



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

**“SENTIMENTOS E ENVOLVIMENTO DA MÃE E DE IRMÃOS DE UM
INDIVÍDUO COM AUTISMO”**

Orientanda: Patrícia da Silva

Orientadora: Prof.^aDr^a Sabrina
Mazo D' Affonseca

São Carlos

2017

PATRÍCIA DA SILVA

**“SENTIMENTOS E ENVOLVIMENTO DA MÃE E DE IRMÃOS DE UM
INDIVÍDUO COM AUTISMO”**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade Federal de São Carlos, como requisito parcial para avaliação da disciplina Trabalho de Conclusão de Curso III do 8º semestre do curso de Licenciatura em Educação Especial.

Orientadora: Dra. Sabrina Mazo D' Affonseca

SÃO CARLOS

2017

“Palavras são, na minha nada humilde opinião, nossa inesgotável fonte de magia. Capazes de formar grandes sofrimentos e também de remediá-los”.

(Albus Percival Wulfric Brian Dumbledore)

AGRADECIMENTOS

À Prof^a Dr^a Sabrina Mazo D' Affonseca, pela orientação realizada sempre com muita dedicação e paciência, mostrando-me que eu era capaz para concluir essa etapa.

Aos queridos amigos Carolina Calderan, Debora Oliveira, Bruno Sabadinni, Juliana Maschio, Sarah Carolina, Marina Guerreiro, Livia Pavarini e Leticia Biffi, que tive a felicidade de encontrar nessa caminhada, que vieram para somar em minha vida. Agradeço imensamente a cada um pelo apoio e pelos momentos de felicidade, dos quais me lembrarei eternamente.

Em especial, a minha amiga e irmã que a vida me deu, Angelina Oliveira, que me mostrou o valor da amizade e parceria em todos os momentos. Serei eternamente grata por tudo.

À minha querida amiga Ana Paula Aoki, que me deu suporte e amparo quando mais precisei, mostrando-me sempre o melhor lado da situação, fazendo com que me tornasse uma pessoa mais positiva e encarasse a vida da melhor forma possível.

À minha amiga Karine Ferreira, pelo apoio nos momentos difíceis, me tranquilizando e torcendo pelo meu sucesso.

Agradeço imensamente a minha amiga Sarah Santana, que esteve do meu lado em todos os momentos durante todos esses anos, me mostrando o real valor da amizade, sempre disposta a me ajudar, me tranquilizando, me aconselhando e me apoiando em todas as minhas decisões, terá minha gratidão eterna.

A minha amada e querida mãe Regina, por todo seu amor e dedicação, mostrando seu amor incondicional pela família, mostrando-me o melhor caminho a seguir sempre. Nem se vivesse duas vidas poderia retribuir todo o amor e carinho que me ofereceu.

Ao meu querido e amado pai, sábio, que sempre me amparou nos momentos que achei não ser possível supera-los. Mesmo às vezes sem dizer uma palavra sequer, sabia que ele estava a zelar por mim, com seu amor sem limites pela família. Eu serei eternamente grata por todos os ensinamentos, que

me fizeram o que sou hoje, e que só cheguei até aqui por conta do que fez e ainda faz por mim.

Por fim, a minha irmã Karina, que me ensinou o significado do amor fraterno, que me ensinou a ser melhor espiritualmente, a enxergar mais as qualidades do que os defeitos das pessoas, e que me ensinou a amar acima de qualquer coisa, em palavras não consigo descrever sua importância em minha vida, e que sem ela não teria o mesmo sentido e brilho que tem.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	4
Ter um irmão público alvo da Educação Especial	6
1.1. Objetivo Geral	8
2. METODOLOGIA.....	9
2.1 Aspectos éticos.....	9
2.2 Participantes	9
2.2.1 Caracterização dos participantes.....	10
2.3 Local da Pesquisa.....	11
2.4 Materiais e equipamentos.....	11
2.5 Instrumentos	11
2.6 Procedimentos de coleta de dados.....	11
2.6.1 Entrevista com a Mãe	12
2.6.2 Entrevistas com os irmãos.....	12
2.7. Procedimento de Análise dos Dados	12
RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	13
Ser mãe de um indivíduo PAEE.....	13
Ser irmão de indivíduo PAEE.....	15
CONSIDERAÇÕES FINAIS	22
4. REFERÊNCIAS.....	23
Anexos	25
Anexo 1.....	25
Anexo 2.....	29

RESUMO

O presente estudo teve por objetivo investigar e analisar o envolvimento da mãe e de irmãos com desenvolvimento típico na rotina de irmãos com deficiência, e posteriormente quais sentimentos que esses irmãos e a mãe expressam diante disso. Estudo de caso realizado com a mãe (53 anos) e dois irmãos (23 e 14 anos) de um indivíduo diagnosticado como autista. A coleta de dados ocorreu na residência dos participantes, sendo utilizados dois roteiros de entrevista semiestruturados, um direcionado exclusivamente aos irmãos e um para a mãe. Os resultados obtidos indicaram que receber o diagnóstico do filho teve impacto inicial na vida familiar e emocional da mãe. A relação com os filhos com desenvolvimento típico ficou prejudicada e ela passou a contar com a ajuda dos familiares para lidar com as demandas do lar e dos cuidados com o filho. Contudo, atualmente, nove anos após o diagnóstico, a família, na visão da mãe, está adaptada. Com relação aos irmãos, foi possível notar o desconhecimento dos mesmos a respeito da deficiência do seu irmão PAEE, insegurança com questões como sobre a responsabilidade nos cuidados com o irmão deficiente e preocupações sobre o futuro de seu irmão. Além disso, ambos destacaram impactos na vida social, descrevendo receio da reação dos amigos a respeito da condição do irmão. Verifica-se, portanto, que ter um indivíduo com deficiência no seio familiar leva a impacto na dinâmica e nos relacionamentos entre os membros da família, com os irmãos de desenvolvimento típico tendo poucas informações sobre a condição do irmão PAEE. Sugere-se que pesquisas futuras busquem compreender as vivências dos irmãos de indivíduos PAEE e proponham intervenções para esse público, comumente negligenciado pelos profissionais e familiares.

Palavras-chave: educação especial, autismo, deficiência, família, irmãos.

INTRODUÇÃO

A família é o primeiro contexto social e de interação. É onde a criança aprenderá questões relacionadas às noções sociais, valores e terá a garantia de sua sobrevivência. A forma como os relacionamentos se constitui no seio familiar atuarão como proteção ou risco ao longo do ciclo vital do indivíduo.

Buscaglia, (2006, p. 57), afirma ainda que:

o papel da família estável é oferecer campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua autoimagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem.

Entretanto, é importante mencionar que, embora grande parte dos estudos se debruce na qualidade e influência da relação dos pais com seus filhos, em especial na díade mãe-criança, Nunes e Aiello (2004) salientam que a relação familiar para a criança vai além dessa interação, sendo de grande importância considerar as relações estabelecidas com outros agentes sociais, como pais, irmãos e avós.

Diferentes situações podem afetar o equilíbrio familiar, como, por exemplo, a morte ou doença de um ente, a ocorrência de violência no seio familiar ou com algum membro da família, desastres naturais, entre vários outros, sendo que a chegada de um novo membro também acarreta mudanças na dinâmica e estrutura familiar, podendo essa mudança ser mais ou menos estressante ou intensa. A literatura aponta que, comumente, ter uma criança público alvo da Educação Especial¹ no seio familiar pode ser uma situação emocionalmente carregada que gera a necessidade de adaptação dos diferentes atores para lidar com a rotina de cuidados exigida pela condição da criança.

¹ Com base na Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva são considerados público alvo da educação especial alunos com deficiências sensoriais e/ou físicas, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2009)

Além disso, outro ponto abordado na literatura refere-se a expectativa que os pais possuem ao descobrir a gravidez, em que segundo Falkenbach, Drexler e Werler (2008, p.2070):

É reconhecido que desde o momento em que se descobre a gravidez, pais e mães começam a fazer planos quanto ao futuro do filho. Dificilmente pensam na possibilidade de vir a ter um bebê com deficiência. A gravidez geralmente é acompanhada de comemoração e de expectativas. Os familiares e conhecidos esperam ansiosamente o momento do nascimento da criança e compartilham do planejamento sobre sua chegada. Qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade dura para ser assimilada.

Nesse sentido, Messa e Fiamenghi (2010) afirmam que o nascimento de um filho com deficiência pode ocasionar uma crise no âmbito familiar que afeta a todos os seus membros. O acesso a recursos e a intensidade do acontecimento se relaciona com a forma como as famílias enfrentam essa situação. Isto é, em famílias que possuem acesso a recursos disponíveis e conta com apoio social, o impacto é menor e a superação é mais rápida.

Vale ressaltar que a presença de uma criança com deficiência não afeta apenas os pais, mas tem um efeito nos outros membros que com essa criança convivem, em especial os irmãos, os quais, na maioria dos casos, possuem um envolvimento tanto direto quanto indireto nos cuidados dessa criança. Gargiulo¹, citado por Nunes e Aiello (2008, p. 43), afirma que irmãos de pessoas com qualquer deficiência, com grande frequência sofrem as mesmas experiências que os pais, como medo, raiva, culpa, etc., embora nem sempre os mesmos sejam ouvidos pelos pais ou profissionais, o que dificulta a elaboração desses sentimentos.

Ser irmão de um indivíduo do público alvo da educação especial tem impacto no cotidiano, nas vivências familiares, na perspectiva de futuro e nas escolhas realizadas pelo indivíduo. Contudo, ainda é escasso o número de trabalhos voltados para compreender essa experiência de ter um irmão com deficiência. O presente trabalho busca compreender as experiências, os sentimentos e o envolvimento de indivíduos com desenvolvimento típico irmãos de pessoas público alvo da Educação Especial. Ao lançar luz para a

experiência desses indivíduos, comumente negligenciados na literatura e nas intervenções, espera-se contribuir para revelar as angústias vivenciadas no seio familiar, assim como seu possível impacto nas relações sociais, especificamente.

Ter um irmão público alvo da Educação Especial

Embora poucos estudos sejam voltados a identificar como os irmãos com desenvolvimento típico de pessoas PAEE vivenciam a experiência de ter um irmão PAEE, assim como quais impactos essa situação tem em diferentes aspectos do seu desenvolvimento, em especial, no socioemocional, há algumas contribuições nacionais e internacionais que lançam luz a esse aspecto. De acordo com Fleitas, citado por Messa e Fiamenghi (2010), os irmãos de pessoas com deficiência apresentam na maioria dos casos sentimentos que vão do estresse à resiliência.

Por um lado, nota-se responsabilidade aumentada pelos cuidados com o irmão afetado e com a casa; a solidão e ressentimento por se sentirem negligenciados por pais e profissionais que trabalham com a família, devido ao foco no irmão PAEE, ciúmes por perceberem que os irmãos estão sendo favorecidos com maior atenção e presentes. Além disso, esses irmãos(ãs), dependendo da idade e fase do desenvolvimento, podem sentir medo de não serem amados ou de não ter a atenção dos pais; preocupações relativas ao futuro do irmão, especialmente o grau de responsabilidade com o irmão na ausência dos pais², e à possibilidade de morte do mesmo; culpa pela doença ou deficiência, por não serem afetados ou por terem desejado que algo de ruim acontecesse com o irmão; tristeza pela possibilidade de morte do irmão e de não compartilharem experiências do futuro; constrangimento em situações com outras crianças quando perguntadas sobre o estado, diferenças físicas e

² A preocupação com o futuro se dá de acordo com a estrutura familiar, os recursos e características da deficiência. Os irmãos manifestam suas preocupações segundo a forma como a família lida com a deficiência e as atitudes que se esperam desse irmão. Um conjunto de características emocionais e dinâmicas do contexto familiar influencia decisões como possíveis institucionalizações, sustento financeiro e convivência comum (Messa; Fiamenghi, 2010, p. 536)

comportamentais do irmão; dificuldade em compreender as peculiaridades relativas a condições do irmão (MESSA; FIAMENGHI, 2010).

Apesar dessas dificuldades, em alguns casos verifica-se que os irmãos de pessoas PAEE relatam serem mais pacientes, tolerantes, compreensivas e caridosos; terem adquirido independência e autonomia precocemente devido ao envolvimento nos cuidados com o irmão e com a rotina do lar; sentimento maior de altruísmo demonstrado como preocupação predominante por outras pessoas e menos frequente consigo próprias (MESSA; FIAMENGHI, 2010).

Somado aos sentimentos relativos a ser irmão de uma pessoa com deficiência, tem-se características peculiares relativas ao envolvimento nos cuidados com o irmão(ã). Soares, Franco e Carvalho (2009) apontam que as responsabilidades do cuidado da criança com deficiência não são exclusivamente dos irmãos com desenvolvimento típico, porém a ajuda prestada por eles é reconhecida como necessária e importante para as mães.

Outro ponto abordado na literatura é a respeito do envolvimento do irmão sem deficiência, na rotina do dia-a-dia da família, como ele presta auxílio nas atividades, e como está ligado tanto direta ou indiretamente ao seu irmão deficiente. Em alguns casos o irmão possui grandes responsabilidades, como dar banho, alimentar e supervisionar o irmão com deficiência para que a mãe possa realizar atividades diversas, como ir ao supermercado, bancos, consultas médicas ou até mesmo ir trabalhar.

Para Araújo, Silva e D'Antino (2010, p. 13):

É comum que o irmão sem deficiência procure compensar a sobrecarga de cuidado da mãe exercendo o cuidado direto ao irmão com TEA, buscando cuidar, brincar, ajudar na limpeza higiênica ou também através de ajuda indireta, como por exemplo, nos afazeres da casa.

Isso pode gerar tantos resultados positivos quanto negativos, podendo ser desgastante ou gratificante para esses irmãos. Torrens, citado por Araújo, Silva e D'Antino (2012, p.13) indica que:

nem sempre o irmão com desenvolvimento normal verá o papel de cuidador como algo positivo. Em alguns casos pode existir receio com relação à reação dos amigos. Também há relatos de irmãos que se preocupam com a possibilidade de contágio, principalmente em casos em que existe falta de informação sobre a deficiência. Uma das

questões mais recorrentes citadas é a de querer compensar a deficiência do irmão buscando uma independência precoce.

Altieri citado por, Araújo Silva e D' Antino (2012, p.13) faz um contraponto a esse aspecto ao indicar que:

os próprios irmãos podem sentir como sendo recompensador cuidar do irmão, mesmo que a família possa achar isso uma tarefa prejudicial. Além disso, ainda segundo o autor, a ajuda do irmão sem deficiência no cuidado direto ao irmão suaviza a demanda de cuidado dos pais. O pai, que exerce um papel fundamental no apoio psicológico para a mãe, terá maior disponibilidade de ajudá-la e como consequência o nível de estresse familiar tenderá a diminuir.

Como visto, não há consenso na literatura sobre se é positivo ou negativo a respeito do envolvimento dos irmãos nos cuidados de pessoas com deficiência. Por um lado, irmãos podem ser companheiros, fornecendo ajuda e apoio emocional, adquirindo, nessa interação, habilidades sociais e cognitivas importantes para o desenvolvimento social (MESSA; FIAMENGHI, 2010; SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009); mas por outro podem se sentir sobrecarregados, com responsabilidades maiores do que aquelas esperadas para determinada fase de desenvolvimento (MESSA; FIAMENGHI, 2010; SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009).

Considerando as controvérsias da literatura sobre do impacto e somando ao fato da influência de ser um irmão (ã) de uma pessoa com deficiência, ainda são escassos os estudos que buscam investigar o envolvimento de irmãos com desenvolvimento típico na rotina de irmãos com qualquer deficiência, e quais são seus reais sentimentos diante dessa condição, vê-se como relevante a realização de pesquisas que investiguem tais variáveis.

1.1. Objetivo Geral

Este estudo tem por objetivo compreender as experiências, os sentimentos e o envolvimento de indivíduos com desenvolvimento típico na rotina de irmãos de pessoas público alvo da Educação Especial.

2. METODOLOGIA

A presente pesquisa caracteriza-se como um estudo de caso, o qual, de acordo com Yin (2001) possibilita “*uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos eventos da vida real - tais como ciclos de vida individuais(...)*” (Yin, 2001, p. 21). Vale destacar que, segundo Peres e Santos (2005) um caso pode ser mais do que um único indivíduo, isto é, pode ser grupo de sujeitos, uma comunidade, um hospital, uma empresa ou uma sala de aula.

Para tanto foi realizado um estudo de caso com uma família que possuía como membro uma pessoa com deficiência e que os mesmos concordaram em participar da pesquisa. Não houve critérios de inclusão ou exclusão relacionados a idade do irmão PAEE.

2.1 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos-UFSCar, de acordo com a Resolução nº 466/2012 Conselho Nacional de Saúde que trata das Diretrizes e Normas regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres Humanos. Para os participantes com idade inferior a 18 anos, os pais e participantes com idade superior a 18 anos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e os adolescentes assinaram o termo de assentimento.

2.2 Participantes

Participaram deste estudo três indivíduos, pertencentes a uma família que em sua composição possuía uma pessoa com deficiência. Os participantes

tinham idades entre 14 e 54 anos, todos residentes de uma cidade do interior de São Paulo.

Os participantes foram recrutados através do contato inicial com um dos irmãos participante do estudo, do qual a pesquisadora obteve o contato por conta de cursar a mesma graduação.

Após o contato inicial com uma das participantes, a pesquisadora entrou em contato com os demais membros da família, explicando sobre o que se tratava o estudo. Inicialmente eram três irmãos participando do estudo, porém por conta de um deles ser ausente, por conta de trabalho e estudo, o mesmo optou por não participar do estudo.

2.2.1 Caracterização dos participantes

A seguir será realizada a caracterização dos participantes, os nomes aqui citados serão fictícios, preservando a identidade dos mesmos.

Caracterização Mãe

Maria (nome fictício) possui 54 anos de idade, ensino fundamental incompleto, classe econômica C2, viúva, mas estava em uma união estável. Maria possuía sete filhos ao todo, sendo o mais velho Ronaldo (nome fictício) com 37 anos, Vanessa com 33 anos, Marcelo com 25 anos, Julia com 22, Vinicius com 20, Fernando com 17 e Felipe com 14 anos. Todos os filhos foram frutos do seu primeiro relacionamento, dos quais três não residiam mais em sua residência (Ronaldo, Vanessa e Marcelo).

Caracterização dos irmãos

Felipe -14 anos, o mais novo dos irmãos e estava regularmente matriculado no 9º ano do ensino fundamental.

Julia - 22 anos de idade, estava cursando o ensino superior em uma universidade pública na cidade na qual residia com a família.

Vinícius – 20 anos, foi primeiramente diagnosticado com uma doença nomeada como esclerose tuberosa, aos 5 anos de idade aproximadamente, após iniciar seu tratamento em uma cidade do interior de São Paulo. Com cerca de 10-11 anos foi constatado o autismo em uma instituição de educação especial do município.

2.3 Local da Pesquisa

As entrevistas ocorreram nas dependências da residência dos participantes, situada em um bairro periférico, de uma cidade com 238.958 habitantes, segundo IBGE, do interior de São Paulo, as entrevistas tiveram duração entre sete e vinte e cinco minutos.

2.4 Materiais e equipamentos

Durante a coleta de dados foram utilizados materiais tais como, gravador de áudio, caneta e folhas impressas com os questionários e dados de identificação.

2.5 Instrumentos

Como instrumento para coleta dos dados, foram utilizados dois roteiros de entrevista semiestruturados adaptados de Aiello e Nunes (2008): um destinado aos irmãos (anexo 1) e outro direcionado para a mãe (anexo 2).

O questionário direcionado a mãe, foi ela elaborado pela pesquisadora e orientadora.

Além disso, foram coletados dados de identificação dos participantes (idade, escolaridade, renda e ocupação) para caracterização dos mesmos.

2.6 Procedimentos de coleta de dados

O procedimento de coleta de dados foi realizado em duas situações, em que foi realizado a entrevista com a mãe e a outra foi realizada com os irmãos.

2.6.1 Entrevista com a Mãe

A entrevista com a mãe foi realizada em sua residência, onde estavam presentes a participante e a pesquisadora apenas. A entrevista ocorreu com base na aplicação de um roteiro com questões semiestruturadas.

A participante foi sucinta em suas respostas, em maioria respondeu apenas afirmativamente ou negativamente as questões perguntadas, a entrevista durou em média sete minutos, onde foi gravada com autorização da participante e transcrita posteriormente.

2.6.2 Entrevistas com os irmãos

As entrevistas com os irmãos ocorreram em sua própria residência, e foram realizadas individualmente com os mesmos, tendo tempo médio entre 8 e 14 minutos.

As gravações das entrevistas foram transcritas e o conteúdo das mesmas analisado qualitativamente.

2.7. Procedimento de Análise dos Dados

Ao finalizar a coleta e transcrições dos dados, foram realizadas as análises conforme o objetivo deste trabalho, os dados foram analisados qualitativamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão expostos relatos feitos pelos participantes, com relação aos impactos da presença de um indivíduo PAEE nas relações familiares. Os relatos foram transcritos na íntegra, a fim de ilustrar os resultados adquiridos durante o processo de coleta dos dados.

Ser mãe de um indivíduo PAEE

O diagnóstico do filho foi realizado por um médico em outra cidade próxima, quando Vinícius tinha em torno de cinco anos de idade (esclerose tuberosa) e, aos 10-11 anos de idade, foi dado o diagnóstico de autismo. Maria relata que foi terrível receber a notícia sobre a condição do filho, pois não havia expectativa de cura. Segundo Maria, àquela época ela chegou a pensar em suicídio, mas atualmente considera normal ter um filho com deficiência. Segundo Falkenbach, Drexler e Werler (2008), ao receber o diagnóstico, começam a surgir preocupações e apreensões relativas ao desenvolvimento do filho, expectativa/qualidade de vida e procedimentos necessários para o cuidado do mesmo. A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica, o qual é gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados (FURTADO; LIMA, 2003).

Em relação ao conhecimento sobre o diagnóstico do filho, Maria relatou que no momento da notícia ela não tinha nenhum tipo de conhecimento sobre a deficiência do filho. Fiammeghini e Mesa (2007) relatam que os pais se sentem despreparados para lidar com o evento da deficiência. De acordo com os autores é essencial que eles tenham informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição do filho, visto que eles precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível. Nesse sentido, vale destacar que a instituição que diagnosticou Vinicius ofereceu uma palestra informativa voltada aos pais, na qual Maria obteve informações sobre a condição do filho.

Segundo Maria, foi bem difícil para a família receber a notícia sobre a deficiência de Vinicius. Desde então, ela relatou que conta com a participação dos filhos com desenvolvimento típico para ajudar nos cuidados da casa e do irmão. O papel de cuidador assumido pelo irmão com desenvolvimento típico tem sido destacado pela literatura (ALMEIDA; SILVA, 2015; BURKE, 2010; MEYERS ; VIPOND, 2005; NÚNEZ ; RODRÍGUEZ, 2005; SOARES ET AL., 2009; TRENT ET AL., 2005).

Além disso, Maria relatou que a relação dela com os outros filhos com desenvolvimento típico foi afetada, pois ela tinha que dar mais atenção a Vinicius, se envolvendo menos com os outros filhos. Ela considera que a relação familiar na época da entrevista era boa, sendo que a família extensa tinha relações “normais” com ele.

Em relação ao impacto da presença de Vinicius nas práticas de disciplina dos outros filhos, Maria relata que não houve alterações quanto a esse aspecto e que tinha dificuldades em lidar com o filho nos momentos em que ele estava irritado/bravo, pois, devido à ausência de comunicação do filho, ela não conseguia determinar o que ele precisava/queria ou o que ela poderia fazer para ajudá-lo no momento.

Ao ser questionada a respeito das expectativas em relação ao futuro dos seus filhos, Maria não descreve suas expectativas e/ou receios, ao contrário, disse que preferia deixar “*ao gosto de Deus*” (sic.).

Os dados apresentados anteriormente indicam que para Maria foi difícil receber o diagnóstico do filho, tendo impactos significativos durante esse processo. Foi possível verificar que Maria dispõe um tratamento diferente a Vinicius (PAEE), do que os demais filhos e que, em decorrência disso, houve um afastamento dos seus demais filhos, por conta de Vinicius necessitar de mais auxílio.

Ser irmão de indivíduo PAEE

A seguir serão descritos os resultados obtidos com os irmãos de Vinícius em relação à constatação da deficiência, implicações da deficiência, relacionamento, aceitação social, bullying, responsabilidade, e experiência de vida.

Constatação da Deficiência

O primeiro grupo de perguntas referia-se aos aspectos da constatação da deficiência. Segundo observado, os irmãos relataram que notaram diferenças em seu irmão deficiente, apenas com o tempo, e que buscaram saber através da mãe, que é a principal cuidadora. Os relatos a seguir confirmam sobre as questões da constatação:

Julia: *“Eu percebia que ele, exigia mais cuidado que os outros, mas eu sou só três anos mais velha que ele, então eu não percebi muito cedo, demorei pra perceber”.*

Felipe: *“Assim, com o tempo, tipo, eu fui percebendo que era alguma coisa diferente nele, entre todos os meus irmãos, aí eu fui lá e perguntei para minha mãe”.*

Quando questionados a respeito sobre seus conhecimentos em relação ao nome da deficiência de seu irmão, mostraram conhecimento mínimo acerca do assunto, ambos os irmãos disseram a deficiência que o irmão possui, um dos participantes conseguiu exemplificar com mais clareza, conforme seguem os relatos:

Julia: *“Sim, ele tem uma doença, esclerosa tuberosa e vêm junto o transtorno invasivo, que é o autismo”.*

Felipe: *“Ah, sei mais ou menos, sei que é autismo”.*

Tais resultados corroboram com os dados da literatura, os quais indicam que os irmãos têm pouco conhecimento a respeito da deficiência do irmão PAAEE. Gargiulo (2003) afirma que uma das preocupações enfrentadas por irmãos de indivíduos com algum tipo de deficiência refere-se às dúvidas sobre o que causou a deficiência e sobre os motivos que levam o irmão a se comportar de maneira diferente. De acordo com Núñez e Rodríguez (2005), a ausência de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode gerar, por um lado, receio quanto a uma possível morte do irmão com deficiência e, por outro, fantasias sobre uma cura mágica da sua 'doença'. Portanto, pode-se considerar que a falta de explicações sobre a deficiência pode interferir na compreensão que o irmão sem deficiência tem da dinâmica familiar que vivencia. Além disso, a falta de informações sobre a deficiência do irmão pode acarretar em prejuízos na convivência fraternal e na condição emocional do irmão com desenvolvimento típico (CID ; MATSUKURA, 2008; MESSA; FIAMENGHI JR., 2010; NUNES ; AIELLO, 2008; NÚNEZ ; RODRÍGUEZ, 2005; PETEAN ; SUGUIHURA, 2005).

Considerando esse aspecto, Lizasoáin e Onieva (2010) ressaltam a necessidade os irmãos, assim como os pais, obterem informações sobre o diagnóstico, possibilidade de tratamento e expectativas quanto a progressos. Tais informações podem levar a uma melhoria no relacionamento entre os irmãos, visto que se torna mais compreensível alguns comportamento e necessidades do irmão PAEE (AKSOY ; BERÇIN YLDIRIM, 2008; CID ; MATSUKURA, 200; MESSA ; FIAMENGHI JR., 2010; NUNES ; AIELLO, 2008; NÚNEZ ; RODRÍGUEZ, 2005; PETEAN ; SUGUIHURA, 2005).

Implicações da deficiência

Segundo relatado realizado pelos irmãos, ter um irmão com deficiência levava a implicações na rotina e nas escolhas realizadas por eles, ou seja, a presença do irmão com deficiência modificou a vida deles. Porém, apenas uma das participantes conseguiu exemplificar com mais clareza tais mudanças:

Julia: *“Acho que sim, porque eu penso muito quando minha mãe falecer, quem vai cuidar dele, normalmente eu penso que vai ser eu. Eu aprendi a lidar com o diferente”.*

Como observado no excerto apresentado anteriormente, fica visível a preocupação de Júlia em relação ao futuro de seu irmão. Tal dado vai ao encontro com a afirmação de Messa e Fiamenghi (2010, p.536), a qual indica um aumento na preocupação com relação ao futuro do irmão na ausência dos pais:

A preocupação com o futuro se dá de acordo com a estrutura familiar, os recursos e características da deficiência. Os irmãos manifestam suas preocupações segundo a forma como a família lida com a deficiência e as atitudes que se esperam desse irmão. Um conjunto de características emocionais e dinâmicas do contexto familiar influencia decisões como possíveis institucionalizações, sustento financeiro e convivência comum.

Outro ponto que surgiu foi o envolvimento dos irmãos com desenvolvimento típico com seu irmão deficiente. Como pode ser observado no recorte apresentado a seguir, nota-se uma responsabilidade aumentada pelos cuidados com o irmão afetado e com a casa (MESA & FIAMEGHI, 2010), principalmente na ausência de um adulto. O papel de cuidador assumido pelo irmão tem sido destacado pela literatura (ALMEIDA & SILVA, 2015; BURKE, 2010; MEYERS & VIPOND, 2005; SOARES ET AL., 2009; TRENT ET AL., 2005) e os dados do presente estudo apontam nessa direção. Embora no presente estudo Júlia e Felipe não descreveram as responsabilidades assumidas como excessivas, Stoneman (2005) alerta que os irmãos com desenvolvimento típico podem ter exigências alta quanto a responsabilidades com o irmão do PAEE, o que pode acarretar em consequências negativas para os irmãos individualmente e também para a relação entre eles.

Julia: *“Normalmente eu auxílio no banho, coloco a comida dele, faço suco que ele gosta, e quando to em casa, levo ele pra escola. E também cuido dele nos períodos que minha mãe precisa ficar ausente”.*

Os dados apresentados anteriormente sinalizaram que ser irmão de um indivíduo do PAEE tem impacto no cotidiano, nas vivências familiares, na perspectiva de futuro dos irmãos com desenvolvimento típico e pode afetar as escolhas realizadas por eles. A convivência com um irmão com deficiente é uma experiência conflitiva (DODD, 2004), permeada de sentimentos positivos e negativos. Cate e Loots (2000) expõem os aspectos positivos, além dos aspectos negativos mencionados pelos irmãos de crianças deficientes. Por exemplo, quanto aos aspectos positivos, os irmãos demonstraram aumento na maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência.

Já os aspectos negativos referem-se à preocupação com conflitos familiares e afetos negativos em resposta a esses conflitos. Essas crianças assumem mais responsabilidades, esperam maior envolvimento e percebem mais ameaça em resposta a todos os tipos de conflitos familiares. Vale destacar, todavia, que as variáveis descritas a seguir afetam essa relação: tamanho da família (irmãos se sentem melhor quando a família é mais extensa), condições socioeconômicas mais favorecidas, atitude dos pais em relação a criança do PAEE (atitude mais positiva), idade dos irmãos com desenvolvimento típico (irmãos mais novos do que a criança do PAEE), idade da criança do PAEE (mais nova) e gravidade da deficiência (menos grave).

Aceitação Social

Ambos os irmãos relataram que tiveram dificuldades em dizer aos amigos que possuíam um irmão com deficiência, por medo de rejeição e/ou preconceito, como pode ser observado nos relatos a seguir. Alguns trabalhos também apresentam relatos de irmãos com que sofreram preconceitos por ter um irmão PAEE (MESSA ; FIAMENGHI JR., 2010). Vale destacar, que apesar desse receio inicial, nenhum dos participantes relatou terem sofrido *bullying* ou exclusão social em decorrência de ter um irmão do PAEE.

Julia: *“Hoje em dia não, mas quando eu era menor eu tinha bastante, ainda mais em trazer alguém em casa e a pessoa vê e ficar com preconceito, e também quando eu saía com ele pra rua, as pessoas ficavam olhando e eu ficava um pouco triste, mas agora não me abala nem um pouco”.*

Felipe: *“Sim, porque eu percebia que eles tinham um pouco de preconceito”.*

Assimetria e Responsabilidade

Neste tópico, foi possível observar a partir dos relatos dos irmãos, que os pais os tratam de forma diferenciada do irmão com deficiência, alegando que o irmão necessitava de mais atenção. Segue relatos abaixo:

Entrevistadora: Seus pais tratam você e seu irmão de forma diferente? Se sim, como?

Julia: “Trata, porque o Igor exige mais cuidado, a minha mãe sempre tem ele como o filho que precisa ser cuidado, e os outros não, e também por eu ser mulher ela cobra muito mais de mim.

Entrevistadora: Em que situações?

Julia: Em todas situações”.

Felipe: “Sim, tipo eu percebo que eles precisam dá mais atenção pra ele do que pra mim.

Entrevistadora: Em que situações?

Felipe: Ah em todas as situações”.

Conforme observado nos relatos feitos pelos irmãos, eles notam o tratamento diferenciado com relação ao irmão com deficiência, o que de certa forma é muito comum nesses casos, pois os pais sentem a necessidade do cuidado a todo o momento, alegam que os filhos com desenvolvimento típico

não requerem esse cuidado mais próximo. Messa e Fiamenghi (2010, p.533) corroboram com os relatos apresentados acima, dizendo que:

A diferença no relacionamento entre os irmãos parece acontecer pela necessidade de tratamentos e cuidados que algumas deficiências impõem. Consequentemente, os pais passam mais tempo com seus filhos deficientes do que com os outros filhos; porém, nem sempre porque preferem, mas porque a situação naturalmente exige

Experiência de vida e Afetividade

Com relação a experiência de vida e a afetividade, que trouxe questões de como é a experiência de ter um irmão com deficiência, relatando seus aspectos positivos e negativos com relação a isso, ambos os irmãos alegaram que por terem um irmão deficiente, possuem um outro olhar com relação as outras pessoas, porém, apenas uma das participantes relatou os aspectos positivos e negativos na experiência de se ter um irmão deficiente com como pode observar-se a seguir:

Julia: “Eu aprendi muito a saber lidar com pessoas que são diferentes, que chamam a atenção por ter comportamentos inadequados e também me trouxe maturidade muito cedo, por cuidar dele e dos meus irmãos muito cedo”.

Felipe: “Ah eu aprendi a olhar corretamente pras pessoas, tipo, não ter aquele preconceito com as pessoas especiais”.

Como foi possível observar a partir dos relatos dos irmãos, observou-se certo desconhecimento a respeito da deficiência do seu irmão PAEE, eles relataram sobre a insegurança com a questão sobre a responsabilidade nos cuidados ao irmão com deficiência, mostraram suas preocupações sobre o futuro de seu irmão e, assim como a mãe, identificaram um maior envolvimento materno com o irmão PAEE. Corroborando a pesquisa de Batista, Duarte e Cia (2016), o presente estudo demonstra que tanto os irmãos como os outros

membros familiares passam por momentos de aceitação, confusão e outras complexidades relacionadas à deficiência. Nesse sentido, seria importante que os serviços voltados aos cuidados de indivíduos do PAEE pudessem oferecer grupos de apoio para irmãos, os quais, como sugerem Batista, Duarte e Cia (2016), pudessem trabalhar questões como preconceito e sentimentos aversivos perante a deficiência.

Nesse sentido, Fleitas (2000) também propõe um programa de intervenção para pais e irmãos, com foco no apoio, informação, equilíbrio e sensibilidade às necessidades e recursos. Vale destacar que o estudo realizado por Naylor e Prescott (2004) verificou que os irmãos com desenvolvimento típico sentiram que o grupo os auxiliou no aumento de autoestima e na tomada de consciência da necessidade de ter mais paciência com o irmão com deficiência. Além disso, poder conhecer outras crianças que vivenciam a mesma condição de possuírem irmãos com deficiência contribuiu para o aumento de sentimentos positivos. O tempo que essas crianças tiveram longe de seus irmãos com deficiência foi considerado importante, por prover mais privacidade e convivência com outras pessoas.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando o objetivo da presente pesquisa de compreender as experiências, os sentimentos e o envolvimento da mãe e de irmãos com desenvolvimento típico na rotina de irmãos de pessoas público alvo da Educação Especial, os dados apresentados indicam que ter um irmão PAEE apresenta impactos em vários sentidos, tanto positivos quanto negativos, é possível observar um amadurecimento por parte dos irmãos, por conta das responsabilidades entregue a eles. Os irmãos apresentam preocupações a respeito do futuro do irmão PAEE, o que não se difere dos dados apresentados na literatura.

É possível observar sobre as perspectivas dos irmãos, conforme já citado na literatura, a respeito do tratamento direcionado ao irmão com deficiência e aos demais irmãos com desenvolvimento típico, é notável que os irmãos sentem esse tratamento diferenciado, alegam que o irmão com deficiência necessita mais de atenção, mas é possível observar também um certo desconforto e ressentimento sobre esse aspecto.

Como ressalva é importante enfatizar que, por se tratar de um estudo de caso, não se pode generalizar os resultados obtidos. Contudo, vale salientar a respeito dos escassos estudos voltados para os irmãos de pessoas com alguma deficiência, permanecendo ainda na perspectiva apenas dos pais, marginalizando uma população que necessita de apoio e visibilidade, pois há muito o que contribuir.

5. REFERÊNCIAS

AKSOY, A. B., & BERÇIN YILDIRIM, G. A study of the relationship and acknowledgement of non-disabled children with disabled children. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8, 769-779, 2008.

ALMEIDA, Bruna Rocha; PEREIRA-SILVA, Nara Liana. A convivência com um irmão Síndrome de Down. *Psicologia em Pesquisa*, 9(1), 10-19, 2015.

ARAUJO, R. R.; SILVA, J. R. S.; D'ANTINO, M. E. F. **BREVE DISCUSSÃO SOBRE O IMPACTO DE SE TER UM IRMÃO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**. São Paulo, v.12, n.1, p. 9-15, 2012.

BATISTA, Bruna Rafaela, DUARTE, Márcia, CIA, Fabiana, A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva* [en linea] 2016, 21 (Outubro-Sin mes) : [Fecha de consulta: 23 de noviembre de 2017] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63047756012>> ISSN 1413-8123

BORGES, C. D.; SANTOS, M. A. **Aplicações da técnica do grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites**. Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, jan.-Jun., Vol. 6, No. 1, p. 74-80. 2005.

BURKE, P. Brother and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699, 2010.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. 313 p.

CATE, I.M.P-T; LOOTS, G.M.P. Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, Ipswich: Taylor & Francis, 22(9), pp. 399-408, 2000.

CID, M. F. B., & MATSUKURA, T. S. Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 16, 7-16, 2008.

Falkenbach, A. P.; Drexler, G.; Werler, V. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. **Ci. Inf.**, v.13, n. 2, p. 2065-2073, 2008.

FIAMENGHI, J.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência:

FLEITAS, J. When Jack Fell down...Jill Came Tumbling after: Siblings in the Web of Illness and Disability. *MCN.*, Hagerstown, MD: Lippincott Williams & Wilkins, Inc.25(5), pp. 267-273, 2000

Gargiulo RM. Special Education in Contemporary Society: An Introduction to Expectionality. EUA:Thomson Learning, 2003; 513 - 540.

MESSA, A. A.; FIAMENGHI, G. A. **O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida.** São Paulo, v. 15, n. 2, p. 529-538, 2010.

MEYERS, C., & VIPOND, J. Play and social interactions between children with developmental disabilities and their siblings: A systematic literature review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25, 81-103, 2005.

NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. **O CONVÍVIO COM IRMÃO ESPECIAL E A CARACTERIZAÇÃO DA INTERAÇÃO: UM ESTUDO DESCRITIVO.** Marília, v.10, n.2, p.143-160, Mai.-Ago. 2004.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. **As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Indivíduo com Necessidades Especiais na Visão Sistêmica da Família.** Brasília, vol. 24, n. 1, pp. 037-044, 2008.

PERES, R. S.; SANTOS, M. A. Considerações gerais e orientações praticas acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em psicologia. Jul-Dez., vol. X, n.o 20, p. 109-126. 2005.

PETEAN, E. B. L., & SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: Convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11, 445-460, 2005.

SOARES, M. P. G., FRANCO, A. L. S., & CARVALHO, A. M. A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25, 45-54, 2009.

STONEMAN, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350, 2005

TRENT, J. A., KAISER, A. P., & WOLERY, M. The use of responsive interaction strategies by siblings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25, 107-118, 2005.

YIM, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos.** trad. Daniel Grassi. 2.ed Porto Alegre: Bookman, 2001. p. 200.

ANEXOS

Anexo 1

Questionário para os irmãos

Nome: _____ Data: __/__/__

Constatação da deficiência:

1. Como você percebeu que seu irmão era deficiente?
2. Você sabe o nome da deficiência que o torna especial?
3. O que você sabe sobre esta deficiência?

Implicações da presença do irmão:

4. Você acha que a presença de sua irmã modificou sua vida? Como?

(Identificar aspectos positivos e negativos)

5. A presença de seu irmão influi nas suas escolhas pessoais? De que forma?
6. Você conversa com seus pais sobre seu irmão? Se sim, sobre o quê?
Se não, por quê?

Relacionamento:

7. Como você se relaciona com seu irmão?
8. Que tipos de atividades você realiza com seu irmão?
9. Dê exemplos de atividades que você gosta de fazer junto com seu irmão.
10. Dê exemplos de atividades que você não gosta de fazer junto com seu irmão.
11. Você se sente incomodado ao brincar, conversar ou estar junto de seu irmão? Por quê?

12. Você ajuda nos afazeres que envolvem cuidados com seu irmão? Se sim, quais?
13. Você sente dificuldades para ajudá-lo? Quais?
14. Você sabe como proceder em ocasiões nas quais seu irmão precisa de algum auxílio?
15. Na ausência de seus pais, o que você faz se algo acontece com seu irmão?
16. Ele faz coisas que não te agradam? Se sim, quais?
17. Nestas ocasiões, o que você faz?
18. Ele faz coisas que te agradam? Se sim, quais?
19. Nestas ocasiões o que você faz?
20. Você deixa de fazer algumas coisas de que gosta por causa dele? Quais?

Aceitação Social:

21. Você sente(iu) dificuldade em dizer aos seus amigos que tinha um irmão com deficiência? Se sim, por quê?
22. Qual é(era) a reação das pessoas quando ficam sabendo que você tem um irmão com deficiência?
23. Você já foi alvo de chacotas/gozações devido à condição do seu irmão? Se sim, por quem? Onde? Como você se sentiu? O que você fez a respeito? Alguém presenciou essa situação? Qual foi a reação dessas pessoas? Você contou para alguém a respeito do ocorrido?
24. Seus amigos já te excluíram das brincadeiras por você ter um irmão com deficiência. Se sim, como foi? Como você se sentiu? Você conversou com alguém a respeito do ocorrido?
25. Alguma vez um amigo não aceitou realizar algum trabalho escolar/profissional com você por causa da condição do seu irmão? Se sim, quando? Como foi? Como você se sentiu?
26. Você já deixou de ser convidado para alguma festa ou para passar o dia na casa de um amigo por conta do seu irmão? Se sim, como foi? Como você se sentiu a respeito?

- 27. Você convidava seus amigos para brincar ou fazer trabalhos em sua casa?
- 28. ou não te convidavam para festas/trabalhos etc. devido a você ter um irmão com deficiência
- 29. Seus amigos não aceitavam seus convites para festas/trabalhos etc. em devido a você ter um irmão com deficiência
- 30. Seus amigos visitam você? Se não, por quê?
- 31. Como eles se relacionam com seu irmão?
- 32. Como as pessoas, em geral, se referem ao seu irmão?

Bullying

- 33. Você já sofreu bullying em algum momento, por ter um irmão deficiente?
Se sim como ocorreu?

Assimetria e Responsabilidade:

- 34. Seus pais tratam você e seu irmão de forma diferente? Se sim, como?
Em que situações?
- 35. Que dificuldades você imagina que seu irmão vai enfrentar no futuro?
- 36. Você se sente responsável pelo seu irmão?
- 37. Se seus pais faltarem, você cuidaria dele? Se não, o que você faria? Se sim, como você encara esta possibilidade?
- 38. A presença de seu irmão afetou seus planos e objetivos para o futuro?
Se sim, em que sentido?

Experiência de vida e Afetividade:

- 39. O que você acha que aprendeu com a experiência de ter um irmão com deficiência
- 40. Qual o pior aspecto disso?
- 41. Qual o melhor aspecto disso?
- 42. Você acha que seu irmão é feliz?

43. Você acha que precisa ser feito algo para melhorar a vida de seu irmão, a sua e de sua família? Se sim, o quê?

Adaptado por Célia Cristina Nunes para uso em sua monografia, com base no roteiro de entrevista elaborado por Cláudia Saad, Edson Huziwara, Marcelo Caetano, Paulo Ferreira, Priscila Grisante e Thales Lazarin, alunos da disciplina Pesquisa em Psicologia 3, do Departamento de Psicologia da UFSCar, no primeiro semestre de 2000, para uso interno da própria disciplina, sob supervisão da Prof^a Dr^a Ana Lúcia R. Aiello.

Anexo 2**Questionário para a mãe**

1. Como aconteceu a notícia do diagnóstico do filho/a autista? (no consultório médico, em casa, etc.).
2. Qual o primeiro sentimento ao receber a notícia de que seu filho é autista?
3. Você tinha conhecimento sobre autismo? Se não, procurou saber? Como obteve as informações?
4. Qual foi a primeira providência a tomar?
5. Você possui algum auxílio por parte dos demais filhos? Se sim, em quais atividades?
6. Como normalmente os familiares (avós, tios e primos) interagem com jovem?
7. Em sua ausência, quem possui o hábito de supervisionar seu filho autista?
8. Como é para você ter um filho autista?
9. Há dificuldades de interação ou de relacionamento com filho/a autista? Você poderia citar um exemplo?
10. O que você espera para o futuro de seu filho autista?