

FAMÍLIA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: OS IMPACTOS VIVENCIADOS PELOS IRMÃOS

FAMILY OF PERSONS WITH DOWN'S SYNDROME: THE IMPACTS LIVED BY THE SIBLINGS

Stéfanie Batista da Silva*

Marli Valgas da Costa**

RESUMO

O objetivo deste artigo é fornecer informações sobre influências psicossociais vivenciadas por irmãos de pessoas com síndrome de Down (SD), assumindo o pressuposto de que o nascimento de uma pessoa com síndrome de Down provoca mudanças em uma família, trazendo implicações para a vida dos irmãos. Essas implicações foram investigadas em 10 irmãos de pessoas com SD residentes na cidade de Sete Lagoas/MG, Brasil. Os participantes responderam a uma pesquisa semiestruturada e ao Inventário dos Irmãos. Os dados obtidos seguiram a proposta de análise de conteúdo, analisando a unidade de contexto, a unidade de registro e as categorias da presente pesquisa. Os resultados mostraram que geralmente a relação entre irmãos de pessoas com SD pode trazer implicações consideradas como positivas e negativas. Como exemplos de implicações positivas, foi relatada maior união familiar, desenvolvimento da independência, assumindo maior responsabilidade por seus irmãos e aprendem a ser mais carinhosos, o que torna mais fácil a aceitação da família. Por outro lado, as implicações negativas envolvem fatores como o aumento da responsabilidade de um irmão para o outro na realização de atividades diárias, por exemplo: banhos e alimentação. Também foi relatada falta de atenção dos pais por dedicar mais atenção à criança com SD. Conhecer essas implicações torna possível desenvolver estratégias mais assertivas no aconselhamento psicológico, permitindo intervenções mais efetivas e consequentemente auxiliando a família a passar por este período de adaptação de maneira mais positiva, minimizando os impactos causados.

Palavras-chave: Família. Crianças com síndrome de Down. Irmãos. Impactos. Influências psicossociais. Intervenções psicológicas.

ABSTRACT

The purpose of this article is to provide information on psychosocial influences lived by siblings of people with Down syndrome (DS), taking the assumption that the birth of a person with Down syndrome causes changes in a family, bringing implications to the lives of the siblings. These implications were investigated in 10 siblings of people with DS resident in the city of Sete Lagoas/MG, Brazil. Participants answered a semi-structured survey and the Siblings Inventory. The obtained data followed the proposal of content analysis, analyzing the context unit, registry unit and categories of the present research. The results showed that usually coexistence among siblings of people with DS can bring implications considered by them as positive and negative. As examples of positive implications, it was reported more union in the family, development of independence by assuming more responsibility for their siblings, and learning to be more affectionate, which makes it easier the family acceptance. On the other hand, the negative implications involve factors such as increased responsibility of one sibling towards the other in carrying out daily activities, for example: bathing and feeding; it was also reported lack of attention of the parents for devoting more attention to the child with DS. Knowing these implications makes it possible to develop more assertive strategies in psychological counseling, allowing more effective interventions and consequently helping the family to be more positive while going through this adjustment period, minimizing the impacts.

Keywords: Family. Children with Down syndrome. Siblings. Impacts. Psychosocial influences. Psychological interventions.

*Graduanda em Psicologia – Faculdade Ciências da Vida – Sete Lagoas/MG

Email: stefaniebsilva@hotmail.com

**Orientadora: Professora de Psicologia da disciplina: Introdução a Análise do Comportamento na Faculdade Ciências da Vida. Especialista em Educação Especial e Inclusiva pela AV Faculdade Integrada, Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Email: marlivalgas@yahoo.com.br

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo discute informações sobre o sentimento do irmão em relação ao nascimento de outro irmão que possui síndrome de Down (SD), uma vez que a literatura aponta que o nascimento deste filho geralmente modifica a estrutura familiar. Desta maneira supõe que ter um irmão com SD pode trazer várias influências psicossociais para a vida das pessoas. Partindo desta hipótese questiona-se: Quais implicações vivenciadas pelos irmãos de pessoas que têm síndrome de Down? Conhecer estas implicações permite a elaboração de estratégias mais eficazes no acompanhamento psicológico, permitindo intervenções mais efetivas e conseqüentemente auxiliando a família a passar por este processo de adaptação de modo mais positivo, minimizando os possíveis impactos causados.

Segundo Tunes e Piantino (2001), o impacto causado pela chegada de uma criança com deficiência é difícil e vivenciado de modo particular por cada componente da família que precisa se reestruturar. O nascer de um filho é um período que desperta algumas mudanças para toda a família, principalmente quando se trata de famílias de pessoas com necessidades especiais, em particular a SD. A qualidade de vida da família é imprescindível para o desenvolvimento de todos, uma vez que a família é a base para as relações sociais atuais e futuras de seus membros (ALMEIDA; SILVA, 2015).

Estes impactos podem ser originados por vários motivos, sendo um deles a falta de conhecimento sobre a deficiência, a maioria das pessoas não sabem a causa da SD e esta falta de conhecimento causa angústia e insegurança sobre o prognóstico da criança que a possui. Paralelo a isto, ocorre também, uma sobrecarga dos pais em relação aos cuidados para com as pessoas com SD, diminuindo assim a atenção dada aos irmãos do mesmo, que acabam assumindo precocemente maior responsabilidade, por ter que auxiliar no cuidado com o irmão. A família enquanto grupo social passa por algumas modificações, como por exemplo: sobrecarga nos cuidados dos filhos possuidores da síndrome de Down e com isso acabam se ausentando de cuidados com o outro filho que não possui síndrome, estas modificações podem até desestruturar a dinâmica de funcionamento e as relações entre os familiares, uma vez que, o tempo da família se limita em algumas vezes pelos cuidados do filho com SD, deixando de dar atenção ao outro filho que não possui a síndrome (NOGUEIRA; RODRIGUES, 2007).

Diante destas considerações, este artigo visa contribuir com informações sobre essas relações familiares, a partir de relatos sobre experiências vivenciadas pelos irmãos com o objetivo de investigar as implicações psicossociais trazidas pela convivência com irmãos que possuem SD. Compreender estas implicações possibilita a elaboração de intervenções mais assertivas direcionadas para as necessidades familiares. Essas implicações podem ser negativas ou positivas, tratando-se de implicações negativas, através deste estudo pode-se obter informações para realizar possíveis intervenções psicológicas com a família, principalmente com o irmão, com o intuito de auxiliar na construção de relações afetivas saudáveis e minimizar possíveis impactos negativos.

Para investigar as implicações psicossociais vividas por irmãos de pessoas que possuem SD, foi realizado inicialmente um levantamento bibliográfico qualitativo, a fim de demarcar o arcabouço teórico e pesquisar sobre o assunto, para assim compreender a situação real do problema discutido. Esta pesquisa foi realizada através de estudo de campo, que consiste no levantamento de informações inerentes ao problema apresentado, dentro da população alvo. Em busca da resposta do problema proposto, foi utilizado entrevista semiestruturada e questionário individual com os irmãos de pessoas com SD. A entrevista e aplicação dos instrumentos duraram cerca de 30 minutos, durante 2 semanas. Estes instrumentos foram aplicados em dez irmãos (com idade entre 10 e 27 anos) de pessoas com SD na Associação Ivone Pedro e Lanza, na cidade de Sete Lagoas/MG, a fim de compreender as possíveis implicações vividas por estes irmãos.

Os dados obtidos seguiu a proposta de análise de conteúdo, sendo esta uma forma de análise de dados qualitativos na qual as informações são analisadas a partir de uma unidade de contexto, unidade de registro e categorias. Na presente pesquisa analisou-se como unidade de contexto a vivência de irmãos de pessoas com SD em Sete Lagoas/MG, sendo a unidade de registro as respostas dadas pelos irmãos ao questionário e formulário. Além disto, os discursos dos participantes foram analisados em 05 categorias, a saber: conhecimentos sobre a síndrome de Down, relação fraterna com os irmãos, modificação na vida dos irmãos, preocupação com o futuro e aspectos positivos de ter um irmão com SD.

Para investigar as implicações psicossociais vivenciadas por irmãos de crianças que possuem SD, foi realizado inicialmente um levantamento bibliográfico qualitativo, a fim de demarcar o arcabouço teórico e pesquisas sobre o tema. Esta pesquisa será baseada através de estudo de campo, deve-se utilizar de pesquisa bibliográfica sobre o tema discutido para assim perceber o estado real do problema discutido. Em busca da resposta do problema proposto, foi

utilizada a técnica de entrevista e questionário individual com os irmãos de crianças com SD. Estas técnicas foram aplicadas em dez irmãos (com idade entre 10 e 27 anos) de crianças com SD na Associação Ivone Pedro e Lanza, na cidade de Sete Lagoas/MG, a fim de descobrir quais as implicações vivenciadas por estes irmãos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A SÍNDROME DE DOWN E SEU IMPACTO NA FAMÍLIA

A síndrome de Down (SD) é conhecida como uma alteração genética dada pela presença a mais do cromossomo 21, conhecida como Trissomia 21. A SD foi descrita por John Langdon Down, pela primeira vez em 1866 (RODRIGUEZ, 2007). A comprovação que o bebê é portador da SD é determinada por meio do resultado do cariótipo através do exame genético (MORAES; MUSTACCHI, 2013). De acordo com Nunes (2011), essa alteração genética tem influência no desenvolvimento do indivíduo, causando determinadas características físicas e cognitivas. Além disto, os geneticistas detectaram outras formas cromossômicas, dividindo a SD em três tipos, que foram descritos por Matos *et al.* (2007), e estão alistados na Tabela 1:

Tabela 1 Informações referentes aos tipos existentes de síndrome de Down

Tipo	Alteração Genética	Porcentagem de crianças afetadas
Trissomia	Cromossomo 21 extra	92%
Mosaicismo	46 cromossomos em algumas células e 47 em outras.	2 a 4 %
Translocação	Herança genética	3 a 4%

Segundo Sampaio (2012), estima-se que a cada 700 nascimentos, nasce um bebê que possui a síndrome, esta apresenta modificações fenotípicas relacionadas à suposição de diagnóstico, como por exemplo: braquicefalia que é representada pelo achatamento da cabeça na parte posterior; hipoplasia da região média do rosto, sendo que o mesmo também

apresenta um contorno achatado; o pescoço se apresenta mais curto, quando comparado a média populacional; há ainda inclinação das fendas palpebrais; o nariz também se apresenta achatado; as orelhas são pequenas e dobradas; a língua possui algumas falhas; as mãos e bocas são pequenas, ocorre ainda clinodactilia do quinto dedo das mãos, ou seja, na maioria das vezes este dedo é inclinado para dentro; os pés são pequenos e há distância maior entre o primeiro e segundo dedo; há uma quantidade maior de pele na nuca. Além disto, há uma diminuição do tônus muscular e frouxidão dos ligamentos, trazendo lentificação dos movimentos (MORAES; MUSTACCHI, 2013).

Nunes (2011), menciona ainda outras características, tais como: à baixa estatura e o fato de na maioria das vezes as pessoas com SD, serem carinhosos e brincalhões. Há ainda alterações cognitivas, uma vez que 80% das pessoas têm baixo QI, entre 25 e 30. As qualidades intelectuais podem variar de um retrocesso integral do desenvolvimento neuropsicomotor, pode haver um retardo mental nas crianças mais velhas. Também é ressaltada uma diminuição do peso total do cérebro, porém, através de exames neuropatológicos é possível confirmar que o cerebelo é menor do que o tamanho normal. Essa síndrome apresenta deficiências características em aptidões visuais, na memória, na linguagem e auditivas. Pacientes adultos apresentam com maior constância características da doença de Alzheimer (SAMPAIO, 2012).

O nascimento de pessoas com SD provoca implicações na família, algumas vezes pela preocupação com o julgamento das pessoas e receio de não conseguir cuidar desta criança ou até mesmo por medo de seu filho não desenvolver com o passar do tempo. Antigamente, as pessoas com deficiência eram tratadas com extremo preconceito, a sociedade os via como incapazes de se desenvolver, com o passar do tempo ocorreram avanços na sociedade em relação à diminuição do preconceito. Com o passar do tempo, pode-se perceber que pessoas com SD que vem recebendo tratamento adequado, podem se desenvolver de forma saudável e produtiva (RODRIGUEZ, 2007).

O impacto da deficiência nos irmãos parece ter repercussão quando se tratam de emoções, comportamentos e sentimentos. Este impacto pode ser observado nos pais e na família que tem maior convivência com a pessoa que tem SD. Segundo Sampaio (2012), a implicação causada pelo nascimento de um bebê com SD é vivenciado de maneira individual por cada integrante da família. Portanto, após o impacto, existe em alguns pais expectativa positiva no desenvolvimento de seus filhos, porém, muitas vezes os próprios pais não colaboram para que o desenvolvimento aconteça e isto pode ocorrer através da superproteção,

que consiste em proteger os filhos de decepções e assim acabam evitando que a criança desenvolva independência e autonomia. É relevante destacar que os pais não devem ser julgados por estas atitudes, uma vez que superprotegem por se preocuparem com o bem estar de seus filhos, por isso acabam algumas vezes exagerando no cuidado e assim deixando de cuidar do irmão, que geralmente possuem maior autonomia e precisam de menos cuidados físicos.

2.2 AS INFLUÊNCIAS PSICOSSOCIAIS TRAZIDAS POR TER UM IRMÃO COM SÍNDROME DE DOWN

De acordo com Nunes *et al.* (2011), o nascimento de um irmão com SD provoca naturalmente amplas modificações na estrutura familiar, física e social, algumas vezes causando conflito, por isto, sentimento de perda e rejeição por parte dos irmãos podem se desenvolver. Os irmãos sentem-se desiludidos com o nascimento de um irmão com SD, pois na maioria das vezes idealizam um irmão perfeito. Passam por fases parecidas com a de seus pais como, por exemplo: frustração com a aceitação do irmão possuidor da síndrome, apresentando determinadas vezes dificuldade de compreensão no diagnóstico, questões sociais e psicológicas.

Segundo Batista *et al.* (2016), na maior parte das vezes os irmãos não são informados sobre a deficiência, causando ainda mais angústia, pois eles não sabem o que vai acontecer com seus irmãos, deste modo é necessário que as dúvidas sejam esclarecidas para que este compreenda a deficiência e consiga ter uma melhor aceitação frente as diferenças. Através do não conhecimento da deficiência despertam várias preocupações como, por exemplo: O que causou a deficiência? Por que ele é diferente? Ele vai morrer? Será que eu ficarei deficiente também? Será que as pessoas vão saber que tenho irmão diferente? E quando meus pais morrerem, eu terei que cuidar dele?

Sendo assim, nota-se que as dúvidas sobre a síndrome de Down precisam ser esclarecidas para que amenizem essa angústia e ansiedade de não saber o que pode acontecer com seus irmãos, podendo reduzir um pouco essa carga que eles têm em ajudar seus pais a cuidarem do irmão e não ter tempo frequentemente de brincar com seus amigos, já que eles na maioria das vezes assumem responsabilidades de cuidadores. Fávero e Santos (2005),

afirmam que as famílias que passam a viver em circunstâncias especiais, que causam mudanças nas atividades diárias e no funcionamento psicológico de seus membros, podem se sentir sobrecarregados com algumas ocupações e exigências que podem causar estresse e tensão emocional. É muito comum que as famílias se sobrecarreguem com alguns afazeres em relação ao filho com deficiência, devido às circunstâncias, podendo gerar cansaço mental, físico, emocional e stress nos familiares, uma vez que os pais se dedicam viver em função da criança.

Segundo Senner e Fish (2012), não há como negar o impacto causado na família, em especial na vida do irmão, já que na falta dos pais, a probabilidade é grande do irmão se tornar responsável pelo seu irmão com SD, já que pelas dificuldades da deficiência, alguns não conseguem viver sozinhos e assumir algumas responsabilidades. De acordo com Silva e Almeida (2014), os sentimentos habitados nos irmãos sem necessidades especiais podem ser ambivalentes e conflitantes, pois na maioria das vezes eles não sabem dizer o que realmente sentem em relação a ter um irmão com SD, sendo censurados às vezes pelos pais, se disserem, por exemplo, que não querem assumir responsabilidade de cuidadores.

Todavia, embora a deficiência cause impactos na vida dos irmãos, porém, não envolve somente sentimentos negativos como sentir ciúmes, culpabilidade e vergonha. Pesquisas comprovam que os sentimentos positivos da família se dão através do aumento de capacidades psíquicas voltadas à preocupação com o outro e relação com pessoas que vivenciam a mesma situação, gerando autonomia perante circunstâncias de desafios e amadurecimento (MESSA; FLAMENGHI, 2010).

2.3 INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA DIRECIONADA PARA A RELAÇÃO FAMILIAR DE IRMÃOS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Segundo Cassarin (1999), a pessoa com SD precisa encontrar seu espaço, sua função no contexto em que vive, uma vez que este processo é de grande relevância para o desenvolvimento benéfico de toda a família, em específico na vida do irmão que tem menor sobrecarga quando acontece esse desenvolvimento, o irmão se sente mais independente em relação à síndrome. É de fundamental importância que a intervenção seja realizada com a família, uma vez que através desta podem-se entender as características da pessoa com SD

para assim ocorrer alteração no modo de perceber dos irmãos e dos pais relacionados à suas crenças e valores.

Esses aspectos se tornam importantes na vida dos familiares, pois eles estabelecem formas de enfrentar as dificuldades, tais como: desenvolver uma melhor relação entre eles e métodos para melhorar a qualidade de vida, amenizando o estresse causado. A intervenção pode ocorrer das seguintes maneiras: através de orientação com o geneticista e com a equipe multidisciplinar com a finalidade de criar vínculos e obter informações sobre a SD, também pode-se realizar dinâmicas com a família para fortalecer a relação interpessoal; entrevistas individuais para assim compreender o processo vivido por cada membro da família após o nascimento do filho com SD e intervenções psicológicas individuais ou com toda a família (FOLLY; RODRIGUES, 2010).

De acordo com Galvani *et al.* (2001), as famílias das crianças com SD, e principalmente o irmão que fazem acompanhamento psicológico fortalecem-se a partir da ocasião que suas dificuldades são compartilhadas, uma vez que a troca de experiências faz com que eles se sintam ouvidos e amparados. A partir da troca de experiência, as pessoas tomam consciência de que existem maneiras de melhorar a qualidade de vida dos seus filhos e as suas, modificando atitudes e referenciais. Podendo através desta transformação, aprimorar a relação com seus filhos, organizar novas maneiras de interagir e, por fim, alcançarem suas potencialidades e habilidades.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O presente estudo utilizou-se do método dedutivo, de acordo com Marconi e Lakatos (2010), este método diz de aspectos já existentes, é um estudo que já tem respostas à questão exposta, partindo do geral para o particular. Neste sentido a atual pesquisa emprega o método dedutivo por partir de concepções já trazidas pela literatura. A natureza da pesquisa constitui em descritiva. Segundo Gil (2002), a pesquisa descritiva tem como objetivo principal a descrição de características de uma população específica ou o estabelecimento de relações entre variáveis, uma vez que será descrito as implicações causadas nos irmãos de pessoas com SD. Em relação aos fins, trata-se de um estudo qualitativo, segundo Marconi e Lakatos (2010), este analisa e interpreta aspectos mais específicos, apresentando a conduta do ser

humano em sua complexidade, pois no presente estudo pretende-se analisar e explicar aspectos específicos inerentes ao impacto ocasionado na vida do irmão da pessoa com SD. Será realizada uma pesquisa de campo; esta consiste no levantamento de informações inerentes ao problema exposto, dentro da população alvo (MARCONI; LAKATOS, 2010).

Para compreender quais influências psicossociais ocorrem por conviver com irmãos que possuem SD, foi feito um levantamento bibliográfico, por meio da busca de artigos científicos nas fontes de dados: Scielo, Pepsico, BVSPsi, com a combinação das seguintes palavras chaves: família, crianças com síndrome de Down, irmãos, impactos, influências psicossociais e intervenções psicológicas. Para iniciar a coleta de dados pertinentes à pesquisa, primeiramente foi realizado o convite à proprietária da Associação Ivone Pedro e Lanza na cidade de Sete Lagoas/MG. Nesse momento foram apresentados os objetivos e aspectos éticos do trabalho (aprovação da associação e garantia de anonimato e sigilo das informações). A partir da concordância da proprietária por meio da carta de apresentação de pesquisa (ANEXO A), fornecida pela Faculdade Ciências da Vida foi realizado o convite aos irmãos via telefone. A orientação quanto à efetivação da entrevista foi realizada na Associação Ivone Pedro e Lanza de acordo com o horário de disponibilidade dos mesmos.

Foram convidados a participar da pesquisa irmãos de pessoas com SD, que fazem acompanhamento na Associação Ivone e Pedro Lanza na cidade de Sete Lagoas/MG e que possuíam acima de 10 anos, pois de acordo com Araújo e Aiello (2010), as crianças menores não conseguem responder os questionários. Estes foram selecionados aleatoriamente, conforme a disponibilidade dos mesmos para participação. Irmãos que possuíam menos de 10 anos e que não tinham disponibilidade para entrevista foram excluídos da pesquisa. Aceitaram participar do estudo 10 irmãos de pessoas com SD. Todos os sujeitos da presente pesquisa receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B), pelo qual foram informados que todos os relatos adquiridos ao longo do processo estão sob a garantia do sigilo e do anonimato, além de reafirmar que a participação é voluntária e não gerará nenhum custo ou privilégio aos sujeitos, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer natureza. Nesta pesquisa participaram somente aqueles que consentiram e assinaram o termo.

Para garantir o sigilo das informações, as folhas de resposta preenchidas, as correções e uma via dos TCLEs assinados ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável pelo trabalho durante cinco anos. Os participantes foram submetidos aos seguintes instrumentos: Entrevista semiestruturada (ANEXO C) e Formulário de irmãos (ANEXO D). Estes instrumentos foram produzidos por Aiello e Araújo (2010). As autoras autorizaram a

utilização do mesmo para a presente pesquisa via e-mail. Foi realizada uma entrevista individual com cada irmão, sendo um questionário com questões abertas e fechadas. A entrevista e aplicação dos instrumentos duraram cerca de 30 minutos, durante 2 semanas.

A análise de dados seguiu a proposta de análise do conteúdo de Gomes (2002), de maneira que as entrevistas foram transcritas com íntegra pela pesquisadora, preparadas para leitura e análise. Os dados foram analisados em três fases que consiste em: Pré-análise (organização do material a ser analisado), exploração do material (aplicação da entrevista e questionário), tratamento dos resultados obtidos e interpretação (interpretação dos relatos dos participantes). A partir da proposta de Gomes (2002), a análise de conteúdo foi realizada considerando unidade de contexto (cenário do qual parte a mensagem), unidade de registro (elementos obtidos através da mensagem, que podem ser frases, orações, narrativas, dentre outros) e categorias (elementos da pesquisa que se relacionam entre si).

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADO

A pesquisa foi realizada com 10 participantes com idade entre 10 e 27 anos, sendo três do sexo masculino e sete do sexo feminino. Os participantes da pesquisa moram na cidade de Sete Lagoas/MG, com exceção de uma participante que mora na cidade de Belo Horizonte/MG. Quanto a Associação Ivone Pedro e Lanza, é um Centro de terapia infantil especializado em síndrome de Down. Esta Associação foi fundada em 2011 com o objetivo de dar suporte às suas famílias, voltada a estudos, pesquisa, inclusão escolar e social, publicação de conhecimentos e tratamento gratuitos de crianças e adolescentes com SD. Ao longo do artigo, os irmãos serão identificados como IR1 a IR10 (Irmão 1 a Irmão 10).

Os dados e informações obtidas por meio das entrevistas foram analisados com base na Análise de Conteúdo baseada nos pressupostos teórico-metodológicos de Gomes (2002). Analisou-se como unidade de contexto a vivência de irmãos de pessoas com SD em Sete Lagoas/MG, sendo a unidade de registro as respostas dadas pelos irmãos ao questionário e formulário. Além disto, através dos discursos dos participantes foi localizado cinco categorias na pesquisa relacionadas aos objetivos propostos, sendo elas: conhecimentos sobre a síndrome de Down, relação fraterna com os irmãos, modificação na vida dos irmãos, preocupação com o futuro e aspectos positivos de ter um irmão com SD.

4.1 CONHECIMENTOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

Em relação ao conhecimento sobre a SD, é relevante que o irmão saiba sobre a deficiência para que eles entendam o que acontece de diferente com seu irmão. Segundo Nunes (2008), a família precisa adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para encarar a convivência com a síndrome. Um aspecto que interfere no modo que a família lida com o problema é através da falta de informação que ela tem sobre a síndrome, por isso é importante que todos tenham conhecimento sobre tal deficiência. À medida que a família tem informações sobre a SD, a compreensão aumenta e a maneira de agir diante da síndrome vai sendo construída. No decorrer da entrevista foi possível compreender que alguns só ouviam dizer que é uma doença genética. Entre 10 entrevistados, 6 sabiam pouco sobre a deficiência e o restante não sabia explicar, apenas disseram:

“Tem haver com o cromossomo 21 e tem que ter mais atenção com eles porque eles não entendem as coisas como a gente entende” [IR1].

“É difícil falar o que é, pois cada um tem o seu jeitinho, mas acho que todos eles são bem carinhosos, o preconceito limita a criança” [IR2].

“Dificuldade na fala, olhinhos puxadinhos e são muito carinhosos, eles são bem fofos, não conheço um que não gosta de dar carinho” [IR3].

“É uma coisa genética, tem alteração da trissomia e atrasos em alguns aspectos, como aprendizagem e fala” [IR4].

4.2 RELAÇÃO FRATERNA COM OS IRMÃOS

A maioria dos participantes relatou que a mãe deixa de dar atenção para os filhos que não possuem SD, devido aos cuidados que é necessário ter com o filho que possui SD. Segundo Messa e Flamenghi (2010), o relacionamento fraterno é obtido ao longo da vida, de acordo com as mudanças na saúde e no funcionamento do irmão que possui SD irão afetar os outros e essas modificações têm influência na família, pois a mãe passa a viver mais em função do filho que precisa de cuidados maiores do que o outro filho que já não necessita tanto sua ajuda.

“Minha mãe fica por conta dele o tempo todo, a voz do meu irmão não sai, ela limpa o aparelho da garganta o tempo todo, troca fralda, dá banho, da comida e quase não tem tempo de ficar comigo, mas não me importo porque meu irmão precisa mais dela né” [IR6].

“Com o nascimento da minha irmã é claro que minha mãe deixou de me dar atenção, pois eu não era mais filha única, precisava dividir a atenção dela” [IR7].

“Meu pai brinca mais com ela, às vezes fico incomodada, com o pouco de ciúmes, mas depois passa, por que é normal isso, já que minha irmã é mais nova do que eu e ela é mais carinhosa com os meus pais, minha mãe adula muito ela, mas eu também não fico pra trás...(rsrsrsrs)” [IR4].

4.3 MODIFICAÇÃO NA VIDA DOS IRMÃOS

Os aspectos negativos são observados ao relatarem sobre as responsabilidades que têm em casa, os participantes citam o cuidado dos irmãos mais novos como a responsabilidade que têm na família, o que parece incomodar os irmãos (YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013). Sendo assim, a modificação na vida dos irmãos se torna inevitável, pois com o nascimento de um irmão pode causar implicações positivas e negativas, ele terá a atenção dos pais dividida, mas também terão com quem brincar e compartilhar seus momentos de tristeza e alegria. Alguns relatos dizem sobre os irmãos deixarem de fazer algumas coisas para cuidarem dos irmãos com SD, então é notório o cuidado que os irmãos passam a ter pelos seus irmãos com SD.

“Trabalho num açougue e recebo pouco, às vezes quando quero comprar um sanduíche, por exemplo, e o dinheiro não dá para comprar dois, não tenho coragem de comprar só pra mim, ai compro só pra ela” [IR3].

“Eu, por exemplo, deixei de sair com minhas amigas pra ficar com ela, por que eu não gosto de sair e deixar ela em casa” [IR6].

“Acontece sempre de eu querer sair durante a aula, ir na casa de uma amiga conversar a toa e não posso por que os meus pais trabalham durante o dia e eu preciso tomar conta do meu irmão até eles chegarem do trabalho” [IR3].

“Eu deixei de fazer o curso de humanas que eu queria, meu sonho era fazer história, mas optei por fazer Direito, preocupada com o lado financeiro, já que preciso ajudar a cuidar de minha irmã futuramente” [IR4].

4.4 PREOCUPAÇÃO COM O FUTURO

O futuro da criança está relacionado ao desenvolvimento de habilidades, por isto se faz importante à dedicação da família para a autonomia da pessoa com SD (SAMPAIO, 2012). Em relação às preocupações com o futuro, algumas pessoas acreditam que os irmãos podem até trabalhar e adquirir um pouco de independência, outros já demonstrou que não acreditam que isto seja possível. O fato de morar sozinhos parece impossível para a maioria, que pensam em morar junto com seus irmãos com SD quando os pais falecerem, já que eles se sentem responsáveis pelos mesmos.

“Vejo minha irmã trabalhando numa destas empresas que contratam deficientes, ela é boa no que faz, lá em casa, por exemplo, ela arruma a cama dela direitinho, sabe escolher sua roupa sozinha, então ela é capaz, só basta ser orientada para aquela função” [IR9].

“Quando meus pais morrerem vou levar meu irmão para morar comigo, eu vou cuidar dele” [IR1].

“Falo com meu noivo que nossa casa tem que ter um quartinho para minha irmã, por que quando meus pais morrerem eu vou cuidar dela” [IR5].

“Se minha mãe faltar, eu brigaria na justiça pra ficar com ela, pois meu pai nunca criou, não deixaria ele ficar com minha irmã” [IR4].

4.5 ASPECTOS POSITIVOS DE TER UM IRMÃO COM SD

Para Nunes (2008), a presença de uma pessoa com deficiência pode se tornar os vínculos mais fortes com seus familiares, os tornando mais maduros. De acordo com a fala de alguns participantes, percebe-se que ter um irmão com SD pode causar aspectos positivos, pois estes afirmaram que ter um irmão com a síndrome, proporcionou a eles o desenvolvimento de autonomia e independência, aumentando sua sensibilidade e maturidade. Por outro lado, alguns queixaram sobre as responsabilidades para com os cuidados dos irmãos, mesmo ressaltando os aspectos positivos.

“Aprendi a não ter preconceito com as pessoas” [IR8].

“Aprendi a dar mais carinho e amor para as pessoas, pra mim minha irmã só é diferente por que ela é muito carinhosa, ao contrário das pessoas que não tem SD” [IR10].

“A presença do meu irmão mudou meu jeito de ver o mundo, antes achava estranho quando via na rua uma pessoa com SD, hoje entendo e vejo que não tem nada de ruim, aprendi a não ter preconceito” [IR9].

“Aprendi a ter responsabilidade, eu que dou o remédio pra meu irmão quando ele tá doente, faço comida dele e sei até dar banho nele, antes eu não preocupava com essas coisas e hoje sei cuidar e dar carinho para as pessoas” [IR6].

“A única coisa ruim que vejo em ter ele como irmão, é que preciso cuidar dele, dar banho, comida e às vezes não tô a fim disso, mas o resto é tudo de bom ter ele em minha vida, ele alegra nossas vidas” [IR1].

Diante dos relatos, pode-se observar que os participantes descrevem diversos pontos positivos em ter um irmão com SD, já os pontos negativos são desencadeados pelas dificuldades com as exigências de cuidados trazidas pela síndrome. Os fatores positivos e negativos contribuem para o desenvolvimento de empatia e compreensão dos irmãos. Observa-se também que a presença de um irmão com SD acaba reduzindo a atenção dos pais para o irmão que não tem síndrome, além disto, este acaba tendo uma maior preocupação com o futuro e se veem comprometidos com o cuidado do irmão com SD o que em longo prazo pode trazer angústias e preocupações.

Além da entrevista semiestruturada, os irmãos responderam ainda o formulário de irmãos (ANEXO D), produzido por Aiello e Araújo (2010), no formulário também pode-se observar esta variação entre implicações positivas e negativas. Foi possível perceber por meio do questionário respondido pelos 10 participantes, que os irmãos relatam algumas dificuldades no relacionamento com os irmãos com SD, tais como: brincarem de forma isolada (item 13), gritar um com o outro (item 10), e uma demanda maior de auxílio, como ajudá-lo sem que ele peça (item 16), em brincadeiras e jogos novos, dar dicas ao irmão sem explicar ou mostrar como se faz (item 18) e fazer a maior parte das tarefas (item 19). Por outro lado, os irmãos disseram que se sentem privilegiados em ter um irmão com SD, que não se incomodam em brincar, cuidar e ajudar seus irmãos nos momentos de dificuldade (itens 4, 7 e 9), relatando que buscam alegrar o irmão (item 15) e ainda que aprendam muito com eles a serem mais carinhosos (item 20), este fato está representado no Quadro 1.

FORMULÁRIO DE IRMÃOS					
Perguntas	Sempre	Quase Sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
1) Quando vocês estão brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma atividade nova, você explica à(o) sua(eu) irmã(o) como se faz.	5	3	2	0	0
2) Numa tarefa em conjunto você lidera as atividades.	2	1	6	0	1
3) Quando vocês fazem uma tarefa juntas(os), cada um(a) faz uma parte dela.	3	3	4	0	0
4) Você gosta de brincar ou fazer coisas com sua(seu) irmã(o).	6	2	2	0	0
5) Numa tarefa juntas(os), você impõe seus direitos, como dizendo que é a sua vez ou que algo pertence a você.	3	4	2	0	1
6) Numa tarefa juntos(as) vocês duas(dois) comandam juntos(as) as atividades.	3	2	3	1	1
7) Quando vocês brincam juntas(os) ou fazem algo juntas(os) você compartilha os brinquedos ou os materiais com ela(ele).	5	2	3	0	0
8) Você explica a ela(ele) o significado de palavras novas, objetos que ela(ele) não conhece e sentimentos novos.	3	2	3	0	2
9) Quando sua(seu) irmã(o) está com problemas e te pede ajuda você atende.	5	1	4	0	0
10) Você grita com sua(seu) irmã(o).	1	0	4	2	3
11) Quando vocês estão brincando ou fazendo uma atividade juntos(as), você apenas mostra sem explicar, como é que se faz.	3	1	2	3	1
12) Nas tarefas ou brincadeiras juntas(os) você pede opinião para sua(seu) irmã(o).	3	3	2	0	2
13) Quando vocês estão numa brincadeira ou numa atividade juntos(as), cada um(a) fica num canto isolado(a).	3	0	3	1	3
14) Você tira grosseiramente coisas de sua(seu) irmã(o).	0	1	5	0	4
15) Você faz coisas engraçadas para sua(seu) irmã(o) rir.	5	1	3	0	1
16) Quando sua(seu) irmã(o) está com problemas e você vê, sem ela(ele) te pedir, você ajuda.	7	0	1	1	1
17) Quando sua(seu) irmã(o) faz uma coisa que você não gosta, você faz cara feia para ela(ele) ou xinga ela(ele).	3	1	5	1	0
18) Quando vocês estão brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma coisa nova, você vai dando dicas, sem explicar ou mostrar exatamente como se faz.	2	3	3	1	1
19) Numa tarefa juntas(os) você faz a maior parte dela.	2	3	2	3	0
20) Você beija e abraça sua(seu) irmã(o).	8	1	1	0	0

Quadro 1- Respostas dos participantes ao Formulário de irmãos produzidos por Aiello e Araújo (2010)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base na pesquisa, os resultados de uma maneira geral parecem indicar que as implicações na vida dos irmãos envolvem alguns fatores tais como: dificuldades com algumas responsabilidades como, por exemplo: dar banho, dar comida, ter que ficar em casa para cuidar de seus irmãos com SD quando os pais saem, a falta de atenção dos pais por dedicarem

maior atenção aos filhos com SD e desinformação sobre a deficiência podem gerar dúvidas sobre o que irá acontecer com seu irmão. Através deste estudo, foi possível compreender que existem ganhos já que a família fica mais unida ao deparar a deficiência de um membro, a maioria dos irmãos desenvolve independência através das responsabilidades com seus irmãos, aprendem com irmão que possui SD a serem mais carinhosos, já que este fator é característico da síndrome, tornando assim um pouco mais fácil a aceitação da própria família.

A presença de uma deficiência não diz necessariamente de uma implicação negativa para a família e principalmente para os irmãos. As relações também entre os familiares, o convívio entre eles, os cuidados e a forma particular de cada um enfrentar a SD, são fatores que precisam ser considerados. Dessa forma, sugere-se desenvolver algumas intervenções com a família e especialmente com o irmão através de dinâmica e atendimentos individuais, com o intuito de melhorar a qualidade de vida do irmão e amenizar um possível sofrimento futuro.

Além disto, podem-se observar determinadas dificuldades em relação a algumas limitações da pesquisa, destacando o fato de que este estudo foi realizado apenas em uma instituição no Estado de Minas Gerais, e por tratar de uma pesquisa com um tema tão pouco discutido; a dificuldade de deslocamento para outras cidades, devido também ao curto prazo de desenvolvimento da pesquisa, além disso, houve certa dificuldade em envolver maior quantidade de participantes. Por esse motivo, devemos considerar ainda o fato de a quantidade de entrevistados desta pesquisa não ser tratada como uma amostra representativa, o que faz com que os dados obtidos não possam ser generalizados para grupos maiores.

Esta pesquisa contribuiu para uma discussão reflexiva em torno da temática, tendo em vista que os irmãos puderam expor suas opiniões e sentimentos a cerca do assunto, eles se sentiram ouvidos e amparados, pois a maioria dos entrevistados relatou que depois do nascimento deste irmão com SD, a atenção da família era voltada para estes irmãos. Propõe-se como estudos futuros explorar a comunicação e interação entre a família; através de estratégias para que os mesmos possam se organizar e refletir sobre a distribuição de papéis após o nascimento da criança com SD; também pode-se pensar em abordagens mais amplas envolvendo os pais na entrevista juntamente com seus filhos que possuem SD e os que não possuem, realizando assim intervenções com a família através de dinâmicas e roda de conversa para que os conflitos familiares possam ser esclarecidos para que estas implicações negativas sejam evitadas.

Também é importante pensar, o motivo da separação do casal, depois do nascimento

de um filho com SD, uma vez que entre 10 pessoas entrevistadas, somente 04 tinham os pais morando juntos, 06 haviam se separado após o nascimento da criança com SD. Este é um fator importante a ser pesquisado. Neste sentido a presente pesquisa proporcionou uma ampliação de informações a cerca das implicações trazidas pelas convivências entre os irmãos. Conhecer estas implicações possibilita ao psicólogo a elaboração de estratégias de intervenções mais efetivas a fim de auxiliar os irmãos em possíveis conflitos e de orientar a família na relação entre os irmãos ampliando as possibilidades de melhorias na interação familiar.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, B. R.; SILVA, N. L. P. A Convivência com um irmão com Síndrome de Down. *Rev. Psicologia em Pesquisa*. Juíz de Fora, UFJF. Jan- Jun. 2015.

ARAÚJO, G. M. S.; AIELLO, A. L. R. Intervenção em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais: um estudo exploratório. *Dissertação (Mestrado)*, Universidade Federal de São Carlos. 2010, P. 103-111

BATISTA, B. R.; DUARTE, M. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Rev. Ciências e Saúde Coletiva*. São Paulo, 21(10):3091-3099. 2016.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie. 1999.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Rev. Psicologia: Reflexão e Crítica*, Ribeirão Preto, 18:358-369. 2005.

FOLLY, D. S. G.; RODRIGUES, Maria do Rosário F. O fazer do psicólogo e a Síndrome de Down: uma revisão de literatura. *Rev. Psicol. Educ.* São Paulo, n. 30. 2010.

GALVANI, C. Projeto ação conjunta: a importância do trabalho/grupo de famílias de portadores de deficiência mental para a inclusão social. Trabalho desenvolvido pela equipe interdisciplinar da APAE de São Paulo, 2001.

GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, R. A. Análise de dados em Pesquisa Qualitativa. In:

MINAYO, M. C. S; DESLANDES, S. F.; (org.). *Pesquisa Social: Teoria, Método e*

Criatividade. Petrópolis: Vozes: 21 ed., 2002. Cap. IV, p.67-78

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. *Metodologia científica*. 7. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MATOS, S. B.; SANTOS, L. C.; PEREIRA, C. S.; BORGES, K. S. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. *Rev.Saúde.Com*. Ilhéus, v. 3(2): 77-86. 2007.

MESSA, A. A.; FLAMENGHI, G. A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Rev. Ciências e Saúde Coletiva*. São Paulo, vol. 15, n. 2, pp. 529-538. Mar. 2010.

MORAES, M. C. L.; MUSTACCHI, Z. Terapia ocupacional e família na vida de portadores de síndrome de Down duas histórias bem sucedida. *Rev. Bras. Cresc. E Desenv. Human*, São Paulo, v. 12, n. 2. 2013.

NOGUEIRA, J. H.; RODRIGUES, D. A. Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. *Rev. do Centro de Educação*. Santa Maria, 2007.

NUNES, C. Cr.; SILVA, N. C. B; AIELO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Rev.Psicologia: Teoria e Pesquisa*. São Paulo, vol. 24 n.1, pp. 037-044. 2008.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev. Bras. de Enf.*, São Paulo, v.64, n.2, p.227-233, 2011.

RODRIGUEZ, F. T. Síndrome de Down Da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família. PUC-Rio- Certificação Digital N°0313382/CA. Rio de Janeiro, 2007.

SAMPAIO, A. M. A. Síndrome de Down no Contexto Familiar e social. *Rev. Eventos Pedagógicos*. Baurú- SP, v.3, n.1, Número especial, p.276-286, Abr., 2012.

SILVA, N. L. P.; ALMEIDA, B. R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Rev.Psicol. Argum*. Curitiba, v. 32, n. 79, p. 111-122, Supl 1., 2014.

TUNES, E.; PIANTINO, L. D. Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu. Campinas: Autores Associados, 2001.

YAMASHIRO, J. A.; MATSUKURA, T. S. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Rev. Ter. Ocup. Univ*. São Paulo, 2013.

ANEXO A**FACULDADE CIÊNCIAS DA VIDA - CURSO DE _____****TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO****CARTA DE APRESENTAÇÃO**

Ao Local

V.S.^a

Cargo

Encaminhamos a estudante, _____ do Curso de _____ da Faculdade Ciências da Vida para realização de atividades de pesquisa, a fim de desenvolver seu Trabalho de Conclusão de Curso que tem como proposta investigar as influências psicossociais trazidas pela convivência com irmãos que possuem síndrome de Down.

O projeto visa compreender aspectos importantes acerca do assunto, com enfoque nas implicações vivenciadas pelos irmãos de pessoas com síndrome de Down, buscando entender até onde estas implicações podem ajudar ou interferir no processo de vida dos irmãos.

Este trabalho será desenvolvido sob a orientação da professora Marli Valgas da Costa.

Sete Lagoas, data atual

Valcir Marcílio Farias
Diretor Geral

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título da Pesquisa: A família no contexto da síndrome de Down: As implicações vivenciadas pelos irmãos.

Pesquisador Responsável: Professora Marli Valgas da Costa

Pesquisador Discente: Stéfanie Batista da Silva – (38) 9 98523166 – e-mail: stefaniebsilva@hotmail.com

Instituição Responsável: Faculdade Ciências da Vida(Centro de Estudos III Millenium Ltda)

Contatos: a) Professora Marli Valgas da Costa – Faculdade Ciências da Vida. Endereço: Av. Prefeito Alberto Moura, 12632, Bairro das Indústrias, CEP 35.702-383. Sete Lagoas, Minas Gerais. Contato: (31) 3776.5150

Prezado (a) Participante,

A Professora Marli Valgas da Costa (pesquisadora responsável) e a graduanda Stéfanie Batista da Silva (pesquisadora auxiliar), vinculadas ao curso de Psicologia da Faculdade Ciências da Vida, estão conduzindo uma pesquisa intitulada “A família no contexto da síndrome de Down: as implicações vivenciadas pelos irmãos”. A mesma tem por objetivo principal investigar as influências psicossociais trazidas pela convivência com irmãos que possuem síndrome de Down. Para a condução dessa pesquisa será necessário aplicar uma escala de questionários abertas e fechadas nos irmãos de pessoas com SD. Dessa forma, gostaríamos de convidá-lo a participar voluntariamente da pesquisa preenchendo os referidos instrumentos.

Cabe destacar que a participação na pesquisa não oferece riscos físicos ou psicológicos. Os responsáveis pela pesquisa garantem o anonimato das respostas e dados de todos os participantes. Também está garantida sua liberdade, sem restrições, de se recusar a participar ou retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem que disso resultem quaisquer tipos de consequências. Os resultados gerais do estudo serão publicados em artigos e eventos científicos. Contudo, em nenhuma hipótese, os participantes serão identificados por seus nomes ou quaisquer outros tipos de informações que quebrem esse sigilo. Todos os produtos gerados por sua participação ficarão armazenados na Faculdade Ciências da Vida por um período mínimo de 02 anos, sob inteira responsabilidade da professora responsável por essa pesquisa (Professora Marli Valgas da Costa). Informamos também que a sua participação, caso concorde com ela, tem caráter voluntário e não resultará em qualquer tipo de ressarcimento ou remuneração.

Eu, _____ (nome do participante), declaro ter COMPREENDIDO as informações prestadas neste Termo, DECIDO responder aos questionários e AUTORIZO sua utilização na pesquisa intitulada “A família no contexto da síndrome de Down: as implicações vivenciadas pelos irmãos”

Estando de acordo, assinam o presente Termo de Consentimento em 2 (duas) vias.

Participante

Pesquisador Responsável

Pesquisador Auxiliar

Sete Lagoas/MG, _____ de _____ de 2017.

ANEXO C**FACULDADE CIÊNCIAS DA VIDA****PESQUISA: A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SÍNDROME DE DOWN: AS
IMPLICAÇÕES VIVENCIADAS PELOS IRMÃOS****ROTEIRO DE ENTREVISTA****Autorização da Entrevista com irmão de indivíduo com síndrome de Down**

“Gostaria de fazer algumas perguntas a você que dizem respeito ao relacionamento entre você e sua/seu irmã/irmão, e peço que você seja sincera(o) em suas respostas. Essas informações serão utilizadas para fins de pesquisa, sendo mantida a confidencialidade e o sigilo acerca da sua identidade, isto é, ninguém saberá em hipótese alguma que foi você quem respondeu estas perguntas. Todas as questões referem-se exclusivamente a você e a sua/seu irmã/irmão, sendo que, se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.”

Nome: _____ Data: ___/___/___

Constatação da deficiência:

-Como você percebeu que sua/seu irmã/irmão era deficiente?

-Você sabe o nome da deficiência que a(o) torna especial?

O que você sabe sobre esta deficiência?

-Quando ela(e) começou a frequentar a Associação Ivone e Pedro Lanza, você sabia por que ela(e) tinha que ir lá?

-Como você soube que tipo de escola é a Associação Ivone e Pedro Lanza?

Implicações da presença do irmão:

-Você acha que a presença de sua/seu irmã/irmão modificou sua vida? Como?
(Identificar aspectos positivos e negativos)

-A presença de sua/seu irmã/irmão influencia suas escolhas pessoais? De que forma?

-Você conversa com seus pais sobre sua/seu irmã/irmão? Se sim, sobre o quê? Se não, por quê?

Relacionamento:

-Como você se relaciona com sua/seu irmã/irmão?

-Que tipos de atividades você realiza com sua/seu irmã/irmão?

-Dê exemplos de atividades que você gosta de fazer junto com sua/seu irmã/irmão.

-Você se sente incomodado ao brincar, conversar ou estar junto de sua/seu irmã/irmão?
Por quê?

-Você ajuda nos afazeres que envolvem cuidados com sua/seu irmã/irmão? Se sim, quais?

-Você sente dificuldades para ajudá-la(o)? Quais?

-Você sabe como proceder em ocasiões nas quais sua/seu irmã/irmão precisa de algum auxílio?

-Na ausência de seus pais, o que você faz se algo acontece com sua/seu irmã/irmão?

-Ela(e) faz coisas que não te agradam? Se sim, quais?

-Nestas ocasiões, o que você faz?

-Ela(e) faz coisas que te agradam? Se sim, quais?

-Nestas ocasiões o que você faz?

-Você deixa de fazer algumas coisas de que gosta por causa dela(e)? Quais?

Aceitação Social:

-Você sente dificuldade em dizer aos seus amigos que tem uma/um irmã/irmão com necessidades especiais? Se sim, por quê?

-Qual a reação das pessoas quando ficam sabendo que você tem uma/um irmã/irmão com necessidades especiais?

- Seus amigos visitam você? Se não, por quê?
- Como eles se relacionam com sua/seu irmã/irmão?
- E a vizinhança?
- Como as pessoas, em geral, se referem a sua/seu irmã/irmão?

Assimetria e Responsabilidade:

- Seus pais tratam você e sua/seu irmã/irmão de forma diferente? Se sim, como? Em que situações?
- Que dificuldades você imagina que sua/seu irmã/irmão vai enfrentar no futuro?
- Você se sente responsável por sua/seu irmã/irmão?
- Se seus pais faltarem, você cuidaria dela(e)? Se não, o que você faria? Se sim, como você encara esta possibilidade?
- A presença de sua/seu irmã/irmão afetou seus planos e objetivos para o futuro? Se sim, em que sentido?

Experiência de vida e Afetividade:

- O que você acha que aprendeu com a experiência de ter uma/um irmã/irmão?
- Qual o pior aspecto disso?
- Qual o melhor aspecto disso?
- Você acha que sua/seu irmã/irmão é feliz?
- Você acha que precisa ser feito algo para melhorar a vida de sua/seu irmã/irmão, a sua e de sua família? Se sim, o quê?
- Há algo que você gostaria de comentar?

ANEXO D

Formulário de Irmãos

Agora eu vou fazer algumas perguntas acerca da relação entre você e seu/sua irmão/irmã (nome do irmão), com possíveis situações que possam acontecer com você e com ele(a) no dia-a-dia, e quero que você me fale se isso acontece: sempre, quase sempre, às vezes, quase nunca ou nunca, conforme indicado neste cartão (entregar o cartão de respostas). Gostaria também que você desse exemplos de tais situações, ou quando e como elas ocorrem. Como você já sabe, essas informações serão utilizadas para fins de pesquisa, sendo mantida a confidencialidade e o sigilo acerca da sua identidade, isto é, ninguém saberá em hipótese alguma que foi você quem respondeu estas perguntas. Todas as questões referem-se exclusivamente a você e seu/sua irmão/irmã, sendo que, se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.

Nome: _____ Data: __/__/__

1) Quando vocês estão brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma atividade nova, você explica à(o) sua(seu) irmã(o) como se faz.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

2) Numa tarefa em conjunto você lidera as atividades.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

3) Quando vocês fazem uma tarefa juntas(os), cada um(a) faz uma parte dela.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

4) Você gosta de brincar ou fazer coisas com sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

5) Numa tarefa juntas(os), você impõe seus direitos, como dizendo que é a sua vez ou que algo pertence a você.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

6) Numa tarefa juntos(as) vocês duas(dois) comandam juntos(as) as atividades.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

7) Quando vocês brincam juntas(os) ou fazem algo juntas(os) você compartilha os brinquedos ou os materiais com ela(ele).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

8) Você explica a ela(ele) o significado de palavras novas, objetos que ela(ele) não conhece e sentimentos novos.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

9) Quando sua(seu) irmã(o) está com problemas e te pede ajuda você atende.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

10) Você grita com sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

11) Quando vocês estão brincando ou fazendo uma atividade juntos(as), você apenas mostra sem explicar, como é que se faz.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

12) Nas tarefas ou brincadeiras juntas(os) você pede opinião para sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

13) Quando vocês estão numa brincadeira ou numa atividade juntos(as), cada um(a) fica num canto isolado(a).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

14) Você tira grosseiramente coisas de sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

15) Você faz coisas engraçadas para sua(seu) irmã(o) rir.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

16) Quando sua(seu) irmã(o) está com problemas e você vê, sem ela(ele) te pedir, você ajuda.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

17) Quando sua(seu) irmã(o) faz uma coisa que você não gosta, você faz cara feia para ela(ele) ou xinga ela(ele).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

18) Quando vocês estão brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma coisa nova, você vai dando dicas, sem explicar ou mostrar exatamente como se faz.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

19) Numa tarefa juntas(os) você faz a maior parte dela.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

20) Você beija e abraça sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____