

Perspectivas dos Irmãos: GUIA PARA OS PAIS

CONTRIBUÍRAM:

Marci Wheeler, M.S.W.
Indiana Resource Center
for Autism

Não há dúvida de que aqueles criados com irmãos são influenciados por esse relacionamento

Viver com um irmão ou irmã autista acrescenta mais experiências significativas e únicas à relação. Através de numerosos relatos de pais e irmãos de crianças com deficiências, isso fica muito claro; quando uma criança na família tem uma deficiência, afeta a família toda. Também fica claro que as famílias e cada membro delas podem ficar fortalecidos ou estressados com a situação. O grau desses efeitos conflitantes parece variar de família para família e de pessoa para pessoa. Alguns fatores, no entanto, podem ajudar a fortalecer as famílias e minimizar os estressores.

Esse artigo pretende preparar você com informações importantes e sugestões práticas para ajudar e apoiar os irmãos.





. Embora tenha sido feita uma pesquisa limitada, a reação de uma criança crescendo com um irmão ou irmã com deficiência é influenciada por muitos fatores tais como idade, temperamento, personalidade, ordem de nascimento, sexo, atitudes e modelo dos pais, e apoios formais e informais e recursos disponíveis. Certamente, os pais têm pouco controle sobre muitos desses fatores.

No entanto, os pais têm responsabilidades nas suas atitudes e exemplos que dão. Uma pesquisa feita por Debra Lobato descobriu que os irmãos descrevendo suas próprias experiências mencionavam consistentemente as reações dos pais, a aceitação e ajustamento como a influencia mais significativa nas suas experiências de ter um irmão ou irmã com deficiência. (Lobato, 1990). A pesquisa de Lobato também mostrou que a saúde física e mental da mãe é provavelmente o fator mais importante em prognosticar o ajustamento dos irmãos independente da presença de deficiência na família. (Lobato, 1990). Resultados positivos que os irmãos frequentemente mencionam são aprender a ter paciência, tolerância e compaixão, e ter oportunidades de lidar com situações difíceis. Essas oportunidades também lhe ensinaram a ter confiança quando enfrentassem outros desafios difíceis. A pesquisa feita por Susan Mchale e colegas descobriu que os irmãos sem deficiência encaravam o seu relacionamento com o irmão ou irmã autista de maneira positiva quando:

- 1) Eles tinham entendimento sobre a deficiência do irmão / irmã;
- 2) Eles tinham habilidades de lidar com ele bem desenvolvidas; e
- 3) Eles tinham reações positivas dos pais e pares em relação ao irmão autista (Mchale et al, 1986).

Alguns irmãos têm experiências negativas quando seu irmão ou irmã tem ASD. Ansiedade, raiva, ciúme, constrangimento, perda e solidão são todas as emoções que as crianças provavelmente vão ter. Devido à natureza dos ASDs, há barreiras à ligação dos irmãos que podem causar estresse extra. A comunicação e brincadeira podem ser difíceis entre irmãos quando tem ASD. Frequentemente pede-se ao irmão sem a deficiência para aceitar, ou eles próprios podem sentir obrigados a aceitar o papel de zelador. Essas questões devem ser lidadas de maneira a poder mudar os acontecimentos ao invés de reagir a eles e deixar as coisas acontecerem. Os irmãos são membros

da família que precisam de informação, confiança e estratégias de enfrentamento como os pais precisam. Os irmãos têm uma ligação única entre si que geralmente é para a vida toda. Ter um irmão com uma deficiência tem impacto nessa ligação e terá impacto em cada irmão de maneiras diferentes. Como pai / mãe de uma criança com ASD, você pode influenciar diretamente e sustentar relacionamentos positivos entre os irmãos. Da mesma forma que você aprendeu a ser capaz de mudar os acontecimentos ao

Os irmãos frequentemente mencionam aprender a ter paciência, tolerância e compaixão e oportunidades para lidar com situações difíceis.

invés de reagir a eles em seu próprio benefício e do seu filho autista, os irmãos precisam que você faça o mesmo para ajudá-los. Cada família é única. Algumas estruturas familiares incluem pais solteiros, membros de família de muitas gerações, e familiares com outros estressores significantes incluindo mais de um membro com a deficiência. Cada família tem as suas próprias crenças, valores e necessidades. Mas não levando em conta as circunstâncias familiares, as sugestões discutidas aqui são estratégias de apoio a serem consideradas na ajuda de irmãos para lidarem com um irmão autista.

1 – OS IRMÃOS PRECISAM QUE A COMUNICAÇÃO SEJA ABERTA, HONESTA, DESENVOLVENTEMENTE APROPRIADA E CONTÍNUA

Os pais podem precisar lidar com os seus próprios pensamentos e sentimentos antes de poderem efetivamente compartilhar as informações com os irmãos. As crianças podem mostrar o seu estresse através do seu afastamento ou comportamento inapropriado. Os irmãos podem ficar relutantes em fazer perguntas por não saberem o que perguntar ou por medo de machucarem o pai / mãe. Enquanto fazia pesquisa sobre os irmãos, Sandra Harris descobriu que a informação apropriada pode reduzir os efeitos negativos de um acontecimento potencialmente estressante. (Harris, 1994).

2 – OS IRMÃOS PRECISAM DE INFORMAÇÃO CONTÍNUA E APROPRIADA SOBRE O SEU IRMÃO AUTISTA

A ansiedade é, com frequência, o resultado da falta de informação. Sem informações sobre a deficiência do irmão, as crianças mais novas podem ficar preocupadas em “pegar” a deficiência e/ou se eles a causaram. A criança mais nova somente será capaz de entender as características específicas que elas podem ver, como o fato de seu irmão não falar ou gostar de enfileirar seus brinquedos.

3 - OS IRMÃOS PRECISAM QUE A ATENÇÃO DOS PAIS SEJA INSISTENTE, INDIVIDUALIZADA E QUE CELEBRE A SUA SINGULARIDADE

Muitas famílias fazem um grande esforço para elogiar e recompensar a criança com a deficiência por cada etapa de progresso. Esse mesmo esforço deve ser feito com os irmãos. A auto-estima é ligada a esse reconhecimento positivo pelos pais. Lembre-se de celebrar as realizações de todos como sendo especiais.

4 – OS IRMÃOS PRECISAM DE TEMPO COM O PAI / MÃE QUE SEJA ESPECÍFICO PARA ELES. TENHA UM HORÁRIO ESPECIAL COM OS IRMÃOS DE MANEIRA REGULAR

Passar um tempo com os irmãos pode ser feito de várias maneiras, como uma atividade de 10 minutos antes de dormir ou um período maior várias vezes por semana. O importante é ter um tempo específico “sozinho” com o pai / mãe com que o irmão pode contar.

5 – OS IRMÃOS PRECISAM APRENDER HABILIDADES DE INTERAÇÃO COM SEU IRMÃO OU IRMÃ AUTISTA

Sandra Harris e Beth Glasberg (2003) oferecem guias para ensinar os irmãos a brincar com as habilidades para interagir com sucesso com seu irmão autista. Vá devagar e elogie o irmão. Brinquedos e atividades devem ser próprios da idade, atrair a atenção das crianças e requerer interação. Ensine aos irmãos a dar instruções bem como estímulos e elogiar o autista. (Harris e Glasberg, 2003).

6 – OS IRMÃOS PRECISAM DE ESCOLHAS SOBRE COMO SÃO ENVOLVIDOS COM SEU IRMÃO OU IRMÃ

Seja razoável nas suas expectativas com os irmãos. É dada responsabilidade à maioria dos filhos com irmãos autistas. Mostre aos irmãos que você respeita suas necessidades de tempo e espaço particular.

7 – OS IRMÃOS PRECISAM SENTIR QUE ELES E SEUS PERTENCES ESTÃO PROTEGIDOS DO SEU IRMÃO OU IRMÃ AUTISTA

Algumas crianças com ASD podem ser destrutivas e difíceis de serem redirecionadas. Elas podem ser rápidas em empurrar, morder, ou em outros comportamentos desafiadores que tem o irmão como alvo. Deve ser ensinado ao irmão como responder a essas situações. Os pais devem se esforçar para que os irmãos tenham um lugar seguro para os seus pertences e se afastarem com segurança dos comportamentos agressivos.

8 – OS IRMÃOS PRECISAM SENTIR QUE SEU IRMÃO OU IRMÃ ESTÁ SENDO TRATADO TÃO “NORMAL” QUANTO POSSÍVEL

Explique o tratamento e expectativas diferenciais que se aplicam à criança com deficiência. Quando amadurecem, os irmãos podem entender melhor e aceitar as modificações e permissões feitas para o seu irmão ou irmã com deficiência. Torne as responsabilidades e privilégios de cada criança consistentes e dependentes da habilidade. Tenha cuidado para não subestimar a habilidade do autista.

9 – OS IRMÃOS PRECISAM DE TEMPO PARA TRABALHAR OS SENTIMENTOS DE PACIÊNCIA, COMPREENSÃO E ORIENTAÇÃO COM OS PAIS OU PROFISSIONAIS, SE ADEQUADO

Ouçã e reconheça o que está sendo dito. Valorize os sentimentos dos irmãos, tanto os positivos quanto os negativos como normais e aceitáveis. Compartilhar as suas emoções positivas e negativas adequadamente também é importante. Lembre-se de que os pais são modelos importantes de comportamento. Ajude os irmãos a aprender as maneiras de lidar e controlar suas emoções.

10 – OS IRMÃOS PRECISAM DE OPORTUNIDADES PARA TEREM EXPERIÊNCIA DE UMA VIDA FAMILIAR E ATIVIDADES “NORMAIS”.

Se necessário, consiga recursos na comunidade informal e formal. Algumas famílias não se sentem a vontade em pedir ajuda. Para o benefício de todos na família, encontre e use os recursos disponíveis tais como os serviços de repouso e outros programas da comunidade para pessoas com deficiências e suas famílias. A maioria das famílias poderia ficar esmagadas sem nenhum descanso das exigências contínuas de cuidar de uma criança com deficiência. Os irmãos e pais precisam de oportunidades para atividades onde o foco da energia não seja a criança com necessidades especiais.

11 – OS IRMÃOS PRECISAM DE OPORTUNIDADES PARA SENTIR QUE ELES NÃO ESTÃO SOZINHOS E QUE OUTROS ATENDEM E COMPARTILHAM DE ALGUMAS DAS MESMAS EXPERIÊNCIAS

Os irmãos precisam saber que outros estão crescendo em situações familiares parecidas. As oportunidades para encontrar outros irmãos e / ou ler sobre outros irmãos são muito valiosas. Alguns podem se beneficiar ao freqüentarem um grupo de apoio aos irmãos onde eles podem falar sobre os seus sentimentos e compartilhar um entendimento comum enquanto também está tendo oportunidades para se divertirem.

12 – OS IRMÃOS PRECISAM APRENDER ESTRATÉGIAS DE LIDAR COM PERGUNTAS E COMENTÁRIOS DOS SEUS PAIS E OUTRAS PESSOAS NA COMUNIDADE

Os pais devem preparar os irmãos para as possíveis reações dos outros para com o irmão ou irmã com uma deficiência. Certifique-se que o irmão tenha informações sobre ASDs. Discuta soluções para possíveis situações. Por exemplo, ASA oferece cartões do tamanho de uma carteira sobre o autismo em inglês e espanhol que os irmãos podem levar. (Veja o web site para detalhes).

Autism Source™

#1 in Autism Information

LOOKING FOR AUTISM RESOURCES? VISIT WWW.AUTISMSOURCE.ORG



7910 Woodmont Avenue, Suite 300
Bethesda, Maryland 20814-3067
Fone: 301.657.0881 or
1.800.3AUTISM
Fax: 301.657.0869
Web: www.autism-society.org

Este material foi reproduzido com
apoio
e permissão de O Indiana Resource
Center for Autismo (IRCA) - Centro
de Pesquisa sobre Autismo de
Indiana. Visite :
www.iidc.indiana.edu/irca.

REFERÊNCIAS

Harris, S.L. (1994). Siblings of children with autism: A guide for families. Bethesda, MD: Woodbine House.

Harris, S.L. & Glasberg, B.A. (2003). Siblings of children with autism: A guide for families. (2nd ed.) Bethesda, MD: 2003.

Lobato, D.J. (1990). Brothers, Sisters, and special needs; Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.

McHale, S.M., Sloan, J., & Simeonsson, R.J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 665-674.

Powell, T.H. & Gallagher, P.A. (1993). Brothers & sisters: A special part of exceptional families. (2nd ed.) Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.

Wheeler, M. J. (2006). Siblings perspectives: Some guidelines for parents. *Reporter* 11(2), 13-15.

FONTES

Harris, S. (2003). Siblings of children with autism: A guide for families. Bethesda, MD: Woodbine House.

McHugh, M. (2002). Special siblings: Growing up with someone with a disability (revised). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing

Company. Amenta, C. (1992). Russell is extra special: A book about autism for children. New York, NY: Magination Press.

Band, E.B. & Hecht, E. (2001). Autism through a sister's eyes: A young girl's view of her brother's autism. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

Bleach, F. (2001). Everybody is different: A book for young people who have brothers or sisters with autism. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Cullen, D. T. (1999). Trevor Trevor. Higganum, CT: Starfish Specialty Press.

Karasik, P. & Karasik, J. (2003). The ride together: a brother and sister's memoir of autism in the family. New York, NY: Washington Square Press.

Peralta, S. (2002). All about my brother: An eight-year-old sister's introduction to her brother who has autism. Shawnee, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Rosenberg, M.S. (2000). Everything you need to know when a brother or sister is autistic. New York, NY: Rosen Publishing Group, Inc.

Rosenberg, M.S. (2001). Coping when a brother or sister is autistic. New York, NY: Rosen Publishing Group, Inc.

Sullivan, C. (2001). I love my brother: a preschooler's view of living with a brother who has autism. Stratham, NH: PHAT ART 4.

Se você gostou da informação contida nesta publicação, por favor pense em oferecer um apoio. Através de doações que a disponibilidade dessa informação continuará para outras pessoas em necessidade. Ajude-nos continuar a trabalhar de forma vital para a comunidade autista através de da doação do imposto sobre sobre forma de dedução . www.autism-society.org/supportasa