



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Ana Mafalda Pereira Tato

**FRATRIAS COM PERTURBAÇÃO DO  
ESPECTRO DO AUTISMO: COMO  
POTENCIALIZAR A RELAÇÃO**

**Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado de Psicologia, área  
de pré-especialização em Psicologia da Educação,  
Desenvolvimento e Aconselhamento orientada pela Professora  
Doutora Ana Paula Couceiro Figueira.**

julho 2021

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação  
da Universidade de Coimbra



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Ana Mafalda Pereira Tato

# Fratrias com perturbação do espectro do autismo: como potencializar a relação.

Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado de Psicologia, área de pré-especialização  
em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento orientado pela  
Professora Doutora Ana Paula Couceiro Figueira.

julho de 2021

# Agradecimentos

---

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à Professora Doutora Ana Paula Couceiro pelo apoio constante, não só nesta fase académica, por me guiar na escolha e desenvolvimento do tema de tese, pelo profissionalismo e por estar sempre com o seu cuidado e atenção.

À Doutora Ana Isabel Aguiar, em particular, por me guiar também na escolha do tema e por tudo o que me disponibilizou, pelo conhecimento transmitido e pela profissional e pessoa incrível que é.

À minha mãe, que tornou este sonho possível. Por todo o seu apoio, mesmo nos momentos mais difíceis, desde sempre. Pela confiança que depositou em mim, por me permitir crescer e errar, pela responsabilidade que isso me permitiu adquirir. Apesar do caminho que ainda terei de percorrer sei que vai estar aqui.

À Inês, o melhor que Coimbra me deu. A pessoa que me ouviu, me ajudou, abraçou, amparou e nunca me desiluiu. Naqueles momentos mais difíceis soubemos conversar e crescer, soubemos mudar os nossos comportamentos e fortalecer a nossa amizade. Por me aturares, pelos devaneios, pelas conversas às tantas da manhã. Em suma, por seres tu.

À Catarina e à Rute, madrinha e afilhada de praxe, as minhas mulheres inspiração, as que se tornaram verdadeiros pilares e verdadeiras companheiras para a vida. Não sei transmitir por palavras o quanto agradeço tudo o que já vivemos e tudo o que me transmitem, mas sei que um obrigada não chega.

A todos os meus amigos que ao longo destes anos se mantiveram presentes, mesmo com distância física. Aos da faculdade por tornarem as aulas e intervalos, seminários e conferências menos assustadores e mais familiares. Aos de *Erasmus*, tanto cá como lá, que me ajudaram a crescer ainda mais, a partilhar experiências, ser mais altruísta e conhecer mais do que há lá fora. À Constança, à Emanuelle e à Filipa, em particular, que no último ano estiveram presentes em várias ocasiões: o estágio sem vocês não seria o mesmo. À Cátia por ser um doce e uma luz no escuro.

Por último, não posso deixar de agradecer a todos os Professores com quem me cruzei e que me moldaram, não só academicamente. Àqueles que me fizeram apaixonar, ainda mais, pela área, e pelo conhecimento transmitido.

# Resumo

---

## Fratrías com perturbação do espectro do autismo: como potencializar a relação

Na relação fraterna em que um dos indivíduos está diagnosticado com Perturbação do Espectro do Autismo, os estudos que a abordam são escassos, caracterizando a relação de forma negativa, e muitas vezes apenas qualitativos (Galvão & Leonardo, 2016). A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma perturbação neurodesenvolvimental que se caracteriza por défices na interação social e comunicação, comportamentos e interesses restritos e repetitivos.

Nesta dissertação de mestrado é proposta a apresentação de um programa que visa dinamizar a interação fraterna, em que um dos indivíduos está diagnosticado com PEA. Um programa que integre o conhecimento teórico a nível da PEA e a nível dos sistemas fraternos com esta condição, com uma componente prática. Este programa pretende conhecer melhor os irmãos com desenvolvimento neurotípico, através de um questionário e propõem-se dinamizar a relação através de atividades indicadas. A componente prática concretiza-se pelo fornecimento de atividades aos participantes, com atividades que visam informar e fornecer táticas de interação entre os irmãos.

Para a realização deste estudo, procedeu-se à recolha de informação acerca da PEA e reuniram-se as atividades consideradas mais indicadas para trabalhar as várias teorias que explicam o autismo. Esses dados foram obtidos por um levantamento bibliográfico realizado *online*, junto ao *Scientific Eletronic Library Online (SciELO)*, *B-on* e Google Académico. As atividades foram eleitas mediante a sua disponibilidade na maioria dos núcleos familiares e locais comunitários.

Parece que se pode concluir que os irmãos de indivíduos com autismo precisam de suporte especializado que valide os seus sentimentos e ampliando, deste modo, a sua rede de apoio. Este programa visa, exatamente, fornecer um local de apoio, em grupo, para que a relação entre a fratria seja o mais harmónica possível.

Palavras-chave: Autismo; Relações familiares; Fratrías; Perturbação do Espectro do Autismo.

# Abstract

---

Phratries with autism spectrum disorder: how to enhance the relationship.

The studies about phratries in which one of the siblings has a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) are scarce, and sometimes only qualitative (Galvão & Leonardo, 2016). ASD is a neurodevelopmental disorder characterized by restricted and repetitive behaviours and interests and by deficits in social interaction and communication.

This study proposes the presentation of a program that aims to streamline fraternal interaction, in which one of the individuals is diagnosed with ASD. This program attempts to learn more about siblings with neurotypical development, through a questionnaire, and to provide activities to increase fraternal interactions. It is a program that integrates theoretical knowledge about ASD and about fraternal systems with this condition, with a practical component. The practical component is materialized by providing activities, to the participants, that aim to inform and provide interaction tactics between siblings.

In order to carry out this study, information was collected about ASD and the most suitable activities to work on the various explanatory theories of autism. Using online bibliographic sites like *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, *B-on*, and *Google Scholar*, we obtained the necessary data. Regarding the activities, they were selected considering their availability in common households and community spaces.

It may be concluded that the neurotypical siblings of individuals with ASD need specialized support that validates their feelings and expanding, in this way, their support network.

This program aims, specifically, to provide a place of support, in a group format, so that the relationship between the phratry is as harmonious as possible.

Keywords: Autism; Family relationships; Phratry; Autism Spectrum Disorder.

# Índice

---

Agradecimentos.....	i
Resumo .....	ii
Abstract .....	iii
Índice .....	iv
Introdução.....	1
Perturbação do Espectro do Autismo .....	3
Irmãos de crianças com PEA.....	8
Metodologia.....	11
Conclusão .....	22
Bibliografia.....	24
Anexos.....	29

# Introdução

---

A literatura tem demonstrado como o ambiente familiar é profundamente alterado quando ocorre o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (doravante designado por PEA), tal é corroborado pelos estudos de Araújo et al. (2012), e pelos estudos de Sprovieri e Assumpção (2001). Seja pela mudança nas rotinas, pelo peso do diagnóstico por si mesmo, quer seja pela introdução e integração de novas técnicas e terapias, é possível verificar estas alterações. Ainda que cada integrante do sistema familiar vivencie a presença de uma criança com PEA de forma diferente, todos são influenciados por esta condição. Decorrente disto, há a necessidade de todos se reorganizarem a partir desta nova configuração. Tal é corroborado pelos estudos de Cezar e Smeha (2016) e Lampreia (2015) que explicam o impacto e as repercussões de um diagnóstico de PEA, visto que, são notícias fora dos padrões normativos e esperados dos planos da família.

Quando a criança diagnosticada não é a única do sistema familiar, parece necessário compreender como tal afeta o subsistema fraternal, levantando algumas questões, tais como: *Como se sentirão os irmãos? O que nos dizem os estudos? Saberão lidar com as novas dinâmicas familiares? Compreendem o diagnóstico e as características do irmão? Como falam sobre isso com outros adultos e pares? Têm uma base de apoio e segurança fora da família nuclear? Nos restantes sistemas em que estão inseridos, como atuam? Sabem o que podem fazer para ajudar o irmão, que materiais e técnicas utilizar para permitir que o desenvolvimento ocorra de modo harmonioso?*

Algumas investigações têm vindo a realçar o papel relevante que as fratrias assumem no ajustamento psicológico, de cada irmão, na socialização e nas competências comunicacionais, emocionais e na resolução de conflitos (Barbosa-Ducharne & Guimarães, 2012). Cardoso e Françaço (2015) referem a necessidade de a intervenção terapêutica contemplar não só os cuidadores da criança com autismo, mas também os irmãos.

De forma a responder às questões anteriormente apresentadas, é proposta a criação de um programa de intervenção psicológica para irmãos, que integre o conhecimento teórico a nível das PEA nos sistemas fraternos com esta condição, com uma componente prática. Esta última com atividades que visam informar e fornecer táticas de interação entre os irmãos.

O tema da presente dissertação surgiu em debate com a representante de uma clínica privada onde trabalham, maioritariamente, com crianças com PEA. Durante esta conversa, a psicóloga referiu a necessidade de os irmãos de crianças com PEA terem acompanhamento psicológico, ideia corroborada por Cardoso e Françaço (2015), no que se refere à escassez de estudos em relação a estas fratrias. Ainda, se referiu a escassez de artigos e estudos, em Portugal, acerca do impacto psicológico nos irmãos de neurodesenvolvimento típico. Estas ideias são também suportadas pelos estudos de Messa e Fiamenghi (2010) que creem que há necessidade de produzir material científico relacionado com o tema, com o intuito de auxiliar profissionais e familiares. A literatura demonstra, ainda, a necessidade de haver profissionais de saúde mental atentos às dificuldades dos irmãos de pessoas com PEA, ao longo de todo o processo terapêutico, o que é corroborado pelos estudos de Cardoso e Françaço (2015). Neste processo terapêutico deve-se utilizar uma abordagem sistémica que garanta apoio ao nível das componentes da cognição, afetividade e comportamentais, que influenciam as atitudes na relação fraterna (Van der Merwe et al., 2017).

Esta dissertação apresenta-se, assim, *grosso modo*, dividida em duas partes. Especificamente, numa primeira parte, a componente teórica, será abordado a definição e história da Perturbação do Espectro do Autismo, as teorias psicológicas que o tentam explicar e as vivências na fratria. Já na segunda parte, a componente prática, será apresentado um plano de um projeto com atividades. Tem-se como objetivo promover um trabalho conjunto de aprendizagem e desenvolvimento nas fratrias, em que um dos indivíduos apresenta diagnóstico de PEA, o que inclui sessões em grupo para apoio psicológico e esclarecimento sobre a condição. Este programa pretende integrar os conhecimentos teóricos, de um modo sucinto e pragmático, com as atividades lúdicas que fazem parte do dia a dia do desenvolvimento das crianças. As atividades que serão apresentadas são atividades simples que, eventualmente, poderão estar presentes na maioria dos agrupamentos familiares. Estas são de fácil acesso ou que podem ser criadas rapidamente. Os materiais necessários para dinamizar as atividades costumam estar presentes nos variados contextos, em que as crianças se podem inserir, como centros cívicos, escolas e outros. O programa também tem como objetivo guiar o uso destes materiais e recursos.



# Perturbação do Espectro do Autismo

---

Nesta secção será apresentada a parte teórica que permitirá contextualizar os estudos sobre a Perturbação do Espectro do Autismo, abordando a sua história até ao momento mais recente, critérios e instrumentos de diagnóstico, as teorias psicológicas que o explicam, as áreas mais afetadas e intervenção.

Neste sentido, o autismo é definido como sendo uma perturbação neurodesenvolvimental, caracterizada por uma heterogeneidade de características a nível comportamental, cognitivo e desenvolvimental (Nader et al., 2015).

O conceito de autismo surge em 1911, quando o psiquiatra suíço Eugen Bleuler utilizou o termo para se referir a alguns sintomas de esquizofrenia. Em 1943, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, descreveu o autismo infantil, pela primeira vez, como sendo “falta de contato afetivo, fascinação por objetos e desejo por uniformidade” após um estudo com onze crianças; em 1944, Hans Asperger, médico e cientista alemão, descreveu casos de crianças semelhantes às descritas por Kanner. Hoje em dia, a identificação da perturbação é associada e apontada a ambos os autores (McPartland & Volkmar, 2014).

Atualmente, pela DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), a PEA é caracterizada por *déficits* persistentes na comunicação e interação social, em múltiplos contextos. A confirmação deste diagnóstico requer, ainda, a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Tais *déficits* podem exprimir-se de maneiras variadas, em diferentes graus de comprometimento, o que, portanto, constitui um espectro (Nobre & Souza, 2018). Estes mesmos *déficits* que parecem caracterizar o autismo, também foram considerados por Lorna Wing e Judith Gould, que em conjunto os denominaram por tríade (Mello, 2005).

O último estudo epidemiológico sobre o autismo em Portugal foi publicado em 2005 que indicava uma prevalência da perturbação de 0.92% no continente, contudo os dados remontam o ano de 2000, ou seja, os últimos números conhecidos têm mais de 20 anos (Rasga et al., 2020).

Após uma caracterização da perturbação, aborda-se, de seguida, questões relacionadas com a avaliação, teorias explicativas do autismo e, por fim, neste capítulo, as áreas comumente afetadas.

Para um diagnóstico adequado de PEA, a avaliação deve compreender uma fase de entrevista com os pais e uma de observação direta do indivíduo (McPartland & Volkmar, 2014). Nesta entrevista deve-se inquirir os pais acerca das funções comunicativas e sociais dos seus filhos, especialmente no contexto de pares, e ainda sobre a presença de

comportamentos e interesses repetitivos e estereotipados; ademais, a entrevista deve incluir a história desenvolvimental do indivíduo. A observação, por sua vez, deve avaliar, diretamente, o comportamento social e comunicativo, através do jogo e brincadeira, monitorizando os comportamentos atípicos ou rígidos, e ainda, atentar nos interesses restritos ou rotinas comportamentais (McPartland & Volkmar, 2014). Fatores como o grau de severidade da condição e a existência, qualidade e frequência de acompanhamento terapêutico modificam o impacto e evolução do tratamento na criança (Mello, 2005).

Os instrumentos de avaliação mais utilizados pelos profissionais para se chegar a um diagnóstico de PEA no indivíduo são: *Autism Observation Schedule (ADOS)* (Lord, et al., 1989); *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADIR)* (Rutter et al., 2003); *Childhood Autism Rating Scale (CARS)* (Schopler et al., 1980); *Psychoeducational Profile (PEP)* (Schopler & Reichler, 1979); Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths (Griffiths, 1984).

Para uma intervenção eficaz, analisa-se o padrão individual das forças e fraquezas de cada criança, traça-se o plano de objetivos a serem trabalhados; estes devem ser definidos por profissionais após a devida análise dos resultados de testes e instrumentos utilizados (McPartland & Volkmar, 2014).

Ao longo da história, algumas teorias para explicar o autismo foram sendo consideradas, sendo as mais recorrentes e que reúnem mais consenso a Teoria das Funções Executivas, Teoria da Mente e Teoria da Coerência Central.

As Funções Executivas são um conjunto de capacidades cognitivas necessárias para controlar e regular os nossos pensamentos, emoções e ações; estão aqui incluídas a memória de trabalho, flexibilidade cognitiva e autorregulação (Léon, C., et al., 2013). Estas habilidades permitem-nos refletir, regular, planejar e organizar pensamentos, emoções e comportamentos. Ainda contribuem para nos concentrarmos ou para manipular e aceder às informações disponíveis, fazer cálculos e usar o pensamento crítico e criativo para a resolução de problemas (León et al., 2013). A investigação destas capacidades foi essencial para compreender as características da PEA, nomeadamente a flexibilidade, *déficits* na memória de trabalho, existência de rotinas restritas, resistência à mudança, falta de iniciativa e dificuldades na resolução de problemas (Aguiar, 2009; Ozonoff et al., 2005). Nas crianças com autismo, a existência de rotinas invariáveis, resistência à mudança e comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados pode-se dever à falta de flexibilidade, a qual pode também ser responsável pelos *déficits* na regulação e modulação dos comportamentos (Aguiar, 2009; Czermainski et al., 2013).

Em 1985, o autismo foi associado a algumas das dificuldades próprias da Teoria da Mente. As investigações conseguintes permitiram inferir que o desenrolar do processo, da Teoria da Mente, fazia parte dos *déficits* que as pessoas com autismo apresentam. As dificuldades a estes *déficits* associadas semearam a necessidade de uma avaliação e de uma intervenção progressiva e integral, que valorizasse processos psicológicos, cognitivos e emocionais, visando caracterizar forças e fraquezas do desenvolvimento de cada criança (Bosa, 2000).

Segundo Pavarini e Souza (2010) a Teoria da Mente (TdM) é a capacidade de compreender, explicar e prever o comportamento humano em termos de estados mentais. Isto é, a capacidade de inferir os estados mentais (crenças, pensamentos, sonhos, pretensões, desejos e emoções) de outros e utilizar essa informação para prever como irão agir e para interpretar comportamentos. Estudos demonstram que pelos 4 anos uma criança já possui Teoria da Mente (Howlin et al., 1999). A compreensão dos estados psicológicos dos outros é crucial para uma adaptação adequada às situações sociais e para a evolução das relações (Rodríguez & Pérez, 2018).

Ao compreendermos a Teoria da Mente como uma habilidade que é indissociável dos sistemas sociais e culturais em que o indivíduo está inserido, é necessário investigarmos como as características desses contextos, nos quais as crianças estabelecem relações sociais, podem influenciar a aquisição desta habilidade (Pavarini & Souza, 2010). É, também, relevante tentar entender de que forma a aquisição desta habilidade implica nas diferentes áreas do desenvolvimento (Pavarini & Souza, 2010) e o papel e a influência dos fatores sociais no desenvolvimento da criança (Pacheco, 2012). Assim, a partir desta teoria tenta-se explicar as dificuldades sociais e comunicativas que se observam na PEA (Pacheco, 2012).

Adquirir Teoria da Mente está positivamente associado à capacidade de brincar de forma cooperativa, bem como interagir com o outro e, ainda, associado a um ajustamento escolar (Pavarini & Souza, 2010). A TdM tenta explicar o porquê as crianças com PEA apresentarem dificuldades significativas em certos comportamentos, na atenção conjunta, linguagem não-literal, imitação e jogo simbólico (Pacheco, 2012).

A capacidade de entender a própria mente e a dos outros parece ocorrer de modo espontâneo durante a infância, porém é passível de ser ensinada às crianças que apresentam dificuldades em adquiri-la naturalmente, o que pode ser uma alternativa eficaz (Howlin et al., 1999). As técnicas que se têm demonstrado eficazes para ensinar a Teoria da Mente passam por ser realizado um ensino faseado, dividido em pequenos passos, para que a complexidade das competências apareça gradualmente e seguir-se as sequências normativas de desenvolvimento; além disso, um ensino mais naturalístico tem-se

demonstrado, de modo geral, mais eficaz, comparativamente aos procedimentos de ensino que não têm em consideração o ambiente típico da criança, ou, ainda, do que os que não consideram as capacidades individuais ou os interesses de cada indivíduo (Howlin et al., 1999). Ainda, outra técnica, que favorece a aprendizagem da Teoria da Mente, é o reforço sistemático dos comportamentos, visto que, deste modo, são adquiridos de modo mais rápido e terão mais probabilidade de serem mantidos; também, uma aprendizagem sem erros permite uma aquisição mais forte e mais rápida (Howlin et al., 1999).

Ainda, em crianças com PEA, persiste uma dificuldade no sistema de processamento da informação, na tendência natural em juntar partes de informações para formar um todo provido de significado (coerência central) (Bosa et al., 2000). A coerência central refere-se a um modo de processamento da informação, focado em detalhes, em detrimento de um processamento global (Varanda & Fernandes, 2011). Assim surge a Teoria da Coerência Central, que procura explicar os *déficits* e as capacidades que estão preservadas, ou até que se apresentam superiores, nos indivíduos com PEA. Esta teoria prediz um comprometimento nas funções executivas que estão associadas à integração de estímulos num contexto (Bosa et al., 2000). As falhas na coerência central são consideradas como parte de um estilo de processamento cognitivo, que está fragmentado e que origina dificuldades em integrar informações e construir estímulos como um todo coerente e significativo (Aguiar, 2009). A teoria de falhas na coerência central não explica todos os aspetos do autismo, mas pode ser vista como uma parte da cognição no autismo (Varanda & Fernandes, 2011).

Na PEA é também possível observar algumas áreas comumente afetadas, em níveis distintos de severidade. É necessário ter em consideração que nem todas as crianças demonstram todas as características apresentadas de seguida.

A presença de dificuldades a nível do uso da imaginação parece estar subjacente à rigidez e inflexibilidade do pensamento, comportamento e linguagem; exemplifica-se através de comportamentos obsessivos e ritualísticos, compreensão literal da linguagem, exploração peculiar de objetos e rigidez de pensamento (Melo, 2005).

Na área da comunicação há variações, desde a ausência total de fala, à presença desta com alterações na função comunicativa. Há, ainda, uma dificuldade na comunicação verbal (como no ritmo e modulação) e não verbal (o que inclui dificuldade na interpretação de gestos, expressões faciais e linguagem corporal). Muitas crianças com linguagem verbal apresentam repetição do que foi dito, isto é, ecolalia. A ecolalia tanto pode ser imediata

(quando emitida após escutarem) como tardia (emitida horas ou até dias após escutarem) (Pedrero, B., 2012).

Quanto às dificuldades a nível da interação social variam desde um isolamento (total ou parcial) à presença de interação realizada de modo inapropriado; neste sentido, estão contempladas as dificuldades em relacionar-se com os outros e a incapacidade de compartilhar sentimentos, gostos e emoções; por vezes, o afeto e aproximação demonstrados são descontextualizados e desadequados. Em relação aos padrões comportamentais, as ações rígidas, restritas e repetitivas podem estar presentes em graus de severidade diferentes (Nunes & Souza, 2018; Mello, 2005).

Geralmente indivíduos com PEA têm dificuldade na atenção conjunta, dificuldade em coordenar a atenção entre um parceiro social e objetos ou situações de interesse mútuo, a partir de movimentos oculares, apontar ou gesticular. Também, podem apresentar dificuldades na motricidade fina e grossa; tal como dificuldades específicas na escrita e no controlo da postura, respetivamente. O processamento sensorial pode também estar afetado, demonstrado pela dificuldade no toque, escolha específica de texturas, entre outros (Bosa, 2000).

## Irmãos de crianças com PEA

---

Apesar do pouco investimento em estudos no âmbito da relação entre irmãos, o tema é complexo e rico (Pereira & Arpini, 2012). Analisando-se as famílias a partir de uma perspectiva sistêmica, a presença de uma criança com necessidades específicas afeta, não apenas os pais, como os outros membros, especialmente os irmãos, que podem envolver-se direta ou indiretamente nos cuidados com a criança (Nunes & Aiello, 2008).

O nascimento de uma criança com deficiência ou patologia clínica pode gerar, no seio familiar, uma crise que se pauta por sentimentos positivos e negativos, superada mediante os recursos de cada um destes sistemas (Fiamenghi & Messa 2007). Algumas famílias encontram mais dificuldades aquando da sua reorganização, sendo comum sentirem-se frágeis, o que influencia os seus padrões de comportamento (Fiamenghi & Messa 2007). O irmão com desenvolvimento neurotípico procura compensar os cuidadores, exercendo cuidados, tanto diretos com o irmão como alimentação, como indiretos como nos afazeres da casa (Araújo et al., 1999).

Explicar o diagnóstico de PEA a um irmão de desenvolvimento neurotípico irá decorrer de formas distintas, dependendo da sua idade (Roger et al., 2015). Ademais, serão colocadas outras questões e dúvidas, acerca do diagnóstico de PEA, ao longo das vivências conjuntas da fratria. Parece ser do interesse das famílias que estas questões sejam colocadas aos profissionais de psicologia, para que tenham um acompanhamento psicológico, recebendo informações e orientações e para os inteirar da relação com o irmão, pais e adaptação social (Roger et al., 2015; Messa & Fiamenghi, 2010). É importante que estes irmãos sejam questionados em relação às percepções que têm e em relação ao que os preocupa, relativamente ao diagnóstico do irmão e de que forma o mesmo diagnóstico afeta as suas vidas (Rogers et al., 2015).

A presença de outros filhos implica a necessidade de conhecer a forma como experienciam a condição na fratria. Os irmãos de desenvolvimento neurotípico têm de se adaptar às mudanças no sistema familiar, à expressão de emoções dos pais e cuidadores e às suas próprias emoções (Nogueira & Ribeiro, 2020). Ainda, segundo os mesmos autores, a literatura tem demonstrado que estes acontecimentos (o surgimento do diagnóstico e a reorganização do sistema familiar) podem fazer surgir perturbações emocionais nos irmãos de desenvolvimento neurotípico, externalizadas ou internalizadas. Por exemplo, segundo Rogers e colaboradores (2015), os irmãos mais novos podem externalizar os seus

sentimentos através do choro, desenvolver medos, entre outros; é necessário que os pais reservem algum tempo para se focarem nos outros elementos da família. Apesar das implicações negativas, como vergonha e a nível da interação social e na comunicação, por exemplo, outros estudos, como o de Mates (1990) e o de Macks e Reeve (2007), destacam o impacto positivo que surge desta vivência (Miranda, 2015); tais resultados díspares na literatura demonstram a necessidade de estudos mais aprofundados sobre este tema.

Não existe uma resposta simples e única de como uma criança com necessidades específicas afeta o desenvolvimento dos irmãos. Desse modo, é fundamental compreender a influência do ambiente familiar para o desenvolvimento tanto da criança com desenvolvimento neurotípico, quanto da criança com deficiência (Loureto & Moreno, 2016).

Estão definidas quatro necessidades que os irmãos de desenvolvimento neurotípico necessitam de ver satisfeitas, tais como 1) informação acerca da condição do irmão; 2) que os pais conversem com eles sobre o problema do irmão e que demonstrem as suas preocupações, 3) que os pais compreendam que estes podem ser uma mais-valia para o irmão e 4) que precisam que os pais passem tempo de qualidade com eles (Lobato, 1991). Estas necessidades quando não devidamente satisfeitas originam focos de *stress* que precisam de ser atenuados (Miranda, 2015).

Segundo Cardoso e Françaço (2015), na maioria dos casos, o diagnóstico não foi explicado aos irmãos, ou não foi explicado de modo claro, o que levanta dúvidas e incertezas face à condição da criança com PEA. Sendo assim, é urgente que a intervenção psicológica consiga aceder ao léxico e descomplicar a informação, permitindo que todos os integrantes da família compreendam comportamentos e características inerentes à condição do familiar (Cardoso & Françaço, 2015). Estes mesmos autores indicam, nos seus estudos, que o facto de os irmãos receberem informação de modo adequado e contextualizado, possibilita assimilar e lidar melhor com o diagnóstico e identificar os seus próprios sentimentos e reações em relação à condição do irmão. Quanto mais envolvido o irmão, e quanto mais rápida a intervenção neste sistema, maior será o envolvimento entre irmãos ao longo da vida (Cardoso & Françaço, 2015).

As estratégias de *coping* dos irmãos de desenvolvimento neurotípico variam em função da idade, capacidade de compreensão da situação, experiências, cultura e personalidade. É interessante, do ponto de vista psicológico e das terapias, explorar esta questão em momentos de grupo, com pares que se encontrem nas mesmas situações, pois

poderá ser um exercício de autorreflexão, mas também de entreajuda (Nogueira & Ribeiro, 2020).

A literatura, que relaciona variáveis como a qualidade de vida (QV), o suporte social e os ajustamentos social e psicológico, envolvendo irmãos de crianças com PEA, ainda é escassa e contraditória (Vieira & Fernandes, 2013).

Certos estudos demonstram que os irmãos de desenvolvimento neurotípico assumem maior responsabilidade nos cuidados com os irmãos, comparativamente aos irmãos de fratrias sem condições especiais, o que, por um lado, pode gerar diminuição de oportunidades de contacto com outras crianças, diminuição de atividades de lazer, por outro lado, aumenta a capacidade de autonomia, compreensão da condição, companheirismo e empatia (Cardoso & Françoço, 2015). Os irmão mais velhos, especialmente as irmãs, assumem maiores responsabilidades sobre os cuidados dos irmãos com alguma condição, comparativamente aos irmãos de crianças de desenvolvimento típico (Miranda, 2015). Esta responsabilidade para com os irmãos e os seus cuidados reflete-se também nas perspetivas futuras, isto é, no que diz respeito aos cuidados do seu irmão com PEA no futuro, após, por exemplo, os pais ou cuidadores falecerem (Cardoso & Françoço, 2015).

Se a relação entre irmãos de desenvolvimento neurotípico é marcada pela ambivalência de sentimentos, no caso da relação fraterna, no contexto de PEA, Kurtz e Najar (2016) explicam que os irmãos parecem mais comprometidos com a necessidade de cuidar do outro, do que interagir e/ou competir com ele. No contexto da PEA, dada a ocorrência de certas situações, a relação fraterna será afetada, influenciando os comportamentos e escolhas pessoais dos irmãos neurotípicos (Kurtz & Najar, 2016).

Gold (1993) investigou as diferenças entre fratrias com desenvolvimento neurotípico e fratrias com crianças com PEA, ao nível da depressão, adaptação social e realização de tarefas domésticas. Os resultados revelaram, em relação à primeira variável, que fratrias com PEA tendiam a apresentar maior índice de depressão; não foram encontradas diferenças em relação aos aspetos familiares nem adaptação social; por último, em relação à realização de tarefas domésticas, há uma tendência para a criança do sexo feminino realizar mais tarefas domésticas, principalmente nas fratrias com irmãos com PEA. Os relacionamentos dos irmãos das crianças com PEA mostram-se menos íntimos, isto é, menos investidos de carga emocional; tal facto deve-se às características clínicas do autismo, principalmente o comprometimento na interação social recíproca e nas habilidades de comunicação, que inibem a construção de um relacionamento baseado na troca de sentimentos e de pensamentos (Gomes & Bosa, 2004).



## Metodologia

---

Pretende-se criar um programa que apoie os irmãos de desenvolvimento neurotípico na convivência com um irmão diagnosticado com PEA, num ambiente em que se sintam apoiados, podendo falar abertamente acerca do que sentem em relação à sua experiência e, ainda, onde possam explorar e aprender a lidar com as suas emoções, nem sempre positivas, como corroborado pelos estudos, num contexto didático e prático. Para isso, são proporcionadas explicações e técnicas úteis, através da integração de conhecimentos teóricos, que consigam responder a algumas dúvidas comuns neste tipo de fratrias. Para se ir ao encontro destes objetivos propostos, estão pensados momentos de discussão de grupo e de foco nos irmãos de desenvolvimento neurotípico.

O programa proposto contempla 12 sessões, de 45 minutos cada. Para melhor articulação entre todos (inclusive tendo em conta as características da nova realidade pós-pandémica) o programa está concebido de modo a trabalhar com 6 crianças/ adolescentes, no máximo, num espaço físico, mas também se abre a possibilidade de ser em formato à distância, também, frequentado via online (através de plataformas como o Zoom ou Skype). Destas 12 sessões, sete serão centradas na explicação do diagnóstico e em atividades centradas nos conceitos-chave da perturbação, as restantes focar-se-ão nas necessidades e questões dos irmãos com desenvolvimento típico; as sessões serão posteriormente explicadas em detalhe nesta secção.

O público-alvo deste programa, ou seja, aqueles a quem poderá ser mais útil, é qualquer jovem irmão de outro com diagnóstico de PEA, que frequente a escola e saiba já escrever e ler.

Sendo ainda um esboço, ou proposta de projeto, o sítio onde poderá ser implementado está em aberto, no entanto, alguns locais já foram considerados como a escola, por exemplo, durante o horário da disciplina de Educação para a Cidadania, ou num espaço como a biblioteca; também poderá ser apresentado em parceria com as câmaras municipais, ou em espaços culturais (espaços públicos destinados a realizar atividades inerentes à cultura) como o Centro Cultural Dom Dinis, em Coimbra.

A pertinência e utilidade deste programa foram avaliadas junto de peritos, os quais indicaram a escassez de trabalhos de cariz prático, centrados na relação das fratrias, consequentemente realçando a pertinência deste trabalho; ainda, os mesmos sugeriram algumas ideias, de modo a melhorar as sessões apresentadas.

Na tabela seguinte será apresentada a proposta de organização das sessões que constituem o programa. Nesta consta, igualmente, a lista de materiais necessários para a sessão em questão e o seu tema/ objetivos. Posteriormente à apresentação da tabela, estará descrita cada sessão detalhadamente.

<b>Número da sessão</b>	<b>Tema/ objetivos</b>	<b>Material necessário</b>
1	Apresentação do programa; esclarecimento de eventuais dúvidas acerca do mesmo. Questionário (anexo 1). Exercício de dinâmica de equipa (“ <i>ice breaker</i> ” – anexo 2).	Apresentação da sessão ( <i>powerpoint</i> + computador + projetor) + questionário + <i>skittles</i> para jogo “ <i>ice breaker</i> ” + cadernos
2	Primeiro momento de grupo: debate acerca das perceções, características e sintomatologia que observam nos irmãos	Cadernos para os participantes anotarem as respostas, opiniões, dúvidas acerca da sessão.
3	Segundo momento de grupo: abordar a fratria, sentimentos e comportamentos correntes, respondendo às questões: <i>Como se sentirão os irmãos? Saberão lidar com as novas dinâmicas familiares? Compreendem o diagnóstico e as características do irmão? Sabem o que podem fazer para ajudar o irmão, que materiais e técnicas utilizar para permitir que o desenvolvimento ocorra de modo harmonioso?</i>	Cadernos para os participantes anotarem as respostas, opiniões, dúvidas acerca da sessão.
4	Apresentar as teorias psicológicas que explicam o autismo (Funções Executivas) + amostra de atividades que as trabalham (anexo 3)	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
5	Apresentar as teorias psicológicas que explicam o autismo (Teoria da Mente) + amostra de atividades que as trabalham (anexo 4)	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
6	Apresentar as teorias psicológicas que explicam o autismo (Teoria da Coerência Central) + amostra de atividades que as trabalham (anexo 5)	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
7	Pistas visuais e Histórias Sociais - explicação (o que é, para que servem, onde adquirir) e exemplos (anexos 6 e 7)	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos

8	<i>Como posso trabalhar melhor com o meu irmão?</i> – sessão centrada em técnicas e troca de ideias para que os participantes aprendam modos de trabalhar em conjunto com os seus irmãos	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
9	<i>Como posso trabalhar melhor com o meu irmão?</i> – sessão centrada em técnicas e troca de ideias para que os participantes aprendam modos de trabalhar em conjunto com os seus irmãos - continuação	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
10	Terceiro momento de grupo – centrado em discutir e explorar a relação com pares, respondendo às questões: <i>Como falam sobre isso com os pares? Nos restantes sistemas em que estão inseridos, como atuam?</i>	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
11	Quarto momento de grupo – centrado em debater e explorar a relação com a família alargada, respondendo às questões: <i>Como falam sobre isso com outros adultos? Têm uma base de apoio e segurança fora da família nuclear? Nos restantes sistemas em que estão inseridos, como atuam?</i>	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + anexos + computador + projetor) + cadernos
12	Quinto momento de grupo - centrado em exercícios de autorreflexão e autoconhecimento e fim do programa (questionar os participantes acerca do que aprenderam e do que já foram aplicando com os seus irmãos). Sessão centrada na recolha de <i>feedback</i> e esclarecimentos; espaço para contar evoluções e experiências	Apresentação ( <i>powerpoint</i> + computador + projetor) + cadernos para comentarem, exporem dúvidas, entre outros e escreverem o seu <i>feedback</i> acerca do programa.

Para explicar aos participantes, irmãos de crianças com PEA, a linguagem utilizada deverá ser simples e com conceitos que lhes sejam familiares, isto é, uma linguagem ajustada às suas idades, evitando o uso do jargão técnico excessivo. Aquando da formação dos grupos de participantes, deve-se ter em consideração a variável das idades e deverão ser formados grupos com idades semelhantes. Posteriormente, neste capítulo, serão descritas as sessões mais pormenorizadamente, incluindo a apresentação de cada sessão com a linguagem mais adequada para abordar os participantes. O programa estará em anexo com a apresentação de todas as sessões e atividades correspondentes (anexo 8).

Para a primeira sessão “Início do programa” está pensado, além da apresentação do programa (na qual se explica o objetivo do programa, de modo sucinto, apresentando os

pontos a serem abordados), tirar dúvidas em relação aos objetivos do mesmo. Nesta sessão, é esperado entregar aos participantes um questionário anônimo (ver anexo 1) que irá abordar assuntos relacionados com a percepção de cada participante acerca da sua vida em fratria. De forma a identificar os sujeitos, sem quebrar o anonimato, foi criado um código. Este código é composto pelo número do mês de nascimento, as iniciais do primeiro e último nome e o número de lugar atribuído na sala (utilizando um exemplo ficaria 05AT1). Estes questionários servirão como base para organizar as sessões de grupo seguintes, focando as áreas de maior dificuldade e preocupação. O questionário surgiu por se constatar as escassas escalas e entrevistas que possam servir como base de investigação nas fratrias com autismo. Para além disso, para que, nas sessões seguintes, os participantes estejam confortáveis com o grupo e com o orador, e para que o desempenho de grupo não tenha entraves, será realizado um exercício de dinâmica de equipa, geralmente conhecido como “*ice breaker*” (jogo dos *skittles*; ver anexo 2).

Assim, nesta sessão será explicado que:

- O objetivo do programa é fornecer estratégias para dinamizar a relação fraterna, através da escolha das melhores atividades e explicação para trabalhar com a PEA.
- O questionário que vai ser entregue pretende conhecer melhor todos os participantes e as suas dinâmicas familiares. Pretende, em específico, perceber o que sentem os participantes em relação à fratria e à sua vida.
- O exercício de equipa proposto tem como objetivo que os participantes se sintam confortáveis em grupo, para que consigam explorar os seus sentimentos sem constrangimentos.

Nesta primeira sessão será pedido aos participantes que utilizem cadernos para criarem uma espécie de diário das sessões de grupo. Neste deverão apontar o que creem relevante, o que aprendem, ideias próprias, dúvidas; estes apontamentos servirão como forma do orador e profissional da psicologia avaliar o decorrer do programa e para poder esclarecer alguma questão na sessão seguinte, em grupo. É interessante que os participantes utilizem este caderno para todas as sessões seguintes.

Já na segunda e terceira sessões serão os primeiros momentos em que se enfoca no público-alvo do programa, ou seja, são os primeiros momentos em que todo o debate e exercício da sessão se focam nas vivências e sentimentos dos participantes. Ser-lhes-á questionado acerca da sua vivência com um irmão com PEA, como receberam o diagnóstico, o que lhes foi explicado, que estratégias lhes deram para coabitar com o irmão,

o que costumam observar nos comportamentos do irmão e o que sentem sobre o que observam, ou se já fizeram o exercício de refletir acerca da situação. Também lhes será perguntado o que os pais lhes pedem para fazer, como é a sua relação com eles e como é a relação com o resto da família alargada.

Especificamente, na segunda sessão, será um momento de debate acerca das perceções que têm acerca da condição do irmão, quais as características e sintomatologia que observam, entre outros. Para tal, nesta sessão só se irá precisar do caderno referido anteriormente, para que possam responder, como quiserem, às questões colocadas pelo orador.

Já na terceira sessão, o segundo momento de grupo, serão abordadas questões relacionadas especificamente com a fratria como os sentimentos que surgem da vivência da mesma, além das questões colocadas anteriormente neste trabalho: *Como se sentirão os irmãos? Saberão lidar com as novas dinâmicas familiares? Compreendem o diagnóstico e as características do irmão? Sabem o que podem fazer para ajudar o irmão, que materiais e técnicas utilizar para permitir que o desenvolvimento ocorra de modo harmonioso?* Para esta sessão será interessante que os participantes continuem a utilizar o caderno que foi sugerido criarem anteriormente.

As sessões seguintes (4ª, 5ª e 6ª) serão centradas nas áreas mais afetadas na criança com PEA, porém, as sessões estão construídas no sentido de explicar o diagnóstico e de fornecer técnicas e estratégias para que a fratria trabalhe e se desenvolva de modo positivo e harmonioso. Nestas sessões, além da estrutura do programa (apresentação em *powerpoint*) é esperado que os participantes continuem a utilizar os cadernos para anotar qualquer informação que creiam pertinente e ainda, colocar, caso necessitem, questões e dúvidas.

Na quarta sessão, especificamente, será explicado a teoria psicológica das Funções Executivas. Nesta sessão será apresentado um *powerpoint* com informação relacionada com a teoria e, ainda, serão demonstrados exemplos de atividades que as trabalham. Para a apresentação desta sessão, estará explicado que as FE:

- As Funções Executivas são o conjunto de capacidades que possuímos e precisamos para pensar, controlar emoções, sentimentos e comportamentos, ou seja, realizar diversas tarefas que necessitam de planeamento de comportamentos (Léon, et al., 2013).

- Nas FE estão incluídas a resolução de problemas, raciocínio, planeamento, flexibilidade cognitiva, controlo inibitório e memória de trabalho (Léon, et al., 2013).
- A investigação destas capacidades foi essencial para compreender as características da PEA, nomeadamente a flexibilidade, *déficits* na memória de trabalho, existência de rotinas restritas, resistência à mudança, falta de iniciativa e dificuldades na resolução de problemas (Aguiar, 2009; Ozonoff et al., 2005).
- Nas crianças com autismo, a existência de rotinas invariáveis, resistência à mudança e comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados pode-se dever à falta de flexibilidade, a qual pode também ser responsável pelos *déficits* na regulação e modulação dos comportamentos (Aguiar, 2009).

As atividades que trabalham as FE são, por exemplo, jogos de memória (dependendo das idades e/ou das dificuldades pode-se tirar ou acrescentar mais peças ao jogo); jogos de estratégia (como alguns de tabuleiro que trabalham o planeamento e o raciocínio crítico, além do controlo inibitório); jogo de procura de símbolos (entre outras permite utilizar a memória a curto prazo, planeamento e controlo inibitório).

Na quinta sessão será explicado a Teoria da Mente e, também, as atividades que a trabalham.

Na apresentação desta sessão pode-se dizer que:

- A Teoria da Mente é a capacidade de compreender a própria mente e dos outros, ou seja, capacidade de compreender as crenças, emoções, pensamentos, sonhos, desejos dos outros e utilizar essa informação para perceber como serão as suas ações e para perceber o porquê dos seus comportamentos (Pavarini & Souza, 2010).
- Esta capacidade é muito importante para as situações do nosso quotidiano (dia-a-dia) e para as relações com os outros. Parece desenvolver-se de modo espontâneo, e quando tal não ocorre (como nas perturbações do espectro do autismo), é possível ser ensinada (Howlin et al., 1999).
- Algumas técnicas para trabalhar a TdM são, tendo em consideração as capacidades, interesses e ambiente típico do indivíduo com PEA, um ensino faseado e naturalístico. Ainda, deve-se utilizar o reforço positivo, de modo sistemático, nos comportamentos pró-sociais (Howlin et al., 1999).
- Numa criança com autismo, as dificuldades em estabelecer contacto social, reconhecer, compreender e expressar emoções, pensamentos, intenções e

crenças veem-se refletidas em atividades realizadas no cotidiano, gerando obstáculos nos seus vários contextos.

As atividades que trabalham a TdM são, por exemplo, a utilização de fantoches é relevante para trabalhar várias questões da TdM podendo ser trabalhado não só sentimentos e emoções como atividades do cotidiano e situações sociais (é interessante num primeiro passo haver um guião de situações possíveis para que seja mais fácil a criança brincar, guião que deve ficar cada vez mais simples até não ser necessário); questionar acerca dos sentimentos, pensamentos e comportamentos de uma imagem (uma fotografia do próprio, dos pais, dos irmãos, entre outros, até aos bonecos); trabalhar em frente a um espelho as emoções, podendo ser utilizado um dado com as várias expressões e os irmãos imitarem e explicarem situações em que se sintam daquela forma.

Na sexta sessão, a última em que se aborda as teorias explicativas do autismo, será trabalhado a TCC e as suas atividades. Deste modo, será explicado que:

- De forma natural juntamos as informações que recebemos para criar uma imagem/ um sentido do todo, ao que se chama Coerência Central (Varanda & Fernandes, 2011).
- Esta teoria explica as áreas fortes, como a capacidade de trabalhar com informação detalhada, bem como as áreas fracas como a dificuldade em relacionar, generalizar, e aplicar os conhecimentos a diferentes contextos, ainda, explica o *déficit* na partilha de atenção, interesses restritos, memória seletiva e interpretação literal da informação (Lima, 2012).
- A dificuldade dos indivíduos com PEA, em interpretar as situações sociais de uma forma global e em se prenderem em detalhes faz com que percam muita da informação que se passa no contexto da troca social, e isso dificulta muito a interação com o outro (Lima, 2012).

As atividades que trabalham a TCC (anexo 5) são puzzles por exemplo; jogar com a plasticina e utilizar peças separadas e juntá-las (como fazer um caracol) pode ser interessante visto que começam a dar significado ao todo, estando separados (pode ser utilizado imagens do todo como guia para a montagem e aí também se trabalha capacidades como a atenção dividida); exercícios de sequências de histórias, além de se trabalhar a memória e o raciocínio lógico, também se trabalha a contextualização e compreensão da situação (será atrativo para os indivíduos pegar em histórias que as crianças já conheçam e/ou as suas favoritas para começar).

Na sétima sessão será abordada, como via explicativa e estratégica, a temática das “Pistas Visuais e Histórias Sociais”, para que os irmãos se compreendam e interajam melhor. Estas são duas ferramentas que os terapeutas podem fornecer e que estão acessíveis aos familiares de modo físico e contínuo, isto é, não se esgotam. Nestas sessões, serão fornecidos alguns exemplos do material (ver anexos 6 e 7, respetivamente) e como se o utiliza, como obter essas mesmas pistas e como usar as histórias sociais; deve-se, então, explicar que as pistas visuais podem ser obtidas através de meios como o *website* ARASAAC (Centro Aragonês de Comunicação Aumentativa e Alternativa). Já as histórias sociais, após a sua realização por parte do profissional, são passíveis de serem revisitadas e relidas. Assim sendo, especificamente, a apresentação da sessão contemplará:

- As pistas visuais são, *grosso modo*, imagens que auxiliam no raciocínio e planeamento das ações, e, ainda, na independência de um indivíduo ao apresentar desenhos claros e objetivos, geralmente pictogramas, de ações, objetos, cores, animais, entre outros... podem ser utilizadas, por exemplo, para criar quadros exemplificativos de atividades de vida diária e rotinas. Permitem, ainda, que a criança comunique (desejos, vontades, o que necessita...) de forma alternativa, quando a linguagem está comprometida.
- Os locais ideais para colocar as imagens estão relacionados com a ação que exemplificam (a imagem de lavar os dentes deverá estar no quarto de banho, por sua vez a rotina de ir dormir deverá estar no quarto, perto da cama da criança). A criança deve ser ensinada a manusear as figuras, após um primeiro contacto junto com o adulto. É um apoio que deve ser cada vez menos específico e, gradualmente, extinguido.
- As pistas podem ser impressas e plastificadas, colocando velcro e juntando a um dossier, todavia, começam a existir, também, algumas aplicações para telemóveis e tablets, que para indivíduos mais velhos poderá ser mais útil.
- A aplicação desta técnica pode contribuir para estimular as capacidades sociais e a linguagem, através da sua utilização nas Histórias Sociais.
- As Histórias Sociais são um instrumento que permite à criança com PEA obter instruções diretas na sua aprendizagem dos comportamentos sociais adequados aos seus contextos. Não devem ser utilizadas isoladamente, mas podem ser implementadas no plano educativo dos indivíduos (Spencer et al., 2008).
- Estas têm uma “fórmula” de escrita, sendo histórias curtas, com frases simples e escritas do ponto de vista da criança, descrevendo uma situação social e



através de texto e suporte visual providenciam ao indivíduo instruções para os comportamentos adequados e esperados (Spencer et al., 2008).

- Devem ser escritas ao nível de compreensão do utilizador (Spencer et al., 2008). Limitando a quantidade de texto por página permite minimizar a quantidade de informação recebida de cada vez (Spencer et al., 2008).
- As histórias sociais são, deste modo, úteis para antecipar e treinar situações sociais, através de uma história curta, que deve ser apresentada de modo específico. Este documento deve ser lido com a criança para, de seguida, criar-se uma encenação da situação. O treino e a antecipação permitem ajudar a criança a controlar a sua ansiedade e medo e melhorar a sua reação comportamental ao contexto (Coelho & Aguiar, 2011; Spencer et al., 2008).

Na oitava e nona sessão visa-se fornecer técnicas e ideias para que os jovens aprendam a interagir da melhor forma com os seus irmãos. Nestas sessões serão apresentadas técnicas de interação através de ideias de atividades que visam dinamizar a relação fraterna, também havendo espaço para que os participantes debatam e troquem ideias e informações.

As técnicas que se sugerem neste programa são várias: ter em atenção os interesses do irmão, tentar encontrar um ponto comum entre cada um dos gostos (desenhos animados/séries de TV, temática animal, transportes, plantas, por exemplo) e também comunicar de forma direta, com frases curtas e simples, se necessário recorrendo ao uso de quadros de comunicação alternativa. Ainda é necessário estar atento aos ritmos de jogo e brincadeira diferentes (uns mais apressados e outros mais calmos) e tentar trabalhar esses ritmos para que possam chegar a um meio termo. É interessante que os irmãos de desenvolvimento neurotípico conheçam as capacidades adquiridas dos irmãos com PEA e trabalhar a partir daí as que estão emergentes, através de temáticas que vão ao encontro dos interesses de ambos. Estas capacidades emergentes e adquiridas são, geralmente, conhecidas após a aplicação, por parte dos profissionais, dos instrumentos de avaliação (como o PEP-3).

Por sua vez, as atividades que são sugeridas são: jogos tradicionais (pois são sempre fáceis e acessíveis de realizar, podendo rapidamente ser adaptados às várias necessidades e unir a fratria- por exemplo, o jogo da macaca, para além de ajudar desenvolver a motricidade grossa, também permite que os irmãos se entrem ajudem para chegar ao fim do percurso, podendo trazer momentos de interação social recíproca e espontânea); outra atividade pode ser um momento de leitura partilhado (em que ambos leem e podem ler à vez, virar as páginas em conjunto e colocar questões, um ao outro, acerca da história no

final); alguns jogos de tabuleiro são também uma boa opção (como o “Cobras e Escadas” (a título de exemplo [Na décima sessão serão respondidas duas das questões que foram levantadas no início desta dissertação, nomeadamente sobre as relações com os pares. Nesta sessão explora-se a relação com os pares: como é a vivência na escola e com outras crianças e adolescentes de idades semelhantes com quem privam. As questões que podem ser colocadas aos participantes referem-se às suas vivências dentro do contexto escolar, mas também em relação a outras crianças com quem privam noutros contextos, tais como em atividades extracurriculares, ATLS, entre outros. \*Falam do tema com os colegas? Como falam do tema? Como experienciam a vivência na escola?\*](https://www.google.com/search?q=cobras+e+escadas&bih=722&biw=1536&hl=pt-PT&sxsrf=ALeKk00_9i7wqzSwp89gX6f1WEJpGgcKVw%3A1626236416689&ei=AGbuYI2xKcXeauKNjtAB&oq=cobr&gs_lcp=Cgdnd3Mtd2l6EAMYADIECCMQJzICCC4yBQguELEDMgUIABCxAzICCAAyBQgAELEDMgUILhCxAzICCC4yAggAMgIADoLCC4QsQMqXwEQowI6CAgAELEDEIMBOg4ILhCxAxCDARDHARCjAjoECAAQZzoKCAAQsQMqgwEQQ0oECEEYAFQCQeljgf2C-hgFoAHACeACAACABiAGOBZIBAZMuMpgBAKABAaoBB2d3cy13aXrAAQE&scliclient=gws-wiz) que, além da resistência à frustração, tempo de espera estruturada, trabalha outras competências de jogo como saber perder, entre outros, também, o jogo <i>Jenga</i> (em que os jogadores, à vez, removem blocos de uma torre, sem que a mesma se demorone) que permite trabalhar a motricidade fina, planeamento e raciocínio lógico); alguns jogos de computador didáticos podem ser uma opção para trabalharem aspetos mais académicos. O jogo “eu vejo/ <i>I spy</i>” (que se baseia num jogo de procura, em que se reconhece um objeto pelas suas características) é também uma atividade interessante, permitindo trabalhar a Teoria da Mente (ao ser necessário considerar as perspetivas dos outros) - este último jogo pode ser realizado simplesmente verbalmente, apenas descrevendo o objeto, sem imagem ilustrativa, o que permite trabalhar competências distintas de com imagem.</p></div><div data-bbox=)

A décima primeira sessão tem como objetivo responder a três das questões, em relação à vida familiar, especialmente à família alargada. A importância deste tema prende-se com entender se há rede de apoio e como estes apoios se manifestam. Assim, serão colocadas questões acerca da vivência com os restantes membros da família, por exemplo, se frequentam a casa dos avós, se tios e primos entendem o diagnóstico e colaboram de alguma forma com os pais ou até com os participantes.

Na décima segunda e última sessão encerrar-se-á o programa. Será altura de exercícios de autorreflexão e autoconhecimento. Também é momento de esclarecimentos, espaço de partilha de experiências e recolha de *feedback*. Está planeado ser um momento em que partilham as suas experiências mais recentes, quiçá já tendo sido aplicadas as novas estratégias.

## Conclusão

---

O estudo de fratrias com autismo ainda é escasso, e o que aparece disponível aparenta privilegiar os contactos negativos da convivência entre os elementos das fratrias (Golsmid & Carneiro, 2011). De frisar que é possível encontrar programas elaborados para contexto escolar e que há bastante material teórico em relação à PEA e as mães dos indivíduos. Assim, pareceu urgente elaborar e implementar um programa que vise fornecer estratégias para promover harmonia e união nestas relações.

A existência do diagnóstico de PEA num membro familiar pode ser tão absorvente que por vezes, são negligenciados os restantes elementos daquele núcleo, ficando a carecer de atenção a alguns níveis, nomeadamente emocionais, e de intervenção profissional.

Compreende-se, assim, a necessidade de apresentar um apoio especializado aos irmãos de desenvolvimento neurotípico, através de um momento de escuta e partilha de experiências, dúvidas e incertezas, de modo a não se sentirem negligenciados, validando os seus sentimentos e ideias, e, ainda, abraçarem, com maior compreensão, o diagnóstico, tal como defendem Cezar e Smeha (2016). É de salientar os papéis que as intervenções psicológicas podem assumir, tanto em sessões de grupo, como individuais, com os irmãos neurotípicos. Este programa pretende, então, contribuir para a criação de um espaço seguro de partilha entre irmãos.

Contudo, é necessário referir que este projeto tem limitações. O maior limite prende-se com a sua não implementação. De facto, devido à falta de recursos humanos e de tempo, o programa elaborado não foi possível de ser posto em prática. Tal, impossibilita, deste modo, testar a sua eventual validade empírica. Não obstante, é necessário reconhecer que o programa apresenta validade teórica, uma vez que foi elaborado mediante a recolha da informação disponível. Face ao exposto, outro limite que se pode apontar ao estudo, é a impossibilidade de conhecer possíveis fatores que dificultem a implementação do programa, e, ainda, possíveis custos para o profissional.

O *feedback* dos participantes será uma forma de avaliar este projeto. Este *feedback* é também importante para ajudar a ajustar o projeto, caso necessário (por exemplo a quantidade de atividades apresentadas ser insuficiente, momentos de debate devem ser alongados, entre outros). Para avaliar o projeto será interessante perceber a utilidade e impacto que o programa tem, após implementado com o público.

Dado ser um programa de sensibilização, será também interessante dar continuidade ao mesmo, ou associá-lo a programas já existentes para outros contextos, como os programas de sensibilização nas escolas com professores e auxiliares, como o de Fehr (2020) e Figueira e Vieira (2018).

Em suma, perante o exposto, considera-se que o único meio para se estudar a eficácia do programa será a sua aplicação prática em contexto clínico e escolar, advindo daí dados mais concretos no sentido de uma reformulação ou ajustamento das atividades propostas.

## Bibliografia

---

- Aguiar, A. (2009). *Promoção de competências sociais nas perturbações do espectro do autismo. Programa para a aquisição de competências da teoria da mente na síndrome de Asperger ou autismo de elevado funcionamento*. [Doctoral dissertation, Universidade do Porto].
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: DSM-5 (5ªed)* Lisboa: Climepsi editores.
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association*.
- Araújo, R. R., Silva, J. R., & D'Antino, M. E. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12(1), 9-15.
- Barbosa-Ducharne, M., & Guimarães, S. C. (2012). Impacto da qualidade da relação fraterna no ajustamento psicológico dos irmãos: Estudo em família adotiva, convencional e acolhimento institucional. *ACTAS do 12º COLÓQUIO de PSICOLOGIA e EDUCAÇÃO*, 1008-1022. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/98131>
- Bosa, C. (2001). As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(2), 281-287. <https://doi.org/10.1590/s0102-79722001000200004>
- Bosa, C., & Callias, M. (2000). Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(1), 167-177. <https://doi.org/10.1590/s0102-79722000000100017>
- American Journal of Preventive Medicine, 36(5), 452-457. doi: 10.1016/j.amepre.2009.02.002
- Cardoso, M. F., & Françaço, M. F. (2015). Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*, 41(2). <https://doi.org/10.5902/2236583415338>
- 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>

- Czermainski, F. R., Bosa, C. A., & Salles, J. F. (2013). Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: Uma Revisão. *Psico*, 44(4), 518-525.
- Fehr, E. (2020). *Contributos para o desenho de um programa de consciencialização, apoio e capacitação para os profissionais do sistema educativo na inclusão escolar de indivíduos com perturbação do espectro o autismo*. [Master's thesis, Universidade de Coimbra]. [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/94542/1/Emanuelle%20Fehr\\_%20tese.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/94542/1/Emanuelle%20Fehr_%20tese.pdf)
- Figueira, A. P., & Vieira, D. (2018). *Autismo especto: módulo formativo*. Novas Edições Académicas.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163. <https://doi.org/10.1007/bf01066424>
- Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2011). Relação Fraternal: Constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*, 22(4), 771-787.
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9(3), 553-561. <https://doi.org/10.1590/s1413-294x2004000300018>
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin, J. A. (1999). *Teaching children with autism to mind-read: A practical Guide for Teachers and Parents*. John Wiley & Sons.
- Kurtz, P., & Najar, L. (2016). Repercussões do autismo no subsistema fraterno. Na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia*, 33(1), 51-60. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>.
- Lampreia, A. (2015). *Perceções parentais sobre a perturbação do espectro do autismo: processo de diagnóstico, interferência e recursos*. [Master's thesis, Universidade de Lisboa]. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/23066>
- León, C. B., Rodrigues, C. C., Seabra, A. G., & Dias, N. M. (2013). Funções executivas e desempenho escolar em crianças de 6 a 9 anos de idade. *Revista Psicopedagogia*, 30(92), 113-120.
- Lima, C. B. (2012). *Perturbações do espectro do autismo: Manual prático de intervenção* (2nd ed.). Lidel - Edições Técnicas, lda.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of

- communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 185-212. <https://doi.org/10.1007/bf02211841>
- Loureto, G. D., & Moreno, S. I. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia*, 33(102), 307-318.
- Macks, R.J., & Reeve, R.E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060–1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>.
- Mates, T. E. (1990). Siblings of autistic children: their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(4), 545-553.
- Mello, A. M. (2005). *Autismo: Guia prático* (4th ed.). AMA.
- Messa, A. A., & Fiamenghi Jr, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 529-538. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232010000200029>
- Miranda, P. A. (2015). *A importância da família no cuidado da criança autista* [Master's thesis, Universidade Portucalense]. <http://repositorio.uportu.pt:8080/handle/11328/1428>
- Nader, A., Jelenic, P., & Soulières, I. (2015). Discrepancy between WISC-III and WISC-IV cognitive profile in autism spectrum: What does it reveal about autistic cognition? *PLOS ONE*, 10(12), 1-16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144645>
- Nobre, D. S., & Souza, A. M. (2018). Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 32, 1-9. <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.22706>
- Nogueira, A., & Ribeiro, M. T. (2020). “Na Sombra Da Doença”: A perspectiva de irmãos de crianças em cuidados paliativos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 54(1), 19-33. <https://doi.org/10.21865/ridep54.1.02>
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. (2008). Interação entre irmãos: Deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 42-50. <https://doi.org/10.1590/s0102-79722008000100006>.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L., & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of clinical child & adolescent psychology*, 34(3), 523-540. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3403\\_8](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3403_8)



- Pacheco, A. F. (2012). *Teorias neuropsicológicas: Relação com a comunicação e a linguagem no autismo*. [Master's thesis, Universidade Fernando Pessoa]. <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3818/1/%28Pacheco%2c%20AF%29%20Teorias%20neuropsicol%C3%B3gicas%20-%20Rela%C3%A7%C3%A3o%20com%20a%20comu.pdf>
- Pavarini, G., & Souza, D. D. (2010). Teoria da mente, empatia e motivação pró-social em crianças pré-escolares. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 613-622. <https://doi.org/10.1590/s1413-73722010000300019>
- Pedrero, B. D. (2012). La Ecolalia. *División Académica de Educación y Artes*, 8-11.
- Pereira, C. R., & Arpini, D. M. (2012). Os irmãos nas novas configurações familiares. *Psicologia Argumento*, 30(69), 275-285.
- Rasga, C., Santos, J. X., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G., & Vicente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Boletim Epidemiológico*, 27(9), 47-51.
- Rodríguez, M. L., & Pérez, F. C. (2018). Reconocimiento facial de emociones en el autismo y el fenotipo ampliado del autismo. *Terapeia*, 10, 113-142. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6677710>
- Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2015). *Autismo: compreender e agir em família*. Lidel - Edições Técnicas.
- Santos, I. A. (2014). *As necessidades dos irmãos de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo* [Master's thesis, Politécnico de Viseu]. <http://hdl.handle.net/10400.19/2261>
- Schopler, E., Lansing, M. D., Reichler, R. J., & Marcus, L. M. (2005). Psychoeducational Profile Third Edition (PEP-3). Pro-Ed.
- Spencer, V. G., Simpson, C. G., & Lynch, S. A. (2008). Using social stories to increase positive behaviors for children with autism spectrum disorders. *Intervention in School and Clinic*, 44(1), 58-61. <https://doi.org/10.1177/1053451208318876>
- Sprovieri, M. H., & Assumpção Jr, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2A), 230-237. <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>
- Van der Merwe, C., Bornman, J., Donohue, D., & Harty, M. (2017). The attitudes of typically developing adolescents towards their sibling with autism spectrum

- disorder. *South African Journal of Communication Disorders*, 64(1).  
<https://doi.org/10.4102/sajcd.v64i1.184>
- Varanda, C. D., & Fernandes, F. D. (2011). Consciência sintática: prováveis correlações com a coerência central e a inteligência não-verbal no autismo. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(2), 142-151. <https://doi.org/10.1590/s2179-64912011000200011>.
- Vieira, C. B., & Fernandes, F. D. (2013). Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS*, 25(2), 120-127. <https://doi.org/10.1590/s2317-17822013000200006>
- Volkmar, F. R., Paul, R., Rogers, S. J., & Pelphrey, K. A. (2014). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (4th ed.). John Wiley & Sons.

# Anexos

---

## Anexo 1 – Questionário sobre qualidade de vida em irmão de crianças com autismo

Questionário sobre qualidade de vida em irmão de crianças com autismo

Ana Mafalda Tato

### *Dados Pessoais*

Q1	Idade		
Q2	Género	Masculino	
		Feminino	
		Outro	

Q3	Ano de escolaridade	
Q4	Concelho	

Q5	Nº pessoas no agregado familiar (pai, mãe, irmãos)		
Q6	Nº de irmãos		
Q6.1	Ordem nascimento (considerando a sua posição)	Mais novo	
		Mais velho	
		Meio	
		Gémeos	

### ***Instruções***

Este questionário tem como objetivo conhecer a qualidade e satisfação de vida dos participantes, bem como estudar, qualitativamente, o apoio recebido por parte de pessoas ou estruturas significativas na vida dos indivíduos.

Pede-se que responda a todas as questões (não será tomada em consideração erros ortográficos ou frases pouco elaboradas) com a resposta que considerar mais adequada.

Este questionário é confidencial e as respostas serão apenas analisadas por quem aplica o programa.

Numa primeira parte, serão apresentadas 5 questões, relacionadas com a percepção da qualidade de vida **ANTES** da família receber o diagnóstico (caso não se recorde ou ainda não tivesse nascido ignorar esta parte). As seguintes 10 questões, que compõem a segunda parte, relacionam-se com as suas percepções **APÓS** a receção do diagnóstico de PEA. Há uma terceira parte que compreende 2 questões de carácter opcional.

#### 1ª Parte:

**Q1.** Realizava alguma atividade extracurricular (futebol, *ballet*...)?

---

---

---

**Q2.** Era frequente encontrar-se com familiares sem ser em épocas festivas?

---

---

---

**Q3.** Outros familiares e amigos frequentavam a casa?

---

---

---

**Q4.** Que responsabilidades tinha em casa?

---

---

---

**Q5.** Qual o nível de envolvimento dos pais com a escola?

---

---

---

2ª Parte:

**Q1.** Como e quando descobriu que o irmão tinha PEA? Explicaram o diagnóstico?

---

---

---

**Q2.** Recorda a sua reação inicial?

---

---

---

**Q3.** Qual foi a reação da família?

---

---

---

**Q4.** De que modo a dinâmica familiar e as rotinas se modificaram (com a introdução das terapias, mudanças em casa, entre outros)?

---

---

---

**Q5.** Assumi alguma responsabilidade para com a/o irmã(o)?

---

---

---

**Q6.** Como se sentes em relação à atenção que a família dá ao irmão?

---

---

---

**Q7.** Em algum momento lhe pareceu que não recebia a atenção que merecia? Se sim, relate as situações mais marcantes.

---

---

---

**Q8.** Fala da/o sua/seu irmã(o), e da sua condição, aos seus colegas?

---

---

---

**Q9.** Alguma vez sentiu vergonha da/o sua/seu irmã(o)?

---

---

---

**Q10.** Quer partilhar mais alguma informação sobre a/o sua/seu irmã(o)?

---

---

---

3ª Parte:

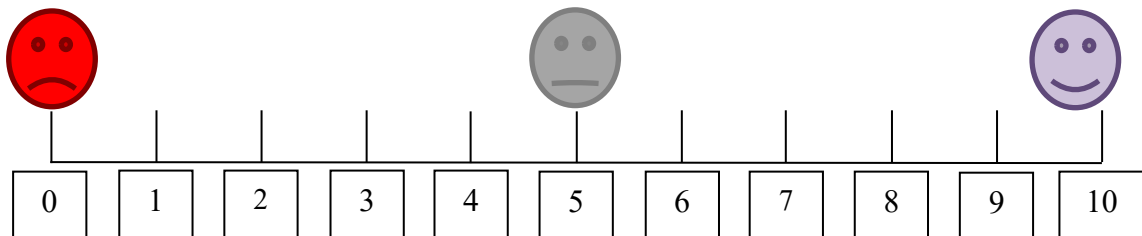
Há algum tema que gostasse de ver abordado nas próximas sessões que pudesse ajudar na sua relação fraternal?

---

---

---

Para terminar, como classifica a sua satisfação pela vida? Assinale na escala em baixo representada de 0 (pior satisfação) a 10 (melhor satisfação):



## Anexo 2 – Jogo dos *skittles* – *ice breaker*

Exercício de *icebreak* para grupos

“O jogo dos *skittles*”



- Agarra uma mão cheia de doces e segue a regra das cores! E não te esqueças de os comer também!

Amarelo – partilha algo sobre o que fizeste nas férias que mais gostaste

Verde – partilha os teus passatempos preferidos

Vermelho – partilha algo sobre o teu livro ou filme favorito

Roxo – qual a tua comida preferida?

Laranja – partilha algo sobre ti

### Anexo 3 – FE exemplos



Rodeia os símbolos iguais a este:  Quantos encontraste?



Legenda: atividade para trabalhar a FE

### Anexo 4 – TCC exemplos





Legenda: atividade para trabalhar a TCC – puzzle doméstico

### Anexo 5 – TCC exemplos

Legenda: atividade para trabalhar a TCC – puzzle doméstico

### Anexo 6 – Pistas visuais – exemplos



Legenda: pictograma pista visual de lavar as mãos

## Higiene das mãos

Criado por Iris Carabal - Avanzandoemociones.com  
Pictogramas de ARASAAC - arasaac.org





Legenda: pictograma pista visual de rotina de higiene de mãos


### Anexo 7 – Histórias Sociais – exemplo

Partilhar com os amigos




Eu tenho vários amigos  na escola  . Fazemos várias coisas juntos  .

Quando estou com os meus amigos  gosto de partilhar com eles  .

Eu deixo os meus amigos  jogar no computador  , brincar com os

meus brinquedos  ou deixá-los usar o baloiço  .

Costumo dizer “agora é a tua vez”  e eles ficam muito felizes  .

Quando os meus amigos  estão felizes  , eu  também

fico feliz  .

Legenda: história social utilizada para ensino de competências de jogo como a espera estruturada e tomada de vez.

Anexo 8 – Programa

# Fratrias com perturbação do espectro do autismo: dinamizar a relação

Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado de Psicologia, área de pré-especialização em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento orientado pela Professora Doutora Ána Paula Couceiro Figueira.

1

## Neste documento:

Neste documento será exposto o motivo da dissertação, os diapositivos necessários para a apresentação do programa de dinamização das fratrias com autismo e os anexos a serem utilizados pelo programa.

1. Explicação da pertinência do tema/dissertação.
2. Tabela das sessões – tal como apresentada na dissertação.
3. Programa – a ser apresentado.
4. Anexos úteis.

Importa referir que todas as imagens utilizadas neste documento bem como na dissertação foram retiradas do banco de imagens online e os direitos de autor não se aplicam.

2

## Pertinência do tema

O tema revela-se importante dada a escassez de projetos e estudos que trabalham a fratria. Assim, pretende-se que este projeto seja utilizado noutros momentos, pelos profissionais de psicologia.

Este projeto aparece como possível base para estudos futuros acerca do tema de fratrias com autismo e com um programa para dinamizar a relação destas mesmas fratrias.

3

## Tabela das sessões

Tal como apresentado na dissertação.

Número de sessão	Tema/objetivo	Material necessário
1	Apresentação do programa – esclarecimentos de eventuais dúvidas acerca do mesmo. Questionário. Exercício de dinâmica de grupo.	PPT + computador + projetor Questionário (anexo 1) <i>Skittles</i> (para exercício – anexo 2)
2	Primeiro momento de grupo: debate acerca das percepções, características e sintomatologia que observam nos irmãos.	Folhas brancas para participantes anotarem as respostas, opiniões, dúvidas acerca da sessão.
3	Segundo momento de grupo: abordar a fratria, sentimentos e comportamentos corretos, respondendo às questões: como se sentem os irmãos? Saberão lidar com as novas dinâmicas familiares? Compreendem o diagnóstico e as características do irmão? Sabem o que podem fazer para ajudar o irmão? Que materiais e técnicas utilizar para permitir que o desenvolvimento ocorra de modo harmonioso?	As mesmas folhas para os participantes anotarem as respostas.

4

Número de sessão	Tema/objetivo	Material necessário
<b>4</b>	Apresentação as teorias psicológicas que explicam o autismo (Funções Executivas – FE) Amostra de atividades que as trabalham	PPT + PC + projetor + anexo 3
<b>5</b>	Apresentação as teorias psicológicas que explicam o autismo (Teoria da Mente – TdM) Amostra de atividades que as trabalham	PPT + PC + projetor + anexo 4
<b>6</b>	Apresentação as teorias psicológicas que explicam o autismo (Teoria da Coerência Central – TCC) Amostra de atividades que as trabalham	PPT + PC + projetor + anexo 5

5

Número de sessão	Tema/objetivo	Material necessário
<b>7</b>	Pistas Visuais e Histórias Sociais – explicação e exemplos (o que são, para que servem e onde adquirir)	PPT + PC + projetor + anexos 6 e 7
<b>8</b>	<i>Como trabalhar melhor com o meu irmão?</i> – sessão centrada em técnicas e trocas de ideias para que os participantes aprendam modos de trabalhar em conjunto com o seu irmão	PPT + PC + projetor + folhas para escreverem
<b>9</b>	<i>Como trabalhar melhor com o meu irmão?</i> – sessão centrada em técnicas e trocas de ideias para que os participantes aprendam modos de trabalhar em conjunto com o seu irmão – continuação	PPT + PC + projetor + folhas para escreverem

6

Número de sessão	Tema/objetivo	Material necessário
10	Terceiro momento de grupo: centrado em debater e explorar a relação com pares, respondendo às questões: como falam sobre isso com os pares? Nos restantes sistemas em que estão inseridos como atuam?	Folhas para os participantes escreverem
11	Quarto momento de grupo: centrado em debater e explorar a relação com pares, respondendo às questões: como falam sobre isso com a família alargada? Têm uma base de apoio e segurança fora da família nuclear? Nos restantes sistemas em que estão inseridos como atuam?	Folhas para os participantes escreverem
12	Encerramento do programa – centrado em exercícios de autorreflexão e autoconhecimento e fim do programa (questionar os participantes acerca do que aprenderam e do que já foram aplicando com os irmãos). Sessão centrada na recolha de <i>feedback</i> e esclarecimento; espaço para contar eventuais evoluções e experiências	Folhas para os participantes escreverem

7

# Programa

## Apresentação das sessões

8

## Sessão I

- O objetivo do programa é fornecer estratégias para dinamizar a relação fraterna, através da escolha das melhores atividades e explicação para trabalhar com a PEA.
- O questionário que vai ser entregue pretende conhecer melhor todos os participantes e as suas dinâmicas familiares. Pretende, em específico, perceber o que sentem os participantes em relação à fratria e à sua vida.
- O exercício de equipa proposto tem como objetivo que os participantes se sintam confortáveis em grupo, para que consigam explorar os seus sentimentos sem constrangimentos.
- Será pedido aos participantes para criarem um caderno que servirá de diário do programa.

Para esta sessão será necessário entregar o questionário e os *skittles* para o exercício de grupo, também um computador e projetor para mostrar este documento.

9

Questionário sobre qualidade de vida em irmão de crianças com autismo

**Dados Pessoais**

Q1 Idade

Q2 Género 

Masculino	<input type="checkbox"/>
Feminino	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>

Q3 Ano de escolaridade

Q4 Concelho

Q5 Nº pessoas no agregado familiar (pai, mãe, irmãos)

Q6 Nº de irmãos 

Ordem nascimento (considerando a sua posição)	Mais novo	<input type="checkbox"/>
	Mais velho	<input type="checkbox"/>
	Meio	<input type="checkbox"/>
	Gémeos	<input type="checkbox"/>

## Questionário

1ª Parte:

**Q1.** Realizavas alguma atividade extracurricular (futebol, *ballet*...)?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Q2.** Era frequente encontraste com familiares sem ser em épocas festivas?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Q3.** Outros familiares e amigos frequentavam a tua casa?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Q4.** Que responsabilidades tinhas em casa?

\_\_\_\_\_

**Q5.** Qual o nível de envolvimento dos teus pais com a tua escola?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Instruções**

Este questionário tem como objetivo conhecer a qualidade e satisfação de vida dos participantes, bem como estudar, qualitativamente, o apoio recebido por parte de pessoas ou estruturas significativas na vida dos indivíduos.

Pede-se que responda a todas as questões (não será tomada em consideração erros ortográficos ou frases pouco elaboradas) com a resposta que considerar mais adequada. Este questionário é confidencial e as respostas serão apenas analisadas por quem aplica o programa.

Numa primeira parte serão apresentadas 5 questões, relacionadas com a perceção da qualidade de vida **ANTES** da família receber o diagnóstico (caso não se recorde ou ainda não tivesse nascido ignorar esta parte). As seguintes 10 questões, que compõem a segunda parte, relacionam-se com as suas perceções **APÓS** a receção do diagnóstico de PEA.

10

## Questionário

2ª Parte:

Q1. Como e quando descobriste que o teu irmão tinha PEA? Explicaram-te o diagnóstico?

---



---

Q2. Qual foi a tua reação inicial?

---



---

Q3. Qual foi a reação da tua família?

---



---

Q4. De que modo a dinâmica familiar e as rotinas se modificaram (com a introdução das terapias, mudanças em casa, entre outros)?

---



---

Q5. Assumiste alguma responsabilidade para com a/o tua/teu irmã(o)?

Q6. Como te sentes em relação à atenção que a tua família dá ao teu irmão?

---



---

Q7. Em algum momento te pareceu que não recebias a atenção que merecias? Se sim, relata as situações mais marcantes.

---



---

Q8. Falas da/o tua/teu irmã(o), e da sua condição, aos teus colegas?

Q9. Alguma vez sentiste vergonha da/o tua/teu irmã(o)?

---



---

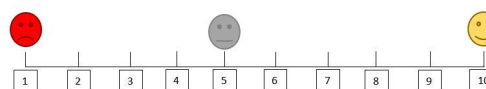
Q10. Queres partilhar mais alguma informação sobre a/o tua/teu irmã(o)?

---



---

Para terminar, como classificas a tua satisfação pela vida? Assinala na escala em baixo representada de 1 (pior satisfação) a 10 (melhor satisfação):



11

## Exercício "ice breaker"

- Agarra uma mão cheia de doces e segue a regra das cores! E não te esqueças de os comer também!



Amarelo – partilha algo sobre o que fizeste nas férias que mais gostaste

Verde – partilha os teus passatempos preferidos

Vermelho – partilha algo sobre o teu livro ou filme favorito

Roxo – qual a tua comida preferida?

Laranja – partilha algo sobre ti

12



## Sessão 2

### Primeiro momento de grupo

Debate sobre a condição do irmão:

- Percepções/ ideias
- Características
- Sintomatologia
- Comorbidades

Para esta sessão será necessário somente o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas.

13

## Sessão 3

### Segundo momento de grupo

•Sentimentos que surgem da vivência na fratria

•Questões:

- Como se sentem?
- Sabem lidar com as novas dinâmicas familiares?
- Compreendem o diagnóstico e as características do irmão?
- Sabem o que podem fazer para ajudar o irmão, que materiais e técnicas utilizar para permitir que o desenvolvimento ocorra de modo harmonioso?

Para esta sessão será necessário somente o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas.

14

## Sessão 4

### Funções Executivas

- O que são?
- Atividades que as trabalham – exemplos
- As Funções Executivas são o conjunto de capacidades que possuímos e precisamos para pensar, controlar emoções, sentimentos e comportamentos ou seja, realizar diversas tarefas que necessitam de planeamento de comportamentos (Léon, C., et al., 2013).
- Nas FE estão incluídas a resolução de problemas, raciocínio, planeamento, flexibilidade cognitiva, controlo inibitório e memória de trabalho (Léon, C., et al., 2013).
- Nas crianças com autismo, a existência de rotinas invariáveis, resistência à mudança e comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados pode-se dever à falta de flexibilidade, a qual pode também ser responsável pelos déficits na regulação e modulação dos comportamentos (Aguar, 2009).

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas, um projetor, computador e este documento.

15

## FE - exemplos



1. O jogo da memória permite trabalhar algumas das funções executivas como a memória a curto-prazo, planeamento, raciocínio lógico e resolução de problemas.

2. Por sua vez, o jogo dos símbolos permite trabalhar o controlo inibitório e planeamento.

Rodeia os símbolos iguais a este:  Quantos encontraste?



16

## Sessão 5

### Teoria da Mente

- O que é?
- Atividades que as trabalham – exemplos
- A TdM é a capacidade de compreender a própria mente e dos outros, ou seja, capacidade de compreender as crenças, emoções, pensamentos, sonhos, desejos dos outros e utilizar essa informação para perceber como serão as suas ações e para perceber o porquê dos seus comportamentos (Pavarini & Souza, 2010).
- Capacidade muito importante para as situações do nosso quotidiano e para as relações com os outros, parece desenvolver-se de modo espontâneo, quando tal não ocorre (como na perturbação do espectro do autismo) é possível ser ensinada (Howlin et al., 1999).

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas, um projetor, computador e este documento.

17

## Teoria da Mente

### Continuação

- Algumas técnicas para ensinar a TdM são, tendo em consideração as capacidades, interesses e ambiente típico do indivíduo com PEA, um ensino faseado e naturalístico. Ainda, deve-se utilizar o reforço positivo, de modo sistemático, nos comportamentos pró-sociais (Howlin et al., 1999).
- Numa criança com autismo, as dificuldades em estabelecer contacto social, reconhecer, compreender e expressar emoções, pensamentos, intenções e crenças veem-se refletidas em atividades realizadas no quotidiano, gerando obstáculos nos seus vários contextos.

18

## TdM - exemplos



1. Os fantoches são uma atividade interessante para desenvolver várias capacidades da TdM, como as emoções, situações sociais e atividades do quotidiano (é interessante num primeiro passo haver um guião de situações possíveis para que seja mais fácil a criança brincar, guião que deve ficar cada vez mais simples até não ser necessário); questionar acerca dos sentimentos, pensamentos e comportamentos de uma imagem (uma fotografia do próprio, dos pais, dos irmãos, entre outros, até aos bonecos).



2. Questionar acerca dos sentimentos, pensamentos e comportamentos de uma imagem (uma fotografia do próprio, dos pais, dos irmãos, entre outros, até aos bonecos);



3. Trabalhar em frente a um espelho as emoções, podendo ser utilizado um dado com as várias expressões e os irmãos imitarem e explicarem situações em que se sintam daquela forma.

19

## Sessão 6

### Teoria da Coerência Central

- O que é?
- Atividades que as trabalham – exemplos
  - De forma natural juntamos as informações que recebemos para criar uma imagem/ um sentido do todo, ao que se chama Coerência Central (Varanda & Fernandes, 2011).
  - Esta teoria explica as áreas fortes, como a capacidade de trabalhar com informação detalhada, bem como as áreas fracas como a dificuldade em relacionar, generalizar, e aplicar os conhecimentos a diferentes contextos, ainda, explica o *déficit* na partilha de atenção, interesses restritos, memória seletiva e interpretação literal da informação (Lima, 2012).
  - A dificuldade, dos indivíduos com PEA, em interpretar as situações sociais de uma forma global e em se prenderem em detalhes faz com que percam muita da informação que se passa no contexto da troca social, e isso dificulta muito a interação com o outro (Lima, 2012).

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas, um projetor, computador e este documento.

20

## TCC - exemplos



1. Os puzzles são a melhor maneira de trabalhar a TCC pois permitem integrar detalhes de informações num todo, quando se colocam questões acerca do que se está a perceber.

2. Jogar com a plasticina e utilizar peças separadas e juntá-las (como fazer um caracol) pode ser interessante visto que começam a dar significado ao todo, estando separados (pode ser utilizado imagens do todo como guia para a montagem e aí também se trabalha capacidades como a atenção dividida).

3. Exercícios de sequências de histórias, além de se trabalhar a memória e raciocínio lógico, também se trabalha a contextualização e compreensão da situação. Será interessante pegar em histórias que as crianças já conheçam e/ou as suas favoritas para começar.



21

## Sessão 7

### Pistas visuais

Ferramentas que os terapeutas podem fornecer e que estão acessíveis aos familiares de modo físico e contínuo; nesta sessão, serão fornecidos alguns exemplos do material.

- As pistas visuais são, *grosso modo*, imagens, geralmente pictogramas, que auxiliam no raciocínio e planeamento das ações, e, ainda, na independência de um indivíduo. Imagens de ações, objetos, cores, animais, entre outros... podem ser utilizadas, por exemplo, para criar quadros exemplificativos de atividades de vida diária e rotinas.
- Permitem, ainda, que a criança comunique (desejos, vontades, o que necessita...) de forma alternativa, quando a linguagem está comprometida.
- Os locais ideais para colocar as imagens estão relacionados com a ação que exemplificam (a imagem de lavar os dentes deverá estar no quarto de banho).

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas, um projetor, computador e este documento.

22

## Pistas visuais – continuação

- A criança deve ser ensinada a manusear as figuras, após um primeiro contacto junto com o adulto.
- É um apoio que deve ser cada vez menos específico e, gradualmente, extinguido.
- As pistas podem ser impressas e plastificadas, colocando velcro e juntando a um dossier, todavia, começam a existir, também, algumas aplicações para telemóveis e tablets, que para indivíduos mais velhos poderá ser mais útil.
- A aplicação desta técnica pode contribuir para estimular as capacidades sociais e a linguagem, através da sua utilização nas Histórias Sociais.

Pode-se utilizar esta ferramenta através do *website* ARASAAC: <https://arasaac.org/>

23

## Pistas visuais



### Higiene das mãos

Criado por Iñe Carabal - Avanzandoemociones.com  
Pictogramas de ARASAAC - arasaac.org



24

## Histórias Sociais

- As Histórias Sociais são um instrumento que permitem a crianças com autismo obter instruções diretas na sua aprendizagem dos comportamentos sociais adequados aos seus contextos. Não devem ser utilizadas isoladamente, mas podem ser implementadas no plano educativo dos indivíduos (Spencer et al., 2008).
- Estas têm uma “fórmula” de escrita, sendo histórias curtas, com frases simples e escritas do ponto de vista da criança, descrevendo uma situação social e através de texto e suporte visual providenciam ao indivíduo instruções para os comportamentos adequados e esperados (Gray e Garand, 1993 como citado em Spencer et al., 2008)

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas, um projetor, computador e este documento.

25




## Histórias Sociais – continuação



- Devem ser escritas ao nível de compreensão do utilizador (Spencer, Simpson e Lynch, 2008). Limitando a quantidade de texto por página permite minimizar a quantidade de informação recebida de cada vez (Spencer et al., 2008).
- As histórias sociais são, deste modo, úteis para antecipar e treinar situações sociais, através de uma história curta, que deve ser apresentada de modo específico. Este documento deve ser lido com a criança para, de seguida, criar-se uma encenação da situação. O treino e antecipação permitem ajudar a criança a controlar a sua ansiedade e medo e melhorar a sua reação comportamental ao contexto (Coelho & Aguiar, 2011; Spencer et al., 2008).





26



## Histórias sociais





Partilhar com os amigos

Eu tenho vários amigos  na escola . Fazemos várias coisas juntos .

Quando estou com os meus amigos  gosto de partilhar com eles .

Eu deixo os meus amigos  jogar no computador , brincar com os meus brinquedos  ou deixá-los usar o baloiço .

Costumo dizer "agora é a tua vez"  e eles ficam muito felizes .

Quando os meus amigos  estão felizes , eu  também fico feliz .

27

## Sessões 8 e 9

A oitava e nona sessão visam fornecer técnicas e ideias para que os jovens aprendam a interagir da melhor forma com os seus irmãos. Nestas sessões serão apresentadas técnicas de interação através de ideias de atividades que visam dinamizar a relação fraterna, também havendo espaço para que os participantes debatam e troquem as suas ideias e informações.

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas, um projetor, computador e este documento.

28



## Sessão 8

### Como posso interagir melhor com o meu irmão? Técnicas úteis

Técnicas que são sugeridas:

- Ter em atenção interesses do irmão;
- Tentar encontrar um gosto em comum (desenhos animados, temática animal, transportes, plantas, entre outros);
- Comunicar de forma direta, com frases curtas e simples, se necessário recorrer ao uso de quadros de comunicação alternativa;
- Atentar ao ritmo de jogo e brincadeira de cada um e trabalhar as diferenças para chegar a um meio termo;
- É importante conhecer as capacidades adquiridas dos irmãos com PEA e trabalhar a partir daí as que estão emergentes.

29

## Sessão 9

### Como posso interagir melhor com o meu irmão? Ideias de atividades

Atividades que são sugeridas:

- Jogos tradicionais – são sempre fáceis e acessíveis de realizar, podendo rapidamente ser adaptados às várias necessidades (por exemplo, o jogo da macaca, para além de ajudar desenvolver a motricidade grossa, também permite que os irmãos se entreejem para chegar ao fim do percurso, podendo trazer momentos de interação social recíproca e espontânea);
- Momento de leitura partilhado, em que ambos leem e podem ler à vez, virar as páginas em conjunto e colocar questões, um ao outro, acerca da história no final;
- Jogos de tabuleiro são também uma boa opção, como o “Cobras e Escadas” que, além da resistência à frustração, tempo de espera estruturada, trabalha outras competências de jogo como saber perder, entre outros;
- Jogos de computador didáticos podem ser uma opção para trabalharem aspetos mais académicos;
- Jogo “eu vejo/ / spy” é também uma atividade interessante, permitindo trabalhar a teoria da mente (ao ser necessário considerar as perspetivas dos outros).

30

## Sessão 10

### Terceiro momento de grupo

Esta sessão está interessada em explorar a relação com os pares. Como é a vivência na escola e com outras crianças e adolescentes de idades semelhantes com quem vivem.

Questões:

- Falam do tema com os colegas?
- Como falam do tema?
- Como experienciam a vivência na escola?

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas.

31

## Sessão 11

### Quarto momento de grupo

A décima primeira sessão tem como objetivo responder a três das questões, em relação à vida familiar, especialmente à família alargada. A importância deste tema prende-se com entender se há rede de apoio e como estes apoios se manifestam.

Questões:

- Frequentam a casa dos avós?
- Tios e primos entendem o diagnóstico? Colaboram com os vossos pais ou com vocês?

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas.

32

## Sessão 12

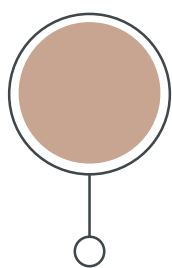
### Encerramento do programa

- Centrado em exercícios de autorreflexão e autoconhecimento e fim do programa (questionar os participantes acerca do que aprenderam e do que já foram aplicando com os irmãos).
- Sessão centrada na recolha de *feedback* e esclarecimento; espaço para contar eventuais evoluções e experiências.
- Momento de partilha de experiências mais recentes e quiçá já tendo sido aplicadas novas estratégias aprendidas durante o programa.

Para esta sessão será necessário o caderno sugerido, para responderem às questões colocadas.

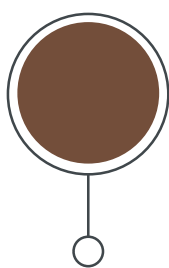
33

## Anexos



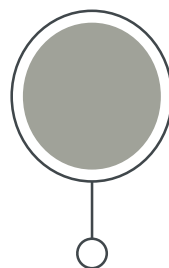
### Anexo 1

Questionário



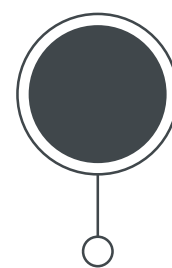
### Anexo 2

Exercício “ice  
breaker”



### Anexo 3

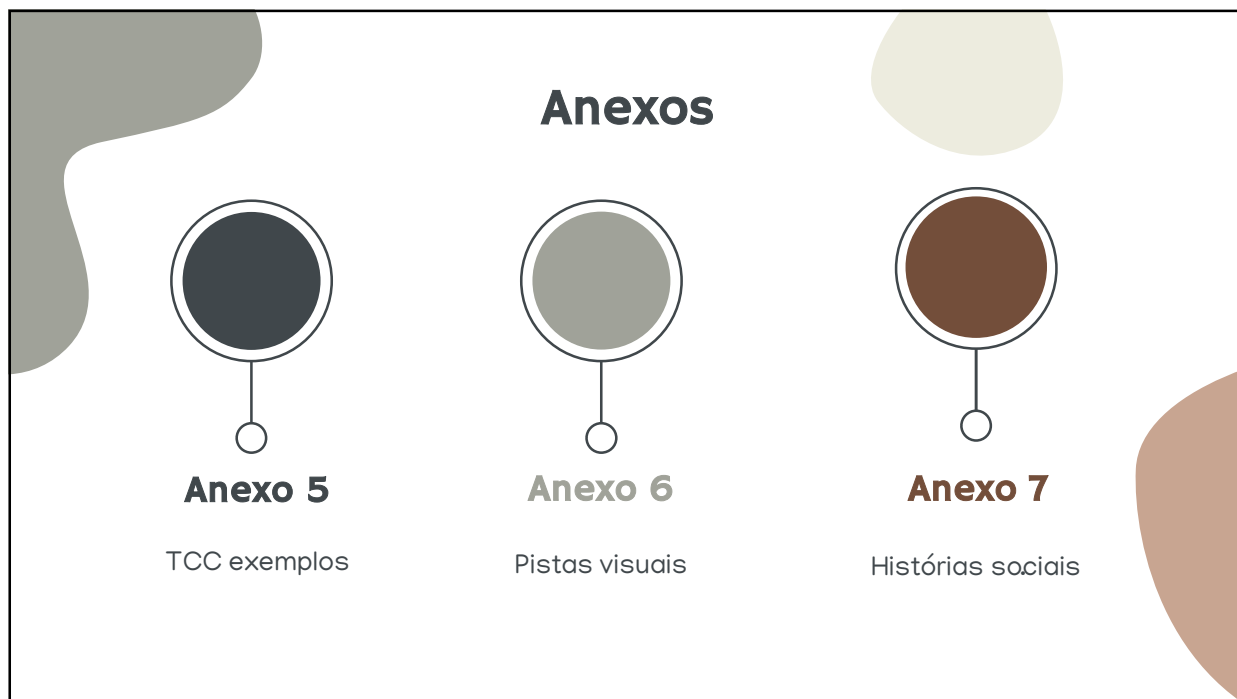
FE exemplos



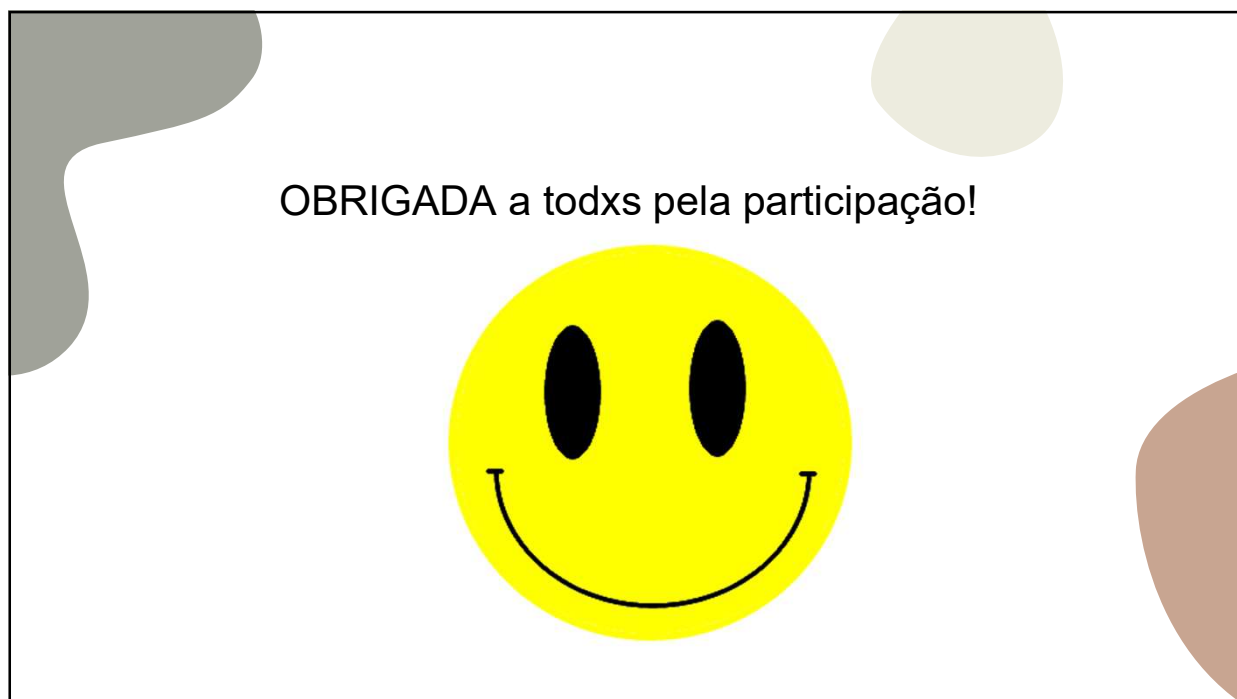
### Anexo 4

TdM exemplos

34



35



36