tudo. Outra participante apontou

que na adolescência passou a refletir sobre as suas preferências e a pensar mais em si. Tais achados vão ao encontro do que Crocetti (2017) relata sobre a construção da identidade na adolescência. Segundo a autora, as mudanças físicas, psicológicas e sociais que ocorrem nesse período incentivam o adolescente a pensar sobre si, sobre o tipo de pessoa que quer se tornar e sobre seu lugar na família e na sociedade. É nesse estágio que se observa uma maior expansão da autorreflexão e do desenvolvimento do autoconceito (Newman & Newman, 2020; Rapee et al., 2019).

Os resultados deste estudo ainda revelam que a adolescência é marcada tanto por uma maior aproximação dos pais e o início de relacionamentos amorosos quanto por frustrações nesse processo. Estudos como o de Tardelli (2010) demonstram o papel significativo do companheirismo e da confiança nessas relações como condições importantes para a percepção de bem-estar. Além disso, neste estudo identificou-se conflitos na família como um processo de diferenciação dos pais e construção da sua identidade, decorrentes das mudanças em relação a crenças e valores. Para Hentz e Kupermann (2021), valores, opiniões e ideias dos pais tendem a ser questionados e confrontados na adolescência. Um dos participantes deste estudo, inclusive, refletiu sobre o seu papel em auxiliar o pai a mudar opiniões que considera preconceituosas. Preto (1995) sinaliza que os adolescentes tendem a trazer novas ideias e valores para o contexto familiar e, ao questionar as normas e padrões, podem provocar mudanças em outros membros familiares.

A busca por autonomia foi observada em relatos que remetem à possibilidade dos adolescentes fazerem suas escolhas, como a realização de atividades de seu interesse fora de casa e maior liberdade para saírem sozinhos e com amigos. Fotografias de momentos sem os pais, por exemplo, foram utilizadas para expressar essa percepção de liberdade. I1 utilizou a cena de um passeio no shopping com a prima, I3 uma foto com um hambúrguer na companhia do tio, e I5 uma foto sozinho na praia. Embora os adolescentes tenham indicado facilidade para negociar saídas com os pais, destaca-se que o isolamento social produzido pela pandemia da covid-19 pode ter influência nesse aspecto, uma vez que as oportunidades de saída dos adolescentes podem ter sido reduzidas. Preto (1995) aponta que os adolescentes tendem a buscar mais autonomia nas famílias em que são incentivados a contribuírem nas tomadas de decisão. Em relação a

esse aspecto, três participantes mencionaram serem chamados a contribuir nas tomadas de decisão da família, especialmente quanto à rotina familiar.

Por outro lado, Rapee e colaboradores (2019) referem que os adolescentes tendem a um distanciamento do controle dos pais e uma maior busca por autonomia nas suas decisões e comportamentos, o que pode aumentar o conflito entre eles, especialmente na metade da adolescência. Alguns participantes deste estudo mencionaram comportamentos dos pais que entendem interferir em sua autonomia. Por exemplo, três adolescentes relataram que os pais não costumavam incluí-los nas tomadas de decisão de questões familiares. Além disso, dois adolescentes revelaram que os pais monitoravam suas mensagens de celular sem o seu consentimento. Em um desses casos, observou-se que tal atitude impactou a espontaneidade do adolescente nas suas interações com os amigos, uma vez que passou a controlar a forma de se expressar com eles, evitando palavras consideradas inadequadas pelos pais. Carter e McGoldrick (1995) alertam para a possibilidade dos pais se mostrarem presos em uma visão anterior do filho, aumentando as tentativas de manter um controle sobre todos os âmbitos de sua vida, o que se mostra ineficaz nesse período. Para Vargas e Wagner (2015), é importante que os pais estejam abertos a supervisionar os filhos, mas entendendo que precisam ceder ao controle e aceitar a menor dependência dos adolescentes nessa fase.

Sobre o segundo eixo da discussão, acerca das particularidades da adolescência no contexto do TEA, os resultados apontam para mudanças dos participantes na forma de compreender melhor o outro, especialmente entender as diferenças e evitar julgamentos. Além disso, os adolescentes destacaram a maior união da família como o resultado da convivência com o irmão com TEA. Achados semelhantes são observados em estudos com adolescentes nesse contexto, em que a possibilidade de aprendizado e crescimento é observada a partir do desenvolvimento de maior tolerância, habilidade para lidar com as diferenças e o fortalecimento dos vínculos familiares (Corsano, Musetti, Guidotti, & Capelli, 2017; Gorjy et al., 2017; Iannuzzi et al., 2021). No estudo Iannuzzi et al. (2021), os adolescentes observaram que a experiência de ter um irmão com TEA permitiu desenvolver aceitação e respeito pelo próximo, bem como sentimentos de compaixão e empatia. Para Walton e Ingersoll (2015), irmãos de indivíduos com TEA podem se tornar mais

sensíveis às necessidades dos outros e apresentar maiores níveis de comportamentos pró-sociais do que aqueles sem irmãos com TEA.

Além das mudanças positivas, os adolescentes também mencionaram desafios experienciados na convivência com o irmão, como a falta de momentos exclusivos de convivência com os cuidadores. Uma das participantes representou como é ser adolescente em sua família por meio da fotografia de dois copos vazios, retratando, segundo ela, a falta dos pais. Os resultados demonstram que os adolescentes desejam ter momentos exclusivos com os pais, contrariando a ideia de afastamento da família esperada nesse estágio de desenvolvimento. Além do lazer com os pais, os participantes apontam o desejo de receber atenção para as questões escolares, o que corrobora os achados de Pavlopoulou e Dimitriou (2020), em que as adolescentes apontaram a necessidade de maior atenção dos pais às suas demandas escolares.

Uma das participantes relatou que a disparidade com o irmão em relação ao tempo com os pais foi aumentando ao longo dos anos. Nesse sentido, observa-se que há um risco de que o tempo dos adolescentes com os pais seja negligenciado à medida que eles crescem. Estudos anteriores observaram que os adolescentes reconhecem receber menos atenção dos pais por conta das demandas dos irmãos (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). O estudo de Cridland et al. (2016), com irmãs adolescentes, apontou o desconhecimento dos pais sobre a importância que as adolescentes davam ao tempo que elas dedicavam exclusivamente a elas.

Ainda sobre os desafios, observou-se que o envolvimento com as demandas do irmão com TEA pode refletir na vivência da adolescência. Uma das participantes apontou que tópicos comuns entre os amigos, como inseguranças com o corpo, não eram motivo de preocupações para ela, uma vez que estava com a atenção voltada às demandas do irmão. Ela apontou, inclusive, o quanto se sentia diferente dos amigos, como um “*ponto fora da curva*”, por estar experienciando situações que não são comuns a eles, como momentos de crise do irmão e a presença de autoagressão. De fato, há evidências de que o comportamento agressivo, direcionado a si ou ao outro, pode ocorrer em alguns casos de TEA (Bosa & Teixeira, 2017). Nesse contexto, pesquisas como a de Petalas et al. (2012), apontam o impacto negativo desses comportamentos agressivos nos irmãos adolescentes,

gerando, ao mesmo tempo, sentimentos de irritação e compaixão no adolescente.

As crises e reações de estresse do irmão com TEA também foram dificuldades observadas pelos adolescentes na convivência com os amigos em casa, o que também foi apontado por outras pesquisas. No estudo de Schmeer, Harris, Forthun, Valcante e Visconti (2021), por exemplo, ter um irmão com TEA influenciava direta e indiretamente as relações dos adolescentes com os amigos. Alguns deles apontaram a dificuldade de trazer os amigos em casa por conta das crises do irmão. Para lidar com essas dificuldades, os participantes deste estudo buscaram adaptar formas para estar com os amigos em casa e não tornar essa experiência difícil para o irmão. Preparar os amigos para a interação com o irmão, explicando sobre o seu comportamento ou, ainda, recebê-los quando o irmão não está em casa foram estratégias relatadas pelos adolescentes, o que corrobora os achados de Gorjy et al. (2017), em que os adolescentes também buscaram preparar os amigos, a fim de facilitar a interação deles com o irmão.

Por outro lado, as dificuldades na convivência com os amigos em casa não foram observadas por dois participantes, o que contrasta outros achados que sinalizam esse aspecto como obstáculo (Corsano et al., 2017). A ausência de dificuldades foi relatada por participantes que têm irmãos em idade pré-escolar, fator que pode ter facilitado a interação. Para Schmeer et al. (2021), ter um irmão com TEA tem efeitos mistos nas amizades, dependendo da perspectiva. Apesar das dificuldades, os amigos podem se mostrar próximos e interagir bem com o irmão com TEA, o que tende a fortalecer a relação de amizade com o adolescente.

Outro aspecto particular da experiência da adolescência dos participantes se refere aos diferentes papéis assumidos por eles na família. Embora duas irmãs tenham referido não cuidar diretamente dos irmãos, os achados revelam que os adolescentes tendem a desempenhar um papel de cuidado com eles, expresso por meio do suporte ao irmão em tarefas escolares, permanecendo com eles ou auxiliando-os com a administração de medicamentos na ausência dos cuidadores. Cabe ressaltar que, com exceção de uma mãe, os cuidadores dos demais participantes tinham uma rotina de trabalho fora do lar e em apenas uma família havia mais de um irmão. Esses fatores podem explicar a maior participação deles nos cuidados com os irmãos.

O papel de cuidado também aparece nas fotografias apresentadas. Por exemplo, um adolescente representou “como é ser irmão de um indivíduo com TEA” por meio de um registro em que auxiliava o irmão em uma tarefa escolar. As fotografias apresentadas revelam o quanto a vivência da adolescência é atrelada a momentos com os irmãos com TEA. Uma das participantes, por exemplo, apresentou na entrevista apenas fotografias em que o irmão com TEA estava na cena, mesmo algumas perguntas não se referindo a ele. Do mesmo modo, duas participantes representaram “como é ser adolescente” com fotografias de momentos de lazer com os irmãos, uma delas em um passeio de carro e outra em um passeio em um restaurante.

Alves e Serralha (2019) apontam que, embora cuidar do irmão seja uma tarefa esperada na relação fraterna, no contexto do TEA esse cuidado parece se estender ao longo de toda a vida, inclusive na vida adulta. Além disso, as autoras referem que nesse contexto os irmãos mais novos podem assumir papéis de irmãos mais velhos, aspectos que se evidenciaram neste estudo. A literatura aponta a possibilidade do irmão com desenvolvimento típico assumir um papel parentificado na relação com o irmão com TEA (Leedham et al., 2020; Tomeny et al., 2017) e de se sentirem sobrecarregados nesses cuidados (Cridland et al., 2016). De maneira geral, os adolescentes não entenderam sua participação nos cuidados de forma negativa e não se perceberam sobrecarregados nesse papel. Pelo contrário, eles se percebiam importantes, responsáveis e próximos do irmão com TEA ao auxiliar no seu cuidado. Os achados deste estudo não caracterizam uma completa inversão de papéis, como ocorre na parentificação. No entanto, tarefas como a administração de medicamentos e ser colocado no papel de “coterapeuta” podem sinalizar responsabilidades que ultrapassam o esperado para o adolescente.

Dois adolescentes demonstraram uma participação ativa no tratamento do irmão com TEA. Cabe destacar que ambos têm irmãos em idade pré-escolar que receberam o diagnóstico recentemente. É possível inferir que o maior envolvimento com o tratamento dos irmãos pode ser reflexo do impacto do processo do diagnóstico, que, segundo Semensato e Bosa (2017), tende a mobilizar diversos sentimentos e ações na família. Um dos participantes que se intitulou coterapeuta, inclusive, representou “como é ser irmão de alguém com TEA” por meio de uma cena em que tentava engajar a irmã em uma brincadeira. Observa-se nesse caso

uma vivência ambivalente. Ao mesmo tempo em que o participante referiu se sentir valorizado nesse papel e engajado com o tratamento da irmã, também observou que a relação de coterapeuta interferiu nas suas interações com ela. Mais especificamente, ele se sentia pressionado a estimulá-la, o que impactava negativamente em brincadeiras livres e espontâneas com ela. Apesar dos achados da literatura apontarem para a importância de incluí-los no plano terapêutico dos irmãos com TEA (Leedham et al., 2020), é necessário que se observe os limites dessa experiência. Os resultados deste estudo demonstram que a participação do adolescente no plano terapêutico, ainda que positiva, pode também ser negativa, se esses limites não forem observados. Particularmente a questão da estimulação do irmão com TEA não deve ser priorizada na relação fraterna em detrimento de outras experiências.

## Considerações Finais

Este estudo teve como objetivo compreender a experiência da adolescência de irmãos de indivíduos com TEA. Os achados demonstram que ter um irmão com TEA não representou um risco para as tarefas desenvolvimentais dos adolescentes, uma vez que elas estavam sendo realizadas conforme esperado para essa fase. No entanto, observa-se que as transformações e os desafios vivenciados pelos adolescentes nesse contexto também podem impactar, por exemplo, nas tarefas relacionadas à construção da identidade e autonomia.

A construção da identidade pode ser impactada pelas transformações decorrentes da convivência com o irmão, como o desenvolvimento de novas perspectivas na relação com os outros e da maior aproximação com a família. Ao mesmo tempo, desafios como as crises comportamentais do irmão com TEA podem gerar um sentimento de não pertencimento do adolescente ao grupo social, por estarem vivenciando situações diferentes dos pares. Além disso, a falta de momentos exclusivos com os cuidadores e os obstáculos para a convivência com os amigos em casa também podem ter impacto sobre as tarefas desenvolvimentais. Por sua vez, os diferentes papéis assumidos pelos adolescentes, como o apoio ao cuidado dos irmãos, podem contribuir para a sua autonomia, desde que ele não assuma um papel parental ou de coterapeuta.

Entende-se que tais resultados podem ser explicados, em parte, pelos maiores níveis de escolaridade dos cuidadores, especialmente das mães, o nível socioeconômico, a presença de suporte formal

e informal, bem como pela ocorrência de aspectos como diálogo, flexibilidade, coesão e o apoio mútuo, identificados nessas famílias. Além disso, entende-se que o distanciamento social provocado pela pandemia também pode ter impactado as experiências dos participantes e de suas famílias e, por consequência, os resultados encontrados. Por exemplo, pode ter ocorrido menor conflito em relação às saídas dos participantes de casa, maior aproximação dos membros e modificações na rotina da família.

Em relação aos aspectos metodológicos, o delineamento de estudo de casos múltiplos mostrou-se adequado para identificar as particularidades e semelhanças das experiências dos irmãos. O roteiro de entrevista com o uso de fotografias também se apresentou como um recurso importante que favoreceu a comunicação com os adolescentes e a compreensão de suas experiências.

Estudos futuros podem incluir uma análise de imagem específica a fim de explorar em profundidade os registros fotográficos. Pesquisas futuras também podem incluir estudos comparativos com irmãos de indivíduos com TEA e irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico e outras deficiências, além de delineamentos longitudinais. Os resultados deste estudo apontaram para a importância das questões socioeconômicas das famílias e da escolaridade dos cuidadores, aspectos a serem considerados em outros estudos.

Por fim, entende-se que este trabalho contribuiu para o campo do desenvolvimento humano, uma vez que explora aspectos do processo da adolescência em um contexto específico e desafiador como o TEA. Espera-se que esses achados possam subsidiar intervenções com irmãos que considerem suas percepções e necessidades dentro e fora da família.

## Referências

- Alves, C. M. P., & Serralha, C. A. (2019). Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos*, 12(2), 476-508. <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2019.122.05/60747036>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5a ed.). Artmed.
- Anjos, B. B. (2019). *Investigando a resiliência em família de crianças autistas* [Dissertação de mestrado, Universidade de Fortaleza]. Biblioteca digital brasileira de teses e dissertações. [https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFOR\\_8c27bd622899078fa4639741e48c2a53](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFOR_8c27bd622899078fa4639741e48c2a53)
- Barbosa, L. U., Lopes, C. S. C. L., Sousa, B. S. A., & Folmer, V. (2019). O silêncio da família e da escola frente ao desafio da sexualidade na adolescência. *Ensino, Saúde e Ambiente*, 12(2). <https://doi.org/10.22409/resa2019.v12i2.a21625>
- Barbosa, P. V., & Wagner, A. (2013). A autonomia na adolescência: revisando conceitos, modelos e variáveis. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 18(4), 649-658. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2013000400013>
- Bosa, C. A., & Teixeira, M. C. T. V. (2017). *Autismo: Avaliação psicológica e neuropsicológica* (1a ed.). Hogrefe.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 843-860). Springer.
- Cardoso, M. F., & Françoze, M. F. (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde (Santa Maria)*, 41(2), 87-98. [https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15338/pdf\\_1](https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15338/pdf_1)
- Carter, B., & McGoldrick, M. (Orgs.) (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (M. Veronese, Trad., 2a ed.). Artes Médicas.
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51-60. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207. <http://dx.doi.org/10.1177/1088357615583466>

- Crocetti, E. (2017). Identity formation in adolescence: The dynamic of forming and consolidating identity commitments. *Child Development Perspectives, 11*(2), 145-150. <https://doi.org/10.1111/cdep.12226>
- Dellazzana, L. L., & Freitas, L. B. D. L. (2010). Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 26*(4), 595-603. <https://www.scielo.br/j/ptp/a/j9Fz3BhMLM6PC5LyrTbfjxk/?format=pdf&lang=pt>
- Furlanetto, M. F., Marin, A. H., & Gonçalves, T. R. (2019). Acesso e qualidade da informação recebida sobre sexo e sexualidade na perspectiva adolescente. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 19*(3), 644-664. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/46907/31359>
- Gomes, V. F. (2003). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento* [Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. Repositório Digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/2790>
- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work, 22*(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Hentz, R., & Kupermann, D. (2021). O lugar atribuído aos pais no sofrimento do adolescente. *Trivium-Estudos Interdisciplinares, 13*(2), 3-20. <http://dx.doi.org/10.18379/2176-4891.2021v2p.3>
- Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C., Goshe, B. M., Perez, G., Park, E., Crute, S., Kuhlthau, K., & Traeger, L. (2021). Challenges and growth: Lived experience of adolescents and young adults (AYA) with a sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 1-8*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>
- Koltermann, G., Deus, M. D., & Santos, S. S. (2021). Perspectivas de adolescentes sobre a prática de cuidado dos irmãos: um estudo qualitativo. *Barbarói, 58*(1), 47-64. <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v0i58.6538>
- Latta, A., Rampton, T. Y., Rosemann, J., Peterson, M., Mandleco, B., Dyches, T., & Roper, S. (2013). Snapshots reflecting the lives of siblings of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development, 40*(4), 515-524. <https://doi.org/10.1111/cch.12100>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. A. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities, 97*, 1-18. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lemes, D. C. M., Câmara, S. G., Alves, G. G., & Aerts, D. (2018). Satisfação com a imagem corporal e bem-estar subjetivo entre adolescentes escolares do ensino fundamental da rede pública estadual de Canoas/RS, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva, 23*(12), 4289-4298. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182312.14742016>
- Levitt, H., Bamberg, M., Creswell, J., Frost, D., Josselson, R., & Suárez, C. (2018). Journal article reporting standards for qualitative primary, qualitative meta-analytic, and mixed methods research in psychology: The APA Publications and Communications Board task force report. *American Psychologist, 73*(1), 26-46. <http://dx.doi.org/10.1037/amp0000151>
- Newman, B. M., & Newman, P. R. (2020). *Theories of adolescent development*. Academic Press.
- Ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, de 24 de fevereiro de 2021. (2021, 24 de fevereiro). Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Ministério da Saúde. [http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio\\_Circular\\_2\\_24fev2021.pdf](http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf)
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). 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, 97*, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Preto, N. G. (1995). Transformação do sistema familiar na adolescência. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (M. Veronese, Trad., 2a ed., pp. 223-247). Artes Médicas.
- Rapee, R. M., Oar, E. L., Johnco, C. J., Forbes, M. K., Fardouly, J., Magson, N. R., & Richardson, C. E. (2019). Adolescent development and risk for the onset of social-emotional disorders: A review and conceptual model. *Behaviour research and therapy, 123*. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2019.103501>

- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.* (2012, 12 de dezembro). Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.* Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Conselho Nacional de Saúde. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The Lancet: Child and Adolescent Health*, 2(3), 223-228. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1)
- Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Tardelli, D. D. A. (2010). Identidade e Adolescência: Expectativas e valores do projeto de vida. *Revista Eletrônica Pesquiseduca*, 2(3), 59-74. [https://periodicos.unisantos.br/pesquiseduca/article/view/76/pdf\\_1](https://periodicos.unisantos.br/pesquiseduca/article/view/76/pdf_1)
- Tomeny, T., Barry, T., Fair, E., & Riley, R. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 1056-1067. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0627-y>
- Vargas, P., & Wagner, A. (2015). Como se define a autonomia? O perfil discriminante em adolescentes gaúchos. *Temas em Psicologia*, 23(4). <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v23n4/v23n4a21.pdf>
- Voelker, D. K., Reel, J. J., & Greenleaf, C. (2015). Weight status and body image perceptions in adolescents: current perspectives. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 6, 149-158. <http://dx.doi.org/10.2147/AHMT.S68344>
- Walton, K., & Ingersoll, B. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25847756/>
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (C. M. Herrera, Trad., 5a ed.). Bookman.

---

*Larissa Líbio*

Psicóloga, Mestra em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre – RS, Brasil.  
Email: larissalibio@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-1669-4062>

*Cleonice Alves Bosa*

Professora Doutora no Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre – RS, Brasil

Email: cleonicebosa@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-0385-4672>

Endereço para envio de correspondência

Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Rua Ramiro Barcelos, 2600, térreo, Rio Branco. CEP: 90035003. Porto Alegre – RS, Brasil.

*Recebido* 02/07/2022

*Aceito* 10/04/2023

*Received* 07/02/2022

*Approved* 04/10/2023

*Recibido* 02/07/2022

*Aceptado* 10/04/2023

*Como citar:* Líbio, L., & Bosa, C. A. (2024). A adolescência de irmãos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, 1-16. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003265589>

*How to cite:* Líbio, L., & Bosa, C. A. (2024). The adolescence of brother of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, 1-16. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003265589>

*Cómo citar:* Líbio, L., & Bosa, C. A. (2024). La adolescencia de personas con hermanos con trastorno del espectro autista. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, 1-16. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003265589>