

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**IRMÃOS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO E COM SÍNDROME DE DOWN: UM
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

**Bruna Rafaela de Batista
Orientadora: Profa. Dra. Márcia Duarte**

São Carlos, 2014.

“Podemos fazer tudo que quisermos se formos perseverantes.” – Helen Keller

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por cada dia de minha existência, por me proporcionar oportunidades de conhecimento e colocar em meu caminho pessoas que acrescentaram e até hoje fazem a diferença na minha vida.

A minha orientadora Prof. Dr. Márcia Duarte, sempre atenciosa e dedicada, agradeço por contribuir significativamente no meu estudo, e por sempre estar presente enriquecendo os meus conhecimentos.

Aos meus pais, Vicente e Ester que através de seus ensinamentos, amor e carinho me criaram e me tornaram hoje o que sou. Tudo o que eu tenho é graças aos meus pais, agradeço por me ajudarem nos momentos difíceis, me apoiando e nunca me deixando desistir dos meus objetivos.

Aos meus irmãos, Vitor e Vinicius que souberam compreender esse momento da minha vida, respeitando e contribuindo em todos os aspectos. Sendo eles, inspirações para meu estudo.

Aos meus amigos André, Felipe, Eduardo, Stephany, Pamela, Milena que sempre me apoiaram e estiveram comigo a cada etapa da minha vida.

Às minhas amigas de graduação Larissa, Cariza, Daniele, Lais, Cleide, Erica, nunca me esquecerei de todo carinho, aprendizado e alegrias nesses quatro anos.

Aos docentes e discentes do curso de Licenciatura em Educação Especial, por todo conhecimento e momentos de aprendizado e alegrias proporcionados.

Ao Grupo de Estudos e Pesquisa sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência – GEPEPD, que me ajudaram e contribuíram no meu estudo, assim como em outros conteúdos, em especial para Prof^a Dra. Juliane Ap. de Paula Perez Campos.

Agradeço também, a todos os participantes do estudo e suas famílias, sem eles nada seria possível.

E por fim, agradeço ao meu companheiro de sonhos Luiz, que nunca deixou de estar presente em minha vida, muito menos no que se refere aos meus estudos, me apoiando e contribuindo em tudo que estava ao seu alcance.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	3
RESUMO.....	7
INTRODUÇÃO.....	8
1. REVISÃO DA LITERATURA.....	12
1.1 Famílias de pessoas com deficiência.....	12
1.2 Relacionamento entre irmãos de pessoas com deficiência.....	15
2. MÉTODO.....	20
2.1 Aspectos Éticos.....	20
2.2 Participantes.....	20
2.3 Local de Coleta de Dados.....	21
2.4 Instrumento.....	22
2.5 Procedimento de coleta de dados.....	22
2.6 Procedimento de análise dos dados.....	23
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	24
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	43
REFÊRENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	45
ANEXO.....	50
APÊNDICES.....	53

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I. Caracterização dos Irmãos participantes do estudo.....	21
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Representação dos principais resultados sobre a notícia do diagnóstico segundo os irmãos típicos.....	27
Figura 2: Pontos positivos de ter um irmão com síndrome de Down.....	32
Figura 3: Pontos positivos de ter um irmão com síndrome de Down.....	32
Figura 4: Convivência com o Irmão com síndrome de Down e fatores que a interferem.....	37
Figura 5: Interações estabelecidas entre irmãos típicos e irmãos com síndrome Down.....	40

RESUMO

Para algumas pessoas, a experiência de ter um irmão com síndrome de Down pode ser positiva, mas para outras a convivência pode ser difícil. A presença de uma pessoa com deficiência provoca transformações na família que exigem, de cada membro, redefinição de papéis. O irmão como todos os outros membros da família passam por processos como de frustração, aceitação, culpa e mudanças. Perante o exposto, a pesquisa teve como objetivos: a) analisar a interação entre o irmão com desenvolvimento típico e o irmão com síndrome de Down; (b) identificar que informação e reação os irmãos com desenvolvimento típico possuem sobre o diagnóstico da síndrome de Down que; (c) verificar se houve ou não modificações no contexto familiar e em suas próprias vidas após o nascimento do irmão com síndrome de Down. Participaram da pesquisa sete irmãos com desenvolvimento típico de pessoas com síndrome de Down. A coleta dos dados ocorreu no local de preferência dos participantes em uma cidade de porte médio do interior do estado de São Paulo. Para alcançar os objetivos propostos, os irmãos responderam um roteiro semiestruturado de questões por meio da técnica de entrevista que abordou dados de identificação e quatro eixos temáticos, sendo eles: reação e informações sobre o diagnóstico, modificações no contexto familiar, rotina diária e interação entre os irmãos. Foram realizadas análises qualitativas por eixos temáticos com os dados obtidos por meio das entrevistas. Como resultados, constatou-se que o nascimento do irmão com síndrome de Down, não alterou a rotina dos irmãos com desenvolvimento típico, no qual buscam participar e contribuir de alguma forma nos compromissos e convívio com a família. Desta forma, pode-se concluir que as modificações não interferem na vida dos irmãos, tendo sua interação com o irmão com síndrome de Down e com a família de forma afetiva e cooperativa.

Palavras – chave: irmãos; síndrome de Down; interação; família.

INTRODUÇÃO

A família constitui uma instituição socialmente construída que se modificou ao longo dos anos com dinâmicas de relação variadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros (SILVIA e DESSEN, 2001).

O nascimento de uma criança com síndrome de Down em uma família pode gerar situações complexas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. A síndrome de Down é uma desordem cromossômica que se caracteriza pela existência de um cromossomo extra ou parte de um cromossomo extra, causando uma triplicação ao invés da duplicação do material genético referente ao par cromossômico 21 (KOZMA, 1986).

A síndrome de Down é uma das causas mais comuns da deficiência intelectual, sendo esta, facilmente diagnosticada no nascimento da criança, devido às suas características físicas perceptivas visualmente, sendo a notícia transmitida aos pais geralmente neste momento (CASARIN, 1997; SCHWARTZMAN, 1999).

Embora cada família seja única, uma experiência como o nascimento de uma criança com síndrome de Down traz a necessidade de adaptação e reações que se assemelham entre algumas famílias. As expectativas da família necessitam ser revistas, pois se trata de uma situação inesperada, exigindo o ajuste às mudanças de planos (CASARIN, 2003).

Para Petean e Suguihura (2005), a família passa por um processo de superação até a aceitação do filho com deficiência, até conseguir instituir um ambiente familiar propício para a criança. Embora se possa identificar a vivência de diversos sentimentos pelos pais e mães, a reação de choque, a culpa, a raiva e a tristeza são comuns a todos. Já frente aos irmãos, a notícia da deficiência parece ter um efeito menos dirigido para a desestruturação psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos.

Chacon (2011), em seu estudo, apontou que as diferenças no momento em que cada pai se dá conta da deficiência podem estar relacionadas à disposição que ele tem em aceitar aquilo que está vivenciando com relação às necessidades do

filho. O autor afirmou ainda, que a maioria das famílias se sentiu chocada ao receber a notícia sobre a deficiência do filho.

Segundo Mendes, Nunes e Ferreira (2002) os profissionais da saúde geralmente não estão preparados para informar e orientar a família sobre as condições da criança com deficiência. O diagnóstico da síndrome torna-se um marco na vida da família, que passará por processos de aceitação, período este que após ser superado possibilitará à família a busca pelo desenvolvimento pleno da criança com síndrome de Down.

As famílias restabelecem o equilíbrio de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos recebidos. De acordo com Buscaglia (1997), mesmo depois do choque inicial, a presença de uma criança com síndrome de Down exige que o sistema familiar se organize para atender as necessidades individuais.

Estudos produzidos sobre famílias de pessoas com deficiência apontam que quanto mais informação a família ter sobre a deficiência, mais preparada estará para a busca de suportes e apoios que contribuam para o desenvolvimento de seu familiar (SILVA; DESSEN, 2001; FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Assim, com informações necessárias o ambiente familiar estará mais preparado para lidar com as situações geradas com a chegada de um de seus integrantes com deficiência, a qual todos os membros poderão participar ativamente em seu desenvolvimento, visto que o mundo familiar da criança vai muito além da interação mãe-criança. Outros integrantes sociais como pais, irmãos e avós desempenham um papel fundamental no desenvolvimento das crianças (TURNBULL; TURNBULL, 1990).

Mediante a importância dos integrantes familiares para com a pessoa com deficiência, nota-se que a influência familiar no desenvolvimento, comportamento e formação da personalidade do deficiente se dá, primordialmente, por meio das relações estabelecidas. As interações e relações entre os membros do sistema familiar mostram que o desenvolvimento da pessoa não pode ser isolado do desenvolvimento da família (SILVA; DESSEN, 2001).

Considerando toda complexidade que cerca a questão da interação familiar com a criança com síndrome de Down seria interessante situar a princípio estudos sobre esta temática e se a questão da interação entre irmãos já vem sendo objeto das pesquisas.

Silva e Dessen (2001) apontam que as relações mais estudadas referentes no contexto familiar são entre mãe-criança (39%), quando comparadas as outras interações como pai-criança e criança-irmão. Os estudos sobre irmãos em sua maioria são realizados com díades de irmãos, sendo que, em muitas famílias, há mais de dois filhos (NUNES; SILVA; AIELLO 2008).

Dentre os estudos na literatura que se referem à interação de irmãos de pessoas com deficiência, pode-se destacar Powell e Ogle (1992); Silva (1996); König (1998); Van Riper (2000); Petean e Suguihura (2005); Nunes e Aiello (2008); Fiamenghi e Messa (2010).

O estudo de Powell e Ogle (1992) fez análises pormenorizadas da relação fraterna, e verificou que os irmãos são agentes de socialização, uma vez que, por meio das interações longitudinais que estabelecem ensinam uns aos outros habilidades sociais. A relação com irmãos propicia o aprendizado e a experiência de sentimentos e vivências como carinho, apoio, ciúmes, desavença, negociação, cumplicidade entre outras, considera-se esta uma experiência diferenciada e única.

Em um estudo realizado por Van Riper (2000) cujo objetivo foi analisar as relações entre as exigências, os recursos, o enfrentamento, a comunicação de resolução de problemas de família, e o bem-estar dos irmãos em 41 famílias de crianças com síndrome de Down, os resultados indicaram que os irmãos tinham autoconceitos favoráveis, e perante os relatos das mães, estes irmãos eram socialmente competentes, com uma baixa incidência de problemas de comportamento.

Neste mesmo sentido, Nunes e Aiello (2008) caracterizaram a interação entre díades de irmãos, o estudo comparou os desempenhos em jogos competitivos e cooperativos, e comparou os níveis de estresse e as estratégias de enfrentamento em situações cotidianas. Os resultados mostram que o relacionamento entre os irmãos, no qual há um irmão deficiente, é menos íntimo, diferente em padrões de cuidado, caracterizado por assimetrias de papéis, não havendo diferenças significativas entre as díades quanto à frequência de estressores. Os resultados também indicaram que, os irmãos com desenvolvimento típico não apresentam ações negativas em direção ao irmão com deficiência intelectual.

A forma que o irmão típico responde à presença de um irmão com deficiência na família, dependerá de vários fatores, alguns estudos (FRANK, 2000; HALLAHAN;

KAUFFMAN, 2000; HASTINGS, 2003) apontam: idade dos irmãos e a disponibilidade de apoio social da família.

Perante o exposto, pode-se perceber que estudos que investigam a interação entre irmãos são importantes, especialmente, estudos que envolvem interações entre irmãos de pessoas com síndrome de Down.

Diante deste contexto o presente estudo partiu das seguintes questões de pesquisa: Quais são as interações diárias e sociais entre os irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico? Quais as informações que o irmão com desenvolvimento típico tem sobre o seu irmão com síndrome de Down? Quais as modificações na dinâmica familiar e na própria vida após o nascimento do irmão com síndrome de Down?

Dessa forma, os objetivos do presente estudo foram: (a) analisar a interação entre o irmão com desenvolvimento típico e o irmão com síndrome de Down; (b) identificar que informação e reação os irmãos com desenvolvimento típico possuem sobre o diagnóstico da síndrome de Down; (c) verificar se houve ou não modificações no contexto familiar e em suas próprias vidas após o nascimento do irmão com síndrome de Down.

1. REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Famílias de pessoas com deficiência

Este item tem o objetivo apresentar discussões teóricas feitas sobre família e deficiência. Discutir os processos que o contexto familiar passa com a chegada de um membro com deficiência, como também, a necessidade de apoios que contribuam com as famílias e a importância de estudos sobre família e deficiência.

A família é o primeiro contexto a qual a criança é inserida, sendo este o primeiro grupo de suas relações sociais. O ambiente familiar pode proporcionar a criança um espaço de desenvolvimento, especialmente quando se trata das crianças com deficiência, que necessitam de atenção e cuidados específicos (PELL; COHEN, 1995).

Para Buscaglia (1997) a família:

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano (BUSCAGLIA, 1997, p. 78).

Pode-se dizer então que a família é essencial para o desenvolvimento de seus integrantes influenciando e sendo influenciada pelos mesmos. Segundo Turnbull e Turnbull (1990), a família é formada por várias interações, podendo classificar como um sistema interacional. Deste modo, o ambiente familiar de uma criança vai além da interação mãe-criança, outros agentes sociais como pais, irmãos e avós são essenciais em sua formação.

É dever da família o cuidado da criança, garantindo aspectos relativos à vida, saúde, alimentação, educação, proteção e desenvolvimento social (BRASIL, 1988). Compreende-se que a família tem o papel fundamental no desenvolvimento da criança em vários aspectos. Diante disto, quando nasce uma criança com deficiência a família será como o primeiro suporte de apoio, e esse ambiente familiar perante a deficiência poderá ter modificações em sua estrutura, como social, emocional e financeiro.

O mundo, segundo a ONU, abriga cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência, das quais 80% vivem em países em desenvolvimento. Os dados

do Censo de 2000 informam que 24,5 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, 14,5 % da população, número bastante superior aos levantamentos anteriores (NERI, 2003, p. 01).

Barbosa (2000) aponta que a presença de uma criança com deficiência, faz com que os integrantes da família vivenciem o choque e o medo em relação ao nascimento, como também, dor e a ansiedade referente às dúvidas e anseios das implicações futuras.

Para Buscaglia (2006), a situação do nascimento de um membro da família com deficiência será constituído como um acontecimento novo e inesperado. Dessa maneira, torna-se imprescindível que seja proporcionada a família um diagnóstico médico compreensível, que conforte ao que se refere a sentimentos de culpa, medo e incerteza, dando aos pais esperança e encorajamento do futuro de seus filhos.

Segundo Regen (1993), os profissionais da saúde apresentam atitudes diversas ao anúncio, tais como: Omissão ou transferência para terceiros, por falta de conhecimento sobre a deficiência ou por insegurança ao anúncio; Transmissão da notícia de forma destrutiva, de forma que os pais não esperem nada do desenvolvimento da criança ou alertando-os para a fragilidade e morte precoce; Minimização dos problemas, iludindo sobre o futuro da criança para poupar sentimentos de angústia; e Transmissão de notícia de forma impessoal e distante, sem maiores explicações.

Sabemos que seria imprescindível que este momento da família fosse respeitado, por meio da transmissão do diagnóstico de forma correta: objetiva e clara, para possíveis maiores informações sobre a deficiência e encaminhamentos necessários. Assim, atrelado a informações escassas e a notícia da deficiência do filho, é normal que inicialmente a família passe por processos como negação a deficiência, e possível adaptação às necessidades a serem atendidas e aceitação (BRUNHARA e PETEAN, 1999).

Silva e Dessen (2001) relatam que a família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e estabeleça um ambiente familiar favorável para a inclusão dessa criança. Os pais inicialmente não sabem o que fazer com a criança com deficiência, e assim, após o processo de superação, inicia-se uma fase de busca de informações e uma rotina de atendimentos e suportes.

Segundo Buscaglia (1997), mesmo após o impacto inicial, a presença de uma criança com deficiência requer que o sistema familiar se reorganize para atender as necessidades especiais. Tal processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o modo de vida da família, como seus valores e papéis.

Para a reorganização do sistema familiar para atender as necessidades especiais da criança com deficiência, muitas famílias após o nascimento da criança buscam apoio em instituições especializadas ou em grupos formados por famílias que possuem filhos deficientes. Essa busca se dá pelo fato da família querer encontrar mais informações, exemplos e trocas de experiências, que supram seus sentimentos e dúvidas (SILVA; DESSEN, 2002).

Normalmente, a iniciativa da criação de tais grupos vem de instituições filantrópicas, de organizações não governamentais ou mesmo da comunidade. Além disso, não existe uma sistematização desses grupos, ou seja, não se avalia a sua efetividade, os aspectos a serem trabalhados com os pais e a necessidade das crianças. (GOITEIN e CIA, 2011)

Quando a família tem apoio em grupos de famílias, organizações não governamentais e instituições filantrópicas, instituídos como suporte social, lidar com a deficiência, se torna menos negativo e desgastante. Nestes grupos, as famílias apresentam problemas semelhantes, a qual, os integrantes se relacionam entre si, mantendo uma relação de reciprocidade, se ajudando em colaboração. Assim, a participação em tais grupos se torna importante, visto que, como apontado pela literatura (BRITO; DESSEN, 1999; FÁVERO; SANTOS, 2005; SCHMIDT; BOSA, 2003; SILVA; DESSEN, 2001, 2002), muitas famílias ficam isoladas socialmente devido à dedicação ao cuidado com o filho com deficiência.

Ao analisarem dissertações e tese em Educação Especial, as autoras Mendes e Ferreira (2002) apontaram que os pesquisadores de estudos relacionados à temática do contexto familiar de pessoas com deficiência, tem demonstrado preocupação em criar e desenvolver programas de intervenção voltados a famílias.

Os grupos de apoio à família de pessoas com deficiência demonstram que, as famílias no decorrer do desenvolvimento de seus filhos terão de estar preparadas para cada fase e cada acontecimento. Ter um filho com deficiência é passar por processos diferentes das demais famílias, como apontado pela literatura (BUSCAGLIA, 1997; REGEN, 1993; SILVA; DESSEN, 2001; TURNBULL; TURNBULL, 1990) podendo estes ser negativos, como também positivos.

Silva e Dessen (2006), que compararam aspectos do funcionamento familiar e do desenvolvimento de crianças com desenvolvimento típico com síndrome de Down, apresentaram que a rotina das famílias foi similar, e que os pais de crianças com síndrome de Down possuíam uma postura positiva frente ao desenvolvimento de seus filhos.

No estudo de Falkenbach, Drexler e Werler (2008), cujo objetivo foi investigar os sentimentos e as experiências das mães e dos pais de crianças com deficiência, participantes do Projeto de Psicomotricidade Relacional da UNIVATES - Centro Universitário, os resultados apontaram que os pais e mães tornaram-se mais compreensivos e sensibilizados com o fator da deficiência, cujo conceito anterior era de desprezo e de desconhecimento, como também passaram a ser mais atuantes nas atividades do processo educativo de seus filhos e de demais crianças com deficiência.

De modo geral, verificou-se, nesses estudos citados anteriormente, que vários autores têm considerado importante o contexto familiar no desenvolvimento de suas pesquisas, a qual, afirmam a importância do papel da família com pessoas com deficiência ou desenvolvimento típico (MENDES; NUNES; FERREIRA, 2002; SILVA; ASSUNÇÃO, 2004; DESSEN, 2001, 2006; FALKENBACH; DREXLER; WERLER, 2008; CIA; BARHAM, 2009).

Por meio de estudos realizados com a temática família, a literatura tem apontado que nenhum membro fica isento com o nascimento de uma pessoa com deficiência (BUSCAGLIA, 1993; REGEN et al., 1993; PETEAN, 1995), as quais, as mudanças são inevitáveis, sejam positivas ou negativas. Os irmãos, como todos os membros da família passaram por tais mudanças, esse tema de relações fraternas de irmãos de pessoas com deficiência será discorrido no próximo tópico.

1.2 Relacionamento entre irmãos de pessoas com deficiência

Este tópico tem por objetivo apresentar discussões teóricas feitas sobre o relacionamento fraterno de irmãos de pessoas com deficiência.

A relação fraterna se inicia com o nascimento do segundo filho, sendo esta, uma das relações mais perdurável na vida das pessoas. Essa relação é contínua,

que passa por fases ao longo da vida, e que se desenvolve na medida em que os irmãos crescem (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Segundo Volling (2003), esta é uma relação que pode ser marcada por conflitos e rivalidades, mas pode também ser afetiva e íntima. Com os irmãos se aprende a compartilhar e expressar sentimentos, a vivenciar experiências de companheirismo, lealdade e rivalidade.

Para Losso (2001), a função fraterna de irmãos é uma das funções estruturais do contexto familiar, de ajuda recíproca, colaboração, assistência em nível de igualdade, defesa dos direitos e fornecimento de modelos de identificação entre os irmãos, diferentes dos modelos de identificação dos pais.

Assim, os irmãos tornam-se uns para os outros como modelos ativos em suas vidas e se preparam para as experiências que acontecerão com pares e adultos. Os irmãos em suas interações aprendem a compartilhar, expressar sentimentos e vivenciar experiências (LOBATO, 1990).

Segundo Köning (1998) , quando crianças, os irmãos são fontes constantes de companheirismo, os quais compartilham brinquedos, roupas e até mesmo o quarto. Nos anos escolares, ocorre certo afastamento entre os irmãos, os interesses e o grupo são diferentes, porque procuram independência, na busca pelo grupo de iguais. Na adolescência, o distanciamento entre os irmãos se intensifica, muitos se revelam indeterminados, às vezes afastando-se, e às vezes se aproximando. E, por fim, na vida adulta os irmãos deixam o lar e logo estabelecem uma nova rede de apoio.

Quanto aos estudos em relação aos irmãos de pessoas com deficiência, Nunes e Aiello (2008) relatam que a maioria, tem se preocupado em investigar mais aspectos do ajustamento, como, competência social, estresse e enfrentamento dos irmãos, do que estudos com intuito de identificar as interações entre pessoas com deficiência e seus irmãos.

Para Cuskelly (1999) a literatura referente a irmãos de pessoas com deficiência é confusa e inconsistente, pois os resultados, ora apontam o benefício entre os irmãos com desenvolvimento típico e atípicos, e ora problematizações perante a deficiência.

Diante a importância que a relação fraterna traz ao indivíduo, mudanças, como a chegada de uma pessoa com deficiência, podem afetar diretamente os

irmãos típicos (NUNES; AEILO, 2004), será abordado aqui, perante a literatura, como o irmão com desenvolvimento típico se comporta frente à deficiência de seu irmão.

A chegada de um membro na família com deficiência pode afetar significativamente a estrutura familiar de seus integrantes. Os irmãos passarão por experiências, assim como de seus pais, como medo, raiva e culpa (GARGIULO, 2003).

Os irmãos como todos os outros membros da família devem ser informados sobre a deficiência de seus irmãos e suas peculiaridades. Regenet al. (1993), ressaltam que os pais devem ter consciência que seus outros filhos têm o direito de saber sobre a deficiência do irmão, a qual as informações dadas a eles, devem ser apropriadas, no nível de suas necessidades e maturidade. Ainda sobre a notícia aos irmãos típicos, as autoras Petean e Suguihura (2005) afirmam que é:

importante que esta tarefa seja feita por uma pessoa em quem a criança confie e com a qual tenha liberdade para demonstrar seus sentimentos, pois, provavelmente ficará confusa e necessitará de orientação e apoio emocional. (PETEAN e SUGUIHURA, 2005, p.450)

Discutindo o tema, McKeever (1992) e Ardoreet al. (1998) colocam que geralmente os irmãos são mal informados referente a deficiência e discutem a importância do fato de que eles precisam de explicações, de seus pais, ou outros profissionais, para que possam estabelecer sua identificação com o irmão atípico.

Em relação à repercussão que a deficiência traz aos irmãos com desenvolvimento típico, Fiamenghi e Messa (2010) em seus estudos apontaram que a adaptação dos irmãos a situações de deficiência e limitação de seus irmãos com desenvolvimento atípico depende de aspectos, como: recursos pessoais, história de vida, significado que a deficiência é compartilhada no sistema familiar, histórico das relações familiares, como também, disponibilidade de recursos de apoio e tratamento. Assim, esses aspectos apontados pelos autores influenciaram em suma a percepção que os irmãos terão perante a deficiência.

Já o estudo de Petean e Suguihura (2005), realizado com 11 irmãos mais velhos de pessoas com síndrome de Down, cujos objetivos foram de conhecer a relação entre os irmãos, verificar as informações e sentimentos do irmão com desenvolvimento típico sobre o diagnóstico, e analisar se houve ou não modificações na dinâmica familiar e em suas próprias vidas. Os dados apontaram

que em relação ao sentimento que apresentam por terem um irmão com deficiência 54,54% consideram como positivo, e na falta (morte) dos pais, metade dos participantes informa que eles seriam os responsáveis legais deste irmão, em relação à notícia do diagnóstico a maioria dos entrevistados (90,9%) tinha conhecimento sobre a síndrome, sendo que seis deles consideraram suas reações normais frente à notícia e sobre as modificações na dinâmica familiar e em suas próprias vidas. Os participantes relataram sobre responsabilidades adquiridas, a maioria (90,9%) afirmou ser responsáveis pelas atividades de vida diária, e que esse acréscimo de responsabilidade em suas vidas se deu em decorrência do nascimento do irmão com síndrome de Down.

Muitos irmãos com desenvolvimento típico se sentem responsável perante a deficiência de seus irmãos, em que seu desenvolvimento e seu cotidiano acabam sendo influenciados com pela presença de um integrante com deficiência. Petean e Suguihura (2005) apontam que o nascimento do irmão com síndrome de Down perante a fala dos irmãos típicos, acarretou mudanças em suas vidas, como por exemplo, maior responsabilidade, mudanças de comportamento, brigas e discussões, além de algumas alterações positivas.

Ainda quanto a esse sentimento de responsabilidade dos irmãos de pessoas com deficiência, o estudo de Silva (1996) indicou a preocupação dos irmãos típicos, quanto à responsabilidade de assumir o irmão deficiente na ausência dos pais.

Já em relação a mudanças ou problemas comportamentais, Cunninglam (2008) relata que irmãos típicos de irmãos com síndrome de Down, não são mais propensos a ter problemas comportamentais, e que são apoiadores no contexto familiar.

Alguns estudos, como de Nixon e Cummings (1999) e de Cuskelly e Gunn (2003) apresentaram que os irmãos de pessoas com deficiência, geralmente, tornam-se mais maduros e assumem mais responsabilidades do que pessoas que não têm irmãos com deficiência. Os irmãos com desenvolvimento típicos tendem a ser tolerantes, empáticos, e criar maior senso de laços familiares (REGEN et al. 1993; CUSKELLY; GUNN, 2003).

Porém, essa responsabilidade pode trazer prejuízos à interação dos irmãos, pois, como apontado no estudo de Cuskelly et al. (1998), os irmãos com desenvolvimento típico muitas vezes se tornam responsáveis por tarefas de casa, ou

tem que se dedicar uma parte de seu tempo para cuidar do irmão deficiente, essa situação muita das vezes é requerida pelos pais e geralmente não é agradável aos irmãos.

Segundo Cunninglan (2008) a família quando não sabe lidar com a deficiência, pode sofrer alterações em suas relações familiares, como por exemplo, o desvio de atenções e cuidados pelos pais frente aos seus filhos, podendo causar assim uma desestruturação frente aos papéis de cada membro. Os pais precisam ter consciência de que seu filho com desenvolvimento típico, assim como o com desenvolvimento atípico, necessita ser cuidado, amado e receber o necessário para seu desenvolvimento.

No estudo de Naylor e Prescott (2004) sobre a importância e a necessidade de grupos de apoio para irmãos de crianças deficientes, os irmãos com desenvolvimento típico relataram que o grupo os ajudou no aumento de sua autoestima e na conscientização da necessidade de se ter mais paciência com o irmão com deficiência. Os participantes puderam experimentar sentimentos positivos, por conhecerem outras pessoas que estão na mesma condição de possuírem irmãos com deficiência.

Considerando o que já foi abordado neste item, o irmão como todos os integrantes da família passarão por processos, que dependendo de como a família se comporta diante a deficiência, poderá ser positivo, ou negativo e necessitará de apoios que contribuirão para a resiliência diante a esse contexto, de ter um irmão com deficiência.

Perante exposto das discussões teóricas feitas sobre o relacionamento fraterno de irmãos de pessoas com deficiência pode-se notar pela literatura que os estudos frente a essa temática são escassos, e mediante a importância dessa relação fraterna, este estudo pretende analisar como tem acontecido à interação entre o irmão com desenvolvimento típico e com síndrome de Down, baseando-se nos objetivos deste estudo já apresentado.

2. MÉTODO

O presente estudo, perante o ponto de vista metodológico teve como foco a pesquisa de cunho qualitativo, que segundo Ludke e André (1986) permite a análise e descrição dos dados de forma articulada, tendo o ambiente como fonte direta e o pesquisador como seu principal instrumento.

2.1 Aspectos Éticos

O presente estudo foi encaminhado e aprovado pelo comitê de Ética em pesquisa em seres humanos da Universidade Federal de São Carlos sob o número do parecer CAAE 04055612.6.0000.5504 (ANEXO I).

Os participantes foram esclarecidos quanto à pesquisa e após eventuais dúvidas respondidas pela pesquisadora receberam e assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (APÊNDICE I) para consentirem sua participação, como também, tiveram assegurado suas identidades, e total autonomia em relação à participação no estudo.

2.2 Participantes

Participaram dessa pesquisa sete irmãos, atendo o critério: ser irmão com desenvolvimento típico de pessoa com síndrome de Down, tendo idade mínima de 17 anos e máxima de 35 anos. Visando assegurar o sigilo da identidade dos participantes, nesse estudo os mesmos serão identificados por numerais, ou seja, i1, i2, i3 e assim sucessivamente.

O Quadro I refere-se à caracterização da identificação dos irmãos participantes do estudo.

Quadro I: Caracterização dos Irmãos participantes do estudo

IRMÃOS	SEXO	IDADE	IDADE QUANDO O IRMÃO COM SÍNDROME DE DOWN NASCEU	PROFISSÃO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	RESIDÊNCIA
i1	M	23 anos	7 anos	Piloto	Solteiro	Superior Completo	Sozinho
i2	M	35 anos	7 anos	Servidor Público	Solteiro	Superior Completo	Sozinho
i3	F	31 anos	14 anos	Professora Ens. Fund. I	Solteiro	Superior Completo	Sozinho
i4	F	17 anos	9 anos	Estudante	Solteiro	Ensino Médio Incompleto	Pais e irmã.
i5	F	20 anos	13 anos	Recepcionista	Solteiro	Ensino Médio Completo	Pais e irmãos
i6	F	24 anos	17 anos	Coord. de Processamento de Produtos	Solteiro	Técnico em Logística	Pais e irmãos.
i7	F	23 anos	9 anos	Atendente de Supermercado	Solteiro	Ensino Médio Completo	Pais e irmão.

Fonte: Elaborado pela autora com os dados extraído das entrevistas.

Os dados do Quadro I mostram que a maioria dos participantes da pesquisa era do sexo feminino, com a idade média de 25 anos, tendo estes o ensino básico completo, em exceção o i4. Mesmo não sendo critério da pesquisa, todos os participantes desse estudo eram mais velhos do que seus irmãos com síndrome de Down, sendo que essa diferença de idade variou entre sete e 17 anos. Três dos participantes relataram morar sozinhos e quatro residirem com a família, a maioria destes (6) já possuía um vínculo empregatício. Cabe ressaltar também, que quatro dos participantes (i1, i2, i3 e i4) eram provenientes de famílias que frequentavam grupos de apoio de família.

2.3 Local de coleta de dados

Três entrevistas foram realizadas nas dependências da Assessoria Especial de Políticas para Pessoas com Deficiências, de uma cidade de médio porte do estado de São Paulo, e quatro entrevistas foram realizadas no domicílio do irmão. O ambiente foi cuidado para que não houvesse interferência de estímulos auditivos e visuais que prejudicassem a entrevista.

2.4 Instrumento

Nesse estudo foi utilizado o seguinte instrumento:

- Roteiro semiestruturado com 24 questões (APÊNDICE II), dividido em: Caracterização dos irmãos respondentes e em quatro eixos temáticos (a) reação e informações sobre o diagnóstico; (b) modificações no contexto familiar; (c) rotina diária e (d) interação entre os irmãos.

O roteiro permitiu uma maior flexibilização e adaptação das respostas e reações dos entrevistados. O roteiro da entrevista foi elaborado pela pesquisadora e por sua orientadora, sendo este apresentado no Grupo de Estudos e Pesquisa sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência – GEPEPD, a qual seus participantes assumiram a função de juízes, avaliando o roteiro apresentado, indicando os problemas, e propondo sugestões.

2.5 Procedimento de coleta de dados

A pesquisadora entrou em contato com as mães participantes do projeto de extensão “Jovens e adultos com síndrome de Down: o direito à participação social” **Processo:** 23112.004385/2013-45, para explicar os objetivos da pesquisa. Após o consentimento das famílias que tinha filhos com desenvolvimento típico com idade superior a 17 anos, foi entregue uma carta convite (APÊNDICE III), em que constaram os objetivos da pesquisa e verificação do interesse dos irmãos em participar do estudo. A pesquisadora marcou via telefone um dia para que fosse até a assessoria ou até a casa dos participantes para assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para realização da entrevista.

As entrevistas tiveram em média a duração de 30 minutos, sendo gravadas em áudio e transcritas na íntegra, para posterior análise.

A pesquisadora foi muito bem recebida pelos sete irmãos, os irmãos i1, 13 e 14 marcaram com a pesquisadora na Assessoria Especial de Políticas para Pessoas com Deficiências, pois poderiam estar no local devido ao grupo de Jovens e Adultos com síndrome de Down, a qual seus irmãos participam. Os irmãos foram direcionados a um espaço com a pesquisadora para a realização da entrevista, visando garantir a privacidade e o anonimato de seus depoimentos. Todos responderam as questões do roteiro de entrevista demonstrando compreensão ao conteúdo.

A entrevista dos irmãos i2, i5, i6 e i7 foram realizadas em suas respectivas casas, onde suas famílias receberam bem a pesquisadora. A realização da entrevista foi feita em particular com os irmãos, preservando seus anonimatos. Os irmãos responderam as questões do roteiro de entrevista, não demonstrando incompreensão das mesmas. Apenas o irmão i2 emocionou-se em um momento da entrevista, que referia sobre sua fala sobre o irmão com síndrome de Down, o participante começou a chorar e a pesquisadora respeitou seu choro e disse que poderia realizar a entrevista em outro momento caso quisesse, mas o irmão disse que se acalmaria, tendo ocorrido este fato a pesquisadora lhe proporcionou o tempo necessário para sua recomposição emocional. O participante pediu desculpas para pesquisadora, e a mesma lhe disse que isto era algo normal e reforçou novamente que poderiam dar continuidade em outro momento, mas este fato não foi necessário, o participante se recompôs e foi dado continuidade ao processo de entrevista. A pesquisadora nunca tinha se deparado com este ato de emoção em realização de entrevistas, porém acredita que soube lidar com a situação respeitando o participante e tomando as providências necessárias.

2.6 Procedimento de análise de dados

A análise das entrevistas foi de cunho qualitativo, por meio de trechos das falas orais. Tomando como referência os dados empíricos oriundos da coleta de dados, foram organizados eixos temáticos de análise suscitados a partir da descrição dos relatos dos participantes.

Os dados foram analisados mediante a leitura minuciosa das entrevistas e organizadas em temas que se aproximavam do objetivo da pesquisa. As falas foram organizadas em quatro eixos temáticos, sendo eles: (a) reação e informações sobre o diagnóstico da síndrome de Down; (b) modificações no contexto familiar; (c) rotina diária e (d) interação entre os irmãos.

Segundo Vilelas (2009), a análise por temáticas consiste em operações de desmembramento do texto em unidades, mediante reagrupamentos analógicos, visando descobrir os núcleos de sentidos que compõem uma comunicação.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Os resultados foram divididos em quatro eixos temáticos: (a) reação e informações sobre o diagnóstico da síndrome de Down; (b) modificações no contexto familiar; (c) rotina diária e (d) interação entre os irmãos. Serão apresentados aqui os pontos mais significativos das falas que permitem analisar na caracterização dos objetivos do estudo.

A) Reação e informações sobre o diagnóstico da síndrome de Down

Neste primeiro item de análise encontram-se as descrições das reações e informações e que os irmãos atribuem ao diagnóstico da síndrome de Down.

Os sete irmãos (i1, i2, i3, i4, i5, i6 e i7) relataram que receberam a notícia sobre a síndrome de Down logo após o nascimento do irmão, sendo essa transmitida pelos próprios pais. Quando os irmãos típicos receberam a notícia, suas idades variavam entre 7 e 17 anos, dois irmãos (i1; i2) 7 anos, outros dois (i4; i7) 9 anos, e os demais (i5; i3; i6) 13 anos, 14 anos e 17 anos respectivamente. A notícia sobre o irmão com síndrome de Down se deu de forma peculiar em cada família.

Alguns exemplos de respostas obtidas:

A gente só descobriu depois que ele nasceu na verdade, e foi através dos médicos, meus pais ficaram sabendo primeiro e depois vieram me contar. No começo você fica um pouco assustado, um pouco perdido, sem saber como reagir, mas hoje normal. (Qual foi sua reação?) Normal. (i1)

Eu lembro até hoje como foi, eu estava com o meu pai numa sala de espera de um médico, eu me lembro de que sai da escola e estava deitado no colo dele, e ele começou a me explicar, eu tinha 7 anos, e meu pai falou que ele tinha um problema, e fui fazendo perguntas, eu não entendi na hora o que era, pensei que dava para operar, e meu pai me explicou que não tinha como, que teríamos que ter força, e me explicou mais ou menos, mais eu não entendi, só fui entender depois que vi outras pessoas como ele, até então, quando recebi a notícia eu não me lembro de ter contato com jovens, com pessoas com síndrome de Down, então pra mim foi uma novidade. (Qual foi sua reação?) Ah foi de não entender, de não saber realmente o que era, depois quando fui percebendo o que era, acho que, foi de ignorância, não sabia o que era, e aos poucos eu fui conhecendo o que era as limitações. (i2)

Quando ele nasceu eu não estava na maternidade, então foi de noite, eu estava em casa, e minha mãe ligou, porque íamos visitar ela. Ela falou que o médico tinha ido lá e falado que ele tinha nascido totalmente diferente, pé, mão, orelha, que dele tudo era diferente, só que até então, ela já tinha visto ele, que ele era normal, então, a gente chorou, porque nós não conhecíamos, e o jeito que o médico chegou pra abordar ela, então, foi bem difícil no começo. (Qual foi sua reação) Eu não sabia o que fazer, fiquei

triste lógico, porque a gente não conhecia, não tinha contato, nunca tinha aprofundado a respeito, foi como um susto mesmo. (i5)

Recebi a notícia num churrasco, eu tinha 9 anos, eu não sabia o que era, meu pai me falou, me explicou, disse que ele ia ser diferente, mas eu não vi diferença, meu pai me levou numa Apae para conhecer, e eu achei normal, eu não via diferença. (Qual foi sua reação) Normal. (i7)

Pode-se notar nas falas e pelo dado em relação à idade que os irmãos com desenvolvimento típico tinham quando os irmãos com síndrome de Down nasceram, que independente da fase (infância, adolescência e juventude) em que os participantes se encontravam ao receberem a notícia, os mesmos passaram pelas mesmas reações, como, de no início não compreender sobre o que era síndrome de Down, por sentimentos aversivos como de tristeza, susto, ou como apontado na fala do irmão i1 e i5 de normalidade.

Frente a esses dados, pode-se questionar sobre a não compreensão dos irmãos em relação à síndrome de Down e se o momento correto da notícia aos irmãos deveria ser logo após o nascimento. Seria oportuno esse momento para a notícia? Indicativos que demonstram a necessidade de pesquisas que contribuam nesse sentido.

No estudo de Petean e Suguihura (2005), a idade que os irmãos com desenvolvimento típico tinham quando o irmão com síndrome de Down nasceu variou entre 3 a 15 anos, os resultados frente à notícia da deficiência aos irmãos, demonstraram que para os irmãos típicos esta parece ter um efeito menos dirigido para a desestruturação psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos. No estudo das autoras, seis participantes disseram terem reagido normalmente ao receberem a notícia, dois relataram de não se lembrarem da reação, e três, que foi ruim, pois rejeitaram o irmão. O que se difere do presente estudo, ao que se refere à falta de recordação ou rejeição ao irmão com síndrome de Down, não encontrado nas falas dos participantes do estudo.

Outro aspecto que podemos verificar na fala dos irmãos, é a necessidade de clareza no que se referem a pronuncia do diagnóstico da síndrome pelos profissionais de saúde aos pais. De fato, segundo Buscaglia (2006) o nascimento de um membro da família com deficiência é constituído como um acontecimento novo e inesperado, e seria imprescindível que a família recebesse um diagnóstico médico

compreensível, que suavizasse os sentimentos de culpa, medo e incerteza, que acontecem com a chegada da criança.

Nesse estudo observa-se que alguns pais repassavam as informações recebidas pelos médicos para seus filhos, como por exemplo, a fala da irmã i4, a qual descreve que sua mãe lhe dá a notícia, relatando que o médico apresenta o filho com síndrome de Down como uma pessoa totalmente diferente (pé, mão e orelhas). Esse relato da transmissão demonstra a importância do cuidado ao se relatar a notícia do diagnóstico aos pais, que talvez, devido à emoção do momento, transmita a notícia para seus filhos de forma menos adequada.

Para Petean e Suguihura (2005):

É importante que eles tenham informações claras e seguras sobre o que está ocorrendo com o seu irmão, para que não fantasiem criando expectativas ou pré-conceitos que muito dificultarão o relacionamento entre eles, podendo também comprometer o estabelecimento do vínculo fraterno. (PETEAN e SUGUIHURA, 2005, p.451)

Como apontado pelas autoras, seria necessário que os irmãos recebessem informações claras, os quais os pais deveriam ser orientados de como repassar a informação do diagnóstico aos seus demais filhos, visando que a notícia não tenha repercussão negativa aos sentimentos dos irmãos com desenvolvimento típico, para não atrapalhar o início de um vínculo, que segundo a literatura (VOLLING, 2003; PETEAN; SUGUIHURA, 2005) se constitui como um dos mais duradouros.

Para Chacon (2009), os irmãos de pessoas com síndrome de Down necessitam de informações corretas, bem como apoio terapêutico para lidar com sentimentos de medo, raiva, vergonha que possam ter em função dessa condição.

Finalizando esse item de análise, será apresentada, a seguir uma figura representativa do momento da notícia sobre a síndrome de Down aos irmãos típicos e suas reações perante a mesma:

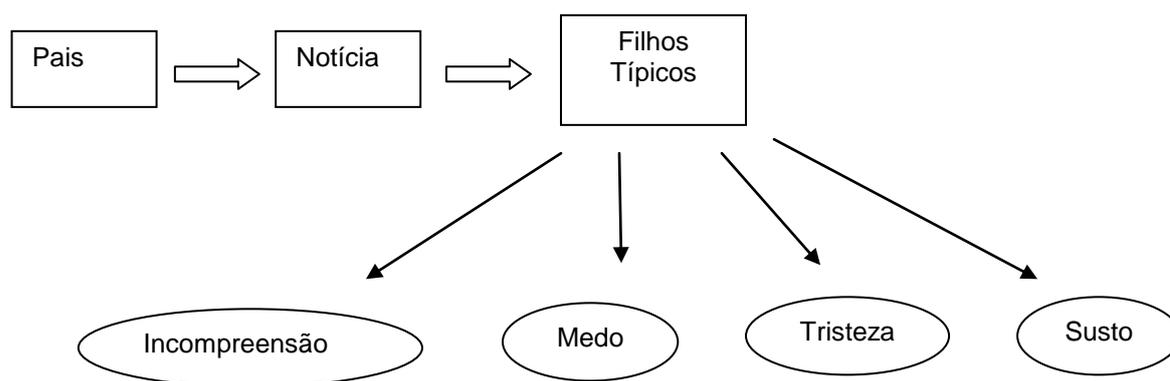


Figura 1: Representação dos principais resultados sobre a notícia do diagnóstico segundo os irmãos típicos.

Fonte: Elaborado pela autora a partir das falas dos participantes do estudo.

B) Modificações no contexto familiar

Este tópico de análise teve por objetivo verificar se houve ou não modificações no contexto familiar com a presença do irmão com síndrome de Down.

Dentre os assuntos abordados, os irmãos foram questionados se os pais atribuem tarefas de cuidado com o irmão com deficiência.

Os irmãos i1, i2, i3, i6 e i7 relatam que os pais não atribuem a obrigação de cuidar do irmão, mas que eles mesmos acabam desenvolvendo relação de cuidado irmão-irmão. Os irmãos i4 e i5 relatam existir essa obrigação de relação de cuidado devido a compromisso de trabalho dos pais.

Algumas falas:

Nem precisa, eu faço por vontade própria, sempre cuidei de meus irmãos e eles cuidarem de mim. (i7)

Sim, muitas vezes de final de semana ele fica comigo, minha mãe trabalha e como de semana não ficamos muito tempo juntos de final de semana passamos mais. (i5)

Não, eles não atribuem, mas eu tenho por intuito próprio entendeu. (i1)

Em algumas situações sim, ah você pode ficar com ele, você pode levar ele ali, mais em geral eles se tem como responsáveis, os responsáveis são eles, e eu e minha irmã ajudamos. (i2)

De acordo com as falas de cinco participantes (i1, i2, i3, i6 e i7) sobre responsabilidade em relação ao cuidado com o irmão com síndrome de Down estas se diferem do que a literatura tem apontado, como por exemplo, no estudo de Petean e Suguihura (2005), a qual 90,9% dos participantes apontaram ter responsabilidade pelas atividades de vida diária com o irmão com síndrome de

Down. Segundo Cuskelly et al. (1998), os irmãos muitas vezes se tornam responsáveis por tarefas de casa, ou tem que se dedicar uma parte de seu tempo para cuidar do irmão deficiente, sendo que essa situação é muita das vezes requerida pelos pais.

Os irmãos também foram questionados se acreditavam ter maior responsabilidade do que amigos que não possuem irmãos com deficiência. Os irmãos i5 e i7 relataram não possuir maiores responsabilidades, pois acreditavam que o relacionamento de irmãos tanto típicos como atípicos é permeado por atividades de cuidado. Os demais (i1, i2, i3, i4 e i6) referiam à síndrome como fator que propicia esse aumento de responsabilidade.

As falas abaixo apresentam as opiniões dos irmãos:

Eu acho que sim, porque com ele todo o cuidado é pouco, por exemplo, se você abre o portão ele não vai ficar ali paradinho, vai pegar e vai correr, ele não tem responsabilidade, é inocente em algumas partes, então acho que sim. (i6)

Sim. Eu sei que minha irmã precisa de alguns cuidados especiais, e sei também que ela realmente será uma criança por mais tempo. Aprendemos que as coisas acontecem no tempo dela, e não no nosso. Não adianta insistir, é tudo mais lento, mas a cada conquista dela, é uma superação para nós. (i4)

Eu acho que não, nada, no começo eu tinha que ficar com ele para meus pais saírem, mas isso acontece em todas as famílias, normal. (i7)

Com certeza, ter um irmão com síndrome de Down me dá mais responsabilidades do que se meu irmão não tivesse. (i3)

No aspecto sobre o grau da responsabilidade comparado em ter ou não irmãos com deficiência, cinco dos sete irmãos participantes acreditam na existência de diferenças de grau de responsabilidades, o que vai ao encontro do que a literatura evidencia que os irmãos de pessoas com deficiência, geralmente, tornam-se mais maduros e assumem mais responsabilidades do que pessoas que não têm irmãos com deficiência (NIXON; CUMMINGS 1999; CUSKELLY; GUNN 2003).

Outra questão abordada neste eixo referiu-se a atitude dos pais em relação aos irmãos. Foi perguntado aos participantes se o relacionamento que seus pais têm com o irmão com síndrome de Down era diferente da relação com eles.

Os irmãos i1, i3, i4 afirmam que há diferença, devido as necessidades que a síndrome impõe, como por exemplo, mais cuidados em relação ao tratamento de

saúde, ou a severidade e proteção de seus pais. Os irmãos i2, i5, i6, i7 acreditam que a relação se dá sem diferenças significativas. Todos os irmãos relatam que mesmo com diferenças ou não no relacionamento com seus pais, a família sempre busca estabelecer diálogo sobre o desenvolvimento do irmão com síndrome de Down, buscando alternativas para os problemas que surgem nas escolas e nos atendimentos clínicos.

A seguir, estão ilustradas nas falas dos irmãos i1 e i3 relatando sobre a diferença do relacionamento com seus pais e nas falas dos irmãos i6 e i7 que relatam sobre igualdade do relacionamento.

É não tem como comparar, é diferente, minha relação com os meus pais é muito boa, nunca tive problema, e eu reparo um pouco que minha mãe acaba mimando ele demais e meu pai já é o contrário, o único que ele respeita em casa é meu pai, então ele até acha meu pai chato, mas porque ele é o único que pega firme, agora a relação comigo é normal, lógico existe a diferença, como eles falam comigo e como falam com ele. (Conversa sobre o desenvolvimento do irmão com síndrome de Down) Sim conversamos sempre quando possível, quando surge algum problema, alguma coisa, nós tentamos sentar juntos, conversar e tentar encontrar uma solução, uma alternativa para problema, sempre. (i1)

O comportamento do meu pai comigo e com meu irmão sempre foi idêntico, e isso sempre me incomodou. Esperava que meu pai tratasse o meu irmão como ele sempre tratou a minha irmã: com mais paciência, nunca criticando, sempre elogiando. O comportamento da minha mãe é diferente de como foi comigo e com a minha irmã. É impossível comparar. A minha mãe tinha acabado de aposentar, ela teve principalmente, mais tempo. Estava mais velha, mais experiente, com mais paciência, querendo corrigir os “erros” que cometeu comigo e com minha irmã. (Conversa sobre o desenvolvimento do irmão com síndrome de Down) Sempre conversamos (e discutimos) abertamente. (i3)

Eu acho que tanto a minha relação, como a relação do meu irmão com os meus pais é uma relação boa, eles são preocupados em com meu irmão, nunca deixa faltar nada pra ele, em relação a isso é perfeito. (Conversa sobre o desenvolvimento do irmão com síndrome de Down) Aqui em casa não vemos a síndrome de Down como um problema, então, nós conversamos sobre ele normal, sobre a escola, o desenvolvimento dele que é difícil, normalmente ele não consegue acompanhar e com certeza a professora não tem a atenção só pra ele, então, conversamos em relação ao aprendizado dele, mas do resto eu acho que não vemos problema. (i6)

Ele é mais novo, mais criança e mais mimado, mas para mim não tem diferença. (Conversa sobre o desenvolvimento do irmão com síndrome de Down) Muito, acho que é o mais importante, ter uma conversa aberta, ele está chegando na fase da sexualidade, e eu e meu outro irmão conversamos sobre isso, pedi para ele conversar sobre coisas de homem, nossa família conversa sempre sobre tudo sobre o I. (i7)

Pode-se notar que mesmo com algum tipo de diferença ou não nos relacionamento com os pais, a relação da família é de cooperação, na qual, todos procuram ajudar e contribuir para a educação do irmão com síndrome de Down. Para Núñez (2003), a presença de uma pessoa com deficiência pode fortalecer os vínculos familiares e tornar seus integrantes mais maduros. O que pode-se notar nos relatos desse estudo, a qual pais e filhos típicos buscam estabelecer cooperação, fortalecendo seus vínculos em prol do desenvolvimento do irmão com síndrome de Down.

Ainda em relação ao tipo de relacionamento entre os pais e os irmãos, os irmãos típicos foram questionados se gostariam que essa relação fosse diferente, tendo como respostas dos irmãos i1, i2, i3 que sim, no que se refere a mimar ou ser duro demais com o irmão com síndrome de Down, e dos irmãos i4, i5, i6 e i7 que não, pois acreditam que a relação de pais-filhos é estabelecida dessa maneira, fato exemplificado a seguir.

Eu acho que não, às vezes minha mãe é um pouco mole, tem pena de tudo, a gente fica brava com ele e ela vem e interfere, acho que de dó dele, mas nessa parte já conversamos com ela, tanto é que levamos meu irmão na psicóloga, e a psicóloga explicou para ela, mas acho que é uma coisa dela, coisa de mãe. (i5)

Gostaria de ter mais tempo com o R. para ajudar a minha mãe, e que meu pai tratasse o R. como tratou e trata a minha irmã, sem ressaltar os defeitos. (i3).

Não, nenhum pouco. (i7)

Em alguns aspectos sim, mas, algumas coisas, eu até cobro a minha mãe para fazer algumas atividades físicas com ele, colocar na nataçã, colocar na academia, caminhar, é mais nesse aspecto de saúde mesmo, agora no social, talvez, eu sinto minha mãe sem animo, de pegar meu irmão e ir ao shopping no cinema, essas coisas. (i2)

Observou-se, que cada irmão analisa a relação de seus pais com o irmão com síndrome de Down, podendo notar que tomam partida no que se refere aos cuidados do irmão atípico, e preocupação pelos mesmos, como também achar normal tal relação (pais-filhos) e não necessitar que fosse diferente. Assim, como vem sendo apontado na literatura, a qual a função fraterna de irmãos é uma das funções estruturais do contexto familiar, de ajuda recíproca, de defesa dos direitos, colaboração e assistência em nível de igualdade (LOSSO, 2001).

A compreensão sobre a situação familiar ou mesmo sobre a responsabilidade com o irmão com síndrome de Down, acontece também pela maturidade dos irmãos com desenvolvimento típico que se encontravam no fim da adolescência e na fase adulta. Cabe ressaltar, que se este estudo fosse realizado em outra faixa etária, como menos idades, os dados poderiam ser diferentes, visto que a uma tendência de se aceitar melhor as situações conforme o desenvolvimento maturacional.

Os irmãos foram questionados também sobre os pontos positivos e negativos de ter um irmão com síndrome de Down. Em relação aos pontos positivos, os temas abordados foram: carinho, sinceridade, lidar com a diferença, companheirismo, aprendizado, mudanças, conhecimento e responsabilidade. Esses dados vão ao encontro do estudo de Mayer (2010) realizado com mães de crianças com síndrome de Down, que ao relatarem sobre seus filhos também utilizaram adjetivos positivos, assim como os participantes deste estudo.

No que se refere a pontos negativos, somente o irmão i7 diz não existir, nas falas dos demais irmãos pode se verificar aspectos como: excesso de atendimento, preconceito, preocupação com a saúde, educação, desenvolvimento físico e cognitivo e falta de profissionais qualificados.

A seguir, será apresentada na Figura 2 e na Figura 3, uma síntese dos relatos dos irmãos em relação aos pontos positivos e negativos de ter um irmão com síndrome de Down:

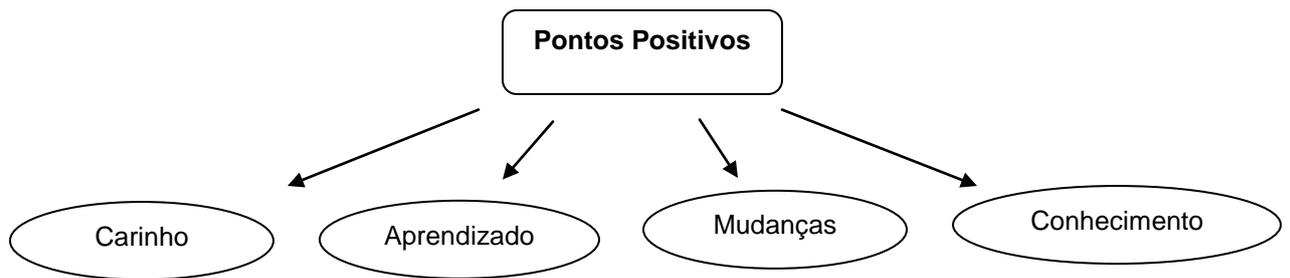


Figura 2: Pontos positivos de ter um irmão com síndrome de Down

Fonte: Elaborado pela autora a partir das falas dos participantes do estudo

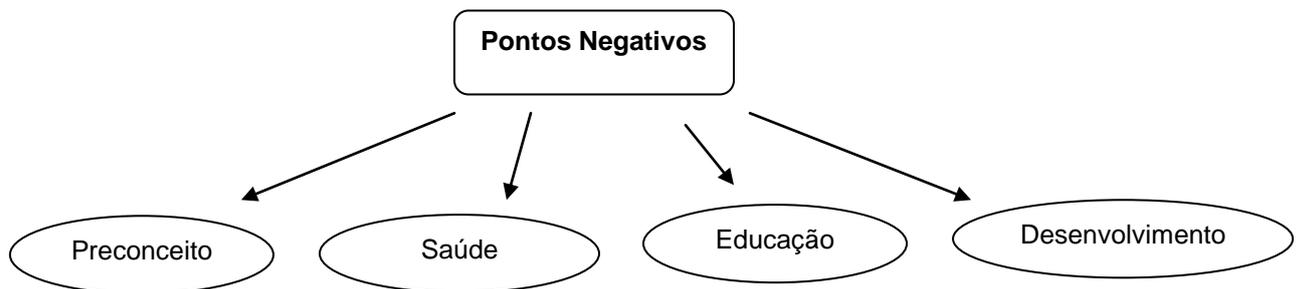


Figura 3: Pontos negativos de ter um irmão com síndrome de Down

Fonte: Elaborado pela autora a partir das falas dos participantes do estudo.

As falas em sequência descrevem às opiniões dos irmãos participantes:

Apreendi com a A. a ver as coisas de um modo diferente. Ela me ensinou que apesar de sua diferença, ela é capaz de coisas como outra pessoa qualquer. Ela me ensinou a ser mais paciente, compreensiva, carinhosa e responsável. (Pontos negativos?) O preconceito, que é uma sensação horrível saber que ela irá passar por isso, e que nós não podemos fazer nada para impedir, afinal, nem todo mundo vê uma criança com síndrome de Down como uma criança capaz de qualquer coisa. Existem várias pessoas ainda, que os consideram incapazes e acham que a síndrome é algo transmissível, o que é ridículo em minha opinião, da pra ver que tudo isso é falta de informação. (i4)

São tantos, o maior é a visão de mundo que temos, abrimos a mente e vemos que a diferença não é o que importa. Ele veio para dar alegria, uniu a família de novo, como o casamento dos meus pais. (Pontos negativos?) Não consigo ver ponto negativo. (i7)

Eu acho que abre horizontes pra gente, porque antigamente a gente não tinha contato nem com a síndrome de Down, nem com outro tipo de deficiência, então a gente começou a ter contato com mais pessoas, a gente vê que a gente reclama da vida e vê que não é nada em comparação a outras coisas. (Pontos negativos?) Acho que o acompanhamento, uma criança que não tem síndrome de Down, ela segue o desenvolvimento vamos dizer normal, agora o L. não, a gente tem que ir atrás, tem que reforçar, tem que ter tudo um pouco mais de esforço, igual quando ele começou a andar, ele demorou um pouco mais, a falar, então a gente tem que se ajustando na maneira dele. (i5)

Não sei se posso dizer um ponto positivo em ter um irmão com síndrome de Down, posso dizer muitos pontos positivos em ter um irmão como o R., não acredito que todo irmão com síndrome de Down é assim, ou que a síndrome determinou isso. Ter um irmão com o caráter do R. é a certeza da sinceridade, do amor incondicional por mim. (Pontos negativos?) O negativo é ver o preconceito das pessoas em olhares, falas e atitudes, as muitas portas que foram fechadas a ele, a falta de oportunidades. Depender de pessoas é muito difícil pra qualquer um, e a pessoa com síndrome de Down depende muito de pessoas, família, profissionais, escolas, atendimentos, lazer. (i3)

Mediante os dados apresentados pode-se observar que os participantes descrevem diversos pontos positivos em ter um irmão com síndrome de Down e os pontos negativos são diretamente proporcionados pelas dificuldades e o cuidado que a síndrome impõe, assim como o olhar da sociedade perante essas pessoas.

Os fatores positivos e negativos fazem com que os irmãos com desenvolvimento típico tendem a ser tolerantes, empáticos, e criar maior senso de laços familiares (REGEN et al. 1993; CUSKELLY; GUNN, 2003).

De acordo com as falas dos irmãos, um dos temas abordados foi o preconceito, aspecto questionado a eles também, devido à síndrome de seus irmãos. Os irmãos i1, i5 e i6 disseram não terem sofrido preconceito, diferentemente dos irmãos i2, i3, i4 e i7.

A seguir estão ilustradas as falas dos irmãos:

Já sofri muita, muita discriminação. Trabalhei em uma escola que diz estar pautada em princípios cristãos, especialmente católicos que não aceitou meu irmão, e eu assistia inúmeras palestras lá mesmo sobre o quanto precisávamos incluir os alunos. Crianças não quiseram pegar na sua mão na igreja, mães e profissionais não o queriam na creche. (i3)

Não, assim, aonde vou com ele, pelo menos eu vejo que todo mundo se encanta, às vezes percebo que algumas crianças ficam meio diferente, sabe, se afasta, mas discriminação, acho que não. (i6)

Sofri na escola. Eu tinha 7 anos, e onde eu estudava tinha duas crianças com a síndrome, e um menino da minha sala era totalmente desinformado em relação a isso um dia disse na sala "O L. é doente que nem a irmã da N.", aquilo pra mim foi o fim, lembro que fiquei muito irritada e acabei brigando com ele, depois cheguei chorando em casa. Meu pai me pegou e fomos até a casa do menino, e então meu pai conversou com o pai desse garoto, explicando toda a situação. (i4)

Acho que faz parte da rotina, quando se tem um irmão, no grupo de jovens tive amigas que quando foram em casa demonstraram que não se sentiam bem com a presença dele, mas a gente acostuma, antes eu ficava nervosa, mas fui aprendendo a lidar com isso, mas não aceito, tento conversar sobre com as pessoas. (i7)

Tais resultados podem ser indicativos que os irmãos de pessoas com deficiência, necessitam também de grupos de apoio que favoreçam a interação dos mesmos, assim como também, trabalhe com as questões que envolvem a deficiência e seus sentimentos e percepção perante a mesma.

Segundo os relatos dos irmãos pode-se perceber que a deficiência ainda não é um fator totalmente aceito pela sociedade, na qual algumas pessoas demonstram não ter conhecimento sobre e julgam desnecessariamente, provocando em alguns desses irmãos sentimentos de tristeza, revolta, normalidade, entre outros.

Na região em que este estudo foi realizado existem grupos de apoio, que geralmente é formado por mães e por iniciativas acadêmicas, como por exemplo, o Grupo Conviva Down, parte do projeto de extensão da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar: Jovens e Adultos com Síndrome de Down: O Direito à Participação Social, ministrado pela professora Doutora Márcia Duarte. O grupo objetiva oferecer espaço de encontros entre os jovens e adultos com síndrome de Down, para poder instituir contatos sociais e construção da identidade, como também desenvolver conhecimentos e habilidades que permitam os jovens e adultos com síndrome de Down exercerem participação social nos diferentes contextos funcionais da vida. O projeto está sendo desenvolvido há quatro anos, e tem sido significativo e importante na melhora da participação social e formação da autonomia e da identidade desses jovens e adultos com síndrome de Down (BIFFI; CONTRERAS; DUARTE, 2014).

O Grupo Avança Down também realizado na Universidade Federal de São Carlos - UFSCar por docentes e discentes dos cursos de Licenciatura em Educação Especial e pós-graduação em Educação Especial, é outro exemplo de grupo de apoio, que tem como objetivo levar informações claras e úteis para os familiares de pessoas com síndrome de Down e demais interessados no assunto. O grupo conta com a participação de aproximadamente quinze famílias, as quais participam de palestras e atividades lúdicas e recreativas que visam contribuir com desenvolvimento das famílias. As atividades do grupo Avança Down, têm sido válidas e importantes na melhora da qualidade de vida dessas pessoas e famílias (CONTRERAS; et. al. 2014).

Para Fiamenghi e Messa (2010), a adaptação dos irmãos a situações de deficiência dependerá de aspectos, como: recursos pessoais, história de vida,

significado que a deficiência é compartilhada no sistema familiar, histórico das relações familiares, como também, disponibilidade de recursos de apoio.

Finalizando esse eixo, foi perguntado para os participantes se os mesmos se sentiam responsáveis pelo irmão com síndrome, no caso de falecimento dos pais. Os irmãos responderam que sim, sendo já ser plano futuro de alguns irmãos. Como apresentado nas falas dos irmãos a seguir:

Sinto-me responsável por ele, culpo-me pela minha ausência. Quando tento corrigir sou tratada como irmã. Mas quando vejo os resultados, me sinto mãe. (Referente a morar junto). Vou morar com meu irmão assim que for necessário, meu próprio noivo já me falou “não podemos esquecer que o R. é nosso” quando conversávamos sobre a possibilidade de filhos. Inclusive o apartamento que comprei tem um quarto a mais por causa dele e não penso em ter filhos para sempre poder estar com ele quando minha mãe não puder mais. (i3)

Sim, totalmente. O dia que eu tiver a minha casa vai ter um quarto pra ele, quando estiver com a minha vida mais estável ele vai morar comigo. (Referente a morar junto) Com certeza, ele vai morar comigo de qualquer jeito. (i7)

Muito. Digamos que sou a segunda mãe dela. (Referente a morar junto) Com toda certeza. (i4)

Sinto, sinto como um pai. (Referente a morar junto) Com certeza. (i1)

Os dados apresentados nas falas dos irmãos indicam que existe grande responsabilidade fraterna entre os irmãos. O que corrobora com o estudo de Silva (1996) que indica preocupação dos irmãos com desenvolvimento típico, quanto à responsabilidade de assumir o irmão deficiente na ausência dos pais.

Novamente, esses dados são indicativos que a idade dos participantes do estudo pode ter influenciado em suas tomadas de decisões, podendo ser um fator que favorece assumir responsabilidade do irmão com síndrome de Down e a de cooperação familiar.

C) Rotina diária

Neste item de análise encontram-se as descrições da rotina diária entre os irmãos.

Quanto aos aspectos sobre rotina diária, os irmãos i1, i2 e i3 que moravam sozinhos informaram que a convivência com o irmão com síndrome de Down acontece somente no período noturno ou aos finais de semana, os irmãos justificaram que residem em outra cidade e passam grande tempo fora de casa

devido a compromissos pessoais. Os irmãos i4, i5, i6 e i7, mesmo morando juntos com o irmão com síndrome de Down, também apontam fatores que interferem à rotina diária, como os constantes compromissos que o irmão com síndrome de Down possui, como atendimentos e atividades extras ou os seus próprios compromissos: trabalho e estudo.

A seguir, algumas das respostas obtidas:

Bom quando eu estou fora de casa eu praticamente não tenho contato, nos falamos por telefone, quando eu quero falar com a minha mãe, eu sempre procuro o chamar pra conversar. Quando estou aqui, a gente fica pela manhã juntos, a maioria das vezes ele fica escutando música, ou na sala fica assistindo TV, quando tem aniversário ou alguma festa de família, vamos juntos, depois ele fica lá com os meus pais e eu saio, e de domingo ficamos aqui em casa de manhã, às vezes ele vai com o meu pai no clube, ou fica em casa e almoçamos, passamos o dia aqui em casa mesmo, então, a rotina é basicamente dentro de casa, tirando um aniversário, um evento, sair para almoçar de domingo, é basicamente isso, em casa (i2).

Agora faz pouquinho tempo que comecei a trabalhar, uns 9 meses, antes eu ficava bem mais com ele, mas a gente se vê mais a noite. Quando eu estou saindo pra trabalhar ele esta dormindo de manha, então nós ficamos juntos mais esse tempo à noite, a gente brinca, quando tem que sair a gente sai, ele gosta de ir ao mercado, e vamos às vezes de final de semana, ai tem dias ele não obedece e falamos que se ele não obedecer da próxima vez ele não vai. (i5)

Quando estou aqui eu procuro levar ele nos lugares que ele tem os compromissos, vou à nataçãõ de segunda-feira, ele tem nataçãõ na parte da tarde, depois ele vem no grupo, terça ele vai à hípica, quarta ele vai nataçãõ, sempre que estou presente procuro levar ele junto e quando eu saio para alguma coisa que dá pra levar ele, também o levo, não tem problema nenhum, pois ele se comporta (i1).

Quando estou em casa, ficamos juntos, assistimos filmes, escutamos músicas, tomamos café juntos, ele vai para escola. A rotina é basicamente essa, só quando trabalho que passamos menos tempo juntos. (i7)

De modo geral, a maioria dos irmãos relatou que participa de alguma forma da rotina de compromissos de seus irmãos e no convívio social com a família. Para Cuskelly (1999) e Lobato (1990), ter um irmão com deficiência pode provocar no desenvolvimento do irmão típico aspectos como, responsabilidade, confiança, paciência, independência e ligação afetiva com a família, fatores estes que foram observados nos relatos dos irmãos participantes deste estudo.

A seguir a Figura 4, com a representação da síntese desses resultados.

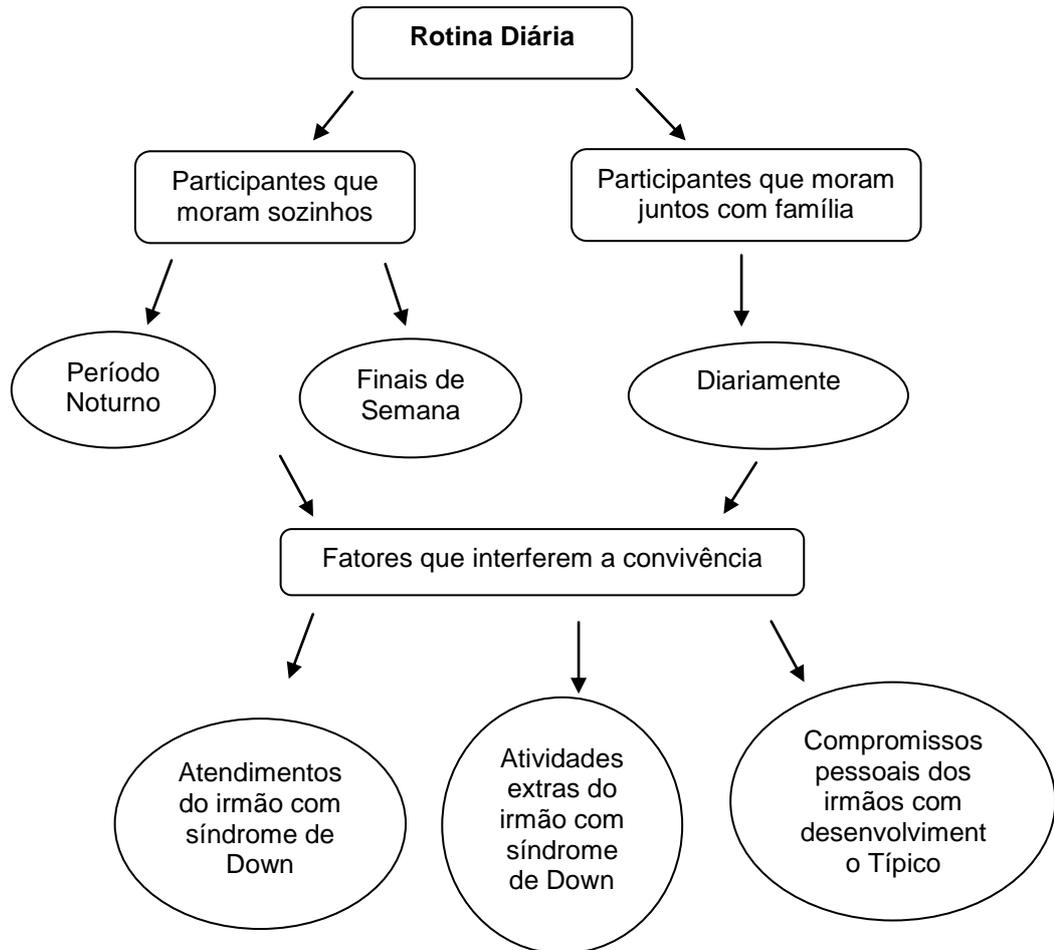


Figura 4: Convivência com o Irmão com síndrome de Down e fatores que a interferem.
Fonte: Elaborado pela autora a partir das falas dos participantes do estudo.

Em relação à opinião dos irmãos sobre o que a síndrome de Down influencia na rotina diária da família, verificou-se que cinco irmãos (i1, i4, i5, i6 e i7) apontam que ter um irmão com síndrome não influenciou na rotina deles.

Dois irmãos (i2 e i3) consideram que a síndrome modificou a rotina da família em relação a passeios e aos finais de semana, pois precisam permanecer em casa para cuidados com o irmão. Esses irmãos atualmente moram sozinhos, assim descrevem que suas rotinas não têm sido tão influenciadas como quando morava com seus pais.

Petean e Suguihura (2005) abordam que o nascimento de um irmão com síndrome de Down tem consequências na rotina de vida dos irmãos mais velhos, trazendo modificações e responsabilidades para eles.

Os relatos a seguir ilustram sobre a rotina familiar:

Quando eu morava aqui, a minha rotina era bastante influenciada, por exemplo, eu deixava de fazer algumas coisas para fazer alguma coisa pro meu irmão, hoje é mais difícil, porque eu só o vejo de final de semana. (i2)

Não, influenciada não. Antes eu ia com ele, porque eu não trabalhava, participava e acompanhava ele com a minha mãe nos lugares, mas agora. Se eu pudesse eu continuava, o que eu vi desde que ele nasceu e vendo o desenvolvimento dele é uma coisa impressionante inacreditável, eu queria continuar vendo, porque quando acompanhava via mais de perto sua evolução, então eu continuaria se pudesse. (i5)

Não, nenhum pouco. (i1)

A minha preocupação na minha rotina é influenciada. Não no dia-a-dia e sim nos poucos momentos de lazer que tenho. Culpo-me quando tenho lazer sem ele, e levá-lo em qualquer lugar que não seja o apartamento, muitas vezes, é trabalhoso. Especialmente agora, mais crescido: ele não usa o banheiro sozinho e banheiro público é complicado, geralmente tem "masculino", "feminino" e ele tem 15 anos, felizmente, quando estou com meu noivo, muitas coisas são facilitadas, o banheiro é um exemplo. (i3)

Os relatos destes irmãos deixam transparecer, que quando existe alteração da rotina diária, essa se dá pela preocupação ou responsabilidade de cuidar do irmão com síndrome na ausência de seus pais. Para maioria dos irmãos (5), ter um irmão com síndrome não influencia diretamente suas rotinas, o que difere do estudo de Petean e Suguihura (2005), a qual a maioria dos participantes (82%) relatou que a presença de um irmão com síndrome de Down, acarretou mudanças significativas em suas vidas, como acréscimo de responsabilidade, discussões, comportamento /humor e dinâmica da família.

D) Interação entre os irmãos

Esse último eixo buscou analisar como é tida a interação entre o irmão com desenvolvimento típico com o irmão com síndrome de Down.

Inicialmente, os irmãos foram solicitados a descreverem o irmão com síndrome de Down, a qual todos em geral apontaram qualidades como: carinhoso, comunicativo, alegre e companheiro, dados esses que corroboram com o estudo de Mayer (2010) com as falas de mães ao descreverem seus filhos com síndrome de Down como carinho e alegre. Foi apontado também pelos irmãos i1, i4, i5 e i6 comportamentos de hiperatividade e birra.

Algumas falas:

Bom, a A. é uma pessoa muito carinhosa, mas também têm aqueles dias que tudo deixa ela brava e qualquer coisa é motivo pra ficar emburrada, ela é muito comunicativa e não trata ninguém diferente, para ela não existe

raça, classe social ou qualquer outra coisa relacionada. São todos iguais. (i4)

Ah o A. é uma criança um pouco hiperativa, bem arteiro, vamos dizer que a gente sempre chama sua atenção, mais ele faz as atividades normais do dia a dia, dá um pouco de trabalho com certeza, mas o normal, como se fosse uma criança normal mesmo. (i1)

Ele é como uma criança normal para mim, bagunceiro, teimoso, desobediente, o nosso relacionamento é normal, ele ficou bastante tempo comigo, porque no início eu só estudava, quando ele nasceu e quando minha mãe trabalhava ele ficava o maior tempo comigo, tanto é que hoje ele é maior grude comigo. (i5)

O R. é um pedacinho do céu, estar com ele me faz pensar como alguém pode ser tão puro, quanto eu preciso evoluir como ser humano. Ele também pode ser, ao mesmo tempo, principalmente quando tem mais pessoas perto, um pouco trabalhoso, já que há alguns anos começou a gritar. Apesar disso, ele faz eu me sentir a pessoa mais amada, mais importante do mundo, ele consegue demonstrar o tempo todo o quanto me ama. Ele é a pessoa mais importante da minha vida. (i3)

Pelas falas expostas pode-se notar que os irmãos possuem um grande laço afetivo, e mesmo com alguns comportamentos inadequados dos irmãos com síndrome de Down, o afeto e o vínculo não é afetado.

Segundo a literatura, a relação fraterna entre irmãos é uma das relações mais perdurável na vida das pessoas, que passa por fases ao longo da vida, e que se desenvolve na medida em que os irmãos crescem (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Quanto à interação com o irmão com síndrome de Down, os irmãos foram unânimes em relatar que é tida como boa. A seguir, algumas das respostas obtidas:

Minha relação com ele é muito boa, como eu moro fora todos os dias nos falamos por telefone, duas três vezes por dia. Quando estou em casa, sempre o levo pra passear. Meus amigos gostam muito dele e nós sempre fazemos coisas com ele, levo ele pra casa dos meus amigos, normal. (i1)

É ótima, a maioria das coisas que eu faço penso nele, não tudo lógico, pois tenho a minha vida também, mas, a maioria das coisas é pensando nele, quando eu venho pra cá, eu durmo no quarto com ele, e conversamos, não de todas as coisas, mas porque ele não consegue, mas, na medida do possível, nós conversamos sobre mulheres, futebol, sobre um monte de coisas, então é uma relação de amigo, é de amigo e irmão. A gente se comunica bem, se dá bem, se entende, às vezes é mais difícil conversar quando ele está num momento de teimosia, quer fazer as coisas do jeito que dele, mais com o tempo eu fui aprendendo. (i2)

Melhor impossível! Claro que às vezes sai uma discussão, mas nada demais. Ela é extremamente carinhosa, e isso colabora muito na nossa relação. Quando estamos sozinhas eu estou cuidando dela, procuro sempre fazer alguma coisa diferente, só nós duas; como ver filme, jogar vídeo game, sair para passear com nossos cachorros. (i4)

A gente brinca muito, briga muito, ele me obedece na maioria das vezes, mais eu do que minha mãe, tanto é que às vezes ele quer fazer algumas coisas e não quer que minha mãe vá com ele, quer eu vá, mas por ele passar muito tempo comigo quando bebê, hoje ele é um grude. Eu acho que é normal, a gente brinca, esta sempre com ele, ajuda com as coisas da escola. (i5)

Observou-se nos relatos dos irmãos que não residem juntos (i1, i2 e i3) que fazem o possível para estar presente como, por exemplo, ligações telefônicas ou fazendo atividades com o irmão com síndrome de Down nos finais de semana. Alguns (i4, i5, i6, i7) relatam que mesmo tendo maior convivência com o irmão com síndrome de Down, os momentos de interação acontecem em horários vagos (serviço e escola), sendo também, o maior tempo de interação nos finais de semana. Como já apontado no eixo rotina diária.

A figura a seguir, ilustra uma representação da síntese dos relatos sobre interações entre o irmão típico e com síndrome de Down:

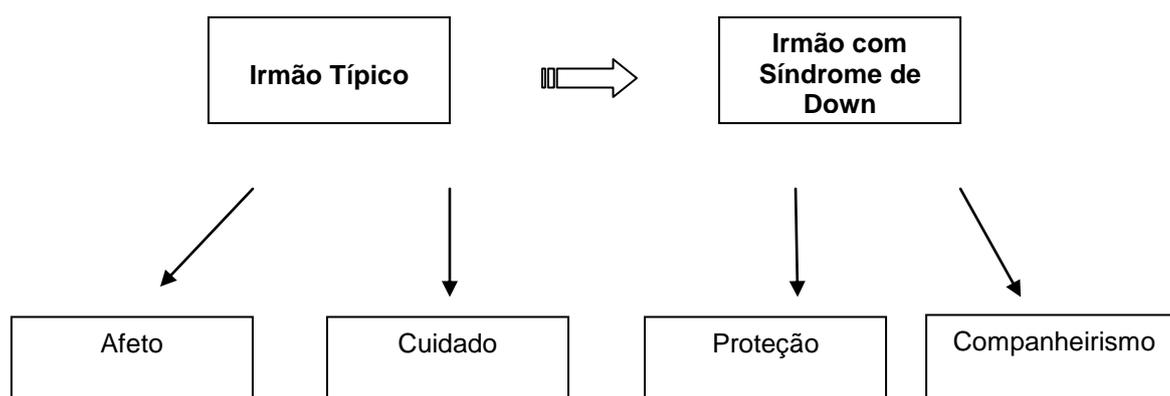


Figura 5: Interações estabelecidas entre irmãos típicos e irmãos com síndrome Down.

Fonte: Elaborado pela autora a partir das falas dos participantes do estudo.

Os resultados demonstram que, segundo a maioria dos participantes, a interação com o irmão com síndrome de Down é muito boa e os irmãos procuram sempre estar presente na vida dos mesmos. Quando estão juntos, estabelecem uma interação com afetividade, companheirismo, proteção e cuidado com o irmão.

Os dados do presente estudo corroboram com o estudo de Volling (2003), que descreveu que a relação fraterna entre irmãos pode ser marcada por conflitos, mas ser afetiva e íntima.

Os irmãos com desenvolvimento típico também foram questionados sobre sentimentos de vergonha e aversão. Em relação a sentir vergonha do irmão com síndrome de Down, apenas os irmãos i2, i3 e i5 disseram que sim, na juventude ou

devido a comportamentos inadequados do irmão com síndrome, como correr e gritar, já em relação a sentimentos de aversão todos disseram inexistir.

Alguns exemplos:

Vergonha não, nunca. Às vezes ele gosta de mexer com o pessoal da rua, então eu fico com vergonha por causa disso, mas não por causa da síndrome. (Sentimentos aversivos) Não, só tinha medo que ele fosse rejeitado e não tivesse amigos. (i5)

Sinto vergonha dele quando ele começa a gritar nos lugares ou senta no chão. Mas nunca senti vergonha da sua síndrome. (Sentimentos aversivos) Nunca tive sentimento aversivo ao meu irmão. (i3)

Não, nunca, jamais, sempre tive muito orgulho dele. (Sentimentos aversivos) Nunca. (i7)

Quando era jovem sim, eu já senti vergonha por determinadas situações que você entra num lugar e as pessoas ficam olhando, mas quando eu era adolescente, você fica, sei lá. (Sentimentos aversivos) Eu com ele não, nunca. (i2)

Mediante as respostas, pode-se notar que os sentimentos negativos como vergonha e aversão não são tão presentes na vida dos irmãos com desenvolvimento típico, e quando há existência é devido aos maus comportamentos ou o olhar da sociedade perante a deficiência.

No estudo de Naylor e Prescott (2004) foi apontada a importância de grupos de apoio para irmãos de crianças deficientes, que tem contribuído para amenizar tais sentimentos, ajudando no aumento da autoestima do irmão, propiciando experiências de sentimentos positivos juntamente com outras pessoas que possuem irmãos com deficiência. Este estudo já apresentou no item *Modificações do contexto familiar*, exemplos de grupo de apoio como o Grupo Conviva Down e o Grupo Avança Down, realizações dos cursos de Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, que por meio de suas atividades tem colaborado para empoderamento das famílias de pessoas com síndrome de Down.

Por fim, o último questionamento aos irmãos foi em relação a escolha de ter ou não um irmão com síndrome de Down. Os relatos foram positivos em ter irmão com a síndrome.

Com certeza, hoje eu posso dizer que é um presente de Deus. (i5)

Se pudesse escolher, teria o R., do jeito que ele é, com menos gritos. Ele é o melhor presente que Deus me deu. Sei que sou importante na vida dele. Saber da minha importância faz eu me sentir a pessoa mais amada do mundo. Se pudesse escolher, gostaria que a síndrome fosse invisível aos

olhos humanos, saber que a deficiência está “estampada” em seu rosto, que ele precisa levá-la e enfrentá-la em cada segundo de sua vida, dói em mim. (i3)

Teria. Eles são pessoas extremamente carinhosas, e não tem nada melhor do que o carinho de uma criança que reconhece o que você sente por ela e o que você faz por ela. Algumas crianças sem Down, muitas vezes não ligam se você a ajudou a fazer tarefa ou simplesmente achou um brinquedo que estava escondido. A A. agradece por tudo, e reconhece qualquer gesto de afeto. Isso é muito gratificante. (i4)

Teria, eu aconselharia todo mundo ter. (i7)

Observou-se que ter um irmão com síndrome de Down significa ter um presente divino e ter uma pessoa especial em suas vidas. Os irmãos assim como outros familiares tendem responder a ocorrência da deficiência de um ponto de vista religioso, visando compreender e aceitar tal fato. Para Brunhara e Petean (1999) ao discutirem tal aspecto, analisam a referência ao ato divino como resignação, sendo esta, uma renúncia espontânea de uma graça.

Por meio de todos os temas abordados neste eixo de interação entre irmãos, como descrição do irmão com deficiência, o relacionamento, existência de sentimento de vergonha ou aversão, e escolha de ter ou não um irmão com deficiência, pode-se verificar que a interação não é constituída como negativa.

O estudo de Nunes e Aiello (2008) que caracterizou a interação entre díades de irmãos, obteve em seus resultados que os irmãos com desenvolvimento típico não apresentam ações negativas em direção ao irmão com deficiência intelectual, o que corrobora com o presente estudo.

Com os resultados e discussões apresentadas neste estudo, observou-se que o fator da maturidade dos participantes favoreceu para com os resultados, a qual se este estudo fosse realizado em outra faixa etária, outros dados poderiam ser apresentados. Além disso, parte desse estudo é retrospectivo, assim, o que os irmãos com desenvolvimento típico pensam e analisam hoje é diferente e influenciador do que viveram.

Cabe ressaltar, que alguns desses participantes eram provenientes de famílias que participavam de grupos de apoios, o que contribuía para a percepção quanto ao irmão com síndrome de Down e relação familiar constituída. Como também a maioria dos participantes sendo sexo feminino, o que favorece os dados quanto ao cuidar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta deste trabalho foi apresentar a caracterização da interação entre irmãos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down, e refletir sobre as modificações na dinâmica familiar e na vida dos irmãos com a chegada do irmão com síndrome de Down.

Com as entrevistas realizadas, pode se observar através dos resultados obtidos, que a relação entre irmãos em que um dos integrantes tem síndrome de Down é positiva.

O estudo demonstrou que os irmãos, assim como os demais agentes familiares, passam por processos de aceitação, confusão e por várias outras complexidades com a qual a deficiência está atrela, mas que estas não são tão marcantes quanto aos de seus pais.

Com essa pesquisa pode-se verificar que todos os irmãos participantes receberam a notícia do diagnóstico após o nascimento do irmão com síndrome de Down, sendo transmitida pelos pais, e que todos passaram pelas mesmas reações, de não compreensão, por sentimentos aversivos ou de sentimentos de normalidade.

Ainda perante o diagnóstico da síndrome, o presente estudo demonstrou a necessidade de clareza em sua pronuncia pelos profissionais de saúde aos pais, assim como a dos pais para seus filhos, visando não prejudicar os sentimentos e interação ente os irmãos.

No que se refere à mudança do contexto familiar, o estudo demonstrou a existência de tal, porém não sendo significativa ou prejudicial na vida dos irmãos com desenvolvimento típico, que não alteraram suas atividades pessoais e de trabalho com a chegada do irmão com síndrome de Down. As mudanças tidas no ambiente familiar foram vistas como normal para tais irmãos, os quais desenvolvem relação de cuidado e responsabilidade por vontade própria.

Sobre a rotina diária dos irmãos, o presente estudo apontou que os irmãos com desenvolvimento típico relataram que ter um irmão com síndrome não influenciou na rotina deles, e quando existe alteração da rotina diária, essa se dá pela preocupação ou responsabilidade de cuidar do irmão com síndrome na ausência de seus pais. No estudo pode-se observar que os irmãos típicos buscam participam de alguma forma da rotina de compromissos de seus irmãos e no convívio social da família.

Um indicativo apontado no presente estudo se refere à importância de grupos de apoio para os irmãos, que visem trabalhar questões como preconceito e sentimentos aversivos perante a deficiência. Diferentemente de irmão de pessoas sem síndrome de Down, os irmãos dessas pessoas precisam de informações corretas, bem como apoio, visando favorecer a interação entre os irmãos, trabalhando questões sobre a deficiência e os sentimentos e percepção dos irmãos típicos perante a mesma.

Os resultados demonstram que a interação com o irmão com síndrome de Down é boa e os irmãos típicos procuram sempre estar presente na vida dos mesmos, porém a vários aspectos que contribuíram ou não para essa interação, como já apontado nesse estudo e na literatura.

Finalizando o estudo, a pesquisadora analisou como limitação, a falta de dados socioeconômicos dos participantes, pois estes poderiam ser um dos fatores que influenciam diretamente à modificação ou não no contexto familiar e na rotina da família e dos irmãos.

Esse estudo possibilitou que a pesquisadora ampliasse seu repertório sobre a relação de família e deficiência, principalmente no que tange à interação entre irmãos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down, sendo este de suma importância para sua formação na área de Licenciatura em Educação Especial.

Sabe-se que este estudo não se encerra aqui, pois há necessidade de mais pesquisas na busca de novas inquietações e respostas em relação às interações fraternas de pessoas com deficiência. Este estudo poderá ser oferecido em outras populações, de diferente faixa etária, no intuito de analisar a influência de tais fatores sobre as variáveis estudadas.

REFERÊNCIAS

ARDORE, M. REGEN, M. HOFFMANN, V.M.B. Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto? São Paulo: *APAE e Edições Paulinas*; 1988.

ASSUNÇÃO, E; COELHO, M.T. Problemas de Aprendizagem. São Paulo, Ática, 1989.

BARBOSA, M.A.M. *Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente* [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Departamento de enfermagem; 2000.

BEGUN, A.L. Sibling Relationships Involving Developmentally Disabled People. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5): 566-574, 1989.

BIFFI, L.D.; CONTRERAS, P.S.; DUARTE, M. Jovens e Adultos com Síndrome de Down: O Direito à Participação Social. *Anais do 22º Congresso de Iniciação Científica UFSCar*, 2014.

BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Editora Record, 1993.

_____, L. *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

_____, L. O Papel da Família. In: BUSCAGLIA, L. (Org.). *Os deficientes e seus Pais – um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 2006. p. 77-90.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 1-11, 1999.

BRASIL. *Constituição*: República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia* 1999; 9(16): 31-40.

CASARIN, S. *O ciclo vital da família do portador da síndrome de Down*: dificuldades específicas. *Temas Desenv.* 1997; 6 (33):18-27

_____, S. Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down. In: J. S. Schwartzman (ed.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 2003.

CIA, F.; BARHAM, E.J. O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças iniciando as atividades escolares. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 1, p. 67-74, jan./mar. 2009.

CONTRERAS, P. S.; et. al. Experiência de um grupo de orientação e informação para familiares de pessoas com síndrome de Down. *Anais do 22º Congresso de Iniciação Científica UFSCar*, 2014.

CUSKELLY, M.; GUNN, P. Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, v.108.n.4, p.234-244, 2003.

CUSKELLY, M. Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counseling*. V. 21, 111-124, 1999.

CUSKELLY, M. et al. Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education*, v.45, n.3, p.295-311, 1998.

CHACON, M.C.M. A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. In: FUJISAWA, D.S. et al. (Org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009a, p. 73-84.

_____, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v17, n.3, p.441-458, 2011.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13: 2065-2073, 2008.

FÁVERO, M. A. B., SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-369, 2005.

FRANK, N. Helping families support siblings. Em P. J. Beckman (Org.), *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 169-188), 2000. Baltimore: Paul Brookes Publishing.

FIAMENGHI, G. A., & MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245, 2007.

GARGIULO, R. M. Person with autism spectrum disorders. In *Special education in contemporary society: An introduction to exceptionality*. Belmont, CA: Thomson Learning, 2003. p. 513-540.

GOITEIN, P.C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, SP. Volume 15, Número 1, Janeiro/Junho de 2011: 43-51.

GUNNINGLAM, C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. Tradução: Ronaldo Cataldo Costa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

HALLAHAN, D.P., & KARFFMAN, J.M. *Exceptional Learners: Introduction to Special Education*. EUA, 2000.

HASTINGS, R. P. Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 99-104, 2003.

KOZMA, C. *What is Down syndrome?* In STRAY-GUNDERSEN, K. (Org.) *Babies with Down syndrome – a new parent guide* (pp.1-21). USA: Woodbine House, 1986.

KÖNIG, L.G. *Irmãos especiais: os portadores de necessidades especiais e suas díades*. Monografia (Especialização em Educação Especial). Centro de Educação, Universidade de Santa Maria, Santa Maria, 1998.

LOBATO, D. *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes, 1990.

LOSSO, R. *Psicoanálisis de la familia: recorridos teóricos-clínicos*. Buenos Aires: Lumen, 2001.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. *Pesquisa em Educação – abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MAYER, M.G.G. *Síndrome de Down versus alteração de linguagem: interação comunicativa entre pais e filhos*. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, 2010.

MENDES, E. G.; NUNES, L. R. O. P.; FERREIRA, J. R. *Diagnóstico e caracterização de indivíduos com necessidades educacionais especiais: produção científica nacional entre 1981 e 1998*. *Temas em Psicologia da SBP*, 10(1), 11-26, 2002.

MENDONÇA, M. T. *A Adaptação Psicológica em Irmãos de Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral*. Braga: Universidade do Minho, 2000.

MESSA, A.A; FIAMENGHI, G.A O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2): 529-538, 2010.

MCKEEVER, P. Motherin children who have severe chronic illnesses. In: Ambert, A. M. *The effect of children on parents*. Ontario-Canadá: Unpublished doctoral dissertation, York University, North York. 1992, p.170-190.

NERI, M. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV / IBRE, 2003.

NAYLOR, A.; PRESCOTT, P. Invisible children? The needfor support groups for siblings of disabled children.*Br J Spec Educ*2004; 31(4):199-206.

NIXON, C.L, CUMMINGS, E.M. Siblings disability and children's reactivity to conflicts involving family members.*AmPsycholAssoc*1999; 13(2):274-285.

- NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. O Convívio com Irmão Especial e a Caracterização da Interação: um Estudo Descritivo. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, Mai.-Ago. 2004, v.10, n.2, p.143-160.
- NUNES, C.C.; SILVA, N.V.B.; AIELLO, A.L.R. As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Indivíduo com Necessidades Especiais na Visão Sistêmica da Família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2008, Vol. 24 n. 1, pp. 037-044.
- NUNES, C. C., AIELLO, A. L. R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2008, 21(1), 42-50.
- NÚÑEZ, B. *La familia com un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch Argent Pediatr 2003; 101(2):133-142.
- PELL, E. C.; COHEN, E. P. Parents and advocacy systems: A family systems approach. Em M. C. Wang, M. C. Reynolds & H. J. Walberg (Orgs.), *Handbook of special and remedial education: Research and practice* (2ª ed.) (pp. 371-392). New York: Elsevier Science (1955).
- PETEAN, E.B.L. *Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias*. Tese (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, 1995.
- PETEAN E. B. L.; SUGUIHURA A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, Set.-Dez. 2005, v.11, n.3, p.445-460.
- POWELL, T. H.; OGLE, P. A. *Irmãos especiais: Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. L.E. Passalacqua (Trad.). São Paulo, SP: Maltese – Norma, 1992.
- REGEN, M. *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: CORDE, 1993.
- SCHMIDT, C., BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120, 2003.
- SCHWARTZMAN, J.S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memmon/Mackenzie; 1999.
- SILVA, M.T.C.G. *As relações afetivas desenvolvidas entre as pessoas portadoras da síndrome de Down e seus irmãos* [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Presbiteriana Mackenzie; 1996.
- SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [online], v. 17, n. 2, pp. 133-141, 2001.

_____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176, 2002.

_____. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194, 2006.

TURNBULL, A.P.; TURNBULL, H.R. *Families professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Merrill Publishing Company (2ª ed.), 1990.

VAN RIPER, M. Family variables associated with wellbeing in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 267-286, 2000.

VILELAS, J. *Investigação - o Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo, 2009.

VOLLING, B.L.; BLANDON, A.Y. Positive indicators of sibling relationship quality: Psychometric analyses of the sibling inventor of behavior. *Paper prepared for the Child Trends' Positive Outcomes Conference*, March, p.12-13, 2003.

ANEXO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: síndrome de Down: Um estudo sobre Interações entre irmãos

Pesquisador: Márcia Duarte

Área Temática: Área 9. A critério do CEP.

Versão: 2

CAAE: 04055612.6.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 137.607

Data da Relatoria: 09/10/2012

Apresentação do Projeto:

A análise da interação social entre irmãos com desenvolvimento típico e com Síndrome de Down pode ser relevante para o futuro planejamento de intervenções visando melhorar a dinâmica familiar de famílias com essa característica.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto tem como objetivo analisar as interações sociais entre irmãos com desenvolvimento típico e com Síndrome de Down

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são inerentes à aplicação de entrevistas, como, cansaço e constrangimento. No projeto as pesquisadoras citam em geral o desconforto como um risco e apontam que as perguntas não são invasivas e que a atividade será interrompida em caso de desconforto. Os benefícios continuam citados como a sensibilização com a temática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa baseada em análise de entrevistas semi estruturadas com os irmão de indivíduos com Síndrome de Down.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

adequados, ver recomendações.

Recomendações:

Rever erros de digitação no TCLE como um todo, por exemplo: "de ordem emocional e psicológica

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@power.ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



causados pelas perguntas. No entento..."

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

citados acima

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

-

SAO CARLOS, 02 de Novembro de 2012

Assinador por:
Daniel Ventrúscolo
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@power.ufscar.br

APÉNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: **“Um estudo sobre interações entre irmãos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down”** sob responsabilidade da Profa. Dra. Márcia Duarte. O objetivo do estudo consiste identificar e analisar as interações entre irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico.

Você foi selecionado porque atende aos critérios de seleção dos participantes: é irmão de pessoa com síndrome de Down, tem idade mínima de 17 anos e máxima de 35 anos.

Sua participação consistirá responder, por meio de uma entrevista, algumas questões sobre a sua interação com o seu irmão com síndrome de Down. A entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade de horários.

A sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir e retirar seu consentimento. A recusa na participação não trará prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição que o mesmo estuda.

O estudo implica em benefícios aos participantes e demais envolvidos com a área da educação especial, pois busca compreender sobre as interações entre irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico.

Pretende-se ainda compreender quais são as informações e a opinião que o irmão com desenvolvimento típico tem sobre o seu irmão com síndrome de Down e verificar as modificações na dinâmica familiar e na própria vida com a chegada do irmão com síndrome de Down.

Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e apresentados sob forma de relatórios e serão divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na

Rodovia Washington Luíz, Km.235 – Caixa Postal 676- CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 33518110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Bruna Rafaela de Batista

Aluna do curso de Licenciatura em Educação Especial

Profa. Dra. Márcia Duarte

Pesquisadora responsável pelo projeto

Departamento de Psicologia – UFSCar

Curso de Licenciatura em Educação Especial

Contato: Rod. Washington Luíz, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil

Telefone: (16) 33519460/ (16) 97820715

E-mail:marciaduar@yahoo.com.br

Eu, _____ declaro que entendi os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da pesquisa

APÊNDICE II

Protocolo de coleta – Roteiro de entrevista irmãos com desenvolvimento típico

Caracterização dos irmãos respondentes

Idade:

Estado Civil:

Mora com:

Escolaridade:

Profissão:

(A) Informações e reação sobre o diagnóstico

Como você recebeu a notícia de ter um irmão com Síndrome de Down?

Qual foi sua reação?

(B) Modificações no contexto familiar

Seus pais atribuem a você a tarefa de cuidar do seu/sua irmão (ã) com síndrome de Down?

Você acha que por ter um irmão com síndrome de Down, possui maior responsabilidade na família que seus outros amigos cujos irmãos não têm síndrome?

Como você vê a sua relação com seus pais e a relação de seu irmão com eles?

Você gostaria que fosse diferente?

Seus pais e você conversam abertamente sobre a síndrome do(a) seu/sua irmão(ã) e sobre os problemas que surgem com o desenvolvimento dele(a)?

Para você quais os pontos positivos de ter um irmão com Síndrome de Down?

E os pontos negativos?

Você já sofreu algum tipo de preconceito ou discriminação devido à síndrome de seu irmão?

Você se sente responsável por ele?

No caso de falecimento ou por diferentes motivos se necessário você moraria com seu irmão?

(C) Rotina diária

Como é rotina diária de vocês?

Você considera que sua rotina foi influenciada pela síndrome de seu irmão?

(D) Interação entre os irmãos

Fale-me um pouco sobre seu irmão.

Como é sua interação com seu irmão?

Alguma vez você sentiu vergonha do seu irmão?

Houve algum momento em que você teve algum sentimento aversivo?

Se você pudesse escolher, você teria ou não um irmão com Síndrome de Down?

APÊNDICE III

CARTA CONVITE

Prezado,

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Um estudo sobre interações entre irmãos com desenvolvimento típico e com síndrome de Down” de autoria de Bruna Rafaela de Batista, sob responsabilidade da Profa. Dra. Márcia Duarte, docente da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar do curso de Licenciatura em Educação Especial.

Esse estudo se refere a um trabalho de conclusão de curso e em suma seu objetivo consiste em identificar e analisar as interações entre irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico.

Sua participação consistirá em responder, por meio de uma entrevista, algumas questões sobre a sua interação com o seu irmão com síndrome de Down. A entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade de horários.

Assim, por meio deste convite, gostaríamos de verificar seu interesse em participar deste estudo, no caso dúvidas, você pode entrar em contato com a pesquisadora através do telefone (16) 98192-1787, aguardamos sua resposta.

Desde já agradecemos,

Bruna Rafaela de Batista
Aluna do curso de Licenciatura em Educação Especial

Profa. Dra. Márcia Duarte
Pesquisadora responsável pelo projeto
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Telefone: (16) 33519460/ (16) 97820715
E-mail:marciaduar@yahoo.com.br