



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental:
O papel da idade e do apoio social da família**

Célia Cristina Nunes*

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Educação Especial da Universidade Federal de
São Carlos, como parte dos requisitos para a
obtenção do título de Mestre em
Educação Especial, área de concentração:
Educação do Indivíduo Especial

* Bolsista CAPES

São Carlos - SP

2006



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental:
O papel da idade e do apoio social da família**

Célia Cristina Nunes

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Ana Lúcia Rossito Aiello

São Carlos - SP

2006

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

N972ii

Nunes, Célia Cristina.

Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: o papel da idade e do apoio social da família / Célia Cristina Nunes. -- São Carlos : UFSCar, 2006.

143 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2006.

1. Estudantes com necessidades educacionais especiais. 2. Deficientes mentais – relações familiares. 3. Observação (Método educacional). 4. Interação entre irmãos. 5. Suporte social. I. Título.

CDD: 371.928 (20^a)

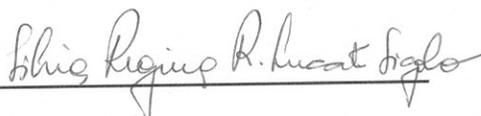


Banca Examinadora da Dissertação de **Célia Cristina Nunes**

Profa. Dra. Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Ass. 
Williams

(UFSCar)

Profa. Dra. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo

Ass. 

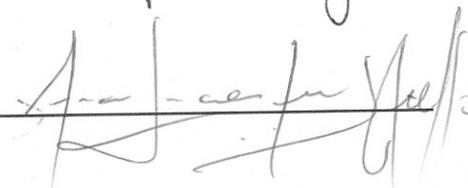
(UNESP – Araraquara)

Profa. Dra. Eliane Aparecida Campanha Araujo

Ass. 

(UFSCar)

Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

Ass. 

(UFSCar)

“Todavia, quer celebremos ou neguemos o laço entre irmãos, enquanto tivermos um irmão vivo, há sempre outro ser humano que nos conheceu crianças, que nos sentiu de uma maneira singular e íntima sobre a qual temos pouco controle, que foi um espelho, embora distorcido, de nossa infância e juventude – alguém, em suma, filho dos mesmos pais”.

(Stephen P. Bank & Michael D. Kahn)

*Dedico este trabalho às minhas irmãs, Isabel e Márcia,
que me ensinaram o valor dos laços fraternos,
e a meus pais, Durvalino e Maria Ignez,
que selaram este ensinamento.*

Agradecimentos

À Prof^ª Dr^ª Ana Lúcia Rossito Aiello, pela orientação realizada sempre com muita dedicação e esmero, e também por sua amizade e confiança em meu trabalho.

A todos os colegas do mestrado, da turma de 2004, pelas opiniões oferecidas durante a disciplina Seminários em Educação Especial, visando o aperfeiçoamento de meu estudo, e a todos os professores do programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

Aos secretários do programa, Elza e Sr. Avelino, pela competência e solicitude sempre, e à Alice, secretária do Departamento de Psicologia – UFSCar, por sua alegria e pelas divertidas conversas antes de minhas reuniões de orientação.

Aos colegas da graduação, por nossos encontros de confraternização cheios de alegria e divertimento, revitalizando minhas energias.

Aos queridos amigos, Edson Huziwara, Fernanda França, Luciana Luizzi e Thiago Bomfim, por todo o carinho, confiança, amizade, gargalhadas, sugestões e sobretudo, por estarem sempre dispostos a ajudar na solução de minhas indecisões, incertezas e dúvidas, ou simplesmente, a me ouvir; e às insubstituíveis amigas Mariéle Cortez e Pricila Grisante, por tudo isso, e também por estarem sempre com a casa de portas abertas para as minhas estadias em São Carlos.

À Angela Lorena, pela grande amizade, e pelo auxílio na condução do estudo, como minha assistente de pesquisa, nas visitas às famílias, e pela paciência no trabalho de fidedignidade das observações.

Ao irmão que a vida me deu, Robson Carlos Haderchpek, pela amizade e companheirismo ao longo de mais de 20 anos, e que sempre foi o exemplo de que a perseverança nos nossos ideais é o melhor caminho na vida.

Às professoras Lúcia Williams, Thelma Matsukura e Eliane Araújo pelas valiosas sugestões feitas na ocasião de meu exame de qualificação e defesa de mestrado.

À professora Silvia Sigolo, por aceitar tão prontamente o convite para compor a banca de minha defesa, oferecendo sugestões pertinentes.

À professora Susan McHale, da Pennsylvania State University, pela cordialidade em responder minhas dúvidas em relação à condução do estudo.

Ao professor Antonio Carlos Simões Pião, do Departamento de Matemática Aplicada e Computacional, da Unesp – Rio Claro, e ao colega Thiago Magalhães, pela assistência, tão gentilmente oferecida, no tratamento estatístico dos dados.

À APAE de Rio Claro, na pessoa da vice-diretora, Renata, por permitir meu acesso às famílias participantes deste estudo, e pela prontidão em atender a todas as minhas solicitações.

Às mães e aos profissionais que, voluntariamente, colaboraram no processo de validação dos instrumentos aqui empregados.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pelo apoio financeiro.

Ao meu namorado, Angelo Cesar, por todo amor, carinho, incentivo, paciência e colo, me ajudando sempre a pensar no lado positivo dos acontecimentos.

À minha família, irmãs, cunhados, e principalmente aos meus amados pais, Durvalino e Maria Ignez, pelo amor, apoio e compreensão, sendo meus maiores companheiros neste trabalho, ouvindo-me, preocupando-se e alegrando-se comigo a cada sessão concluída com as famílias, quase se tornando, inclusive, meus assistentes de pesquisa algumas vezes.

E, enfim, às famílias que aceitaram participar deste estudo, recebendo-me tão atenciosamente em suas residências, e permitindo-me vivenciar experiências que contribuíram não apenas para meu desenvolvimento enquanto pesquisadora, mas, especialmente, para meu crescimento pessoal.

SUMÁRIO

I. Resumo	ix
II. Abstract	x
III Introdução.....	01
1. Os irmãos como foco de estudo no sistema familiar	01
2. O relacionamento entre irmãos especiais	04
3. O impacto do apoio social e da idade dos irmãos sobre as famílias	13
3.1. <i>Apoio Social</i>	13
3.2. <i>Idade dos irmãos</i>	17
IV. Método	20
A. Participantes	20
A.1. <i>Caracterização das famílias</i>	20
A.2. <i>Caracterização dos irmãos</i>	22
B. Instrumentos, Local e Materiais.....	25
B.1. <i>Validação e Adaptação dos Instrumentos</i>	30
C. Delineamento de pesquisa	33
D. Procedimento	33
D.1. <i>Procedimentos preliminares da pesquisa</i>	33
D.2. <i>Aplicação dos Instrumentos</i>	34
D.3.. <i>Observações das situações de interação</i>	
<i>entre os irmãos: Situação e duração</i>	35
D.4. <i>Fase final</i>	40
D.5. <i>Procedimentos de análise dos dados</i>	41
D.5.1. <i>Entrevista com Irmãos de Indivíduos com necessidades especiais</i>	41
D.5.2. <i>Formulário de Irmãos</i>	41
D.5.3. <i>Observações das situações de interação entre os irmãos</i>	42
D.5.3.1. <i>Índice de Concordância Entre-observadores</i>	44
D.5.4. <i>Escala de Apoio da Família, Escala de Recursos da Família,</i> <i>Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade</i>	45
V. Resultados e Discussão	47
1. Interação entre os irmãos	47
1.1. <i>Entrevista com Irmãos de Indivíduos com Necessidades</i>	47

1.2. <i>Formulário de Irmãos</i>	63
1.3. <i>Observações das situações de interação entre os irmãos</i>	67
1.4. <i>Análise geral: Entrevista, Formulário de Irmãos e Observações</i>	74
2. Apoio social	76
3. Interação entre os irmãos, em relação ao apoio social e recursos.....	80
VI. Considerações Finais	82
VI. Referências Bibliográficas	86

ÍNDICE DE ANEXOS

1. Projeto Inicial e Dificuldades Enfrentadas	93
2. Entrevista Inicial	95
3. Questionário de Avaliação Sócio-Econômica	97
4. Solicitação de Acesso a Laudos	99
5. Formulário de Irmãos	101
6. Entrevista com Irmãos de Indivíduos com Necessidades Especiais	105
7. Escala de Apoio da Família	109
8. Escala de Recursos da Família	112
9. Escala de Apoio de Familiares e Amigos à Maternidade/Paternidade	115
10. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Responsável)	119
11. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Responsável)	121
12. Folha de Registro	123
13. Instruções da Tradução das Escalas	124
14. Instruções da Análise de Conteúdo das Escalas	125
15. Instruções da Análise Semântica das Escalas	126
16. Autorização da Instituição	127
17. Aprovação do Comitê de Ética	129
18. Autorização para Filmagens (Responsável)	130
19. Autorização para Filmagens (Irmã/Irmão)	131
20. Material Devolutivo	132

ÍNDICE DE FIGURAS

1. Figura 1 – Número de Irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Constatação da Deficiência, no Grupo 1 e no Grupo 2	48
2. Figura 2 – Número de Irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Implicações da Deficiência, no Grupo 1 e no Grupo 2	50
3. Figura 3 – Número de Irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Aceitação Social, no Grupo 1 e no Grupo 2	53
4. Figura 4 – Número de Irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Assimetria e Responsabilidade, no Grupo 1 e no Grupo 2	54
5. Figura 5 – Número de Irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Relacionamento, no Grupo 1 e no Grupo 2	58
6. Figura 6 – Resultados do Formulário de Irmãos, para os irmãos de cada família, no Grupo 1 e do Grupo 2	63
7. Figuras 7A e 7B – Médias dos escores totais de cada categoria de comportamento do Formulário de Irmãos, para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B)	66
8. Figuras 8A e 8B – Média da taxa de ocorrência por oportunidade das categorias de comportamento na sessão de Dominó para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B)	68
9. Figuras 9A e 9B – Média da taxa de ocorrência por oportunidade das categorias de comportamento na sessão de Ouvir Música para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B)	70
10. Figuras 10A e 10B - Média da taxa de ocorrência por oportunidade das categorias de comportamento na sessão de Atividade Livre para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B)	71
11. Figuras 11A e 11B – Média da taxa de ocorrência por oportunidade ao longo das três sessões de observação para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B)	73

ÍNDICE DE TABELAS

1. Tabela 1 – Caracterização dos irmãos das díades participantes, das famílias e dos cuidadores 21
2. Tabela 2 – Caracterização geral dos irmãos com deficiência mental, em relação a três áreas adaptativas: Linguagem, Desenvolvimento Motor e AVDs 24
3. Resultados do Teste de Mann-Whitney aplicado à Escala de Apoio da Família, Escala de Recursos da Família e Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade 76

RESUMO

A presença de uma criança com necessidades especiais na família afeta não somente os pais, como também os outros membros dessa família e, muito especialmente, os irmãos. Estes membros podem se envolver direta ou indiretamente nos cuidados do irmão com necessidades especiais, sendo essa uma população de risco para apresentar problemas de ajustamento psicológico e de comportamento, mas ainda pouco pesquisada, sobretudo no Brasil. A forma como os irmãos respondem à presença de um indivíduo com necessidades especiais depende de vários fatores, entre eles o apoio social disponível à família e a idade dos irmãos. A maioria das pesquisas nesta área procura investigar o ajustamento psicológico dos irmãos, e pouca atenção é dada à interação entre eles, e sua relação com alguns aspectos da família e do próprio irmão. Dessa forma, os objetivos do presente estudo, de caráter descritivo, foram: 1) caracterizar a interação entre díades de irmãos, divididas em dois grupos – um com o irmão deficiente mental com idade entre 10 e 14 anos (Grupo 1) e outro grupo com idade entre 21 e 24 anos (Grupo 2); 2) comparar os desempenhos nas interações dos dois grupos; e 3) avaliar se há diferenças nos grupos na interação dos irmãos, quando se considera o nível de apoio social da família, bem como a adequação de recursos disponíveis à ela. Para isso, foram realizadas duas sessões de observação de interações entre os irmãos em situações de jogo (dominó) e do cotidiano (ouvir música) e uma sessão de observação de uma situação de atividade da rotina dos participantes e sugeridas por eles, além da aplicação do Formulário de Irmãos e a Entrevista com Irmãos; aos cuidadores foram aplicadas três escalas para a avaliação do apoio social da família, e dos recursos disponíveis a ela: a Escala de Apoio da Família (*Family Support Scale*), a Escala de Recursos da Família (*Family Resource Scale*), e a Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade (*Parenting Support from Family and Friends*). Os resultados das interações entre os irmãos sugeriram que a diferença mais evidente entre os grupos foi relacionada à categoria de comportamento *ajudante*, tendo sido a taxa de ocorrência desta categoria maior para o Grupo 1, resultado este apoiado pelos relatos da entrevista. Em se tratando das escalas, foi observada diferença estatisticamente significativa entre os grupos apenas para a Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade, revelando-se menores índices deste tipo de apoio para o Grupo 1. Assim, é possível conjecturar que, como as famílias do G1 recebem menos apoio deste nível, há uma maior demanda de ajuda requerida pelo filho com necessidades especiais, que pode ser suprida pelo irmão. Então, os irmãos menores com desenvolvimento típico acabam por desempenhar o papel de ajudante em maior escala que os irmãos dos participantes adultos com deficiência mental. O estudo chama a atenção para investigações futuras com maior número de participantes, e que busquem analisar a relação entre a interação de díades de irmãos e o gênero dos mesmos, e a severidade da deficiência de um dos membros das díades.

Palavras-Chave: Interação entre irmãos; Deficiência mental; Apoio social; Observação.

ABSTRACT

The presence of a disabled child in a family affects not only the parents but also other members, mainly, the siblings. These members can be involved directly and indirectly with the care of the disabled brother or sister, and this population is at risk for behavioral and psychological adjustment problems. However, this field of research is narrow, mainly in Brazil. The way in which brothers and sisters react to the presence of a disabled child depends on several things, like social support available to the family and the age of the siblings. Most investigations in this field are interested in the psychological adjustment of brothers and sisters, and little attention is paid to the interaction between them and its relation with some aspects of the family and the siblings. Thus, the purpose of the present study was: 1. To describe the relationship in sibling's dyads, separated in two groups – one with the mentally retarded sibling with age between 10 to 14 years old (Group 1), and another with the mentally retarded sibling with age between 21 to 24 years old (Group 2); 2. To compare the performance in the relationships of the both groups; and 3. To assess if there are differences in the relationships between the groups when the family social support and resources are considered. Two sessions of sibling's interactions in game situations (domino) and daily situations (listening to music) and one session of a sibling's daily activity were videotaped. The following instruments were used with the siblings: *Formulário de Irmãos* (Sibling's Questionnaire) and Interview with Siblings of Person with Disability. In terms of the caretakers the following scales were used: the *Escala de Apoio da Família* (Family Support Scale), the *Escala de Recursos da Família* (Family Resources Scale) and the *Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade* (Parenting Support from Family and Friends Scale). Results related to the relationship suggested that the larger difference between the groups referred to the behavior's category of helper, with higher occurrence in the Group 1 than the Group 2. This result was supported for the interview's report. Scales' results indicated significant statistical difference between the groups only for the Parenting Support from Family and Friends Scale, with higher level of this support for Group 1. Thus, it is possible to suggest that because families from Group 1 have lower levels of support from families and friends than Group 2 (measured with the Parenting Support from Family and Friends Scale), there is a greater help required from the disabled member, which can be compensated by the brother or sister. Young siblings with typical development performed the helper's role in greater level than adults siblings do it. This research draws attention to future investigations with larger numbers of participants, and to investigations of the relation between sibling's relationship and gender, and the severity of the disabled sibling.

Key-Words: Siblings relationships; Mental Disability; Social Support; Observation.

1. Os irmãos como foco de estudo no sistema familiar

A família, quando analisada de uma perspectiva sistêmica, é entendida como um sistema interacional, constituído pelos subsistemas *conjugal* – que compreende as interações entre marido e esposa, *parental* – entre pais e filhos, *fraterno* – entre irmãos, e *extra-familiar* (Turnbull & Turnbull, 2001). Assim, é possível notar a importância da família enquanto primeira organização social na qual a criança é inserida ao nascer (Nunes & Aiello, 2004).

Nesse sentido, a família é concebida como o primeiro sistema no qual um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais são vivenciados pela pessoa em desenvolvimento e cujas trocas dão base para o estudo do desenvolvimento do indivíduo (Sigolo, 2004). Essa visão permite perceber que a criança desenvolve relacionamentos não apenas com a mãe, mas também com outros agentes sociais, como pai, avós e irmãos, sendo tais relacionamentos importantes no desenvolvimento infantil, nas suas várias áreas. Sobretudo o relacionamento com os irmãos é reconhecido como valioso no desenvolvimento do indivíduo; John Bowlby, por exemplo, em 1976, ao discorrer sobre as características relevantes para o desenvolvimento infantil, destacava a riqueza das relações com os irmãos ou irmãs nos primeiros anos de vida, para um desenvolvimento saudável.

Contudo, não só no início da vida tal relacionamento é essencial, mas também durante a adultez, já que, conforme enfatizam Baumann, Dyches e Braddick (2005), a ligação com um irmão ou irmã pode conceder estabilidade e harmonia para muitas pessoas que, especialmente na era atual, decidem por não se casar ou casar em momentos tardios da vida, ou até mesmo nas situações de casamentos que terminam em divórcio. Nestes casos, os irmãos podem ser companheiros uns dos outros, já que

representam uma das possibilidades de relacionamento que tem maior probabilidade de durar e se estabilizar durante a vida.

Ademais, o relacionamento de irmãos tem sua importância dado que é o mais duradouro dos relacionamentos familiares, não somente durante a infância, mas ao longo de toda a vida (Lobato, 1990; Epkins & Dedmon, 1999; Frank, 2000; Turnbull & Turnbull, 2001). Branje, van Lieshout, van Aken, e Haselager (2004), apresentam algumas estimativas de que cerca de 80% a 90% das pessoas crescem com um irmão e, embora, esse relacionamento torne-se menos intenso durante a adolescência, nessa fase os jovens ainda gastam cerca de 13% do tempo com os irmãos. Em geral, os irmãos são importantes fontes de apoio, companheirismo, cooperativismo e ajuda uns para os outros, ainda que o relacionamento fraterno possa, ao mesmo tempo, caracterizar-se pelo conflito, competição e até mesmo agressão (Dunn, 1983; Furman & Buhrmester, 1985; Turnbull & Turnbull, 2001).

Lobato (1990) afirma que nas interações entre crianças, sobretudo entre irmãos, há maior similaridade de papéis, o que pode conduzir a conflitos, assim como à resolução deles, ao contrário do que ocorre nas interações adulto-criança (como no subsistema parental), nas quais o adulto tem uma vantagem de poder. Logo, algumas das primeiras noções sobre o que é divisão de materiais, competição, rivalidade, e compromisso são aprendidas durante as negociações com os irmãos. Ainda a mesma autora sustenta que há algumas lições que são mais fáceis de serem ensinadas pelos irmãos do que pelos pais, como assuntos sobre cultura moderna, incluindo música, moda e brincadeiras, além de dicas de como se relacionar com os colegas e lidar com pessoas do sexo oposto, o que leva os irmãos a assumirem o papel de “tradutores de gerações” (p. 8).

Em um estudo (Epkins & Dedmon, 1999), no qual os autores afirmavam que os irmãos de crianças encontram-se numa posição única para avaliar os problemas comportamentais e emocionais das referidas crianças, buscou-se investigar o acordo entre o relato de irmãos de crianças e o relato das próprias crianças sobre agressão, ansiedade e depressão apresentadas pelas mesmas, e também sobre as percepções de ambos os irmãos sobre o relacionamento entre si. Os resultados não indicaram diferenças significativas entre o relato dos irmãos e das crianças, o que confirma a afirmação dos autores.

Bank e Kahn (1976, citados por Branje *et al.*, 2004) comentam sobre o processo chamado de *identificação de irmãos*, segundo o qual as crianças aprendem possibilidades de comportamento pela observação e interação com seus irmãos. Contudo, os autores destacam que a posição da criança na díade de irmãos (irmão mais velho ou mais novo) pode afetar tal processo, sendo que irmãos mais velhos têm maior *status* e podem, por isso, servir como modelo de papéis para os mais novos. Assim, a identificação de irmãos em termos de papéis ocorreria de irmão mais velho para mais novo, ou seja, aquele mais novo identificar-se-ia com os modelos passados pelo mais velho.

Além disso, a intimidade no relacionamento de irmãos adolescentes parece aumentar tanto para os irmãos mais velhos como para os mais novos das díades, enquanto que o controle no relacionamento de irmãos tende a diminuir durante a mesma fase, isto é, a dominação do relacionamento por uma das partes (geralmente o irmão mais velho) é menor durante esta fase (Updegraff, McHale & Crounter, 2002).

Apesar do conhecimento produzido nos estudos citados anteriormente, as características do relacionamento entre irmãos ainda são confusas e incertas (Lobato,

1990; Meyer & Vadasy, 1994; Cuskelly, 1999; Rossiter & Sharpe, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002; Baumann et al., 2005), como será descrito posteriormente. Também, quando são consideradas as particularidades das famílias, torna-se mais complexa a análise desse relacionamento. Uma dessas particularidades envolvidas nas famílias, como fator de influência sobre a ligação entre os irmãos, é a presença de um membro com necessidades especiais.

2. O relacionamento entre irmãos especiais

Ao resgatar a concepção de família como um sistema interacional, conclui-se que qualquer aspecto que afete um membro da família atingirá, por conseguinte, o sistema como um todo (Turnbull & Turnbull, 2001). Desse modo, o sistema familiar pode ser afetado por qualquer fato, como o nascimento de uma criança, a entrada do filho para a escola, o casamento de um filho, a morte de um avô, a separação dos pais, entre outros, gerando impacto sobre cada um e todos os membros em conjunto.

Assim, não é estranho que a presença de uma criança com necessidades especiais na família afete não somente os pais, como também os outros membros dessa família e, muito especialmente, os irmãos, que podem se envolver direta ou indiretamente nos cuidados com a criança com necessidades especiais (Ardore, Regen & Hoffmann, 1988). Entretanto, sabe-se muito pouco acerca dos irmãos de indivíduos com necessidades especiais, sobretudo no Brasil, onde essa é ainda uma área pouco explorada em termos de pesquisa se comparada a países como EUA e Canadá.

Ao apresentarem alguns índices sobre as produções científicas nacional e estrangeira acerca de crianças pré-escolares com deficiência mental e suas famílias,

Pereira-Silva e Dessen (2001) indicam que, com relação às interações no contexto familiar, as mais estudadas são aquelas entre mãe e criança (39%), quando comparadas as outras interações como pai-criança e criança-irmão.

Durante o levantamento de bibliografia¹ para embasar o presente trabalho, no que concerne a pesquisas nacionais publicadas, foram encontrados um livro, e quatro relatos de pesquisa apresentados em periódico. O livro (Ardore, Regen & Hoffmann, 1988) é dirigido a irmãos de pessoas com necessidades especiais, com o objetivo de auxiliá-los a melhor compreender as situações que comumente ocorrem em seu dia-a-dia e os sentimentos por elas suscitados.

Quanto aos estudos publicados em periódicos, o primeiro (Gomes & Bosa, 2004) analisou a presença de indicadores de estresse e a qualidade das relações familiares em 62 irmãos de indivíduos com e sem Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Neste estudo, os participantes, com idade de oito a 18 anos, foram divididos em dois grupos: grupo 1 constituído de irmãos de indivíduos com TGD, e grupo 2 com irmãos de indivíduos sem o transtorno. Foram utilizados instrumentos de auto-relato, que mediam o nível de estresse do irmão, e a percepção do participante sobre as características das suas relações interpessoais com os membros da família. Os resultados revelaram a ausência de indicadores de estresse nos grupos investigados.

O segundo estudo encontrado foi o de Marciano e Scheuer (2005), que avaliou a qualidade de vida em irmãos de autista. Neste estudo, os participantes foram divididos em dois grupos, um constituído por irmãos de autistas (n=31), e um grupo-controle, com irmãos de indivíduos com problemas de fala (n=30). Os participantes responderam a um questionário que avalia a satisfação em diferentes circunstâncias da vida. Os

¹ As palavras-chave utilizadas foram: siblings, special siblings, siblings relationships, brothers and sisters, handicapped sibling, nas bases de dados: Lilacs, Scielo, MedLine, Web of Science e PsycInfo.

resultados indicaram prejuízos na qualidade de vida de irmãos autistas, quando comparados aos participantes do grupo-controle.

Já Nunes e Aiello (2004), tiveram como objetivos comparar a interação entre irmãos de duas díades, uma composta por uma criança com síndrome de Down e a irmã mais velha não-deficiente, e outra composta por duas irmãs com desenvolvimento típico, analisando também o nível de estresse, e as estratégias de enfrentamento das irmãs mais velhas de ambas as díades, utilizando-se de medidas de auto-relato. E por fim, Matsukura e Cid (2004), investigaram os principais aspectos presentes no desenvolvimento e no cotidiano de irmãos mais velhos de crianças com necessidades especiais. Estes dois últimos estudos serão melhor detalhados adiante.

Outro ponto de destaque é que estudos discutindo tal assunto são importantes de serem conduzidos, também, fora da América do Norte e da Europa, que são os locais com maior concentração de literatura na área. A justificativa para tal importância refere-se ao fato de que tem ocorrido um aumento no reconhecimento do papel da cultura enquanto mediadora da experiência entre irmãos e suas conseqüências. Isso porque os serviços oferecidos aos indivíduos com necessidades especiais e às suas famílias diferem entre as culturas, e tais serviços podem exercer influências sobre os irmãos (Cuskelly, 1999).

Além disso, é sabido que os irmãos de pessoas com necessidades especiais freqüentemente passam pelas mesmas experiências (medo, raiva, culpa, etc.) do que os pais (Gargiulo, 2003). Na realidade, os irmãos podem ter um pouco mais de dificuldade do que os pais para enfrentar tais sentimentos, especialmente quanto menor for a idade dos irmãos e mais restritas forem as informações recebidas acerca da deficiência do membro da família.

São muitas as preocupações que assolam os irmãos de indivíduos com algum tipo de necessidade especial, como demonstra Gargiulo (2003): acerca do irmão deficiente (O que causou a deficiência? Por que meu irmão se comporta tão estranhamente?), acerca dos pais (Por que eles devem gastar todo o tempo com minha irmã? Por que eles sempre pedem que eu cuide de minha irmã?), acerca de si próprios (Por que eu tenho sentimentos ambíguos por minha irmã? Será que eu ficarei deficiente também? Nós teremos um relacionamento normal entre irmãos?), acerca dos amigos (Como eu contarei a meus amigos sobre o meu irmão? Os meus amigos contarão a todos na escola?), acerca da escola e da comunidade (O que acontece nas classes de educação especial? Eu serei comparado com minha irmã?) e acerca da idade adulta (Eu ficarei responsável por meu irmão quando meus pais morrerem? Eu devo entrar para grupos de pais ou irmãos?).

Contudo, a literatura na área de investigação sobre irmãos de indivíduos com necessidades especiais é ainda confusa e inconsistente (Cuskelly, 1999), conforme citado anteriormente. Essa afirmação é confirmada por Hallahan e Kauffman (2000), que citam que os relacionamentos entre irmãos nos quais há uma pessoa com necessidades especiais podem gerar sobre o irmão com desenvolvimento típico aspectos tanto positivos (maior tolerância em relação aos outros, maior compaixão e altos níveis de empatia e altruísmo), como negativos (depressão, retraimento social, baixa auto-estima e pobre relacionamento interpessoal).

Bagenholm e Gillberg (1991, citados por Glasberg, 2000), por exemplo, encontraram que irmãos de crianças com autismo expressavam visões mais negativas acerca do relacionamento com seus irmãos, relatavam mais problemas com os comportamentos inadequados dos irmãos, eram mais preocupados com o futuro dos

irmãos, brincavam menos com eles, sentiam-se mais sozinhos e tinham menos amigos do que os irmãos de crianças com deficiência mental ou irmãos de crianças sem deficiência.

Já Van Riper (2000), investigando variáveis familiares associadas ao bem-estar de irmãos de crianças com síndrome de Down, encontrou que, segundo relato da mãe, os participantes eram socialmente competentes, com baixa incidência de problemas de comportamento.

Num estudo longitudinal, Fisman, Wolf, Ellison e Freeman (2000), investigaram três grupos de irmãos, que se diferenciavam quanto à deficiência do irmão (Transtornos Globais do Desenvolvimento, síndrome de Down e desenvolvimento típico), e com idades variando de oito a 16 anos, totalizando 137 irmãos, ao longo de três anos. Os pesquisadores focalizaram, dentre outros fatores, o relacionamento entre irmãos. Os resultados demonstraram que os irmãos do grupo controle relataram mais conflitos e menos intimidade/proximidade nos seus relacionamentos do que os irmãos de crianças com transtornos globais do desenvolvimento ou com síndrome de Down.

No estudo brasileiro já citado (Matsukura & Cid, 2004), participaram quatro crianças com idades entre oito e 11 anos, irmãos de crianças com necessidades especiais (atraso global no desenvolvimento, paralisia cerebral e microcefalia) que foram entrevistadas, bem como as mães e as professoras, com o intuito de se investigar os principais aspectos presentes no desenvolvimento e no cotidiano dos irmãos com desenvolvimento típico. A pesquisa foi realizada em termos da rotina das crianças, de suas relações com os membros da família e os colegas, de seu desempenho nas tarefas do lar e na escola, de sua auto-percepção e da percepção das relações com os amigos, e da visão das crianças acerca da vida do irmão com necessidades especiais. Os resultados

indicaram que os participantes apresentavam independência, maturidade, bom desempenho escolar, e que eles possuíam amigos e ajudavam os irmãos com necessidades especiais nas tarefas cotidianas.

Por outro lado, alguns estudos não encontram diferenças quando comparam irmãos de indivíduos com desenvolvimento típico aos irmãos de pessoas com necessidades especiais. Isso foi demonstrado, por exemplo, em dois estudos comparativos (Gamble & McHale, 1989; Roeyers & Mycke, 1995), examinando o estresse e enfrentamento de irmãos de crianças com necessidades especiais e irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Nestes estudos, o estresse vivenciado pelos irmãos era indicado em termos de sete categorias de eventos estressores, que se referiam a situações envolvendo o irmão com necessidades especiais (algo que ele fez, algo que tenha acontecido com ele, ou algo que tenha acontecido com o irmão com desenvolvimento típico por causa daquele com necessidades especiais). Em tais estudos, não houve diferenças entre os dois grupos de irmãos quanto à frequência de estressores.

Alguns autores (Seligman & Darling, 1997, citados por Baumann *et al.*, 2005) declaram também que crianças que têm irmãos com necessidades especiais parecem ter tempo mais limitado para brincadeiras e oportunidades de estar com seus amigos.

Contudo, como é possível notar pela análise dos estudos anteriormente apresentados, as pesquisas em sua maioria, têm se preocupado mais em investigar aspectos do ajustamento (auto-conceito, competência social, estresse e enfrentamento, etc.) dos irmãos (Verté, Roeyers & Buysse, 2003), em detrimento de trabalhos que busquem identificar a natureza das interações entre crianças ou adultos com necessidades especiais e seus irmãos. Tal escassez já era discutida em 1983, por Lobato,

e parece perdurar até o momento, haja vista a dificuldade em se encontrar estudos de avaliação da interação entre os irmãos.

Estudos sobre a interação fraterna são relevantes, já que, conforme apresentado por Cuskelly (1999), existem alguns aspectos que são possíveis mediadores ou moderadores do impacto de uma criança com necessidades especiais sobre o irmão, dentre os quais estão o relacionamento entre os membros na díade de irmãos e qualquer restrição de oportunidades sociais. Segundo o mesmo autor, há poucos estudos que tentam examinar o efeito desses aspectos da vida familiar.

Begun (1989), examinando aspectos qualitativos do relacionamento entre indivíduos deficientes e seus irmãos, empregou um questionário, que foi completado pelo irmão não-deficiente, abordando algumas dimensões da interação, tais como intimidade, competição e satisfação, obtendo, portanto, dados subjetivos. Comparados aos relacionamentos com irmãos não-deficientes, os relacionamentos com os deficientes foram descritos como menos competitivos e menos íntimos e, também, diferentes em padrões de cuidado, admiração e dominação.

Dessa forma, fica evidente a importância de estudos que busquem investigar as interações entre os irmãos, em díades nas quais um dos indivíduos apresente alguma necessidade especial. Dentre os trabalhos que se preocuparam em analisar tais interações, a maioria deles empregou na coleta de dados instrumentos de relato de pais ou outros informantes (Hastings, 2003a; Hastings, 2003b; Rivers & Stoneman, 2003) e, em número menor, auto-relato dos irmãos (Kaminsky & Dewey, 2002; Roeyers & Mycke, 1995).

De acordo com Lobato (1990), os instrumentos de relato podem revelar ricas informações referentes ao que as crianças sentem ou pensam; porém, as informações

obtidas por estes instrumentos acerca do que as crianças fazem ou como se comportam referem-se apenas ao relato daquele que responde, e por isso podem gerar algumas limitações. Por outro lado, as observações diretas permitem que informações deste tipo sejam obtidas, embora não sejam destituídas de limitações, posto que tais situações podem levar a alterações no comportamento daquele que é observado. Portanto, as observações podem oferecer dados que complementem aqueles gerados pelos métodos de relato de pais ou de auto-retrato (Lobato, 1990; Roeyers & Mycke, 1995; Cuskelly, 1999; Rossiter & Sharpe, 2001), o que sugere que a utilização dos dois tipos de instrumentos pode tornar o procedimento de coleta de dados mais robusto, oferecendo dados com maior índice de fidedignidade.

Uma série de estudos observacionais (Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1987, 1988, 1989) foi resumida por Lobato (1990). Nesses estudos, foram filmadas crianças com deficiência mental e com desenvolvimento típico (quatro a oito anos) em situações de interação com seus irmãos mais velhos (seis a 12 anos). Os resultados indicaram que não houve diferenças em relação a aspectos emocionais das interações entre os dois grupos de irmãos, e a taxa de afeição ou de agressividade expressas pelas crianças também não foi diferente. Entretanto, quando comparados às díades de irmãos sem necessidades especiais, os irmãos das crianças com deficiência mental assumiram mais prontamente o papel de líder ou cuidador do irmão, sendo esta interação caracterizada por assimetrias de papéis. A assimetria de papéis significa que o irmão com desenvolvimento típico assume o papel da criança mais velha e a criança com necessidades especiais assume o papel da mais jovem, independentemente das idades cronológicas de ambas (Begun, 1989; Orsmond & Seltzer, 2000). Além disso, a partir de dados complementares de entrevistas com as crianças e com os pais, os autores

concluíram que quanto maior as responsabilidades assumidas pelo irmão na família, menor é sua participação em atividades fora de casa, e maior é o nível de conflito notado em seu relacionamento com a criança deficiente mental.

Os resultados de Nunes e Aiello (2004) foram na mesma direção daqueles citados acima. Este trabalho também se interessou por investigar as características das interações entre uma díade de irmãs, na qual um dos membros era uma criança com síndrome de Down, em relação a uma díade com duas irmãs com desenvolvimento típico. Foram empregados instrumentos de auto-relato (Entrevista com Irmãos de Indivíduos com Necessidades Especiais e Formulário de Irmãos – Nunes & Aiello, 2004) e observações diretas de situações estruturadas de interação. Assim, verificou-se que a irmã da criança com síndrome de Down era quase sempre líder das atividades de interação, enquanto que a irmã da outra díade assumia pouco este papel. No entanto, pelo fato de se tratar de um estudo de caso, as autoras apontam para a necessidade de estudos que envolvam mais participantes, permitindo a possível generalização dos resultados obtidos.

Além do mais, como já foi anteriormente citado, são vários os fatores que delineiam a forma como os irmãos respondem à presença de um indivíduo com necessidades especiais na família: natureza, severidade e demanda da deficiência, tamanho e forma da família, cultura, situação sócio-econômica, localização geográfica da família, saúde mental e física dos membros, eventuais necessidades especiais da família (Turnbull & Turnbull, 2001), nível educacional dos pais e satisfação conjugal (Lobato, 1990), sexo, idade e a ordem do nascimento da criança deficiente (Powell & Gallagher, 1993; Hastings, 2003a), a atitude e expectativas dos pais e disponibilidade de sistemas de apoio (Hallahan & Kauffman, 2000; Frank, 2000).

3. O impacto do apoio social e da idade dos irmãos sobre as famílias

3.1. Apoio Social

É comum encontrar trabalhos que investiguem alguns dos fatores anteriormente apresentados isoladamente, ou a combinação de alguns deles. Lobato (1990), por exemplo, cita que os resultados de Grossman (1972), revelaram que em famílias com recursos financeiros e apoio social limitados os irmãos eram mais adversamente afetados quando a necessidade da criança era severa e gerava grande dependência.

Cuskelly (1999), também, discute que os serviços disponíveis aos indivíduos com necessidades especiais e às suas famílias são, provavelmente, importantes elementos na forma como a família reage à deficiência da criança. Por isso, segundo o mesmo autor, é necessário que sejam coletados dados empíricos para verificar a hipótese acerca do impacto dos serviços disponíveis sobre os irmãos. No presente estudo, tal proposta está sendo ampliada, já que se pretende investigar a disponibilidade de recursos e o apoio social da família.

Além disso, Hastings (2003a) afirma que alguns estudos têm sugerido que o apoio social disponível às famílias pode afetar o ajustamento dos irmãos, e, também, que o apoio social percebido pelos pais tem sido associado ao ajustamento de irmãos em famílias de crianças com transtornos de desenvolvimento e outras deficiências.

Entretanto, é importante ressaltar que há um vasto campo de discussão na literatura tratando da questão do que é o apoio social e a rede social (Langford, Bowsher, Maloney, & Lillis, 1997) e seu impacto sobre as relações familiares. Thoits (1995) indica que, usualmente, apoio social refere-se às funções desempenhadas para

um indivíduo por pessoas significativas, como membros da família, amigos, colegas de trabalho. Tais pessoas podem fornecer assistência instrumental, informacional e/ou emocional. Estas várias funções suportivas geralmente estão altamente correlacionadas e freqüentemente formam um fator básico e único, sumarizado como o apoio social recebido ou percebido.

Langford *et al.* (1997), realizando uma análise conceitual do apoio social, afirmam que este constructo tem sido definido, de modo amplo, como a assistência e a proteção dadas aos outros. Estes mesmos autores apontam para a existência de três funções citadas por Thoits (instrumental, informacional, e emocional), acrescentando a elas a função denominada “apoio de avaliação” (*appraisal support*). Os autores definem o apoio emocional como a provisão de cuidado, empatia, amor e confiança; o apoio instrumental refere-se ao fornecimento de serviços ou ajuda prática, que são descritos como assistência concreta, por exemplo, assistência financeira; o apoio informacional significa a informação fornecida durante uma situação de estresse, ou seja, é o apoio voltado para a ajuda de resolução de problemas; e apoio de avaliação caracteriza-se como a comunicação de informação que é relevante para a auto-avaliação.

Ainda Langford *et al.* (1997) enfatizam que a rede social é definida na literatura como o veículo pelo qual o apoio social é fornecido. Assim, a rede social é a estrutura de um processo interativo, ao passo que o apoio social é a função. Os autores destacam também que Kahn e Antonucci (1980) chamam a atenção para o fato de que a presença de uma ampla rede não indica taxas amplas de apoio.

Já Dunst, Trivette e Cross (1986) afirmam que as redes de apoio social são geralmente descritas em termos de ligações entre indivíduos e grupos, sendo que as definições operacionais destas ligações se dão em relação às características da rede, ou

seja, tamanho, satisfação, densidade, e frequência de contatos. Sobre o apoio social, os autores o definem como a assistência fornecida por outras pessoas e/ou grupos às crianças e as famílias; mas, especificamente, o apoio social refere-se à ajuda ou assistência emocional, psicológica, física, informacional, instrumental, e material fornecidas pelos outros, e que direta ou indiretamente influencia o comportamento do receptor desses vários tipos de recursos.

No presente trabalho, a definição de apoio social empregada é a de Dunst *et al* (1986), e em termos de recursos, a definição utilizada é a indicada por Dunst e Leet (1994), e refere-se a recursos físicos e humanos, incluindo alimento, abrigo, recursos financeiros, transporte, tempo para estar com a família e os amigos, e cuidados com a saúde.

De acordo com Dunst *et al* (1986; 1994) há um extenso corpo de literatura indicando que o apoio social exerce forte influência mediadora sobre o bem-estar pessoal e familiar. Turnbull e Turnbull (2001), também afirmam que o apoio social pode proporcionar melhorias na satisfação conjugal e nas relações entre pais e filhos. Nesse sentido, o apoio social pode exercer um efeito indireto sobre o relacionamento entre irmãos, dado que conforme declarado por Pereira-Silva e Dessen (2004), este relacionamento influencia e é influenciado pelas relações dos subsistemas conjugal e parental.

Hastings (2003a), por exemplo, utilizando-se da definição de Dunst *et al.* (1986), examinou o papel do apoio social disponível às famílias de crianças autistas (4 a 16 anos), e como este apoio poderia afetar os irmãos, considerando-se também a severidade da deficiência da criança. As mães de 78 crianças autistas apontaram o apoio social percebido, respondendo a Escala de Apoio da Família (Dunst *et al.*, 1994), e os

indicadores de ajustamento (problemas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade, problemas com os pares) dos irmãos com desenvolvimento típico, com média de idade de 6,7 anos. Os resultados revelaram que o apoio social funcionou como moderador do impacto da severidade do autismo sobre o irmão, ou seja, ele representou um fator de proteção para as famílias analisadas. Adicionalmente, os irmãos de famílias de crianças com autismo menos severo foram apontados como apresentando menores problemas de ajustamento quando estava disponível maior apoio social à família.

Seguindo o mesmo caminho, Dunst, Trivette e Cross (1986), em um estudo com famílias de crianças com necessidades especiais, examinaram a influência mediadora do apoio social sobre o bem estar dos pais, atitudes deles em direção aos filhos, integridade familiar, percepções dos pais sobre o funcionamento dos filhos, oportunidades de interação pais-criança, e comportamento e desenvolvimento da criança. Os resultados indicaram que redes de apoio social mais suportivas foram associadas com melhor bem estar pessoal, atitudes mais positivas, influências mais positivas sobre as oportunidades de interação pais-criança e sobre o desenvolvimento e comportamento dos filhos.

Há que se ressaltar ainda, que Belsky (1984, citado por Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002), destaca, também, que o apoio social tem um impacto significativo sobre a atividade de ser pai ou mãe e, portanto, sobre a relação genitor-criança. E, este autor afirma que há dois tipos de apoio social que afetam esta relação: o apoio social geral (por exemplo, a percepção de que um amigo ou um membro da família está disponível para ouvir queixas sobre uma frustração), e o apoio à paternidade² (por exemplo, a percepção de que um amigo ou um membro da família está disponível para oferecer um bom conselho sobre problemas com os filhos).

3.2. Idade dos irmãos

Outro fator envolvido na forma como os irmãos lidam com a presença de um membro com necessidades especiais é a idade. Dyson (1989), por exemplo, encontrou que irmãos mais novos de crianças com distúrbios de desenvolvimento apresentavam maiores níveis de problemas de ajustamento. Já Bristol (1987, citado por Orr, Cameron, Dobson & Day, 1993) sugere que os efeitos negativos sobre o funcionamento das famílias nas quais há uma criança com necessidades especiais podem não ser detectáveis até que a criança alcance a adolescência.

Frank (2000), afirma, também, que os papéis assumidos pelos irmãos, em termos de companheirismo, suporte e aprendizagem social, variam ao longo dos anos e, por isso, tanto os benefícios como as influências sobre o relacionamento também sofrem mudanças. Com o decorrer dos anos o relacionamento entre os irmãos vai reforçando o companheirismo, à medida que os irmãos despendem mais tempo juntos. Durante a adolescência, uma ambivalência passa a caracterizar esta relação, pois cada um busca um senso de identidade que é internamente congruente e consistente com os valores familiares e com a rede de ligações externas. Quando adultos, os irmãos mantêm um relacionamento mais igualitário.

No que se refere às pesquisas sobre irmãos adultos de indivíduos com necessidades especiais há poucas investigações com população deste tipo, e, portanto, pouco sabe-se sobre tal relacionamento (Orsmond & Seltzer, 2000; Rimmerman, 2001). Na meta-análise realizada por Rossiter e Sharpe (2001), diferenças significativas foram encontradas entre crianças e adultos irmãos de pessoas com deficiência mental. Embora haja poucos estudos sobre irmãos adultos, estes autores afirmam que parece ocorrer um

² Do inglês *parenting*.

ajustamento psicológico mais positivo em adultos, em termos de comportamentos internalizantes e externalizantes, competência social, depressão e ansiedade, pelo fato de haver na adultez uma diminuição do impacto do irmão com necessidades especiais. Isso também pode ocorrer devido ao desenvolvimento cognitivo e social nessa fase, estar em estágio mais avançado, o que poderia conduzir a melhores mecanismos de enfrentamento em lidar com o irmão e com os estressores da família.

Orsmond e Seltzer (2000), conduzindo um estudo longitudinal com irmãs e irmãos de adultos com deficiência mental tiveram como um de seus objetivos investigar quais as mudanças que ocorrem no relacionamento entre irmãos com o passar do tempo. Os resultados demonstraram que, em geral, o companheirismo e os afetos positivos em relação ao irmão ou à irmã com necessidades especiais aumentavam conforme os irmãos com desenvolvimento típico ficavam mais velhos.

Em vista do que foi exposto, os objetivos³ do presente trabalho foram: 1) caracterizar a interação entre díades de irmãos, divididas em dois grupos – um com o irmão deficiente mental com idade entre 10 e 14 anos (Grupo 1) e outro grupo com idade entre 21 e 24 anos (Grupo 2); 2) comparar os desempenhos nas interações dos dois grupos; e 3) avaliar se há diferenças nos grupos na interação dos irmãos, quando se considera o nível de apoio social da família, bem como a adequação de recursos disponíveis a ela.

As hipóteses desta investigação eram: 1) as interações entre díades de irmãos em idade adulta seriam mais positivas, e as interações entre os irmãos mais jovens seriam caracterizadas por maior ajuda por parte dos irmãos ou irmãs com desenvolvimento típico em direção ao irmão com necessidades especiais; e 2) se houvesse diferenças

³ Os objetivos iniciais deste trabalho eram outros; no entanto, devido a dificuldades ao encontrar participantes, tais objetivos foram alterados (conferir Anexo 1).

entre os grupos no nível de apoio social indicado pelos cuidadores, as interações entre os irmãos do grupo com maior apoio seriam mais positivas, com maior ocorrência das categorias de comportamento *professor*, *ajudante*, *companheiro de brincadeira*, e *ação positiva*, e menor ocorrência das categorias *ação negativa* e *ausência interação*.

MÉTODO

A. Participantes

A. 1. Caracterização das famílias

Participaram deste estudo oito famílias de díades de irmãos, nas quais o irmão mais velho tivesse recebido o diagnóstico de deficiência mental (leve a moderada). As características das famílias estão apresentadas na Tabela 1, e foram obtidas pelos dados da Entrevista Inicial (Williams & Aiello, 2001 - Anexo 2), referentes à identificação e caracterização da família, e do Questionário de Avaliação Sócio-econômica do IBGE (Anexo 3), que fornece dados sobre a situação sócio-econômica da família.

Os critérios de participação foram a idade do irmão sem necessidades especiais, que deveria ser mais jovem do que o participante deficiente mental, com diferença de idade entre os dois de até cinco anos. Adicionalmente, os dois irmãos alvo do estudo deveriam viver na mesma residência.

Além dos irmãos, participaram também os cuidadores (pai, mãe ou avó), que forneceram informações sobre o nível de apoio social da família, respondendo os instrumentos descritos mais adiante.

As famílias participantes foram identificadas em uma instituição de atendimento a crianças e jovens com necessidades especiais, no interior de São Paulo. A maioria das famílias (n=7) residia na periferia da referida cidade, e apenas uma residia na região central. Em sete famílias os dois pais moravam juntos, e em uma os responsáveis pelos irmãos eram os avós paternos. Em metade das famílias (n=4) a mãe ou avó trabalhava fora de casa. O tamanho médio das famílias (incluindo os cuidadores) foi de seis membros, variando de quatro a 10.

Tabela 1. Caracterização dos irmãos das díades participantes, das famílias e dos cuidadores.

Irmãos						Família e Cuidadores									
Identificação da família	Idade* e sexo do irmão com NE	Idade* e sexo do irmão sem NE	Identificação ⁴ do irmão sem NE	Ocupação do irmão sem NE ⁵	Escolaridade do irmão sem NE	Nº de filhos na família ⁶	Etnia da família	Religião dos cuidadores	Idade* da mãe e do pai	Ocupação da mãe	Escolaridade da mãe	Ocupação do pai	Escolaridade do pai	Nível Sócio-econômico (Renda Média Familiar – R\$)	
GRUPO 1	Família 1	10, M	07, M	Rodrigo	Estudante	1ª série	4	Branca	Evangélica	27 e 31	Do lar	7ª série	Caseiro de igreja	2º colegial	C (927)
	Família 2 ⁷	12, F	11, F	Karina	Estudante	5ª série	3	Negra	Católica	59 e 67	Empregada Doméstica	4ª série	Aposentado	8ª série	C (927)
	Família 3	14, M	10, M	Lucas	Estudante	1ª série	8	Branca	Católica	41 e 39	Do lar	4ª série	Desempregado	4ª série	E (207)
	Família 4	14, M	10, F	Bruna	Estudante	4ª série	2	Branca	Católica (mãe) e Evangélica (pai)	38 e 45	Do lar	4ª série	Operador Químico	Colegial completo	C (927)
GRUPO 2	Família 5	21, F	19, F	Carla	Operadora de produção	Colegial completo	4	Negra	Evangélica	43 e 43	Auxiliar de cartonagem	4ª série	Carregador de caminhão	2ª série	C (927)
	Família 6	22, F	18, F	Aline	Nenhuma	Colegial completo	6	Negra	Evangélica	50 e 54	Catadora de sucata	Analfabeta	Varredor de rua	4ª série	D (424)
	Família 7	23, M	20, M	Edson	Operador de produção	5ª série	4	Negra	Evangélica	42 e 42	Empregada Doméstica	2ª série	Ajudante de pedreiro	3ª série	C (927)
	Família 8	24, M	20, F	Mara	Nenhuma	Colegial completo	3	Branca	Católica	42 e 45	Empregada Doméstica	4ª série	Operador de produção	Colegial completo	B2 (1668)

⁴ Nomes fictícios.⁵ Apenas para os irmãos do Grupo 2, que já eram maiores de idade.⁶ Referente aos filhos que moram na mesma residência que os irmãos participantes.⁷ As informações sobre os cuidadores nessa família referem-se aos avós das participantes.

* Idade em anos.

Metade das famílias (n=4) seguia a religião evangélica, outras três famílias eram católicas e em uma família a mãe era católica e o pai evangélico. Com relação à etnia, metade das famílias era constituída por brancos e a outra metade por negros. O nível sócio-econômico de mais da metade das famílias (n=5) era baixo (Classe C – Critério Brasil, IBGE), mas variou entre as classes B2 e E.

A. 2. Caracterização dos irmãos

Participaram oito duplas de irmãos, divididas em dois grupos: o Grupo 1 (G1), em que o irmão com necessidades especiais tinha entre 10 e 14 anos, e o Grupo 2 (G2), em que o irmão com necessidades especiais tinha entre 21 e 24 anos.

Os irmãos com desenvolvimento típico freqüentavam (Grupo 1) ou havia freqüentado a escola (Grupo 2). Na Tabela 1 está apresentado o nível de escolaridade de todos. Metade dos irmãos do Grupo 2 (n=2) estava empregada, e trabalhavam em indústria de grande porte. Segundo eles, o salário que recebiam era empregado em benefício próprio, sendo que ajudavam a família apenas quando percebiam que era necessário (por exemplo, quando os pais não conseguiam pagar alguma conta mensal).

Há que se ressaltar que a irmã pertencente à Família 8, Mara, havia se casado na época do início da coleta de dados, e continuava a morar na casa dos pais. De acordo com seu relato, sua rotina não havia mudado depois do casamento, e por isso a pesquisadora julgou que não haveria nenhum tipo de prejuízo ao incluí-la na amostra investigada.

Já no que concerne aos irmãos com necessidades especiais, a pesquisadora realizou um levantamento nos prontuários médicos dos mesmos, com a devida autorização da instituição (Anexo 4), com o intuito de conhecer o laudo médico de cada

um deles; no entanto, devido a alguns fatores que dificultaram a compreensão dos laudos, tais como letras não-legíveis dos médicos e prontuários antigos, foi solicitado à médica da instituição que lesse tais laudos e indicasse quais eram os diagnósticos a que eles se referiam.

Dessa forma, o retorno que se obteve foi de que o diagnóstico era o mesmo para todos os participantes, ou seja, *Retardo Mental não Especificado*: segundo o qual “há evidência de retardo mental, mas as informações disponíveis são insuficientes para designar o paciente para uma das categorias acima” (CID 10, 1993) – a saber: retardo mental leve, retardo mental moderado, retardo mental grave, retardo mental profundo, outro retardo mental. A única exceção foi para o irmão da Família 8, que teve o mesmo diagnóstico, porém com a informação adicional de que “há seqüelas de toxoplasmose”, dado esse confirmado pela mãe quando indagada pela pesquisadora.

Para uma caracterização mais completa, embora geral, em termos de desenvolvimento dos participantes com deficiência mental, segue-se a Tabela 2 em que foram elencadas algumas características em três áreas adaptativas: linguagem, desenvolvimento motor e atividades de vida diária (AVDs). Tais características foram indicadas com base na observação realizada pela pesquisadora no decorrer do trabalho, nas ocasiões de visitas domiciliares. Têm caráter apenas ilustrativo, e indicam as áreas adaptativas mais facilmente observáveis, já que uma caracterização mais aprofundada dos participantes com deficiência mental demandaria um trabalho mais apurado, o que não foi realizado, já que não fazia parte dos objetivos do estudo.

Tabela 2. Caracterização geral dos irmãos com deficiência mental, em relação a três áreas de condutas adaptativas: Linguagem, Desenvolvimento Motor e AVDs.

	Irmãos Grupo 1				Irmãos Grupo 2			
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
Linguagem								
1. Mantém conversação sem precisar de intervenção de outra pessoa, como mãe ou irmã, conta fatos passados recentemente (como o que fez na escola hoje) e mais distantes no tempo (como onde foi na semana passada) descreve preferências pessoais (como “gosto de comer macarrão”, “não gosto de ir na escola”)			X		X		X	
2. Conversa, sendo necessária a intervenção de outra pessoa na maior parte do tempo (“conta para ela que você foi no circo ontem”, “diga obrigado para a tia”, “responda!”), sem relatar eventos passados nem preferências pessoais						X		X
3. Apenas emite vocalizações	X	X		X				
Desenvolvimento Motor								
<u>Correr e andar</u>								
1. Corre e anda, sem nenhum tipo de ajuda física			X		X	X		
2. Anda, sem nenhum tipo de ajuda física, mas corre com dificuldade		X					X	X
3. Locomove-se arrastando-se pelo chão	X			X				
<u>Agarra e manuseia objetos</u>								
4. Agarra um objeto quando arremessado em sua direção, como uma bola			X		X	X	X	
8. Manuseia pequenos objetos, como um lápis, sem dificuldade			X		X	X	X	
Atividades da Vida Diária								
<u>Banho</u>								
1. Recebe incentivos verbais e/ou ajuda física parcial para tomar banho		X	X		X	X	X	X
2. Recebe ajuda física total para tomar banho	X			X				
<u>Uso de sanitário</u>								
3. Recebe incentivos verbais e/ou ajuda física parcial ao usar o sanitário		X	X		X	X	X	X
6. Usa fralda	X			X				
<u>Refeição</u>								
7. Recebe incentivos verbais e/ou ajuda física parcial nas refeições		X	X		X	X	X	X
8. Recebe ajuda física total nas refeições	X			X				

Portanto, é possível notar que no quesito linguagem, apenas três participantes não falavam, sendo todos do Grupo 1. Em termos do desenvolvimento motor, todos do Grupo 2 (n=4) eram capaz de andar e correr, e três deles agarravam ou manuseavam objetos. Finalmente, em relação às atividades de vida diária, percebe-se que os participantes do Grupo 1 eram mais dependentes que os do Grupo 2, já que dois deles (Irmãos de F1 e de F4) necessitavam de ajuda física total para tomar banho, ir ao banheiro e alimentar-se, sendo que no Grupo 2 todos os participantes (n=4) desempenhavam estas tarefas com ajuda parcial e/ou incentivos verbais.

Portanto, nota-se que o Grupo 1 era constituído por participantes com maiores prejuízos em termos de linguagem, desenvolvimento motor, e, conseqüentemente, AVDs, dado que os irmãos de F1, F2 e F4 apresentavam maior nível de dependência de outras pessoas nestas áreas.

B. Instrumentos, Local e Materiais

Para a investigação do relacionamento entre os irmãos, foram realizadas situações estruturadas de observações diretas das interações, além do Formulário de Irmãos e da Entrevista com Irmãos (Nunes & Aiello, 2004).

O Formulário de Irmãos (Anexo 5) engloba 20 itens semi-estruturados que tratam de eventos característicos da interação entre os irmãos. O irmão deve classificar a frequência de ocorrência de tais eventos numa escala de 5 pontos (tipo Likert): *sempre*, *quase sempre*, *às vezes*, *quase nunca* e *nunca*. Os itens referem-se a situações de interação entre os irmãos, nas quais o irmão com desenvolvimento típico pode assumir uma dentre seis categorias de comportamentos dirigidos ao irmão com necessidades

especiais: *professor* - quando o irmão explica, modela ou demonstra e também quando ele questiona com a proposta de ensinar algum novo princípio, conceito ou fato; *líder* - quando o irmão lidera ou solicita (verbal ou não-verbalmente) o desempenho ou não de um certo comportamento, e também quando o irmão declara seus próprios direitos, tentando influenciar o comportamento do outro; *ajudante* - quando o irmão apresenta qualquer tentativa de oferecer assistência física ou ajuda ao outro; *ação positiva* - quando o irmão beija, abraça ou dá demonstrações afetivas ao outro, e também quando ele sorri, elogia ou expressa entusiasmo verbal para o irmão; *ação negativa* - quando o irmão agride, briga, insulta ou apresenta expressões faciais negativas para o irmão; *companheiro de brincadeira* - quando o irmão pede opinião ao outro sobre a atividade na qual estão engajados, ou quando o irmão engaja-se em jogos com o outro envolvendo objetos e brinquedos.

Esta classificação foi baseada em Stoneman, Brody e MacKinnon (1984) e Stoneman, Brody e Abbott (1983). Este instrumento adaptado foi submetido pela autora à análise de juizes (Nunes & Aiello, 2004) o que permitiu o cálculo de concordância, possibilitando que o instrumento fosse analisado quanto ao seu conteúdo, isto é, quanto à pertinência dos itens ao atributo que pretendiam medir (por exemplo, professor, líder, etc.), bem como quanto à compreensão dos itens do instrumento (análise semântica), sendo conseguida, então, a validade aparente (Cozby, 2003). Neste instrumento, alguns itens possuem escore reverso. Pontuações mais altas presumivelmente refletem interações mais positivas entre os irmãos.

A Entrevista com Irmãos de Indivíduos com Necessidades Especiais (Anexo 6) é composta por perguntas abertas, subdivididas em seis grupos: constatação da

deficiência, implicações da deficiência, relacionamento, aceitação social, assimetria e responsabilidade, e experiência de vida e afetividade.

Já para a investigação do nível de apoio social da família foram empregadas três escalas:

1. Escala de Apoio da Família (*Family Support Scale*, Dunst, Jenkins & Trivette, 1994 - Anexo 7), composta por 18 itens, com medidas de auto-relato designadas a avaliar em que grau recursos potenciais de apoio têm sido úteis, isto é, suportivos às famílias, em termos de cuidado e educação dos filhos. Tais recursos potenciais de apoio referem-se a indivíduos (marido/esposa, pais, amigos, profissionais) e grupos (igreja, escola). O cuidador é solicitado a indicar o quão colaborador cada uma das pessoas ou grupo de pessoas citadas nos itens tem sido para ele em termos de educação e cuidados para os filhos, no período dos últimos 6 meses. A classificação é indicada numa escala do tipo Likert, variando de 1 a 5 pontos (*nunca colabora, algumas vezes colabora, geralmente colabora, colabora muito e colabora extremamente*). Se alguma das fontes de apoio indicadas não estiver disponível para a família durante o referido período, a resposta indicada deve ser *não disponível (ND)*. Além disso, o cuidador é orientado a indicar outras pessoas ou grupos que não estejam apresentados na escala, se considerar necessário. Baseado nos resultados com famílias de crianças com necessidades especiais ou em risco para o desenvolvimento (Dunst, Trivette, & Hamby, 1994), a escala em sua versão original tem consistência interna de 0.79 entre os 18 itens e 0.77 entre a correlação média dos 18 itens e dos itens totais. A fidedignidade teste-reteste com intervalo de um mês é 0.75 para itens separados e 0.91 para o escore total da escala. A análise dos fatores produziu cinco fatores: Fator I – Membros Informais da Família; Fator II –

Apoio do Marido/Esposa ou Companheiro(a); Fator III – Organizações Sociais; Fator IV – Membros Formais da Família; e Fator V – Serviços Profissionais. Para a análise dos dados calcula-se o escore total da escala somando-se os pontos, sendo que pontuações mais altas indicam maior nível de apoio da família. O escore total mínimo é 18 e o máximo 90.

2. A Escala de Recursos da Família (*Family Resource Scale, Leet & Dunst., 1994 - Anexo 8*), constituída de 29 itens⁸, que medem a adequação de recursos que têm sido identificados como principais componentes do suporte intrafamiliar e extrafamiliar. (Bronfenbrenner, 1979; House & Kahn, 1985, citados por Dunst & Leet, 1994). O cuidador deve indicar o quanto cada um dos recursos citados nos itens estão adequados para atender as necessidades da família, desde o início até o fim de um mês. A classificação é feita numa escala do tipo Likert, que varia de 1 a 5 pontos (*nunca adequado, raramente adequado, algumas vezes adequado, geralmente adequado e sempre adequado*). Para aqueles itens que não se aplicam àquela família, indica-se a resposta *não se aplica (NA)*. Baseado num estudo com mães de crianças em idade escolar (Dunst & Leet, 1994), a escala em sua versão original tem consistência interna de 0.92 entre os 30 itens e 0.97 entre a correlação média entre os 30 itens e os itens totais. A fidedignidade teste-reteste com intervalo de dois a três meses é 0.52 para o escore total da escala. A análise dos fatores produziu oito fatores: Fator I – Crescimento/Suporte; Fator II – Saúde/Necessidades; Fator III – Necessidades Físicas; Fator IV – Abrigo; Fator V – Suporte Intrafamiliar; Fator VI – Comunicação; Fator VII – Cuidado com as Crianças; e Fator VIII – Recursos Pessoais. Para a análise dos dados são somados os pontos indicados para

cada item, constituindo o escore total, sendo que pontuações mais elevadas indicam maiores níveis de adequação dos recursos. O escore total mínimo é 29 e o máximo 145.

3. A Escala de Apoio de Familiares e Amigos à Maternidade/Paternidade (*Parenting Support from Family and Friends, Bonds et al., 2002* - Anexo 9), com 38 itens, divididos em quatro subescalas: apoio prático (envolve a ajuda prática, como conseguir dinheiro emprestado ou ajuda em tarefas domésticas); apoio informacional (envolve a ajuda na resolução de problemas, como receber um bom conselho sobre um problema); apoio a estima (envolve o sentimento de ser valorizado pelos outros); e apoio para desabafos (ter alguém com quem desabafar). Estes itens avaliam o apoio à maternidade/paternidade que o cuidador recebe de familiares (não incluindo o cônjuge) e amigos. Também é uma escala do tipo Likert, variando de 1 a 4 pontos (*discorda com certeza, discorda, concorda, e concorda com certeza*). A consistência interna da escala em sua versão original é de 0,94 entre a correlação média entre os 38 itens e os itens totais (Bonds, Gondoli, Sturge-Apple, & Salem, 2002). Alguns itens possuem escore reverso, e cada subescala possui um escore parcial, e a soma destes indica o escore total, sendo que escores maiores revelam maiores níveis desta categoria de apoio. O escore total mínimo é 38 e o máximo 152.

Tanto os encontros com os cuidadores e com os filhos a fim de responderem os instrumentos, como as sessões de observação das interações entre os irmãos foram conduzidas na própria residência dos participantes, com prévio agendamento e

⁸ Na versão original a escala é constituída por 30 itens; no entanto, no processo de validação aparente conduzido pela pesquisadora, foi realizada uma alteração, tornando a versão em português constituída por 29 itens (ver item adiante B.1. Validação e Adaptação dos Instrumentos).

autorizações, conforme exposto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do responsável (Anexo 10) e dos irmãos maiores (Anexo 11).

Como materiais foram utilizados um mini-gravador da marca Gradiente e microfitas cassete para gravação das entrevistas com os irmãos, uma câmera filmadora VHS, marca JVC, modelo GR-AX 710, fitas de vídeo, para a filmagem das sessões, TV e videocassete para a análise dessas filmagens, e folhas de registro (Anexo 12), com as categorias de comportamentos (professor, líder, ajudante, companheiro de brincadeira, ação positiva, ação negativa e ausência de interação) a serem analisadas. Também utilizou-se jogo de dominó (tradicional e de figuras), CDs e rádio, e brinquedos e materiais diversos para as atividades livres de observação.

B.1. Adaptação e Validação dos Instrumentos

Considerando que as três escalas utilizadas neste estudo tratam-se de instrumentos construídos e padronizados em outro país, foi conduzido um breve trabalho de adaptação e validação das mesmas nos moldes da realidade brasileira. Para isso, a Escala de Apoio da Família (*Family Support Scale, Dunst, Jenkins & Trivette, 1994*), a Escala de Recursos da Família (*Family Resource Scale, Leet & Dunst, 1994*) e a Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade (*Parenting Support from Family and Friends, Bonds et al., 2002*) foram traduzidas do inglês, e as duas primeiras foram traduzidas por três pessoas, a fim de permitir a validade da tradução para o português. Além disso, as três escalas passaram por um processo de validação aparente. O objetivo desta validação foi analisar se tais escalas estavam adequadas em termos semânticos (se era possível que a população alvo entendesse o que se estava perguntando), e em termos de conteúdo (se elas avaliavam de fato aquilo a que se destinavam) (Cozby, 2003).

Procedimento:

- Fidedignidade das traduções: As versões em inglês da Escala de Apoio da Família e da Escala de Recursos foram enviadas a duas pessoas com conhecimentos avançados da língua inglesa, com a instrução de que lessem atentamente as instruções das escalas, os itens e as alternativas de resposta, e então, traduzissem, fazendo alterações quando considerassem necessário, de forma a adaptar o instrumento à realidade brasileira (Anexos 13). A partir disso, a pesquisadora responsável, que já havia traduzido as escalas, comparou as versões da tradução, mantendo o que havia recebido tradução idêntica, ou aquilo que havia recebido tradução igual em mais de uma das versões. Além disso, dois itens da Escala de Recursos da Família (nº 27 e nº 28) foram analisados também por dois professores de inglês.
- Resultados: um item (nº 5) da Escala de Recursos sofreu alteração (no inglês referia-se a “aquecimento” da casa, e para o português mudou para “ventilação” da casa, dado que se trata de uma população que vive num país tropical), e os itens nº 27 e nº 28 apresentaram traduções idênticas (27 – *Money to buy things for self* e 28 – *Money to buy things for yourself*), e, portanto, optou-se por considerar apenas um item (28 – Dinheiro para comprar coisas para você mesmo). A Escala de Apoio da Família não sofreu nenhuma alteração.
- Validação: esta fase constituiu-se de análise de juizes quanto ao conteúdo (isto é, quanto à pertinência dos itens ao atributo que pretendiam medir) e à semântica (isto é, quanto à compreensão dos itens dos instrumentos) das três escalas empregadas. Para a primeira análise, foram enviadas a três psicólogas as três escalas, com a explicação do que cada uma designava-se a medir, e com as instruções para que

lessem atentamente as instruções de cada escala separadamente, bem como os itens de cada escala e as alternativas de respostas, avaliassem se os itens de fato se referiam àquilo que cada escala pretendia avaliar, e anotassem, quando considerassem necessário, sugestões de possíveis alterações, e a justificativa para tal (Anexo 14). Já para a análise semântica, as escalas foram submetidas a cinco juizes, com características semelhantes àquelas dos possíveis respondentes do estudo propriamente dito, isto é, mães de crianças ou jovens, de famílias biparentais, moradoras de um bairro da periferia na mesma cidade do estudo. As instruções dadas foram para que lessem atentamente as instruções de cada escala separadamente, respondessem cada item cuidadosamente, escolhendo uma dentre as alternativas disponíveis em cada uma das escalas, anotassem ao lado do item se ele estava claro ou se havia surgido dúvida e, neste caso, deveria ser indicado em relação a quê houve dúvida, e se tivessem sugestões acerca de que forma a apresentação do item pudesse ser melhorada, que anotassem também (Anexo 15).

- Resultados: a análise dos juizes de conteúdo não indicou nenhuma alteração; com relação à análise semântica dos juizes, foram conduzidas duas ações, que não são apontadas no original dos instrumentos: 1) mostrou-se necessário a aplicação das escalas na forma de leitura em voz alta para os participantes, e 2) notou-se que a apresentação ao participante de um cartão com as alternativas de respostas de cada escala facilitava o responder.

C. Delineamento de pesquisa

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa do tipo descritiva, que se refere àquela investigação que possibilita a coleta de dados de uma única amostra ou de mais de uma amostra (neste caso, famílias de indivíduos com deficiência mental), como também que permite trabalhar com uma ou mais variáveis (no presente estudo: a idade dos irmãos, a natureza de interação entre eles, o nível de apoio social e recursos das famílias), sem o intuito de estabelecer relações causais ou fazer previsões. Nesse sentido, a pesquisa descritiva tem como único propósito descrever condições existentes (Lehman & Mehrens, 1971, citados por Sigelmann, 1984).

D. Procedimento

D.1. Procedimentos preliminares da pesquisa

O recrutamento dos participantes foi realizado em uma instituição de atendimento à crianças e jovens com necessidades especiais, para a qual foi enviado pedido de autorização para realizar o levantamento de possíveis participantes e seus endereços (Anexo 16). Após o levantamento das famílias potencialmente participantes, a pesquisadora entrou em contato com as mesmas, a fim de confirmar se atendiam de fato aos critérios estabelecidos e também para uma explicação inicial acerca do trabalho. Já neste primeiro contato com as famílias, a pesquisadora iniciou a etapa de contato com os participantes, atentando para a importância do estabelecimento de vínculo com os mesmos. Então, foram entregues os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido aos responsáveis, para que esses fossem informados acerca dos objetivos do trabalho, a fim

de autorizarem a participação dos filhos, bem como aos irmãos maiores de idade, com a mesma finalidade. Nestas ocasiões também foram obtidos os dados de identificação, caracterização e situação sócio-econômica da família. O projeto foi encaminhado ao comitê de ética da UFSCar, que concedeu aprovação para a realização do estudo (Anexo 17).

D.2. Aplicação dos Instrumentos

Com as devidas autorizações dos cuidadores e irmãos, foram agendados data e horário com os responsáveis, de forma a não incomodar a rotina da casa. Foram utilizados neste estudo três tipos de coleta de dados, com formas e informantes diferentes: a) durante aplicação das escalas com os cuidadores (mãe, pai ou avó), foram obtidos os dados acerca do nível de apoio social e de recursos da família; b) durante entrevista com os irmãos com desenvolvimento típico, foram obtidos os dados sobre o relacionamento deles com os irmãos com deficiência mental, e c) durante sessões de observação foram obtidos os dados de situações de interação entre os irmãos.

Inicialmente os cuidadores (mãe, pai, ou avó) responderam os instrumentos sobre dados da família, situação sócio-econômica e nível de apoio social, e posteriormente os irmãos responderam o Formulário e a Entrevista de Irmãos. O registro das respostas aos referidos instrumentos foi realizado pela própria pesquisadora. Esta fase transcorreu segundo o seguinte cronograma de aplicação dos instrumentos:

- 1º. Escala de Apoio da Família;
- 2º. Escala de Recursos da Família;
- 3º. Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade;
- 4º. Entrevista com Irmãos; e

5°. Formulário de Irmãos.

Foram necessários em média três encontros com cada família para a aplicação destes instrumentos, e o intervalo entre cada encontro variou, nessa fase, de sete a dez dias em cada família. Vale comentar que o início da coleta dos dados com uma das famílias (Família 2) sofreu um atraso de um mês e meio aproximadamente, em relação às outras famílias, em decorrência da avó ter sido submetida a uma cirurgia, fazendo-se necessário aguardar a recuperação da mesma.

Findada esta fase de coleta dos dados, passou-se a fase de observação das situações de interação entre os irmãos.

D.3. Observações das situações de interação entre os irmãos: Situação e duração

As situações de interação entre os irmãos foram propostas pela pesquisadora, envolvendo atividades do dia-a-dia e jogo competitivo, e as filmagens das mesmas também foram previamente autorizadas pelos responsáveis e pelos irmãos maiores de idade (Anexos 18 e 19). Cada díade de irmãos foi submetida a três sessões de observação, de acordo com a seguinte ordem e atividades:

- 1°. Jogo de dominó;
- 2°. Escolha de CDs e músicas para ouvirem juntos; e
- 3°. Atividade de hábito dos irmãos e sugeridas pelo mais novo.

Logo, as duas primeiras sessões foram idênticas para todas as díades, e a última sessão variou entre as díades, já que compreendeu uma atividade que os irmãos têm o hábito de desempenharem juntos e que, portanto, foi de livre escolha do irmão com desenvolvimento típico. Era esse o irmão a indicar esta atividade, pois tal pergunta faz parte da entrevista de irmãos.

Todas as sessões foram filmadas pela pesquisadora, e no início de cada uma, a pesquisadora permitia que os participantes tivessem contato com a câmera, tocando-a, segurando-a, e vendo o seu funcionamento. Isso era realizado a fim de proporcionar uma diminuição da estranheza àquele objeto novo, visto pela primeira vez por alguns dos participantes. As díades de irmãos recebiam a seguinte instrução para a realização das situações de interação:

a) Observação 1 – Dominó

“Hoje eu trouxe dois jogos de dominó para vocês dois jogarem juntos. Então, eu gostaria que vocês escolhessem juntos qual vão jogar, e decidissem tudo sozinhos, sem ajuda de ninguém, sobre as regras e quando deve terminar a partida. Vocês estão livres para jogar quantas vezes quiserem. Enquanto vocês jogam, eu estarei aqui apenas observando e segurando esta câmera filmadora, para poder gravar vocês dois juntos, conforme o que já expliquei anteriormente a vocês sobre esse trabalho. Volto a lembrar que não há nada de certo ou errado no que vocês vierem a fazer e, por isso, eu gostaria que vocês se sentissem o mais à vontade que puderem, fazendo a atividade como se eu não estivesse aqui. Na hora que vocês não quiserem mais brincar disso, vocês me avisam. Alguma dúvida? Se não, então, podem começar quando quiserem.”

b) Observação 2 – Ouvindo músicas

“Hoje eu trouxe essa sacola cheia de CDs para vocês. Eu gostaria que vocês escolhessem juntos um dos CDs e ouvissem as músicas que quiserem. Vocês estão livres para ouvir quantas músicas quiserem, e também para escolher mais de um CD. Como no outro dia, eu vou ficar aqui apenas observando vocês e segurando a câmera filmadora, e gostaria que vocês se sentissem o mais à vontade que puderem, fazendo a atividade como se eu não estivesse aqui. Na hora que vocês não quiserem mais brincar disso, vocês me avisam. Alguma dúvida? Se não, então, podem começar quando quiserem.”

c) Observação 3 – Atividade livre

“Hoje eu gostaria que vocês fizessem aquela atividade que vocês me disseram que normalmente fazem juntos: (diz qual é a atividade). Se vocês tiverem vontade de substituir esta atividade por uma outra que vocês gostem mais, ou que estejam mais dispostos de fazer agora, tudo bem! O importante é que seja algo do cotidiano de vocês, quero dizer, algo que vocês estão habituados a fazerem juntos. Mais uma vez, enquanto vocês desempenham esta atividade, eu ficarei observando, segurando a câmera filmadora, conforme vocês já sabem. Sintam-se o mais à vontade que conseguirem. Na hora que vocês

não quiserem mais brincar disso, vocês me avisam Alguma dúvida? Se não, então, podem começar quando quiserem.”

Assim, a atividade da última sessão foi distinta entre as díades de irmãos, e estão descritas a seguir:

- Díade 1⁹ – Jogar bola: Sentados no chão, um de frente para o outro, os irmãos arremessavam a bola um ao outro.
- Díade 2 – Desenhar: sentadas no chão, as irmãs faziam desenhos em folhas de sulfite, cada uma em sua folha, utilizando lápis de cor que estavam espalhados pelo chão.
- Díade 3 – Fazer pipa: os irmãos faziam cada qual sua pipa, utilizando folhas de seda, varetas e cola, alguns momentos sentados no chão ou em pé juntos, outros momentos um sentado e o outro em pé.
- Díade 4 – Brincar de médico: a irmã com desenvolvimento típico fazia o papel de médica, e o irmão, deitado no sofá, o de paciente; a irmã utilizava um kit de brinquedos imitando aparatos médicos (estetoscópio, termômetro, etc.), e simulava uma consulta médica, fazendo exames e prescrevendo medicamentos ao “paciente”.
- Díade 5 – Montar quebra-cabeça: as irmãs, sentadas no chão, montavam juntas o mesmo quebra-cabeça, uma ajudando a outra.
- Díade 6 – Jogo da velha e leitura de livro: as irmãs iniciaram a sessão brincando de jogo da velha, no entanto, após um curto período de tempo engajadas nesta atividade a ponta do lápis que estavam utilizando quebrou, e como não conseguiram encontrar outro, decidiram por mudar de atividade. Assim, a irmã com desenvolvimento típico

⁹ As numerações das díades correspondem às numerações das respectivas famílias, conforme apresentadas na Tabela 1. Então, a Díade 1 refere-se aos irmãos da Família 1, e assim sucessivamente.

começou a ler um livro em voz alta, por sugestão da irmã com deficiência, que ouvia a leitura.

- Díade 7 – Pega-Varetas: os irmãos espalhavam os palitos no chão, embora o irmão com desenvolvimento típico tenha permanecido sentado no sofá, e cada um na sua vez tirava um palito do monte.
- Díade 8 – Jogar bola: os irmãos em pé, na garagem da casa, um de frente para outro, jogavam a bola um para o outro, ora chutando, ora arremessando com as mãos.

A atividade desta última sessão foi previamente definida, como anteriormente relatado; contudo, os materiais e/ou brinquedos envolvidos nelas eram levados pela pesquisadora (com exceção dos brinquedos da Díade 4), caso os participantes não tivessem disponíveis no momento aqueles materiais necessários para a atividade a ser desempenhada. E, é interessante salientar, que em todas as famílias, os participantes utilizaram seus próprios materiais, mas quiseram também, numa parte da sessão, brincar com aqueles que não pertenciam a eles.

Nas famílias em que havia mais irmãos, além daqueles participantes da pesquisa, a pesquisadora levava materiais, diferentes em cada sessão, tais como livros de pintar, lápis de cor, livros de histórias infantis, carimbos, jogo de pega-varetas, etc. O intuito era oferecer estes materiais aos outros irmãos para entretê-los, enquanto a filmagem da situação de interação entre os participantes era realizada, e, assim, não ocorrer muitas interrupções dos outros membros da família. Ao final da sessão, o material era oferecido aos participantes, e a pesquisadora permanecia um período na residência da família, permitindo que todos os irmãos desfrutassem dos referidos materiais e/ou brinquedos.

Além disso, em uma das famílias (Família 3), houve a necessidade da presença de uma auxiliar de pesquisa. Tratava-se de uma família numerosa, sendo que nos horários

das visitas da pesquisadora, encontravam-se na residência a mãe, o pai, os dois irmãos participantes e mais cinco filhos. Por isso, a auxiliar de pesquisa tinha a função de monitorar os outros filhos, comandando as atividades entre eles, e permitindo que a condução da sessão de observação pudesse transcorrer sem interrupções.

Há que se ressaltar que as instruções das atividades eram dadas pela pesquisadora apenas aos irmãos alvo do estudo, e solicitado aos outros membros que eventualmente estivessem presentes (como mãe e outros irmãos) que não interferissem na interação dos participantes enquanto estivesse ocorrendo a filmagem.

O intervalo entre as sessões de observação, assim como as de aplicação dos instrumentos, variou, contudo numa escala mais ampla: de sete a quinze dias, devido a fatores diversos, como ida do participante com necessidades especiais ao médico, viagem da família, mudança de horário de trabalho do irmão (no Grupo 2), um dos participantes estar dormindo no horário marcado, etc..

Ademais, se durante a sessão de observação, um dos membros da díade deixava o local da interação para retornar a seguir, a pesquisadora não interrompia a gravação, aguardando o retorno. Dessa forma, a gravação era interrompida apenas quando um dos irmãos, ou os dois, sinalizasse que iria parar a atividade.

Com relação à duração de cada sessão de observação, não houve um tempo fixo estabelecido, nem um tempo mínimo, dado que isso dependeu do envolvimento de cada díade, como também da natureza da atividade a ser desempenhada. Assim, foram realizadas 24 sessões de observação, perfazendo um total de 345'18" de gravação, variando de 4'20" a 48'10".

É interessante destacar que durante todo o desenvolvimento do trabalho (aplicação de instrumentos e sessões de observação) foi utilizado o chamado *diário de campo*,

onde foram registradas as atividades e condições de cada encontro, bem como comentários relacionados a fatos relevantes ocorridos durante o trabalho, e que pudessem ser úteis na avaliação dos resultados.

D.4. Fase final

A fase final do trabalho compreendeu o desligamento das famílias, com entrega de brindes de participação, e um material devolutivo (Anexo 20), com informações sobre a dinâmica de funcionamento de famílias de crianças e jovens com necessidades especiais, bem como sobre a relação entre os irmãos. Além disso, também foram concedidas orientações e encaminhamentos às famílias que manifestaram interesse.

Com relação ao desligamento, este foi realizado de forma gradual, assim como foi o entrosamento. Isso significa que a pesquisadora foi, paulatinamente, espaçando as visitas à casa das famílias, inicialmente semanal, para quinzenal, mensal, até apenas telefonemas quinzenais e depois mensais, realizando um esvanecimento do vínculo firmado. Contudo, é importante salientar, que algumas famílias, quando da ocasião dos telefonemas, solicitavam à pesquisadora que esta realizasse uma visita ao domicílio a fim de discutir dúvidas ou dificuldades que eventualmente estivessem enfrentando, em termos de relações familiares; tal solicitação sempre foi atendida.

Durante o trabalho de visitas à casa das famílias, a pesquisadora manteve o contato, via telefone ou pessoalmente, com a instituição de atendimento freqüentada pelos irmãos com necessidades especiais, apenas para manter os responsáveis pela instituição informados sobre o andamento do estudo. Nestes contatos com a instituição não eram notificados os dados individuais dos participantes, dada a observância das

questões éticas envolvidas, mas apenas um parecer com relação a que partes do trabalho já havia sido concluídas e com quantas famílias.

Além disso, após a conclusão da coleta de dados com as famílias participantes, a pesquisadora ministrou uma palestra na instituição, dirigida às famílias de todos os alunos, tendo como tema “A família e sua importância para o desenvolvimento dos filhos”.

D.5. Procedimentos de análise dos dados

D.5.1. Entrevista com Irmãos de Indivíduos com Necessidades Especiais

A análise das entrevistas com os participantes foi de cunho qualitativo, sendo que foram transcritas na íntegra, seguindo a seqüência do roteiro preestabelecido, com o objetivo de identificar os aspectos relevantes em cada tópico abordado, a saber: constatação da deficiência, implicações da deficiência, relacionamento, aceitação social, assimetria e responsabilidade, e experiência de vida e afetividade.

Os relatos feitos pelos participantes em respostas às perguntas da entrevista e que se sobressaíram na análise dos dados foram tabulados e plotados em figuras, que se referem uma a uma aos tópicos investigados, com o intuito de facilitar a compreensão dos resultados, permitindo, assim, auxiliar na caracterização da interação entre os irmãos.

D.5.2. Formulário de Irmãos

O índice de interação entre os irmãos foi calculado somando-se as respostas dos participantes, obtendo-se o escore bruto de cada irmão, que foi comparado entre as oito

famílias. Adicionalmente, foram calculadas as médias de cada categoria de comportamento (professor, líder, companheiro, ajudante, ação positiva e ação negativa) para o Grupo 1 e o Grupo 2, o que permitiu a análise descritiva entre os grupos.

D.5.3. Observações das situações de interação entre os irmãos

As filmagens das sessões de interação foram analisadas registrando-se as seguintes categorias de comportamento (Nunes & Aiello, 2004), em termos de ocorrência ou não das mesmas: *professor* - quando o irmão explica, modela ou demonstra e também quando ele questiona com a proposta de ensinar algum novo princípio, conceito ou fato (exemplo: “Você tem um desenho igual a esse?”, no dominó); *líder* - quando o irmão lidera ou solicita (verbal ou não-verbalmente) o desempenho ou não de determinado comportamento (exemplo: “Joga para mim!”), e também quando o irmão declara seus próprios direitos, tentando influenciar o comportamento do outro (exemplo: “Agora é minha vez”); *ajudante* - quando o irmão apresenta qualquer tentativa de oferecer assistência física ou ajuda ao outro (exemplo: quando ele pega na mão do irmão e o ajuda a colocar a peça no jogo de dominó); *ação positiva* - quando o irmão beija, abraça ou dá demonstrações afetivas ao outro, e também quando ele sorri, elogia ou expressa entusiasmo verbal para o irmão (exemplo: “Isso! Você acertou!”); *ação negativa* - quando o irmão agride, briga, insulta ou apresenta expressões faciais negativas para o irmão (exemplo: “Como você é chato!”); *companheiro de brincadeira* - quando o irmão pede opinião ao outro sobre a atividade na qual estão engajados (exemplo: “Você quer ouvir outro CD?”), ou quando o irmão engaja-se em jogos com o outro envolvendo objetos e brinquedos, apresentando comportamentos que não se enquadram nas categorias anteriores; e *ausência de*

interação - quando, embora os irmãos estejam engajados na mesma atividade, o irmão sem necessidades especiais não olha para o outro, nem se dirige física ou verbalmente ao outro. Esta classificação foi baseada em Stoneman, Brody e MacKinnon (1984) e Stoneman, Brody e Abbott (1983), e tais categorias correspondem às mesmas categorias de comportamento compreendidas no Formulário de Irmãos, excetuando-se a categoria *ausência de interação*, o que possibilitou a análise dos dados de ambas as investigações, uma em relação à outra. Esse tipo de análise permite que os dados de auto-relato sejam complementados pelos dados das observações, e vice-versa. A categoria *ausência de interação* foi acrescentada durante as sessões de análise das observações, quando notou-se a necessidade de uma categoria que abarcasse os comportamentos definidos operacionalmente conforme anteriormente descrito.

As análises das observações de interação entre os irmãos foram realizadas utilizando-se intervalos de 10 segundos, seguindo dados da literatura (Nunes & Aiello, 2004). Isso significa que foram 10 segundos de observação e 10 segundos de registro da ocorrência ou não dos comportamentos de interesse (Anexo 12), não importando o número de vezes que cada comportamento ocorria durante cada intervalo. Assim, foram observados três intervalos de 10 segundos em cada minuto das filmagens, pois os outros três intervalos nos quais ocorreu o registro dos comportamentos foram desconsiderados na análise. Disso, estabeleceu-se que cada intervalo destes significava uma oportunidade para os comportamentos ocorrerem e, portanto, existiam três oportunidades por minuto. Então, em uma sessão de interação de cinco minutos, por exemplo, existiam 15 oportunidades de ocorrência para cada comportamento e, se um comportamento ocorresse em cinco dessas 15 oportunidades, então, a taxa de ocorrência por oportunidade deste comportamento seria de 33% (5/15). A justificativa para este tipo de

análise das observações relaciona-se a um dos objetivos deste trabalho, que é a comparação das díades de irmãos, pois, considerando que a duração das sessões com cada díade é diferente, o único tipo de análise que permite comparações quando o tempo varia é a taxa, sendo neste caso a taxa de ocorrência por oportunidade a mais representativa dos dados obtidos.

Para a análise entre os grupos, foi calculada a média de ocorrência de cada categoria de comportamento em cada sessão de observação, assim como a média total nas três sessões, permitindo a comparação entre os grupos. Nos dois níveis de análise (média sessão a sessão, e média total) foi calculado também o desvio-padrão, possibilitando a análise da variabilidade de ocorrência das referidas categorias.

É importante justificar a não inclusão de análises estatísticas dos dados das observações, que não puderam ser realizadas pelo baixo número de sessões conduzidas com cada família, bem como o número restrito de participantes. Qualquer teste estatístico que fosse empregado, não geraria resultados significativos, sobretudo considerando o alto índice de variabilidade dos dados.

D.5.3.1. Índice de Concordância Entre-observadores

Para garantir a fidedignidade das observações, 25% das sessões foram analisadas com base no registro realizado por um segundo observador treinado. Assim, seis sessões de observação foram utilizadas para o cálculo de concordância entre-observadores, das quais três referem-se aos dados de uma família do Grupo 1 e três de uma família do Grupo 2.

Utilizou-se a seguinte fórmula para o cálculo do índice de concordância (Cooper, 1987):

$$IC = \frac{C}{C + D} \times 100$$

Onde: IC = Índice de concordância

C = Concordância

D = Discordância

Foi considerada concordância quando havia, nos dois protocolos, o registro de ocorrência das mesmas categorias, nos mesmos intervalos de observação. Assim, a média do índice de concordância obtida entre as sete categorias analisadas (professor, líder, ajudante, companheiro de brincadeira, ação positiva, ação negativa, ausência de interação) foi de 85,9%, variando de 74,4% a 96,4%.

D.5.4. Escala de Apoio da Família, Escala de Recursos da Família, Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade

Os dados das três escalas empregadas foram submetidos a um teste estatístico não paramétrico (Teste de Mann-Whitney), dado que os testes deste tipo não exigem, para as análises, suposições quanto à distribuição da população da qual se retira a amostra, sendo interessantes para as análises de dados qualitativos. Além disso, as análises não paramétricas exigem poucos cálculos e se aplicam às análises de pequenas amostras (onde $n < 30$), sendo independentes dos parâmetros da população em geral e de suas respectivas estimativas, como média, função, etc. (Fonseca & Martins, 1996).

Além disso, a Escala de Apoio da Família e a Escala de Recursos da Família foram analisadas qualitativamente, observando-se as diferenças específicas entre as famílias, em relação aos itens dos instrumentos. Para a Escala de Apoio à

Maternidade/Paternidade da Família, realizou-se também uma análise qualitativa, mas focalizando as subescalas, e não item a item, como nas anteriores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Interação entre os irmãos

1.1. Entrevista com Irmãos de Indivíduos com Necessidades

Como já foi anteriormente esclarecido, os relatos feitos pelos participantes em respostas às perguntas da entrevista e que se sobressaíram na análise dos dados foram tabulados e estão apresentados a seguir em figuras, que se referem uma a uma aos tópicos investigados, com o intuito de facilitar a compreensão dos resultados. Adicionalmente, alguns relatos foram transcritos na íntegra, a fim de ilustrar os resultados obtidos.

Constatação da Deficiência

Assim, o primeiro grupo de perguntas referia-se aos aspectos da *constatação da deficiência* (Figura 1).

Todos os participantes do Grupo 1 (pré-adolescentes) relataram que tiveram conhecimento de que o irmão ou irmã era deficiente e que tipo de escola é a APAE por informações oferecidas pelas mães ou avó, no caso da Díade 2, em que os cuidadores são os avós:

Karina.: “A vó falou que ela (a irmã) não andava nem engatinhava, só rolava... e a minha mãe falou que quando a M. nasceu ela foi ver e a M. tava (sic) roxa, e ela foi falar pro médico, e ele disse que a M. tinha ficado deficiente”.

Já os participantes do Grupo 2, em sua maioria (n=3) afirmaram que perceberam com o tempo que o irmão era deficiente e que tipo de escola era aquela freqüentada por ele. Os relatos a seguir exemplificam tal afirmação, acerca da deficiência:

Carla: “acho que não tem como eu percebi... acho que nós crescemos assim, que eu sou mais nova, e fui sabendo...”

Mara: “eu fui notando sozinha que ele (o irmão) era diferente”

E sobre a escola:

Aline: “... através dos tempos, acho que de tanto ela ir na escola, eu comecei a saber o que era (...) Acho que foi de ficar lendo os bilhetes, aí eu comecei a perceber o que era...”

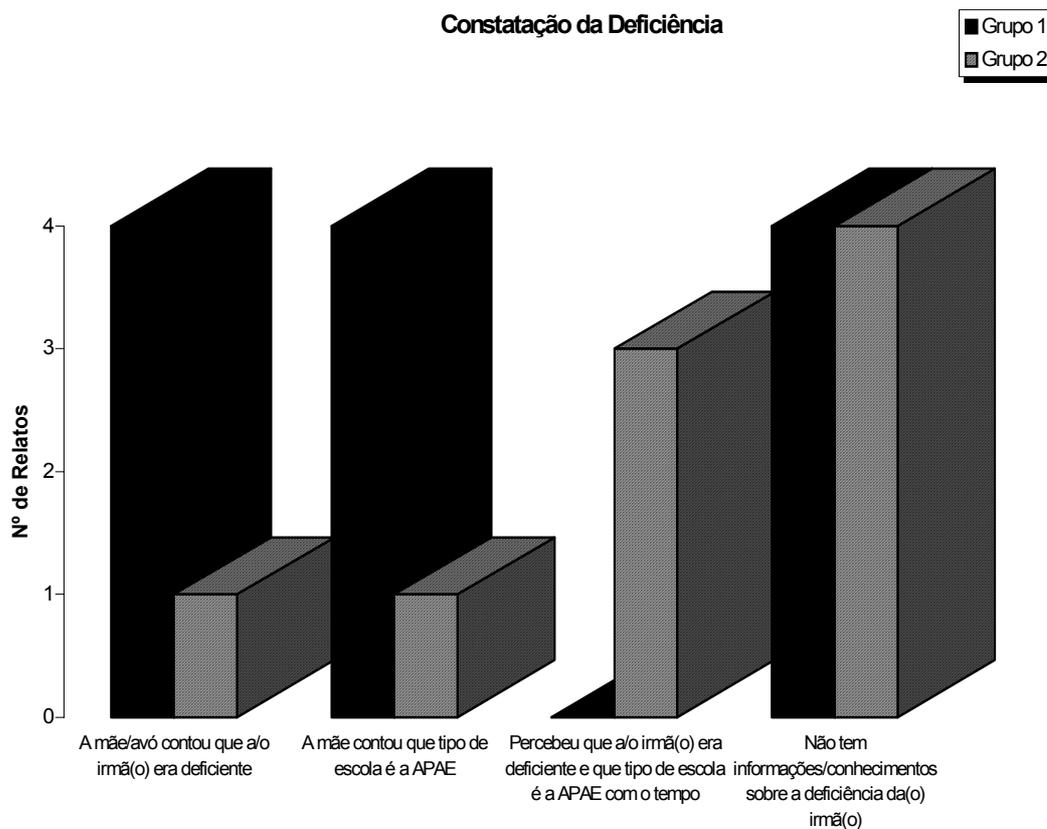


Figura 1. Número de irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Constatação da Deficiência, no Grupo 1 e no Grupo 2.

Entretanto, pode-se especular em relação a estes resultados que, dado o fato dos irmãos do Grupo 2 serem mais velhos (18 a 20 anos), seja possível que eles não se lembrem com exatidão como foi o processo de conhecimento acerca da deficiência do irmão. Muitos fatos podem ter ocorrido desde a infância até a idade atual, o que pode acarretar esquecimentos na lembrança dos fatos da época que eram crianças, e daí a atribuição ao tempo das descobertas sobre o assunto.

Houve um resultado que foi similar nos dois grupos, e relaciona-se às informações sobre a deficiência do irmão ou irmã, ou seja, qual o nome da deficiência e do que se trata (Figura 1). Todos os participantes do Grupo 1 (n=4) e do Grupo 2 (n=4) afirmaram que não sabiam nada sobre a necessidade especial do irmão. Apenas um irmão do Grupo 1 disse que o irmão tem deficiência mental; contudo, isso ocorreu depois da intervenção da mãe:

Mãe: “Qual a doença que ele tem que eu falo para vocês?”

Rodrigo: “Deficiência mental”

Uma irmã do Grupo 2 disse que sabe o nome (deficiência mental), mas nada além disso. E uma outra irmã deste mesmo grupo afirmou, ao ser indagada sobre o que ela sabia sobre esta deficiência, que *“ele (o irmão) faz exames sempre de ano em ano, da cabeça”* (Mara).

Tais resultados corroboram as afirmações de Gargiulo (2003), de que umas das preocupações enfrentadas por irmãos ou irmãs de indivíduos com algum tipo de necessidade especial refere-se às dúvidas sobre o que causou a deficiência e sobre os motivos que levam os irmãos a se comportar estranhamente.

Implicações da Deficiência

Os resultados apresentados na Figura 2 demonstram que todos os participantes (n=4) do Grupo 1 responderam afirmativamente que a presença do irmão ou irmã modificou a vida deles. Contudo, é interessante salientar que apenas uma irmã conseguiu explicar como foi tal mudança:

Bruna: “Mudou, porque aí eu deixo de fazer algumas coisas, sabe, porque eu era muito rueira... para ficar com ele (o irmão)... daí eu fico mais dentro de casa...” (em tom ríspido).

Tal afirmação parece ir ao encontro do que é indicado na literatura (Seligman & Darling, 1997, citados por Baumann *et al.*, 2005), sobre a questão de que as crianças irmãs de indivíduos com necessidades especiais parecem possuir tempo mais limitado para situações de brincadeira e para oportunidade de estar com os amigos.

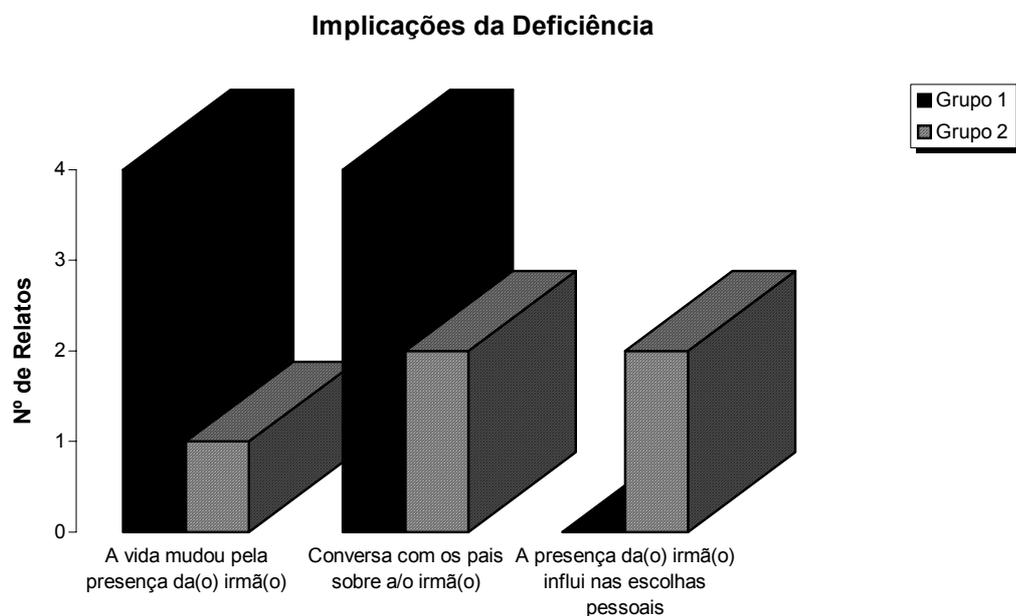


Figura 2. Número de irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Implicações da Deficiência, no Grupo 1 e no Grupo 2.

Nesse aspecto com relação ao Grupo 2, a maioria (n=3) afirmou que nada na vida mudara com a presença do irmão ou irmã. A única irmã que afirmou ter ocorrido mudanças, justificou da seguinte maneira:

Mara: “Modificou. Porque minha mãe sempre trabalhou fora e eu sempre cuidei dele (o irmão), então a gente pega... assim... amor. Porque uma criança especial tem que dar todo carinho e atenção, então é o que eu sempre faço, porque eu sempre cuidei dele...”

Este relato é complementado por outro feito pela mesma irmã à pesquisadora, na ocasião de uma das visitas, e que foi registrado no diário de campo: *“Hoje eu queria ter ido para o centro comprar umas coisinhas para mim que eu tô (sic) precisando, só que não deu, porque você sabe, né... tenho que ficar com o C...”* (num tom de descontentamento). Então, parece que tanto a irmã mais velha quanto a irmã mais nova do Grupo 1 relataram limitações a que passaram a ser expostas pela presença do irmão com necessidades especiais.

Com relação à indagação sobre se os participantes conversam com os pais sobre o irmão ou irmã, todos do Grupo 1 (n=4) e metade do Grupo 2 (n=2) responderam afirmativamente. A diferença observada refere-se ao teor de tais conversas, já que no Grupo 1 todos relataram que falam com os pais sobre as queixas sobre o irmão ou a irmã: *“ai... eu falo: ‘Ai, mãe, o A. (irmão) fez isso!’. Eu fico brava...”* (Bruna). E, os dois participantes do Grupo 2 afirmaram que conversam com os pais quando notam algum problema que o irmão possa eventualmente estar tendo, ou algum cuidado maior que esteja precisando:

Mara: “...quando ele não tá bem, tá doente, quando a gente vê que ele tá sentindo alguma coisa, então a gente conversa, eu falo pros meus pais o que tá acontecendo...”

Carla: “Normalmente. Uma situação que eu tô vendo que ela (a irmã) precisa de mais cuidado, mais atenção assim, eu converso com minha mãe”

Outro subtópico salientado refere-se à influência que o irmão ou irmã exerce sobre as escolhas pessoais. Apenas metade (n=2) dos irmãos do Grupo 2 respondeu que o irmão influi nas suas escolhas; no entanto, a forma de tais influências foram distintas:

Mara: “Ah... a gente tá sempre pensando nele antes de fazer alguma coisa, né?”

Edson: “tipo assim... às vezes quando eu saio, ele fica falando coisa, falando na ‘oreia’, né.... coisas, que não é para sair, então às vezes me incomoda”

Os resultados obtidos neste subtópico no Grupo 1, isto é, de que todos afirmaram que o irmão não influi nas escolhas, podem estar relacionados à questão da idade, já que talvez os participantes desse grupo ainda não são responsáveis por suas próprias escolhas.

Aceitação Social

Nos dois subtópicos apresentados na Figura 3, nota-se similaridades entre os dois grupos. Todos os participantes (n=8) relataram não sentir dificuldade em dizer aos amigos que tem um irmão ou uma irmã com necessidades especiais, e a maioria do Grupo 1 (n=3) e todos do Grupo 2 (n=4) afirmaram receber amigos em casa, sem destacarem problemas relacionados a isso.

Segue-se o relato de uma irmã do Grupo 2 acerca deste assunto:

Carla: “Não tenho dificuldade, não! sou bem aberta para isso, acho que a gente tem que enfrentar a realidade... Então não escondo não...”

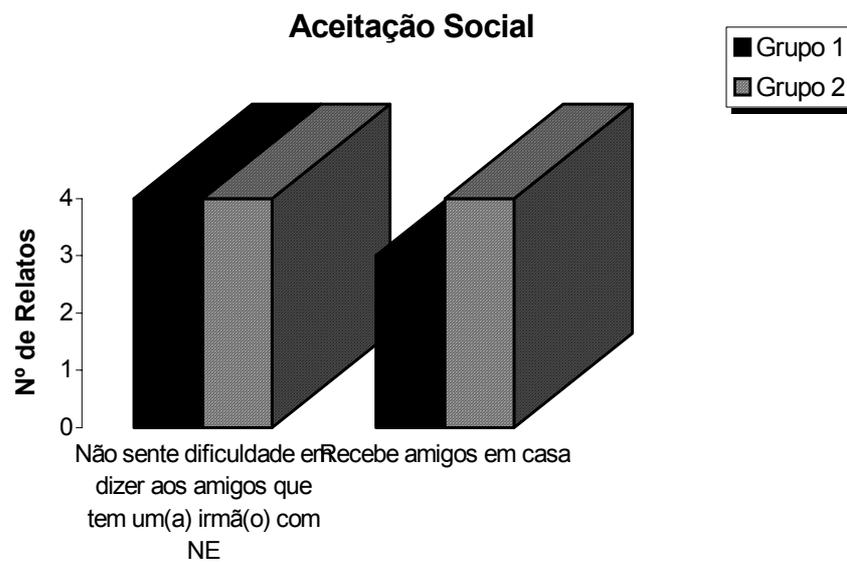


Figura 3. Número de irmãos e de relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Aceitação Social, no Grupo 1 e no Grupo 2.

Vale destacar, também, o relato de outra irmã do Grupo 2, que faz uma ressalva, de como ela se sentia antes em relação à questão de contar aos outros sobre a deficiência do irmão, e como ela encara a situação atualmente:

Mara: “Antes sim, eu tinha dificuldade, porque as pessoas olham diferente, né?”

E.: E porque você não sente dificuldade mais?

Mara: Porque eu vejo que tem tantas outras crianças desse jeito...”

É possível que tais resultados sugiram que irmãos de crianças ou jovens com necessidades especiais podem não sofrer, necessariamente, de déficits na área de relacionamento interpessoal, como afirmam Hallahan e Kauffman (2000).

Assimetria e Responsabilidade

Neste tópico (Figura 4), os resultados mostram que, de modo geral, os irmãos não sentem que os pais tratam diferencialmente os filhos; todos (n=4) os irmãos do Grupo 2 confirmaram esse dado, e quase todos (n=3) do Grupo 1 também o fizeram. Contudo, é interessante destacar o relato da irmã, que afirmou que os pais tratam o irmão e ela de forma diferente:

Bruna: “Eu acho que sim, porque ele (o irmão) precisa de mais cuidados do que eu (...) porque meu pai e minha mãe dão mais carinho para meu irmão que para mim, porque tem que ficar mais tempo com ele do que comigo...”.

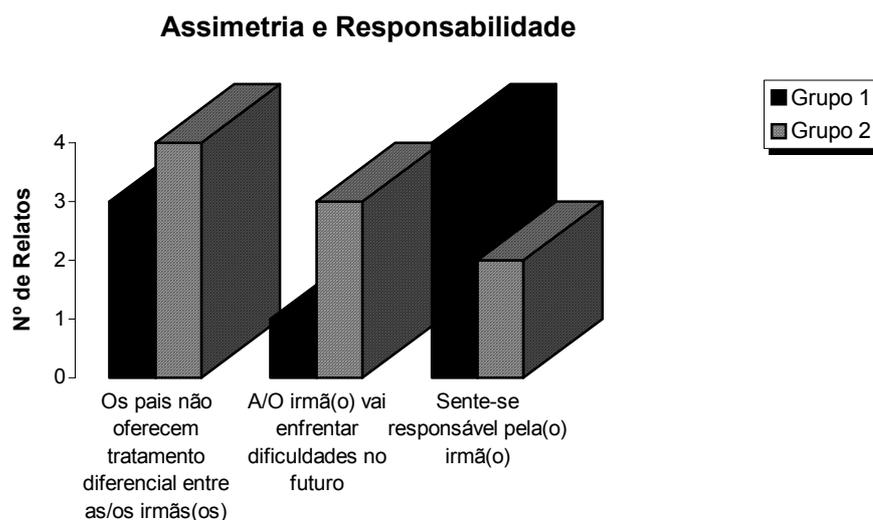


Figura 4. Número de irmãos e de relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Assimetria e Responsabilidade, no Grupo 1 e no Grupo 2.

Além disso, é importante esclarecer que esta participante é a mesma que afirmou no tópico sobre as implicações da presença do irmão que sua vida mudou, pois ela deixa de fazer coisas ou de ir brincar na rua, porque deve ficar com o irmão. Esta participante, em particular, sempre tentava reivindicar seus direitos aos pais quando na presença da pesquisadora do estudo, e também na ausência dessa, fato este relatado pelos pais, e

incluído no diário de campo da pesquisa. De modo geral, foi possível notar que de fato havia um tratamento diferencial entre ela e o irmão oferecido pelos pais, já que durante as visitas realizadas pela pesquisadora alguns comportamentos dos pais evidenciavam tais diferenças. Exemplos destas situações eram: a mãe beijava e pegava o filho com necessidades especiais no colo, e se a irmã com desenvolvimento típico tentava conseguir este tratamento, a mãe a empurrava para longe, afirmando que a filha é “muito mais pesado que o A. (irmão)”; o pai parava de falar com a pesquisadora para prestar atenção nas manifestações verbais do filho, que apresenta um considerável déficit no desenvolvimento da linguagem, mas quando a filha tentava chamar a atenção dele, contando algum fato ou pedindo algo, ele nem mesmo olhava para a menina, sem interromper a conversa em andamento com a pesquisadora.

Tais observações foram úteis na confirmação dos fatos relatados pela participante, mostrando que estes dados de auto-relato parecem retratar fidedignamente os eventos que ocorrem na família, envolvendo as interações fraternas e entre pais e filhos. É importante destacar que nas situações em que ficava evidente o tratamento diferencial oferecido pelos pais nesta família, a pesquisadora oferecia algumas dicas e orientações, com o intuito de tentar auxiliar na melhora do relacionamento intrafamiliar, o que acabou configurando-se como breves intervenções.

Outro dado concernente a este subtópico refere-se ao julgamento dos participantes de que o irmão enfrentará dificuldades no futuro. No Grupo 1 apenas uma irmã respondeu afirmativamente esta questão, dizendo que *“como ela (a irmã) não fala, não vai conseguir arrumar emprego”* (Karina). Dentre os outros irmãos deste grupo, uma relatou não saber se o irmão enfrentará dificuldades, outro respondeu que não e o

terceiro julga que “*vai ser mais fácil quando ele crescer...*”(Rodrigo), sem saber, no entanto, justificar.

Com relação aos três participantes do Grupo 2 que consideram que os irmãos ou as irmãs com necessidades especiais enfrentarão dificuldades no futuro, dois deles pensam que o maior problema no futuro estará relacionado à falta dos pais:

*Mara: “Se chegar a faltar a mãe vai ser difícil... acho que ele não vai aceitar (...)
Porque mãe é mãe, né?!”*

Edson: “...quando ficar sem os pais vai ser difícil, porque às vezes ele pode ficar sem o apoio das irmãs, ou de mim... logicamente não... é que a gente pode ter uma briga, discussão... eu acho que pode ser difícil nisso aí ... é porque ele não sabe de nada... tipo assim de ir na rua... as coisas dele... tomar banho... ele sabe, mas vai bagunçar... ele não sabe fazer comida... e como que ele vai poder se tratar?... ele não sabe de nada!... ele precisa de uma pessoa para ajudar ele...”

É interessante destacar que este último participante, imediatamente após fazer este relato, afirmou que não se sente responsável pelo irmão, e, então, essa resposta parece justificar as preocupações relatadas anteriormente.

O último subtópico abordado reporta-se à responsabilidade do participante pelo irmão ou irmã com necessidades especiais. No Grupo 1 todos os irmãos (n=4) responderam afirmativamente a esta questão, e metade deles (n=2) no Grupo 2. Quando indagados sobre como os participantes encaram a possibilidade de cuidar do irmão ou irmã no futuro, os dois participantes do Grupo 2 que afirmaram sentirem-se responsáveis pelo irmão responderam que consideram uma situação “normal”, sem maiores justificativas, ao contrário dos irmãos do Grupo 1, que relataram:

Rodrigo: “Eu cuido, porque minha mãe quando recebe o dinheiro dele da APAE, minha mãe com o dinheiro dele ela compra comida... e daí, vai ser assim!...”

Karina: “Ia ser legal... eu falei para Ma.(a outra irmã sem NE) que a gente ia morar junto, e a Mi. (a irmã com NE), numa casa perto da praia...”

É possível perceber que as considerações feitas pelos participantes do Grupo 1, que são ainda crianças e pré-adolescentes, retratam planos mais idealizados, o que pode ser justificado pela própria idade deles. Os participantes adultos possuem planos mais concretos, e entendem melhor as perspectivas de vida que as crianças, dado que estas ainda dependem quase que exclusivamente dos pais.

Relacionamento

Os resultados deste tópico evidenciam diferenças pontuais entre os dois grupos analisados (Figura 5). Embora nenhum irmão do Grupo 1 tenha relatado que o relacionamento fraterno é difícil, a maioria deles (n=3) apresentou como maiores queixas deste relacionamento comportamentos dos irmãos ou irmãs considerados agressivos por eles:

Karina: “...às vezes ela (a irmã) tá atacada, ela começa a morder, aí é ruim...”

Rodrigo: “...algumas vezes ele me belisca, mas eu bato nele... e se ele belisca de novo, aí eu não bato porque minha mãe bate em mim...”

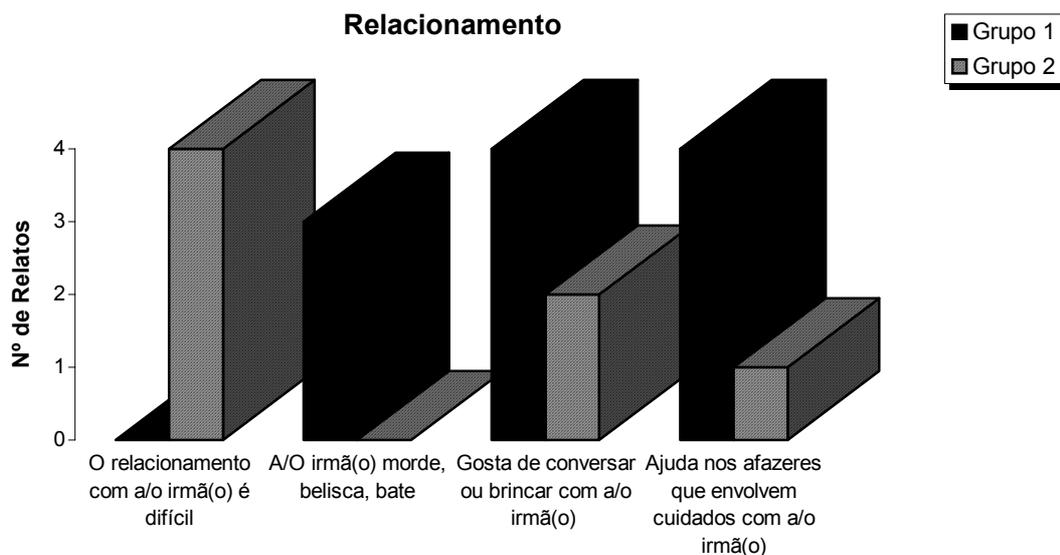


Figura 5. Número de irmãos e relatos dos mesmos no tópico da entrevista denominado Relacionamento, no Grupo 1 e no Grupo 2.

Já no Grupo 2, a maioria dos participantes (n=3) afirmaram que o relacionamento com o irmão é difícil, complicado, sendo, inclusive, enfáticos ao relatarem:

Edson.: “Às vezes é complicado... a gente discute de vez em quando, de uma hora para outra... não sei o que acontece... a gente começa a discutir!”

Aline: “Minha relação com ela? A gente briga bastante... É, ela me provoca! Eu falo para minha mãe mandar ela ficar quieta, ela nunca fica... aí começa a me provocar... eu acabo perdendo a cabeça e bato nela!...”

E.: Ela provoca em que sentido? Pode me dar um exemplo?

Aline: Quando ela usa alguma coisa que eu falo que não era para ela ter usado, ela começa a falar que eu uso as coisas dela, sendo que eu não uso! Aí eu fico brava com ela, e acabo batendo nela... Ela fala que eu sou igual ela, porque ela tem mania de gastar um sabonete quando toma banho, e eu não gasto, e ela fica falando que eu já sou igual a ela nessas partes, e acabo batendo nela...

Aline: ... quando a gente era pequena (...) a gente se dava melhor, melhor do que a gente se dá agora...”

Carla: “Olha, eu falei para ela agora mesmo: ‘A Célia vai vim aqui daqui a pouco, e eu vou falar para ela nosso comportamento!’, porque às vezes eu peço para ela fazer alguma coisa, ela grita, ela fala que não, ela esperneia, e eu falo para ela que não pode ser assim... Então, às vezes eu tenho que dar umas puxada de orelha!”

Há a possibilidade de sugerir que os indivíduos adultos tenham mais autonomia sobre os irmãos que as crianças, que estão sob supervisão dos pais a maior parte do tempo. Nesse sentido, os pais das crianças podem se envolver mais diretamente no relacionamento dos irmãos e nas suas discussões, sendo que no caso dos irmãos adultos é possível que eles resolvam seus conflitos sozinhos, resultando daí no relato mais enfático de que a relação é difícil, já que nesse caso não há intercessão dos pais para nenhuma das partes envolvidas, como habitualmente acontece nas díades de irmãos formadas por crianças.

Contudo, o relato de Carla pode sugerir um outro fator, relacionado às habilidades parentais empregadas nesta família. No caso descrito, é possível que os pais não estejam sendo habilidosos nas situações de conflito dos filhos, já que a participante relatou que iria contar para a pesquisadora o que a irmã havia feito (“*A Célia vai vim aqui daqui a pouco e eu vou falar para ela nosso comportamento*”), e não para os pais, que à primeira vista deveriam ser os conhecedores da situação.

Há que se ressaltar que a única participante do Grupo 2 que definiu o relacionamento com irmão como “muito bom”, é aquela que cuida dele, pois a mãe trabalha o dia todo fora de casa.

Um resultado interessante é aquele relacionado à ajuda dispensada pelos participantes aos afazeres que envolvem cuidado com o irmão ou irmã. No Grupo 2, dos adultos, apenas uma irmã relatou que ajuda nestes cuidados, sendo que se trata

justamente daquela irmã que é responsável pelo irmão praticamente o dia todo, pois a mãe trabalha fora. Os outros participantes (n=3) deste grupo não se envolvem nesses afazeres, seja por falta de tempo, ou por não gostarem. Contudo, no Grupo 1, todos os participantes (n=4) relataram que ajudam nas atividades de cuidado do irmão:

Karina: “Na hora da comida, e trocar a roupa, mas tem vez que ela (a irmã) não deixa...”

Rodrigo: “Algumas vezes não, algumas vezes sim... eu ajudo a minha mãe a catar o carrinho para pôr ele (o irmão).”

Este resultado pode retratar, mais uma vez, a falta de autonomia das crianças, já que ficam sob exclusivo comando dos cuidadores (pai, mãe, avós), com níveis de exigências envolvendo os cuidados com o irmão deficiente que podem ir além das competências típicas das crianças, sendo este um padrão notadamente observado em famílias de pessoas com necessidades especiais (Lobato, 1990; Meyer & Vadasy, 1994), isto é, os irmãos são sobrecarregados pelas exigências dos pais, sobretudo nas atividades de cuidado e supervisão do irmão com necessidades especiais.

Experiência de Vida e Afetividade

Neste último tópico abordado houve homogeneidade nas respostas dos participantes de ambos os grupos investigados: ficou evidente que os irmãos não sabem relatar se houve algum aprendizado com a experiência de se ter um irmão ou uma irmã com necessidades especiais, e todos eles (n=8) declaram que acham que o irmão ou irmã é feliz.

Em suma, a análise das entrevistas com os irmãos com desenvolvimento típico permite a conclusão de que a falta de conhecimentos acerca da deficiência do irmão é

predominante, independente da idade dos participantes. Além disso, contrariando as indicações de Hallahan e Kauffman (2000) de que a população investigada pode sofrer prejuízos em termos de relacionamento interpessoal, os participantes declararam, sem exceção, que não consideram difícil dizer aos amigos que têm um irmão deficiente, e quase todos (n=7) habitualmente recebem amigos em casa. Estes resultados podem ser decorrentes de vários fatores, como ao baixo número de participantes na amostra analisada, a classe social, a cultura. Nesse sentido, estudos futuros poderiam ser conduzidos, considerando tais variáveis na investigação do relacionamento interpessoal de indivíduos irmãos de pessoas com necessidades especiais.

Já as maiores diferenças notadas referiram-se aos tópicos de constatação e implicações da deficiência, e relacionamento. No caso dos dois primeiros tópicos apontados, os participantes mais velhos (G2) atribuíram o conhecimento do diagnóstico da deficiência do irmão ao tempo de convivência com os mesmos, e os mais jovens (G1) às explicações dadas pelas mães, resultados estes que podem sugerir que a variável de influência sobre os aspectos investigados seja a idade dos irmãos.

No levantamento sobre o relacionamento entre os irmãos, dois resultados foram evidentes: 1) os irmãos mais velhos (G2) relataram que o relacionamento é difícil ou complicado, sem mostrar dúvidas com relação a isso, ao contrário dos participantes mais jovens (G1), já que nenhum desses fez tal afirmação. Neste caso, talvez fosse possível especular que a idade também seja um dos fatores responsáveis pela percepção dos irmãos sobre o relacionamento, dado que os participantes mais velhos, por estarem convivendo a um tempo mais longo com os irmãos, podem ter percepções mais cristalizadas a respeito deste relacionamento, maior maturidade, além de já terem tido contato com um número maior de relacionamentos com outras pessoas do decorrer da

vida, conhecendo, portanto, modelos de relações mais variados, quando comparados aos participantes pré-adolescentes.

O segundo destaque notado neste tópico está relacionado ao hábito de ajudar nas ocupações de cuidados com o irmão deficiente, no qual todos (n=4) os irmãos de G1 declararam que geralmente se envolvem nestes afazeres, ao contrário dos participantes de G2, dos quais apenas uma irmã respondeu afirmativamente a esta questão. Neste caso, a variável de influência pode ser o nível de deficiência dos irmãos, pois conforme demonstrado na seção de *Caracterização dos Irmãos*, três irmãos do Grupo 1 (D1, D2 e D4) apresentam um considerável nível de dependência de outras pessoas, o que pode justificar o maior envolvimento dos irmãos com desenvolvimento típico nas tarefas de cuidado.

Por outro lado, esse resultado pode ser comentado à luz das considerações realizadas por Pereira-Silva e Dessen (2004) acerca das diferenças observadas entre irmãos e irmãs de crianças com e sem deficiência mental, em relação à ajuda fornecida por eles aos irmãos. As autoras indicam que o fato de os irmãos/irmãs de crianças com deficiência mental ajudarem mais do que os outros irmãos citados, sugere que a presença de uma criança com necessidades especiais mais velha é um poderoso estímulo de cuidado que influencia o comportamento de irmãos e irmãs mais jovens. Somado a isso, pode-se especular sobre os resultados do presente estudo, que essa influência poderia ser maior para os irmãos em idade escolar do que para os adultos. Seguindo esta última hipótese, é possível especular, por exemplo, que o fato dos irmãos em idade escolar terem um envolvimento maior no cuidado e supervisão do irmão com necessidades especiais comparativamente aos irmãos adultos, pode ser devido ao fato

dos irmãos jovens estarem sob maior controle do comando de seus cuidadores quanto à tarefa de cuidar destes irmãos.

1.2. Formulário de Irmãos

Na Figura 6 estão os resultados do Formulário para cada família, nos dois grupos. Considerando que escores maiores indicam relacionamentos mais positivos, os resultados apontam que as díades com menores índices de relacionamento foram D1 e D7, que são constituídas por irmãos de mesmo gênero, ou seja, irmão – irmão. Tais resultados parecem ir na mesma direção daqueles de Orsmond e Seltzer (2000), os quais indicaram que as irmãs forneciam mais cuidado e companheirismo ao irmão com necessidades especiais, e também sentiam maiores níveis de afetos positivos por ele, quando comparados aos irmãos de indivíduos sem necessidades especiais.

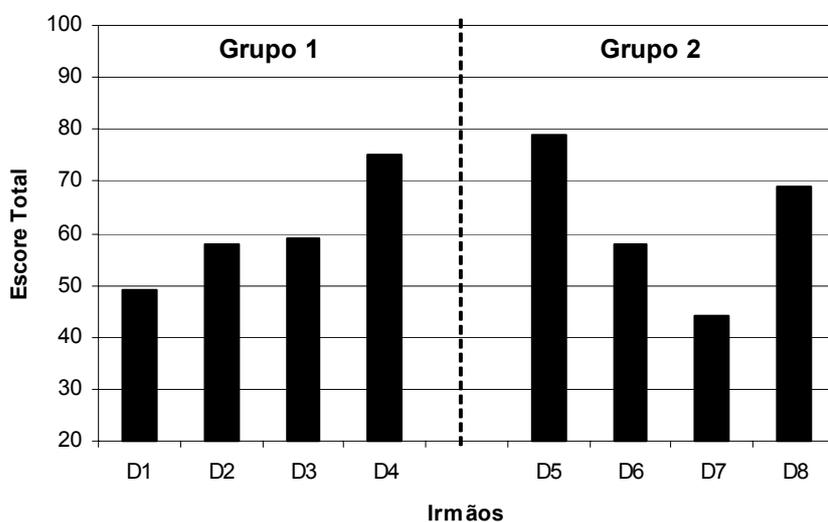


Figura 6. Resultados do Formulário de Irmãos, para os irmãos de cada díade, do Grupo 1 e do Grupo 2.

Outro resultado que se destaca refere-se às duas díades do Grupo 1 com menores índices (D1 e D2), pois são aquelas em que o irmão deficiente mental apresenta maior nível de dependência. Portanto, é possível especular que a severidade da deficiência

poderia ser um fator de influência sobre o relacionamento entre os irmãos, o que está de acordo com dados da literatura (Lobato, 1990; Cuskelly, 1999). Contudo, os índices apresentados pelos irmãos de D3, D6 e D7, que constituem as díades nas quais a severidade da deficiência supostamente não está envolvida, foram similares aos de D1 e D2. Contudo, apenas em D1 e D2 parece existir a relação entre severidade da deficiência e baixa interação entre irmãos. Assim, essa relação poderia ser explorada em futuros estudos.

Por fim, a análise permite perceber que as díades D4 (Grupo 1) e D8 (Grupo 2) foram as que obtiverem os índices mais altos, após a díade D5, sendo que as duas díades citadas (D4 e D8) são constituídas por díades do tipo irmão com NE – irmã.

Vale destacar que a irmã de D5 – Carla – foi a que pareceu apresentar um relacionamento com a irmã com necessidades especiais em termos de similaridades de papéis mais igualitários, em relação às outras díades do Grupo 2. Contudo, esse é um resultado aferido pela percepção da pesquisadora, a partir de comentários feitos por Carla no decorrer do estudo, e que foram registrados no *diário de campo*.

Exemplos disso foram comentários como:

“(...) aqui em casa cada um tem sua tarefa, e ela (a irmã com NE) também... Por exemplo, dia sim, dia não, ela é que tem que lavar a louça... às vezes ela teima um pouco, mas eu já chamo a atenção dela, e ela vai... resmungando, mas vai!”; “as vizinhas às vezes falam ‘Nossa! Vocês têm coragem de deixar a S. sozinha em casa?! Não dá medo dela mexer com fogos, essas coisas?...’ Mas, não dá não, porque a gente ensina tudo para ela, e ela sabe se virar bem! Por isso, às vezes até é como se eu esquecesse que ela tem uma dificuldade...”

Mais uma vez, esses resultados parecem sugerir a influência da severidade da deficiência sobre o relacionamento entre os irmãos, e sua consequência sobre a dinâmica da família; como no caso exposto, é possível contar com a ajuda de S. para os

afazeres domésticos, fato que pode ser impossibilitado por uma deficiência mais severa. Outra hipótese refere-se a maneira com a família conduz o ensino de habilidades de independência deste membro com deficiência mental. Assim, a família pode estar sendo competente enquanto modeladora deste tipo de habilidade.

Os resultados do Formulário de Irmãos também foram analisados em relação às médias de cada categoria de comportamento para o Grupo 1 e o Grupo 2 (Figuras 7A e 7B).

Pelas figuras percebe-se que os grupos obtiveram índices praticamente similares para cinco das seis categorias investigadas pelo Formulário. Houve uma diferença entre os grupos no que concerne à categoria *professor*, com o Grupo 2 obtendo maior índice do que o Grupo 1, embora a variabilidade tenha sido maior em G2 que em G1. Pode-se sugerir que este resultado seja indicativo da distância entre o nível de desenvolvimento dos irmãos, tal como nas interações cuidador-criança. Ademais, a categoria *companheiro de brincadeira* foi a que obteve maior escore para os dois grupos, em relação às outras categorias.

Contudo, é importante a ressalva de que o número de itens referentes a cada categoria era restrito variando de dois a quatro. Isso dificulta a análise por categorias, especialmente pelo baixo número de participantes.

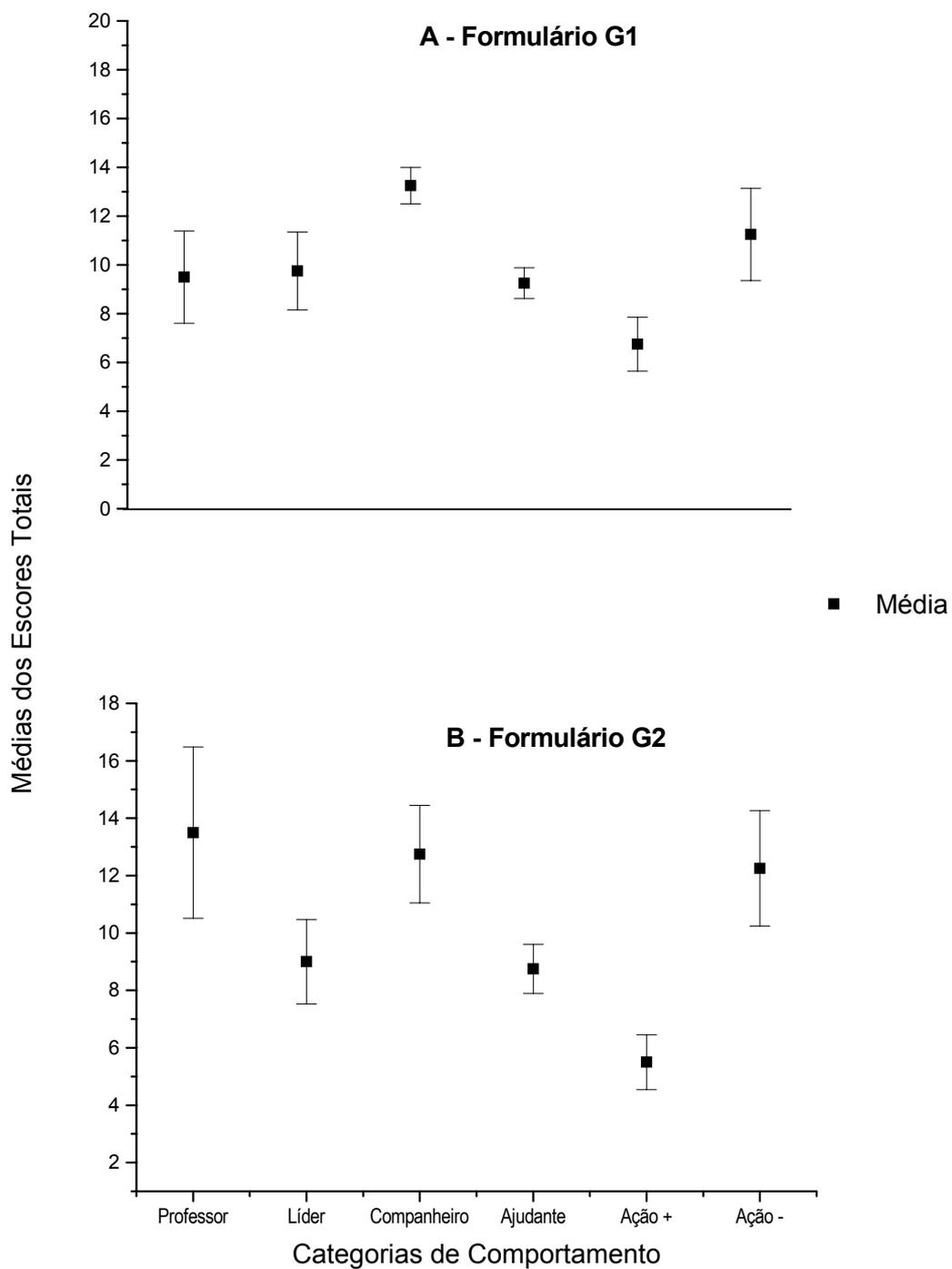


Figura 7. Médias dos escores totais de cada categoria de comportamento do Formulário de Irmãos, para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B).

1. 3. Observações das situações de interação entre os irmãos

Os resultados apresentados primeiramente neste item referem-se às análises sessão por sessão para ambos os grupos, conforme anteriormente delineado. Observando as Figuras 8A e 8B percebe-se que a categoria *ação negativa* obteve mesma taxa de ocorrência para os dois grupos, isto é, foi nula. Por outro lado, parece que as categorias *companheiro de brincadeira* e *ajudante* ocorreram em maior taxa em G1, e *ausência de interação* em G2. Acerca da categoria *professor* nota-se que a ocorrência desta foi mais alta em G2, embora a variabilidade tenha sido menor em G1, confirmando os resultados de auto-relato (Formulário de Irmãos).

Em suma, os resultados parecem indicar que, na amostra investigada para a atividade de Dominó, configurada como uma ação competitiva entre dois jogadores, os irmãos mais jovens (G1) desempenham mais os papéis de *companheiro de brincadeira* e *ajudante*, e os mais velhos (G2) são mais *professores* na relação com o irmão com deficiência mental. Entretanto, é importante lembrar que no Grupo 1 a maioria (n=3) dos participantes com necessidades especiais são mais dependentes que os participantes do Grupo 2, o que pode ter influenciado estes resultados.

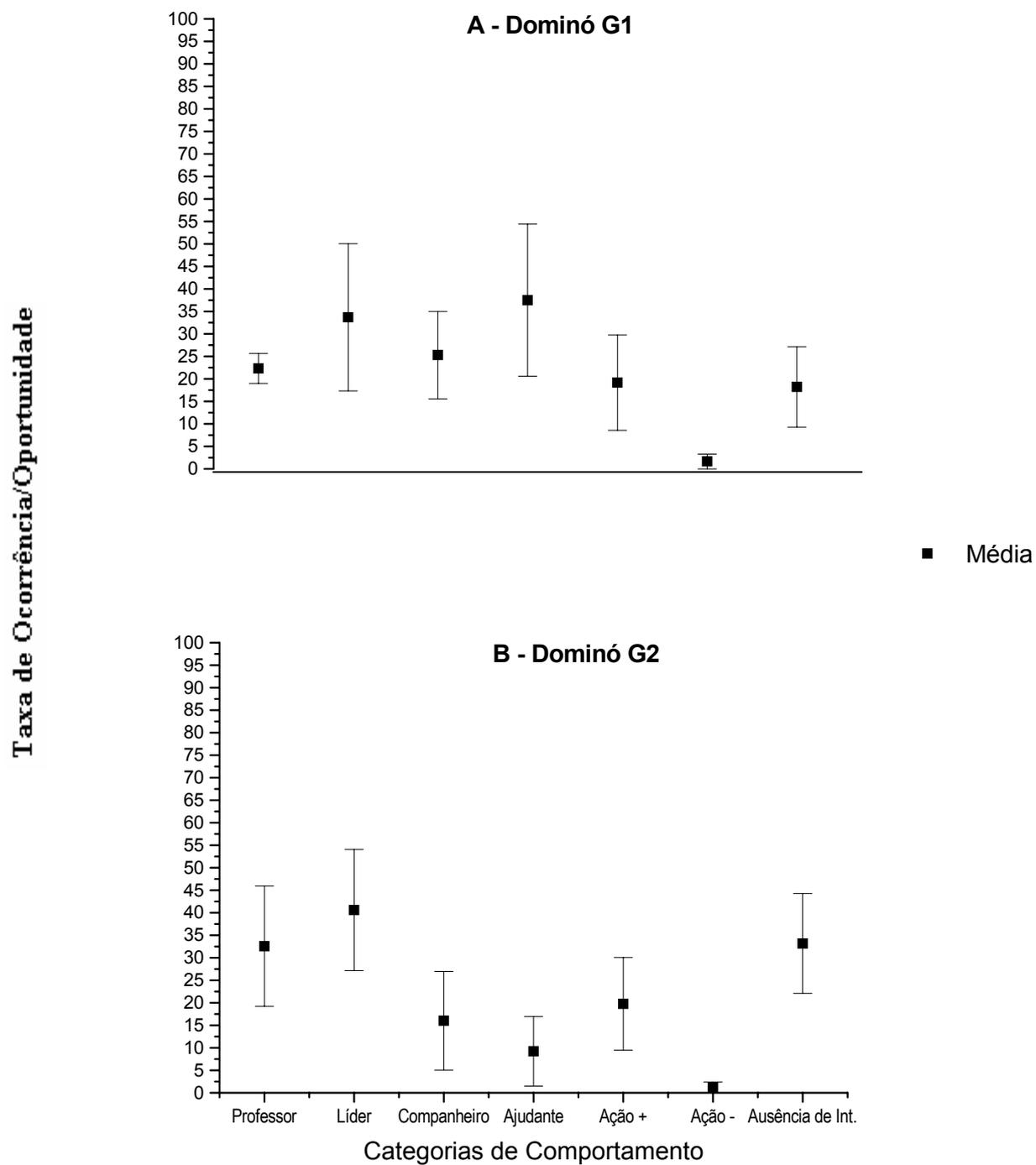


Figura 8. Média da taxa de ocorrência por oportunidade das categorias de comportamento na sessão de Dominó para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B).

Já na atividade de Ouvir Música (Figura 9A e 9B) as categorias *professor* e *ajudante* parecem ter ocorrido em taxas similares nos dois grupos, sendo tais taxas próximas de zero, assim como a taxa de ocorrência da *ação negativa*. Esta última categoria, inclusive, apresentou a mesma tendência em sua taxa de ocorrência que na sessão de Dominó, para os dois grupos.

Com relação à taxa de ocorrência da categoria *companheiro de brincadeira* nesta atividade, o resultado foi contrário àquele observado na sessão de Dominó, ou seja, G2 obteve maior índice que G1, ainda que a variabilidade tenha sido menor em G1.

Um resultado que se destacou na sessão de Ouvir Música para ambos os grupos foi concernente ao alto índice da taxa de ocorrência da categoria *ausência de interação*. Então, estes resultados podem indicar que a escolha desta atividade para realizar observação da interação entre os irmãos pode não ter sido acertada, já que possivelmente não envolvia as categorias de comportamento analisadas.

Na última sessão de observação, de Atividade Livre, os resultados (Figuras 10A e 10B) sugerem que as categorias *ajudante* e *ação positiva* ocorreram em maior taxa em G1; entretanto, a variabilidade da primeira categoria foi menor em G2. Em G2 a categoria *líder* teve maior taxa de ocorrência que G1, ainda que neste grupo a variabilidade nesta categoria tenha sido menor. Inclusive, os resultados indicam que houve maior variabilidade em mais da metade das categorias analisadas (*professor*, *líder*, *companheiro de brincadeira* e *ausência de interação*) em G2 que em G1. Entretanto, o alto índice de variabilidade em ambos os grupos pode ter ocorrido em função das atividades propostas, mais do que pelas características de cada grupo, posto que tais atividades foram distintas entre as díades. A taxa de ocorrência da categoria

ação negativa foi praticamente nula, para G1 e G2, assim como nas atividades anteriores.

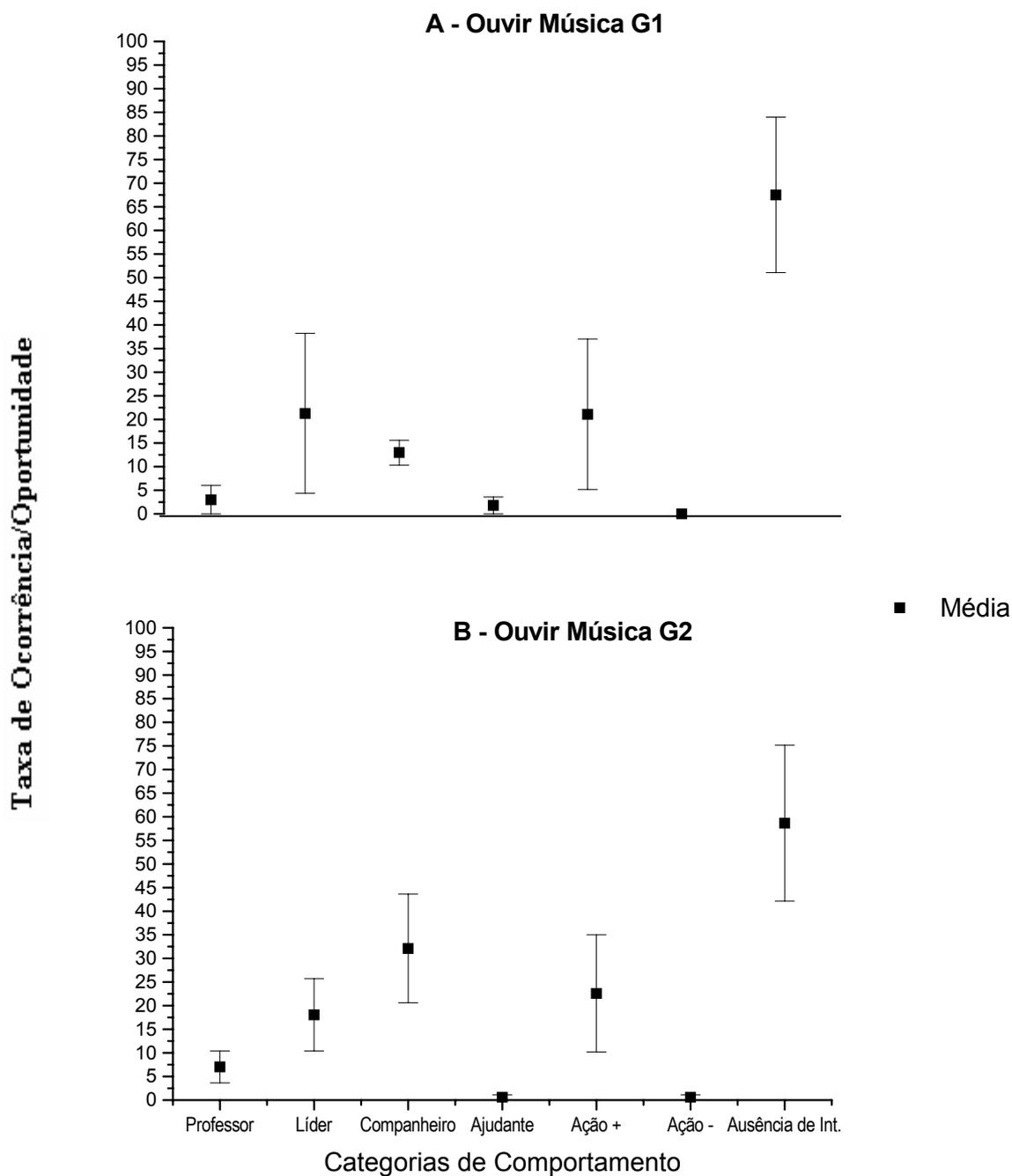


Figura 9. Média da taxa de ocorrência por oportunidade das categorias de comportamento na sessão de Ouvir Música para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B).

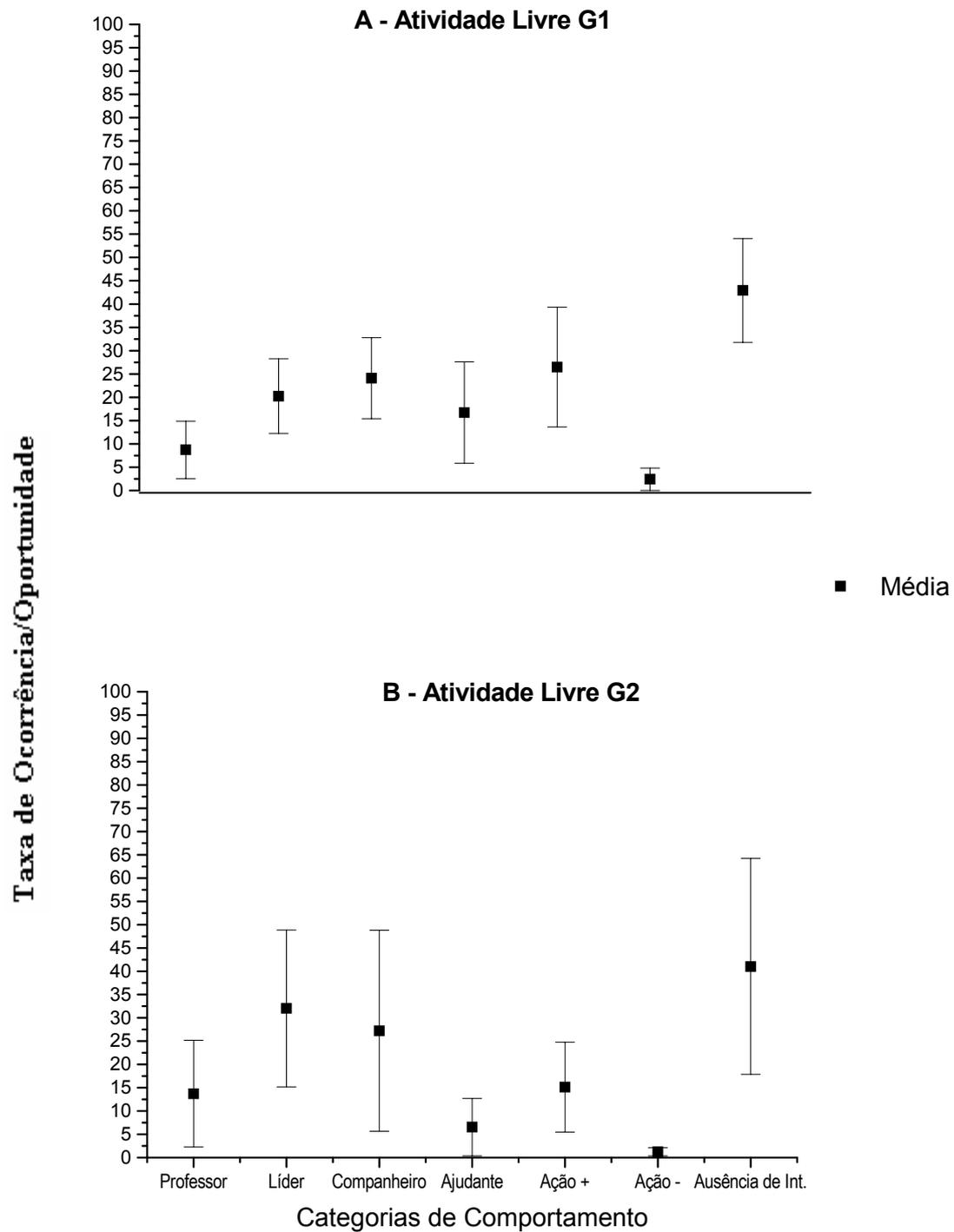


Figura 10. Média da taxa de ocorrência por oportunidade das categorias de comportamento na sessão de Atividade Livre para o Grupo 1 (A) e o Grupo 2 (B).

Em vista destes resultados, e analisando a média total das taxas de ocorrência de cada categoria de comportamento, ao longo das três sessões, para G1 e G2 (Figuras 11A e 11B), pode-se sugerir que na interação de díades de irmãos em que um é deficiente mental, é praticamente nula a ocorrência de *ação negativa*, independente da idade dos envolvidos. Além disso, parece haver muitos momentos em que não há interação entre os irmãos, também tanto entre irmãos mais jovens (G1) como mais velhos (G2), para as três atividades desempenhadas. Adicionalmente, a maior diferença que parece ter ocorrido entre os grupos foi para a categoria *ajudante*, que para G1 ocorreu em maior taxa que para G2.

Então, é possível que irmãos mais jovens assumam com maior frequência o papel de *ajudante* em relação aos irmãos com deficiência mental. Contudo, há que se enfatizar que o grupo de irmãos mais jovens participante deste estudo é caracterizado por pré-adolescentes deficientes mentais que apresentam maior prejuízo em nível adaptativo, do que os participantes do Grupo 2, o que pode exigir que os irmãos assumam mais esse papel.

Os resultados das sessões de observação podem sugerir que as categorias de comportamento ocorrem em taxas diferentes dependendo da atividade que está sendo realizada, já que determinadas atividades podem favorecer certos tipos de interação. Algumas podem exigir de fato uma maior ocorrência de um dado comportamento do que outro. Daí a importância de se observar os irmãos interagindo em situações diversas.

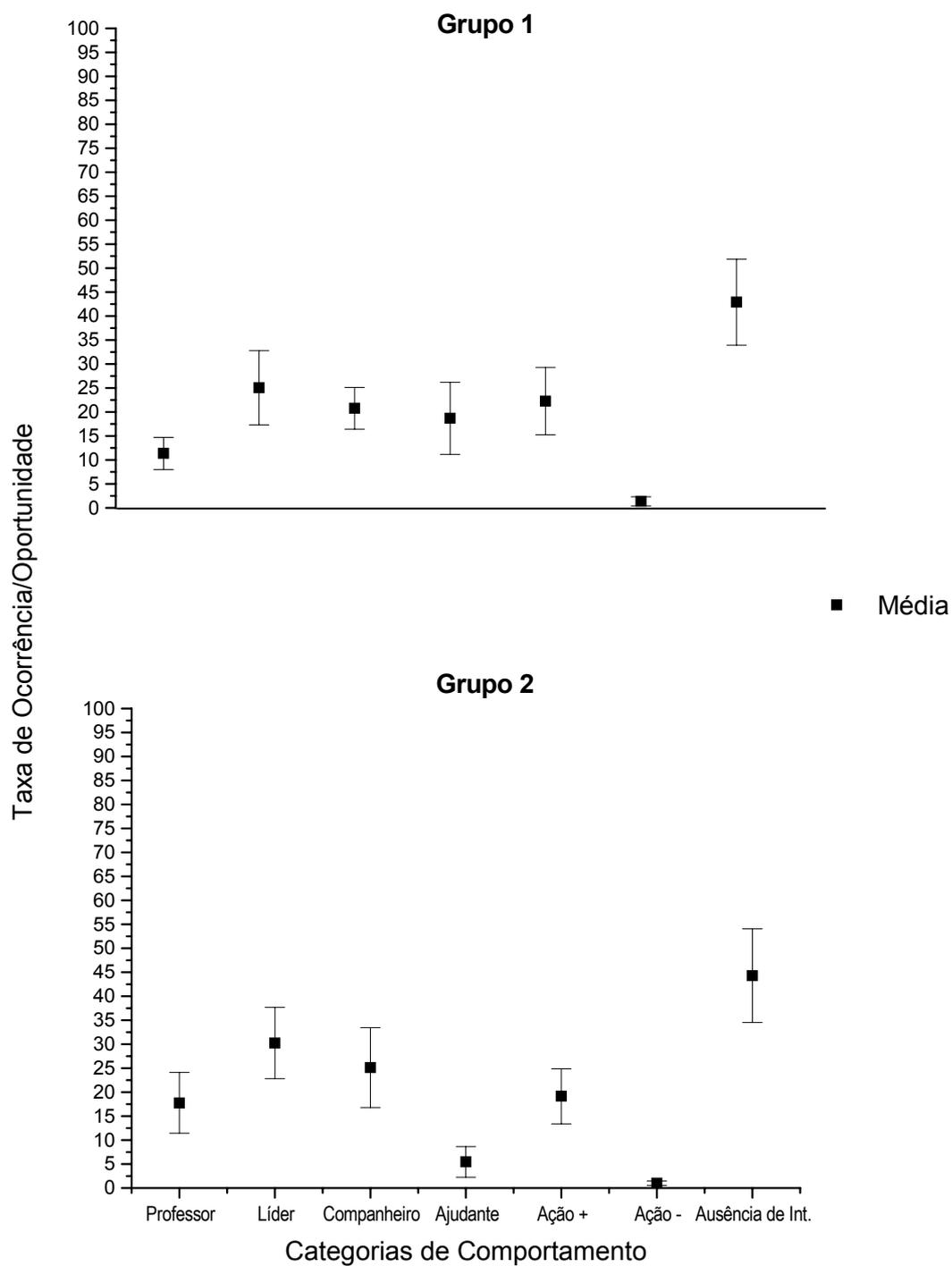


Figura 11. Média total da taxa de ocorrência por oportunidade ao longo das três sessões de observação para o Grupo 1 (A) e para o Grupo 2 (B).

De modo geral, os dados das observações de interação entre os irmãos parecem ir de encontro àquilo que é chamado na literatura de processo *identificação de irmãos* (Bank & Kahn, 1976, citados por Branje *et al.*, 2004). Segundo a definição do referido processo, as crianças aprendem possibilidades de comportamento pela observação e interação com seus irmãos. Nesse sentido, estudiosos do assunto destacam que a posição da criança na díade de irmãos (irmão mais velho ou mais novo) pode afetar tal processo, sendo que irmãos mais velhos têm maior *status* e podem, por isso, servir como modelo de papéis para os mais novos. Assim, no presente estudo os irmãos mais velhos são aqueles que apresentam deficiência mental, e a análise da interação entre as díades parece indicar o contrário do que se afirma que ocorre no processo de identificação, isto é, o maior *status* é do irmão sem deficiência mental, que é o mais novo, sendo ele também aquele que serve de modelo de papéis para o irmão mais velho. Isso é percebido quando observa-se na Figura 11 a taxa de ocorrência da categoria *líder*, que parece ter sido aquela com maior taxa em relação às outras categorias (depois da categoria *ausência de interação*), apesar de não se tratar de um valor alto.

1.4. Análise geral: Entrevista, Formulário de Irmãos e Observações

Os resultados do Formulário de Irmãos (Figura 7) em relação aos resultados das observações (Figura 11) sugerem que quando observados em suas interações, os irmãos com desenvolvimento típico não apresentam ações negativas em direção ao irmão com deficiência mental; entretanto, os resultados do relato verbal, obtidos pelo Formulário de Irmãos, indicaram que estas ações ocorrem nas interações entre os irmãos, tanto em G1 como em G2.

Os registros no *diário de campo* também indicam que ações negativas entre os irmãos acontecem, pois a pesquisadora obteve relatos do tipo “*se ela (a irmã com NE) mexe nas coisas que não é chamada, eu já fico brava com ela!*” (Aline), “*ah!... tem vez que ele (o irmão com NE) me enche tanto o saco, que dou uns tapa nele!*” (Edson). Além disso, para algumas famílias, em algumas sessões de observação a pesquisadora registrou que “a irmã pareceu estar se segurando para não brigar com a outra na minha presença”. As evidências disto eram “pedidos da participante com desenvolvimento típico para a irmã para que encerrassem logo a atividade”, “suspiros prolongados e indicações de impaciência com a irmã, embora sem dizer nem fazer nada a ela”.

Tais resultados podem ser indicativos do efeito da presença do observador sobre a interação, já que, conforme afirmam Stoneman *et al.* (1984), sempre existe a possibilidade de que esta presença altere o comportamento das crianças. Além do efeito da presença do observador, o controle exercido por ele sobre os observados também pode ser o responsável para a não ocorrência de ações negativas. Este controle pareceu ficar evidente no relato de uma das irmãs, feito durante a entrevista com irmãos:

Carla: “Olha, eu falei para ela agora mesmo: ‘A Célia vai vim aqui daqui a pouco, e eu vou falar para ela nosso comportamento!’, porque às vezes eu peço para ela fazer alguma coisa, ela grita, ela fala que não, ela esperneia, e eu falo para ela que não pode ser assim... Então, às vezes eu tenho que dar umas puxada de orelha!”

Por isso, dados de observações diretas devem ser sempre analisados com cautela, ou procedimentos complementares podem ser empregados, tais como período estendido de observação, câmera oculta, etc.

O resultado das observações de que o papel de ajudante parece ser desempenhado em maior taxa pelos irmãos do Grupo 1, apóia os resultados obtidos na Entrevista com Irmãos, de que os participantes mais novos ajudam nos afazeres de cuidado com o

irmão mais do que os irmãos do Grupo 2 (Figura 5). Estes resultados parecem confirmar parcialmente a primeira hipótese do presente estudo, segundo a qual afirmava-se que as interações entre os irmãos mais jovens seriam caracterizadas por maior ajuda por parte dos irmãos ou irmãos com desenvolvimento típico em relação ao irmão com necessidades especiais.

2. Apoio social

A análise das diferenças entre o Grupo 1 e o Grupo 2 (Tabela 3), da Escala de Apoio da Família e da Escala de Recursos da Família, mostraram que não houve diferenças estatisticamente significativas, no nível de 5% ($p < 0.05$), nos escores médios destas escalas.

Em relação à Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade, foi observada uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos, de maneira que o Grupo 1 obteve uma média estatisticamente inferior ao Grupo 2.

Tabela 3. Resultados do Teste de Mann-Whitney aplicado à Escala de Apoio da Família, Escala de Recursos da Família e Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade.

	Grupo 1	Grupo 2	p
	Média (DP)	Média (DP)	
Escala de Apoio da Família	29,25 (12,69)	29,50 (3,87)	0,46
Escala de Recursos da Família	101,50 (23,42)	93,25 (12,82)	0,30
Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade*	105,50 (14,91)	130 (15,85)	0,04

* $p < 0,05$.

Contudo, considerando o baixo número da amostra investigada, e pelo fato das escalas não possuírem uma padronização para a população nacional, estes resultados devem ser analisados com cautela, sem poder levar a conclusões gerais para a população.

Nesse sentido, considerou-se necessário conduzir uma análise qualitativa das escalas, observando os dados de cada família, em relação aos itens da Escala de Apoio da Família e da Escala de Recursos da Família, e em relação aos escores das subescalas da Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade.

Os resultados desta análise indicam que, na Escala de Apoio da Família, o maior índice de colaboração foi atribuído ao companheiro (marido ou esposa) e aos filhos, fazendo-se relevante enfatizar que a alternativa *colaboração extrema* foi apontada apenas nos itens referentes a estas pessoas; nos itens restantes, a referida alternativa nunca foi indicada.

Por outro lado, o apoio recebido por grupos sociais, grupos de pais e colegas de trabalho foi indicado como inexistente por todas as famílias (G1 e G2). Outro dado interessante referiu-se ao apoio recebido de membros da igreja, que foi indicado como alto pelos cuidadores evangélicos (conferir Tabela 1); para a maioria (n=3) dos cuidadores da religião católica (F2, F3, F4 e F8) os índices foram de que nunca havia colaboração recebida destas pessoas.

Com relação ao apoio recebido de médicos e agências de profissionais (itens 14 e 18, respectivamente), o índice foi alto para os dois grupos, ao passo que em relação à ajuda de profissionais (item 17), foi indicada como disponível apenas pelas famílias de G1, sendo *algumas vezes colabora* o índice de apoio indicado por tais famílias.

Por fim, o apoio recebido da escola ou creche pareceu ser maior para o G1; entretanto, este resultado deve ser analisado considerando o fato de que no G2 metade das famílias (n=2) não possuía membros freqüentando a escola, por serem adultos.

Acerca da Escala de Recursos da Família, o primeiro resultado a se destacar refere-se às Famílias 3 e 6 (G1 e G2, respectivamente); estas são as famílias com menores escores nesta escala, e tratam-se das famílias com menor nível sócio-econômico (ver Tabela 1). Este resultado pode ser indicativo da fidedignidade da escala em medir a adequação de recursos disponíveis às famílias, já que pareceu confirmar os dados de caracterização das mesmas.

Os resultados concernentes aos itens que abordam o tempo para si mesmo e para a família estar unida (itens 14 e 15, respectivamente) foram indicados como mais adequados pelo G1 que pelo G2. Assim, poder-se-ia especular que famílias com filhos mais velhos têm menos tempo de estar juntos, com influência, então, da idade dos filhos. Outra hipótese para este resultado poderia ser que pelo fato de todos os cuidadores do G2 trabalharem fora de casa, haja menos tempo disponível para reunir a família.

Com relação aos itens que se referem a dinheiro (itens 21, 27 e 28), houve indicação de maior adequação para o G1. Este parece ser um resultado contraditório quando se analisam as condições de empregos nas famílias, isto é, no G1 um dos pais está desempregado, e das quatro mães (ou avó), apenas uma trabalha fora de casa, sendo que no G2, conforme supracitado, todos os cuidadores trabalham fora de casa. Dessa forma, poder-se-ia supor que no G2 a disponibilidade de recursos financeiros seria maior, mas o que os resultados sugerem é o contrário.

Entretanto, cabe analisar se as famílias de baixa renda, com maior número de membros desempregados (semelhantes às de G1) não seriam as que, por tal motivo, buscam obter maiores recursos da comunidade, ou, por outro lado, sejam procuradas pela própria comunidade, recebendo apoio externo, fato este que auxiliaria na liberação de recursos financeiros próprios para aplicação naquilo que é indicado nos referidos itens da escala.

Outra consideração acerca deste resultado é que o instrumento lida com dados de percepção do entrevistado; neste sentido, os resultados podem ser indicativos de uma inconsistência entre a percepção e a realidade à que os participantes estão expostos. Este é um tópico que poderia ser investigado em futuros estudos.

A última escala analisada é a de Apoio à Maternidade/Paternidade. Mais uma vez, as famílias 3 e 6 (G1 e G2, respectivamente) foram as que obtiveram menores escores, mostrando que parece se tratar de famílias com carências de recursos e de apoio dirigido especificamente ao cuidado dos filhos. Dados de registro do *diário de campo* confirmam tais indicações, já que se trata de famílias com uma rede de suporte social restrita, e que vivem, inclusive, quase em isolamento social. Esta restrição da rede de suporte poderia ser justificada por uma série de fatores de risco às quais tais famílias estão expostas (miséria, falta de acesso à serviços, moradia precária, falta de escolaridade), e que acabam por gerar um ciclo vicioso.

Portanto, a análise dos resultados da Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade, mostra que, embora a análise estatística tenha revelado uma diferença significativa entre os grupos, com médias inferiores para G1, a análise qualitativa dos escores das subescalas sugere que os resultados de G2 foram maiores em relação ao apoio prático, informacional e para desabafos, ao passo que o apoio à estima pareceu ser superior para

G1. Então, considerando que os itens desta subescala referem-se ao sentimento de valorização do desempenho como mãe ou pai fornecida por outras pessoas, poder-se-ia presumir que, como apenas uma família de G2 possui membros em idade escolar, as práticas e o trabalho de ser mãe e ser pai são menos percebido por outras pessoas, já que a maneira de se educar dos filhos é mais notável quando eles são crianças. Investigações futuras com número maior de participantes, e com grupos de idades diferentes poderiam ser conduzidas a fim de examinar esta questão.

3. Interação entre os irmãos, em relação ao apoio social e recursos

Como já foi exposto, os resultados das interações entre os irmãos sugeriram que a diferença mais evidente entre os grupos foi relacionada à categoria de comportamento *ajudante*, tendo sido a taxa de ocorrência desta categoria maior para o G1. Nesse ínterim, ao considerar esse resultado em relação ao resultado obtido com a Escalas de Apoio à Maternidade/Paternidade, que revelou menores índices deste tipo de apoio para G1, é possível conjecturar que como as famílias do G1 recebem menos suporte deste nível, há uma maior demanda de ajuda requerida pelo filho com necessidades especiais, que pode ser suprida pelo irmão, que, então, desempenha o papel de ajudante em maior escala que os irmãos dos participantes adultos com deficiência mental. Tais resultados, ainda que indicativos de diferenças entre os grupos no que se refere ao nível de apoio social e nas interações entre os irmãos, parecem não ser suficientes para possibilitar sugerir que a segunda hipótese do presente estudo tenha sido confirmada. De acordo com esta hipótese, caso ocorressem diferenças entre os grupos no nível de apoio social das famílias, a interação entre os irmãos do grupo com maior apoio seria mais positiva,

com maior ocorrência das categorias de comportamento *professor*, *ajudante*, *companheiro de brincadeira*, e *ação positiva*, e menor ocorrência das categorias *ação negativa* e *sem interação*.

Os resultados discutidos neste tópico não podem ser generalizados, já que houve um baixo número de participantes, bem como um número restrito de observações entre os irmãos. Estudos futuros poderiam aprofundar a presente investigação, incluindo um número maior de participantes e de observações naturalísticas, o que poderia permitir análises estatísticas paramétricas, possibilitando, assim, comparações com parâmetros populacionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise geral, integrando os resultados da Entrevista de Irmãos, do Formulário e das observações apoiam as indicações de vários autores (Cuskelly, 1999; Lobato, 1990; Roeyers & Mycke, 1995; Rossiter & Sharpe, 2001), de que observações diretas podem oferecer dados que complementem aqueles gerados pelos métodos de relato de pais ou de auto-relato.

Ademais, neste estudo investigou-se a relação entre díades de irmãos nas quais aqueles com desenvolvimento típico são os mais novos. Investigações futuras poderiam incluir também grupos formados por irmãos mais novos e também mais velhos, a fim de analisar se há diferenças na interação quando se considera a ordem de nascimento.

Outro encaminhamento para pesquisas futuras refere-se à análise do processo de *identificação*. Talvez fosse interessante investigar se há de fato diferenças nesse processo em díades de irmãos com desenvolvimento típico, como em díades nas quais haja a presença de um membro com necessidades especiais.

Estudos longitudinais também podem ser conduzidos, já que permitem acompanhar as mudanças no processo interacional entre os irmãos de pessoas com necessidades especiais, e quais são os aspectos destas mudanças.

Outra sugestão para pesquisas futuras relaciona-se à investigação da interação entre os irmãos, em função do gênero dos mesmos e da severidade da deficiência de um dos membros. Assim, a relação entre estas variáveis poderia ser analisada, isto é, relacionamento entre irmãos e gênero dos mesmos, e entre o primeiro e a severidade da deficiência, já que no presente estudo alguns resultados pareceram ser influenciados pelo nível de deficiência dos irmãos, mais do que pela idade dos mesmos.

O que se espera é que este estudo possa ampliar os conhecimentos sobre a população em questão, tanto na literatura nacional como internacional, de maneira que pesquisas envolvendo dados de mais de um país são importantes, já que permitem uma visão intercultural dos fenômenos e processos estudados (Cuskelly, 1999).

Além da contribuição científica que pretende-se oferecer com este trabalho, é importante considerar a contribuição prática do mesmo, à medida que ao se conhecer melhor a dinâmica das interações entre pares ou grupos de irmãos que contam com a presença de um membro com necessidades especiais, é possível entender melhor suas necessidades e, assim, levantar hipóteses acerca de atividades que possam ajudar a melhorar tais interações. Utilizando-se da afirmação de Nunes e Aiello (2004), a falta de conhecimentos nessa área talvez justifique a quase inexistência no Brasil de serviços dirigidos aos irmãos, já que por enquanto não se sabe muito quais são suas necessidades e interesses. Contudo, é difícil saber se serviços desse tipo receberiam a atenção da população, já que a relação com outros membros da família, que não apenas pai e mãe, como avós e irmãos, e que são tão importantes para o bom desenvolvimento das inter-relações familiares, e dos próprios indivíduos isoladamente, às vezes não são lembradas. Mas, a partir dos resultados aqui relatados, o principal encaminhamento do presente trabalho é o desenvolvimento de um grupo de apoio a irmãos, visando o fortalecimento deste vínculo familiar, naquelas famílias que demonstrarem interesse.

Uma última ressalva a ser feita sobre o presente trabalho é que, considerando o baixo número de participantes, os resultados deste estudo não podem ser generalizados para a população como um todo, e também não sugerem relações causais. Além disso, o estudo é limitado pela falta de um grupo controle de irmãos com desenvolvimento típico, o que, mais uma vez, surge como sugestão para investigações futuras.

Para finalizar, vale comentar que, embora este trabalho não tenha sido de caráter interventivo, alguns relatos dos participantes na ocasião do desligamento das famílias, pareceram demonstrar “efeitos colaterais” do trabalho. Exemplo disso foi a colocação de uma das irmãs com desenvolvimento típico do Grupo 2, quando do encontro de entrega dos brindes e do material devolutivo:

Carla: “Sabe, Célia, eu queria te falar uma coisa, que acho que tem muito a ver com tudo o que você fez com a gente nestas suas visitas... Parece que depois que você me perguntou tudo aquilo sobre a minha relação com a S., o meu relacionamento com ela mudou, mas mudou para melhor! Porque, eu acho que você tocou em algumas coisas que eu nunca tinha parado para pensar... Coisas, assim, da minha relação com ela, e aí, me fez parar e refletir sobre essas coisas... Então eu queria te falar, porque para mim ficou como uma coisa boa que você fez acontecer para a gente!”

Mãe: “É verdade, Célia! Eu nem ia falar nada porque eu não tinha certeza se tinha a ver com o seu trabalho... Mas eu notei isso aí que ela tá falando! Você precisa ver as duas! Não que só agora elas tão se dando bem, porque, graças a Deus, eu nunca tive problemas com meus filhos, mas é que parece que depois que você começou a fazer esse trabalho aí, alguma coisa mudou entre elas! É verdade, porque eu notei, sem a Carla nem me falar nada... a gente nem nunca tinha conversado sobre isso...”

É possível supor três hipóteses para as justificativas de tais “efeitos colaterais”: 1. o comportamento enquanto pesquisadora, isto é, a preocupação com a formação do vínculo e o desligamento gradual, bem como os cuidados com o *feedback* (brindes, material devolutivo, orientações e encaminhamentos); 2. questões metodológicas, considerando que os procedimentos empregados neste estudo também podem ser descritos como de intervenção (por exemplo, durante a aplicação de escalas sempre é possível responder questões do entrevistado e oferecer apoio e compreensão para a situação percebida pelo entrevistado); e 3. carência de recursos, já que, de modo geral, as famílias participantes não haviam tido a oportunidade, até a ocasião da pesquisa, de

ter contato com atividades ou profissionais que as levassem a refletir sobre os assuntos abordados neste trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ardore, M., Regen, M., & Hoffmann, V. M. B. (1988). *Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?* São Paulo: APAE, Edições Paulinas.
- Baumann, S. L., Dyches, T. T., & Braddick, M. (2005). Being a sibling. *Nursing Science Quarterly*, **18**, (1), 51-58.
- Begun, A.L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, **93**, (5), 566-574.
- Bowlby, J. (1976). *Child care and the growth of love*. Londres: Penguin Books.
- Bonds, D.D., Gondoli, D.M., Sturge-Apple, M.L., & Salem, L.N. (2002). Parenting stress as a mediator of the relation between parenting support and optimal parenting. *Parenting : Science and practice*, **2** (4), 409-435.
- Branje, S. T., van Lieshout, C. M., van Aken, M. G., & Haselager, G. T. (2004). Perceived support in sibling relationships and adolescent adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **45**, (8), 1385-1396.
- CID 10, Organização Mundial de Saúde – Genebra (1993). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cooper, J.O. (1987). Planning and directing observational procedures. In J.O. Cooper, T.E. Heron, & W.L. Heward (Ed.). *Applied behavior analysis*. (pp. 81-103). New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Cozby, P.C. (2003). *Métodos de pesquisa em ciências do comportamento*. Trad. P.I.C. Gomide, & E. Motta. São Paulo: Atlas.

- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counseling*, **21**, 111-124.
- Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, **54**, 787-811.
- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 152-160). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J., & Leet, H.E. (1994). Measuring the adequacy of resource in households with young children. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 105-113). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, **90**, (4), 403-417.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 152-160). Cambridge: Brookline Books.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, **14**, 215-229.
- Epkins, C. C., & Dedmon, A. M. M. (1999). An initial look at sibling reports on children's behavior: Comparisons with children's self-reports and relations with

- siblings' self-reports and siblings relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, **27**, (5), 371-381.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, **45**, 369-375.
- Fonseca, J.S., & Martins, G.A. (1996). *Curso de estatística*. (pp. 225-251). São Paulo: Editora Atlas.
- Frank, N. (2000). Helping families support siblings. In Paula J. Beckman. *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 169-188). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, **56**, 448-461.
- Gamble, W. C., & McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, **10**, 353-373.
- Gargiulo, R. M. (2003). *Special Education in Contemporary Society: An Introduction to Exceptionality*. (pp. 513-540). EUA: Thomson Learning.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **30**, (2), 143-156.
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, **9**, (3), 553-561.
- Hallahan, D. P., & Kauffman, J. M. (2000). Parents, families, and exceptionality. In (Autores) *Exceptional Learners: Introduction to Special Education* (pp.126-130). EUA: Allyn and Bacon.

- Hastings, R. P. (2003a). 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.
- Hastings, R. P. (2003b). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**, (1), 99-104.
- Kaminsky, L, & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **43**, (2), 225-232.
- Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P., & Lillis, P.P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, **25**, 95-100.
- Leet, H. E., & Dunst, C. J. (1994). Measuring the adequacy of resources in households with young children. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 105-114). Cambridge: Brookline Books.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **13**, (4), 347-364.
- Lobato, D. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Matsukura, T.S., & Cid, M.F.B. (2004). Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, **10**, (3), 355-370.
- Marciano, A. R. F., & Scheuer, C. I. (2005). Qualidade de vida em irmãos de autistas. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, **27**, (1), 67-69.

- Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. R. (2004). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, **10**, (2), 143-160.
- Orr, R. R., Caerom, S. J., Dobson, L. A., & Day, D. M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental Retardation*, **31**, (3), 171-176.
- Orsmond, G.I., & Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, **105**, (6), 486-508.
- Pereira-Silva, N.L., & Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, **17**, (2), 133-141.
- _____ (2004). O que significa Ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar, Curitiba*, (23), 161-183.
- Powell, T. H., & Gallagher, P. A. (1993). *Brothers and sisters : A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rimmerman, A. (2001). Involvement with and role perception toward na adult sibling with and without mental retardation: Statistical data included. *Journal of Rehabilitation*.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Deveolpmental Disorders*, **33**, (4), 383-394.

- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, **21**, (5), 305-319.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, **10**, (1), 65-84.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, **27**, (8), 699-710.
- Sigelmann, E. (1984). Tipos de pesquisa: Aspectos metodológicos específicos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, **36**, (3), 141-155.
- Sigolo, S.R.R.L. (2004). Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: Mendes, E.G; Almeida, M.A.; Williams, L.C.A. (Org.). *Temas em Educação Especial: avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCar. P. 189-195.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., & Abbott, A. D. (1983). In-home observations of young Down syndrome children with their mothers and fathers. *American Journal on Mental Deficiency*, **87**, (6), 591-600.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., & Mackinnon, C. (1984). Naturalistic observations of children's activities and roles while playing with their siblings and friends. *Child Development*, **55**, 617-627.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support process: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, (Extra Issue), 53-79.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaboration for empowerment*. Columbus: Merrill Publishing Company (4^a ed.).

- Updegraff, K. A., McHale, S. M., & Crouter, A. C. (2002). Adolescents' sibling relationship and friendship experiences: Developmental patterns and relationship linkages. *Social Development*, **11**, 182-204.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, **6**, (3), 267-286.
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, **29**, (3), 193-205.
- Villela, E. B. (1999). *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2001). *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon/FAPESP.

Projeto Inicial e Dificuldades Enfrentadas

A idéia deste trabalho surgiu a partir do estudo realizado por Nunes e Aiello (2004), que configurou a monografia de conclusão do curso de Psicologia da primeira autora. Uma das sugestões do referido estudo foi a necessidade de desenvolvimento de grupos de apoio a irmãos de indivíduos com necessidades especiais:

“(...) Outro ponto a destacar refere-se à inexistência de serviços, como grupos de apoio ou de discussão, para irmãos de pessoas deficientes. Isso pode justificar em parte os achados acima descritos, já que serviços desse tipo poderiam auxiliar o desenvolvimento dos irmãos não-deficientes, assim como melhorar sua auto-estima e seus conhecimentos acerca da deficiência dos irmãos (...) é interessante a criação de tais apoios.” (p. 158).

Tal iniciativa era fundamentada também em dados da literatura, que destacam a importância da condução de estudos dessa natureza, tal como Cuskelly (1999), que ressalta o fato de parece não haver pesquisas publicadas que avaliem adequadamente a efetividade de programas de grupos de irmãos. A maioria dos programas, de acordo com esta autora, inclui apenas uma avaliação ao final, perguntando aos participantes se eles gostaram do trabalho, sem se investigar os resultados a curto prazo. Ela aponta para a necessidade de se saber, por exemplo, se participar de um grupo de irmãos muda algo, ou quais aspectos da experiência de grupo são efetivos.

Diante disso, os objetivos iniciais deste projeto eram:

- 1) Implementar um grupo de apoio a irmãos de indivíduos autistas, com treino de habilidades sociais, estratégias de enfrentamento e redução do estresse;
- 2) Avaliar se ocorreriam alterações após as intervenções em grupo nas medidas de habilidades sociais e estresse e enfrentamento obtidas pelos irmãos de crianças autistas, acessadas pelo Inventário de Habilidades Sociais-Del Prette e pelo QRS-F, respectivamente, e
- 3) Examinar a utilidade deste grupo na melhoria da interação e envolvimento entre o irmão não autista e o irmão autista.

Entretanto, tal projeto foi barrado pela dificuldade em encontrar participantes, já que os critérios para seleção dos mesmos eram a idade média dos irmãos (variando de

12 a 14 anos), o tipo de deficiência do irmão (autismo) e o nível educacional das famílias. E, seguindo indicações da literatura, era interessante que o grupo fosse formado por no mínimo seis participantes. A pesquisadora contatou instituições de cidades de toda a região de São Carlos e de Rio Claro. Em vista da dificuldade, foram sendo realizadas alterações neste projeto inicial; dessa forma, a exigência quanto ao nível educacional das famílias foi retirada.

Então, encontrou-se uma instituição de atendimento a crianças autistas na cidade de Americana – SP, onde havia cinco indivíduos que se encaixavam nos critérios estabelecidos. A pesquisadora visitou a instituição, conversou com os responsáveis por ela, esclarecendo sobre os objetivos do trabalho, obtendo autorização para fazer contatos com as famílias. Contudo, ao contatá-las, apenas uma das famílias consentiu em participar, e o motivo alegado pelas outras referia-se à falta de tempo, dado que as sessões do grupo seriam conduzidas na própria instituição, mas dependia-se dos responsáveis para levar os participantes até o local.

Assim, a segunda alteração nos critérios de seleção foi no tipo de deficiência do irmão, podendo ser assim incluídos participantes que tivessem irmãos com algum tipo de necessidade especial, em geral. E, mesmo dessa forma, não foi possível encontrar os participantes.

Então, a última tentativa da pesquisadora foi fazer, na cidade de domicílio da mesma, um levantamento numa instituição de atendimento especializado a crianças, jovens e adultos com deficiência mental. Nesse levantamento buscou-se todos os alunos da instituição que tivessem irmãos, e que morassem na mesma residência. Ainda assim, o número de alunos que se encaixavam nessas condições não foi superior a 20, e, metade deles tinha irmãos com idades muito superiores que o aluno da instituição, fato esse que comprometeria os resultados do trabalho, segundo dados da literatura. Optou-se, então, por recrutar os alunos que tivessem irmãos com até cinco anos de diferença de idade. Finalmente chegou-se aos participantes do presente estudo, que, então, adequou-se a eles, isto é, foram formados dois grupos de irmãos, e a variável de diferença entre os grupos foi a idade dos participantes.

Considerando que um dos principais interesses do estudo inicial referia-se à questão do apoio social dos irmãos, tal proposta foi parcialmente mantida, sendo investigado o apoio disponível a família dos participantes.

ANEXO 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Entrevista Inicial¹⁰

Entrevistadora: Célia Cristina Nunes

I. Identificação

1. Nome da criança/jovem: _____ Sexo: _____
Data de nascimento: _____ Natural de: _____
Endereço: _____ Fone: _____
Bairro: _____ Cidade: _____

2. Mãe:
Nome: _____
Data de Nascimento: _____ Natural de: _____
Nível de instrução: _____ Profissão: _____
Endereço Profissional: _____
Estado Civil: _____ Religião: _____

3. Pai:
Nome: _____
Data de Nascimento: _____ Natural de: _____
Nível de instrução: _____ Profissão: _____
Endereço Profissional: _____
Estado Civil: _____ Religião: _____

¹⁰ Versão parcial da entrevista inicial utilizada no Inventário Portage Operacionalizado. Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2001). *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon/FAPESP, p. 31.

4. Irmã(o):

Nome: _____ Sexo: _____
Data de Nascimento: _____ Natural de: _____
Nível de instrução: _____ Profissão: _____
Endereço Profissional: _____
Estado Civil: _____ Religião: _____

II. Caracterização da família:

5. Números de Filhos: _____

Nome: _____ Idade: _____

Nome: _____ Idade: _____

Nome: _____ Idade: _____

Pessoas que vivem na mesma casa: _____

Pessoas que trabalham: _____

O que fazem: _____

Pessoas que estudam: _____ Escola Pública ()

Particular ()

Renda familiar: _____

Quem contribui para a renda familiar: _____

ANEXO 3

Questionário de Avaliação Sócio-Econômica¹¹

Nome: _____ Data: __/__/__

Possui televisão em cores?

 Sim Não

Quantas? _____

Possui rádio? (Não considerar o de automóvel)

 Sim Não

Quantos? _____

Possui banheiro?

 Sim Não

Quantos? _____

Possui automóvel? (Não considerar táxi ou pick-ups usadas para frete)

 Sim Não

Quantos? _____

Possui empregada mensalista?

 Sim Não

Quantas? _____

Possui aspirador de pó?

 Sim Não

Possui máquina de lavar roupa?

 Sim Não

Possui videocassete?

 Sim Não

Geladeira e freezer:

 Não possui geladeira nem freezer Possui freezer, mas não possui geladeira Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer Possui geladeira duplex e não possui freezer Possui geladeira duplex e freezer Possui geladeira simples e freezer

¹¹ www.ibge.org.br

Grau de instrução do pai:

- Analfabeto/ Primário incompleto
- Primário completo / Ginásial incompleto
- Ginásial completo / Colégio incompleto
- Colegial completo / Superior incompleto
- Superior completo

Grau de instrução da mãe:

- Analfabeto/ Primário incompleto
- Primário completo / Ginásial incompleto
- Ginásial completo / Colégio incompleto
- Colegial completo / Superior incompleto
- Superior completo



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

SOLICITAÇÃO DE ACESSO A LAUDOS

A psicóloga e aluna do curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, *Célia Cristina Nunes*, vem por meio desta solicitar a autorização da direção da APAE de Rio Claro para o acesso aos laudos médicos dos alunos abaixo indicados a fim de identificar os diagnósticos médicos de cada um. A pesquisadora pede esta autorização como parte de seu trabalho intitulado "O papel da idade do indivíduo com necessidades especiais e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos", que vem sendo desenvolvido junto às famílias de alguns alunos atendidos nesta instituição. Com posse desses dados será possível a elaboração de um material de caráter didático que será entregue às famílias, contendo esclarecimentos acerca da deficiência dos participantes, como causas, sintomas, possíveis tratamentos, frequência de incidência na população, entre outras informações relevantes. A justificativa para a entrega de um material com tais características é que, no decorrer do trabalho, notou-se que os irmãos sabem pouco ou nada sobre a deficiência que torna seu irmão especial.

A pesquisadora compromete-se a manter todos os dados constantes dos laudos médicos dos alunos em absoluto sigilo, estando sempre atenta às questões éticas envolvidas nestas situações. É também garantido pela pesquisadora que será entregue à instituição uma cópia do material oferecido às famílias.

Assim, são dos seguintes alunos os laudos de interesse:

- ♦ Nomes dos alunos

Assim, a pesquisadora coloca-se à disposição para quaisquer esclarecimentos pelos telefones (19) 3534-0143 e (19) 9749-4204, e acreditando contar com a colaboração da instituição para o avanço da ciência, agradece a compreensão e cooperação da mesma.

Atenciosamente,

Célia Cristina Nunes
Psicóloga (CRP 06/76258) e
Mestranda em Educação Especial

Ciente: _____
Diretor(a) da instituição

Data: ___/___/___

Instruções do Formulário de Irmãos

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

Formulário de irmãos¹²

Nome: _____ Data: __/__/__

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

2) Numa tarefa em conjunto você lidera as atividades.

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

¹² Elaborado por Célia Cristina Nunes, com base em Schaeffer, E., & Edgerton, M., (1979). *Sibling behavior to handicapped or younger child*. Unpublished manuscript, University of North Carolina, Chapel Hill, para uso em sua monografia, sob orientação da Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello, 2002. Proibida reprodução, por qualquer meio, total ou parcialmente, sem autorização.

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

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

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

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

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

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

10) Você grita com sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

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

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

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

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

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

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo _____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

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

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo_____

ANEXO 6

Instruções da Entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais

“Como você já sabe, eu estou fazendo um trabalho em que pretendo conseguir caracterizar a relação entre irmãos. Para isso, gostaria de fazer algumas perguntas a você que dizem respeito ao relacionamento entre você e sua irmã (nome da irmã), e peço que você seja sincera em suas respostas. Essas informações serão utilizadas para fins de pesquisa, sendo mantida a confidencialidade e o sigilo acerca da sua identidade, isto é, ninguém saberá em hipótese alguma que foi você quem respondeu estas perguntas. Todas as questões referem-se exclusivamente a você e a sua irmã, sendo que, se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.”

Roteiro de entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais¹³

Nome: _____ Data: __/__/__

Constatação da deficiência:

- Como você percebeu que sua irmã era deficiente? _____

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

¹³ 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 Lazzarin, 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.

- O que você sabe sobre esta deficiência? _____

- Quando ele(a) começou a freqüentar a APAE, você sabia por que ele(a) tinha que ir lá? _____

- Como você soube que tipo de escola é a APAE? _____

Implicações da presença do irmão:

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

- A presença de sua irmã influi nas suas escolhas pessoais? De que forma? _____

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

Relacionamento:

- Como você se relaciona com sua irmã? _____

- Que tipos de atividades você realiza com sua irmã? _____

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

- Dê exemplos de atividades que você não gosta de fazer junto com sua irmã.

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

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

- Você sente dificuldades para ajudá-la? Quais? _____

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

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

- Ela faz coisas que não te agradam? Se sim, quais? _____

- Nestas ocasiões, o que você faz? _____

- Ela faz coisas que te agradam? Se sim, quais? _____

- Nestas ocasiões o que você faz? _____

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

Aceitação Social:

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

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

- Seus amigos visitam você? Se não, por quê? _____

- Como eles se relacionam com sua irmã? _____

- E a vizinhança? _____

- Como as pessoas, em geral, se referem a sua irmã? _____

Assimetria e Responsabilidade:

- Seus pais tratam você e sua irmã de forma diferente? Se sim, como? Em que situações? _____

- Que dificuldades você imagina que sua irmã vai enfrentar no futuro? _____

- Você se sente responsável pelo sua irmã? _____

- Se seus pais faltarem, você cuidaria dela? Se não, o que você faria? Se sim, como você encara esta possibilidade? _____

- A presença de sua irmã afetou seus planos e objetivos para o futuro? Se sim, em que sentido? _____

Experiência de vida e Afetividade:

- O que você acha que aprendeu com a experiência de ter uma irmã? _____

- Qual o pior aspecto disso? _____

- Qual o melhor aspecto disso? _____

- Você acha que sua irmã é feliz? _____

- Você acha que precisa ser feito algo para melhorar a vida de sua irmã, a sua e de sua família? Se sim, o quê? _____

- Há algo que você gostaria de comentar? _____

Instruções da Escala de Apoio da Família¹⁴

Eu vou citar pessoas e grupos que geralmente ajudam os membros de uma família a criar seus filhos. Neste questionário você deverá indicar o quanto cada um destes grupos ou pessoas colaboram com sua família. Neste cartão (entregar o cartão de resposta) estão indicadas as respostas que se referem ao quanto cada umas dessas pessoas ou grupos podem colaborar. Por favor, indique a resposta que melhor descreve o quanto estes grupos ou pessoas têm colaborado com sua família durante o período que abrange o intervalo entre os últimos 3 a 6 meses. Se alguma destas fontes de apoio não estava disponível para sua família durante este período de tempo, indique a resposta ND (Não Disponível). Se você lembrar de outras pessoas ou grupos que não forem citadas, pode indicá-lo(s) ao final.

Cartão de Resposta

- 1 – Nunca colabora
- 2 – Algumas vezes colabora
- 3 – Geralmente colabora
- 4 – Colabora muito
- 5 – Colabora extremamente
- ND – Não Disponível

¹⁴ Dunst, Jenkins, & Trivette (1994). *Family Support Scale*. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 152-160). Cambridge: Brookline Books. Tradução realizada por Célia Cristina Nunes, para uso em sua dissertação de mestrado, sob orientação da Prof^a Dr^a Ana Lúcia Rossito Aiello.

ESCALA DE APOIO DA FAMÍLIA¹⁴

Nome: _____ Data: __/__/__

Quão colaborador cada um dos seguintes itens tem sido para você em termos de cuidados e educação de seu filho?	Não Disponível	Nunca colabora	Algumas vezes colabora	Geralmente colabora	Colabora Muito	Colabora extremamente
1. Meus pais	ND	1	2	3	4	5
2. Os pais de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
3. Meus parentes mais próximos	ND	1	2	3	4	5
4. Os parentes mais próximos de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
5. Meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
6. Meus amigos	ND	1	2	3	4	5
7. Os amigos de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
8. Meus próprios filhos	ND	1	2	3	4	5
9. Outros pais	ND	1	2	3	4	5
10. Meus colegas de trabalho	ND	1	2	3	4	5

¹⁴ Dunst, Jenkins, & Trivette (1994). *Family Support Scale*. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 152-160). Cambridge: Brookline Books. Tradução realizada por Célia Cristina Nunes, para uso em sua dissertação de mestrado, sob orientação da Prof^a Dr^a Ana Lúcia Rossito Aiello. Proibida reprodução, por qualquer meio, parcial ou totalmente, sem autorização.

11. Grupos de pais	ND	1	2	3	4	5
12. Grupos sociais ou clubes	ND	1	2	3	4	5
13. Membros/ ministros da igreja	ND	1	2	3	4	5
14. Os médicos de minha família ou de meus filhos	ND	1	2	3	4	5
15. Programas de intervenção precoce infantil	ND	1	2	3	4	5
16. Escola ou creche	ND	1	2	3	4	5
17. Ajuda de profissionais (assistentes sociais, terapeutas, professores, agentes comunitários, etc.)	ND	1	2	3	4	5
18. Agências de profissionais (saúde pública, serviços sociais, saúde mental)	ND	1	2	3	4	5

Instruções da Escala de Recursos da Família¹⁵

Esta escala foi desenvolvida para identificar se sua família tem ou não os recursos adequados (tempo, dinheiro, energia, etc.) para suprir as necessidades da família como um todo, como também as necessidades individuais de cada um dos membros da família. neste cartão (entregar o cartão de resposta). Então, por favor, para cada item que eu citar, indique a resposta que melhor descreve o quanto estas necessidades são supridas, de maneira geral, em sua família, desde o início até o fim do mês. Para os itens que não se aplicam à sua família indique a resposta *não se aplica*.

Cartão de Respostas

- 1 – Nunca adequado
- 2 – Raramente adequado
- 3 – Algumas vezes adequado
- 4 – Geralmente adequado
- 5 – Quase sempre adequado
- NA – Não se aplica

¹⁵ Leet, & Dunst (1994). *Family Resource Scale*. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 152-160). Cambridge: Brookline Books. Tradução realizada por Célia Cristina Nunes, para uso em sua dissertação de mestrado, sob orientação da Prof^a Dr^a Ana Lúcia Rossito Aiello. Proibida a reprodução, por qualquer meio, total ou parcialmente, sem autorização.

ESCALA DE RECURSOS DA FAMÍLIA¹⁵

Nome: _____ Data: __/__/__

Quanto os seguintes recursos estão adequados para atender as necessidades de sua família?	Não se aplica	Nunca adequado	Raramente adequado	Algumas vezes adequado	Geralmente adequado	Sempre adequado
1. Alimentos para duas refeições por dia	NA	1	2	3	4	5
2. Dinheiro para comprar o necessário	NA	1	2	3	4	5
3. Casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
4. Roupas suficientes para a sua família	NA	1	2	3	4	5
5. Ventilação para sua casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
6. Água encanada	NA	1	2	3	4	5
7. Dinheiro para pagar as contas mensais	NA	1	2	3	4	5
8. Bom emprego para você ou seu companheiro	NA	1	2	3	4	5
9. Cuidados médicos para sua família	NA	1	2	3	4	5
10. Assistência pública (SUS, INSS)	NA	1	2	3	4	5
11. Meio de transporte (carro próprio ou concedido por outros)	NA	1	2	3	4	5
12. Tempo suficiente para dormir/ descansar	NA	1	2	3	4	5

¹⁵ Leet, & Dunst (1994). *Family Resource Scale*. In Carl J. Dunst, Carol M. Trivette & Angela Deal (Ed.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices* (p. 152-160). Cambridge: Brookline Books. Tradução realizada por Célia Cristina Nunes, para uso em sua dissertação de mestrado, sob orientação da Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello. Proibida reprodução, por qualquer meio, parcial ou totalmente, sem autorização.

13. Utensílios/mobília para sua casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
14. Tempo para você mesmo	NA	1	2	3	4	5
15. Tempo para sua família estar unida	NA	1	2	3	4	5
16. Tempo para estar com seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
17. Tempo para estar com seu companheiro ou amigo próximo	NA	1	2	3	4	5
18. Telefone próprio ou acesso a um telefone	NA	1	2	3	4	5
19. Babá para seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
20. Creche ou escola para seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
21. Dinheiro para comprar equipamentos ou suprimentos especiais para seu filho	NA	1	2	3	4	5
22. Assistência odontológica para sua família	NA	1	2	3	4	5
23. Alguém para conversar	NA	1	2	3	4	5
24. Tempo para atividades sociais	NA	1	2	3	4	5
25. Tempo para manter a forma e a boa aparência	NA	1	2	3	4	5
26. Brinquedos para o(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5
27. Dinheiro para comprar coisas para você mesmo.	NA	1	2	3	4	5
28. Dinheiro para ser guardado	NA	1	2	3	4	5
29. Férias/ Viagem de férias	NA	1	2	3	4	5

ANEXO 9

Instruções da Escala de Apoio à Maternidade/Paternidade¹⁶

Algumas pessoas recebem muito apoio para a maternidade/paternidade dos membros da família ou de amigos, enquanto que outras não recebem nenhum apoio. Eu gostaria de saber um pouco sobre o apoio à maternidade/paternidade, isto é, sobre a atividade de ser mãe ou pai, que você recebe de seus familiares (não incluindo seu cônjuge) e amigos. Assim, eu vou ler algumas afirmações e gostaria que você decidisse, de acordo com as resposta indicadas neste cartão (entregar o cartão de respostas), se você *discorda com certeza* (1), *discorda* (2), *concorda* (3), ou *concorda com certeza* (4) de cada uma delas.

Cartão de Respostas

- 1 – Discorda com certeza
- 2 – Discorda
- 3 - Concorda
- 4 – Concorda com certeza

¹⁶ Bonds, D.D., Gondoli, D.M., Sturge-Apple, M.L., & Salem, L.N. (2002). *Parenting Support from Family and Friends*. In Autores. Parenting stress as a mediator of the relation between parenting support and optimal parenting. **Parenting : Science and Practice**, 2(4), 409-435. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello para uso interno do LIFE: Laboratório de Intervenção com Famílias Especiais. Setembro de 2003. Proibida reprodução, por qualquer meio, total ou parcialmente, sem prévia autorização.

Apoio de familiares e amigos à maternidade/paternidade¹⁶

Nome: _____ Data: __/__/__

APOIO PRÁTICO

	1	2	3	4
1. Meus amigos pegariam meu filho na escola se eu solicitasse a eles				
2. Os membros de minha família pegariam meu filho na escola se eu solicitasse a eles				
3. Meus amigos cuidariam de meu filho durante pequenas ausências minhas se eu solicitasse a eles				
4. Os membros de minha família cuidariam de meu filho durante pequenas ausências minhas se eu solicitasse a eles				
5. Se eu solicitasse aos membros de minha família eles me ajudariam nas tarefas domésticas diárias a fim de tornar a maternidade/paternidade mais fácil				
6. Se eu solicitasse meus amigos me ajudariam nos afazeres domésticos diários a fim de tornar a maternidade/paternidade mais fácil				
7. Os membros de minha família me emprestariam \$100 se eu solicitasse para cuidar de meu filho				
8. Meus amigos me emprestariam \$100 se eu necessitasse para cuidar de meu filho				
9. Se eu estivesse doente, os membros de minha família me ajudariam nos cuidados diários de meu filho				
10. Se estivesse doente, meus amigos me ajudariam nos cuidados diários de meu filho				

¹⁶ Bonds, D.D., Gondoli, D.M., Sturge-Apple, M.L., & Salem, L.N. (2002). *Parenting Support from Family and Friends*. In Autores. Parenting stress as a mediator of the relation between parenting support and optimal parenting. **Parenting : Science and Practice**, 2(4), 409-435. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello para uso interno do LIFE: Laboratório de Intervenção com Famílias Especiais. Setembro de 2003. Proibida reprodução, por qualquer meio, parcial ou totalmente, sem autorização.

APOIO INFORMACIONAL

	1	2	3	4
1. Os membros de minha família são bons em ajudar-me a resolver problemas relacionados à maternidade/paternidade				
2. Meus amigos são bons em ajudar-me a resolver problemas relacionados à maternidade/paternidade				
3. Eu consigo boas idéias sobre maternidade/paternidade de meus amigos				
4. Eu consigo boas idéias dos membros de minha família sobre maternidade/paternidade				
5. Os membros de minha família têm boas idéias sobre atividades para meu filho e eu compartilho				
6. Meus amigos possuem boas idéias sobre atividades para meu filho e eu compartilho				
7. Meus amigos oferecem bons conselhos sobre como eu deveria colocar limites para meu filho				
8. Os membros de minha família oferecem bons conselhos sobre como eu deveria colocar limites para meu filho				
9. Meus amigos são muito bem informados sobre questões de maternidade/paternidade				
10. Os membros de minha família são muito bem informados sobre questões de maternidade/paternidade				
11. Meus amigos são capazes de oferecer ajuda sugerindo como eu devo lidar com o mau humor de meu filho				
12. Os membros de minha família são capazes de oferecer ajuda sugerindo como eu devo lidar com o mau humor de meu filho				

APOIO A ESTIMA

	1	2	3	4
1. Os membros de minha família diriam que estou fazendo um bom trabalho como mãe/pai				
2. Os meus amigos diriam que estou fazendo um bom trabalho como mãe/pai				
3. Os membros de minha família frequentemente criticam minhas práticas de maternidade/paternidade				
4. Meus amigos frequentemente criticam minhas práticas de maternidade/paternidade				
5. Os membros de minha família expressam confiança em mim como mãe/pai				
6. Meus amigos expressam confiança em mim como mãe/pai				
7. Eu me sinto confortável quando troco confidências com membros de minha família sobre questões de maternidade/paternidade				
8. Eu me sinto confortável quando troco confidências com meus amigos sobre questões de maternidade/paternidade				
9. Os membros de minha família ouvem meus interesses sobre maternidade/paternidade sem fazer julgamentos				
10. Meus amigos ouvem meus interesses sobre maternidade/paternidade sem fazer julgamentos				

APOIO PARA DESABAFOS

	1	2	3	4
1. Eu tenho membros na família aos quais posso recorrer quando tenho problemas de maternidade/paternidade sem sentir me estranho mais tarde				
2. Eu tenho amigos a quem posso recorrer quando tenho problemas com maternidade/paternidade sem me sentir estranho mais tarde				
3. Eu tenho amigos com quem posso conversar quando quero desabafar sobre questões de maternidade/paternidade				
4. Eu tenho membros da família com quem posso conversar quando quero desabafar sobre questões de maternidade/paternidade				
5. Eu posso falar abertamente com os membros da minha família sobre problemas de maternidade/paternidade				
6. Eu posso falar abertamente com meus amigos sobre problemas de maternidade/paternidade				



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Responsável)

Eu, _____, autorizo minha participação e de meus filhos(as) _____ e _____ no trabalho intitulado "O papel da idade do indivíduo com necessidades especiais e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos", a ser conduzido pela aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos, Célia Cristina Nunes, sob orientação da Prof^a Dr^a Ana Lúcia Rossito Aiello. Os objetivos deste trabalho são:

1. Caracterizar, por meio de instrumentos de auto-relato e observações estruturadas de situações de jogo e outras atividades, a interação entre díades de irmãos, nas quais um dos irmãos apresenta o diagnóstico de deficiência mental;
2. Comparar os desempenhos de dois grupos, isto é, um grupo de irmãos com idade entre 20 e 25 anos e o outro grupo de irmãos com idade entre 10 e 15 anos, e
3. Avaliar se há diferenças nos grupos e entre eles na distribuição de categorias de comportamento de interação (professor, comandante, ajudante, interação positiva, interação negativa e sem interação) quando se considera o nível de apoio social da família.

O trabalho terá duração de aproximadamente um mês, de ____ a _____. As aplicações dos instrumentos a serem respondidos por mim e por meus filhos(as) serão realizadas em nossa própria residência, assim como as observações de situações de interação entre os irmãos, nos dias e horários previamente marcados, de modo a não interferir incomodamente na rotina da casa. Além disso, sei que minha família não será responsável por nenhum tipo de despesa durante a realização do trabalho.

Caso ocorram eventuais problemas durante o trabalho envolvendo os participantes, a pesquisadora estará disponível para discutir tais ocorrências. Além disso, dado que o principal método de investigação será de observação de situações de interação entre os irmãos, acredita-se que não haverá riscos para os participantes, já que se tratará de atividades de jogos e de rotinas entre os irmãos. O que eventualmente poderá acontecer serão alguns conflitos entre os participantes durante

as atividades, devido a questão da competição no jogo; assim, a pesquisadora estará atenta a este aspecto, e ao sinal de discussão ou briga entre os participantes que possam vir a prejudicá-los, principalmente fisicamente, ela encerrará a sessão, procurando acalmá-los.

Como benefícios será fornecido todo tipo de informação que possa trazer melhorias na relação, como textos e artigos relacionados à interação entre irmãos. E todos os resultados obtidos e as conclusões do trabalho também serão apresentados, e qualquer tipo de necessidade constatada por parte das crianças ou da família receberão os devidos encaminhamentos da pesquisadora.

Por fim, os dados coletados farão parte da dissertação de mestrado da aluna acima mencionada, podendo ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional, porém jamais de forma a identificar qualquer um dos participantes, sendo garantido o anonimato que assegura a privacidade dos participantes com relação aos dados concedidos durante o trabalho.

Sei que minha participação e de meus filhos neste trabalho é voluntária, podendo nos desligar deste a qualquer momento caso desejarmos, sem sofrermos nenhuma penalização ou prejuízo.

Para quaisquer dúvidas ou demais esclarecimentos poderei entrar em contato com a aluna ou a professora abaixo relacionadas, antes e durante o decorrer do trabalho, no telefone indicado para contato.

Pai ou mãe

Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello
Coord. Lab. de Intervenção com Famílias
Fone: (16) 33518463

Célia Cristina Nunes
Aluna da Pós-Grad. em Ed. Esp.

Data: __/__/__



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Irmã / Irmão)

Eu, _____, concordo em participar do trabalho intitulado "O papel da idade do indivíduo com necessidades especiais e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos", a ser conduzido pela aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos, Célia Cristina Nunes, sob orientação da Prof^a Dr^a Ana Lúcia Rossito Aiello. Os objetivos deste trabalho são:

1. Caracterizar, por meio de instrumentos de auto-relato e observações estruturadas de situações de jogo e outras atividades, a interação entre díades de irmãos, nas quais um dos irmãos apresente o diagnóstico de deficiência mental;
2. Comparar os desempenhos de dois grupos, isto é, um grupo de irmãos com idade entre 20 e 25 anos e o outro grupo de irmãos com idade entre 10 e 15 anos, e
3. Avaliar se há diferenças nos grupos e entre eles na distribuição de categorias de comportamento de interação (professor, comandante, ajudante, interação positiva, interação negativa e sem interação) quando se considera o nível de apoio social da família.

O trabalho terá duração de aproximadamente um mês, de _____ a _____. As aplicações dos instrumentos a serem respondidos por mim serão realizadas em minha própria residência, assim como as observações de situações de interação entre mim e meu irmão(ã), nos dias e horários previamente marcados, de modo a não interferir incomodamente na rotina da casa. Além disso, sei que minha família não será responsável por nenhum tipo de despesa durante a realização do trabalho.

Caso ocorram eventuais problemas durante o trabalho envolvendo os participantes, a pesquisadora estará disponível para discutir tais ocorrências. Além disso, dado que o principal método de investigação será de observação de situações de interação entre os irmãos, acredita-se que não haverá riscos para os participantes, já que se tratará de atividades de jogos e de rotinas entre os irmãos. O que

eventualmente poderá acontecer serão alguns conflitos entre os participantes durante as atividades, devido a questão da competição no jogo; assim, a pesquisadora estará atenta a este aspecto, e ao sinal de discussão ou briga entre os participantes que possam vir a prejudicá-los, principalmente fisicamente, ela encerrará a sessão, procurando acalmá-los.

Como benefícios será fornecido todo tipo de informação que possa trazer melhorias na relação, como textos e artigos relacionados à interação entre irmãos. E todos os resultados obtidos e as conclusões do trabalho também serão apresentados, e qualquer tipo de necessidade constatada por parte das crianças ou da família receberão os devidos encaminhamentos da pesquisadora.

Por fim, os dados coletados farão parte da dissertação de mestrado da aluna acima mencionada, podendo ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional, porém jamais de forma a identificar qualquer um dos participantes, sendo garantido o anonimato que assegura a privacidade dos participantes com relação aos dados concedidos durante o trabalho.

Sei que minha participação é voluntária, podendo me desligar deste a qualquer momento caso desejar, sem sofrer nenhuma penalização ou prejuízo.

Para quaisquer dúvidas ou demais esclarecimentos poderei entrar em contato com a aluna ou a professora abaixo relacionadas, antes e durante o decorrer do trabalho, no telefone indicado para contato.

Irmão/Irmã

Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello
Coord. Lab. de Intervenção com Famílias
Fone: (16) 33518463

Célia Cristina Nunes
Aluna da Pós-Grad. em Ed. Esp.

Data: __/__/____

Instruções da Tradução das Escalas

A seguir estão apresentadas duas escalas: a *Family Support Scale*, e a *Family Resource Scale*. A primeira avalia o nível de apoio formal e informal que uma família recebe como ajuda para a criação dos filhos, e a segunda investiga a disponibilidade de recursos de tempo, materiais e financeiros de uma família. Assim, peço que você:

- 1) Leia atentamente as instruções, os itens e as alternativas de resposta, e
- 2) Traduza as instruções, os itens e as alternativas, fazendo alterações, quando considerar necessário, de forma a adaptar o instrumento à realidade brasileira.

Agradeço sua colaboração,

Célia Cristina Nunes

Pós-Graduação em Educação Especial

Instruções da Análise de Conteúdo das Escalas

A seguir você verá três escalas sobre apoio e recursos disponíveis à uma família. A primeira é a **Escala de Apoio da Família**, que avalia o quanto algumas pessoas ou grupos ajudam uma família a criar seus filhos. A segunda é a **Escala de Recursos da Família**, que avalia o nível de adequação dos recursos disponíveis para suprir as necessidades de uma família. E, por fim, a terceira é a **Escala de Apoio de Familiares e Amigos à Maternidade/Paternidade**, que investiga o quanto amigos e parentes apoiam a sua atividade de “ser mãe ou pai”.

Estas escalas serão usadas em minha dissertação de mestrado, que tem como um de seus objetivos analisar o nível de apoio formal e informal que as famílias de crianças e jovens com necessidades especiais recebem. No entanto, estas escalas ainda estão em fase de adaptação, e precisam, talvez, sofrer algumas modificações. Então, para que alcancem uma boa qualidade de apresentação eu gostaria de contar com sua ajuda.

Sua tarefa será:

1. ler atentamente as instruções de cada escala separadamente;
2. ler atentamente os itens de cada escala e as alternativas de respostas;
3. avaliar se os itens de fato se referem àquilo que cada escala pretende avaliar, e que está explícito na instrução de cada uma das escalas, e
4. anotar, quando considerar necessário, sugestões de possíveis alterações, e a justificativa para tal.

Agradeço sua colaboração,

Célia Cristina Nunes
Pós-Graduação em Educação Especial

Instruções da Análise Semântica das Escalas

A seguir você verá três escalas sobre apoio e recursos disponíveis à uma família. A primeira é a **Escala de Apoio da Família**, que avalia o quanto algumas pessoas ou grupos ajudam uma família a criar seus filhos. A segunda é a **Escala de Recursos da Família**, que avalia o nível de adequação dos recursos disponíveis para suprir as necessidades de uma família. E, por fim, a terceira é a **Escala de Apoio de Familiares e Amigos à Maternidade/Paternidade**, que investiga o quanto amigos e parentes apoiam a sua atividade de “ser mãe ou pai”.

Estas escalas serão usadas em minha dissertação de mestrado, que tem como um de seus objetivos analisar o nível de apoio formal e informal que as famílias de crianças e jovens com necessidades especiais recebem. No entanto, estas escalas ainda estão em fase de adaptação, e precisam, talvez, sofrer algumas modificações. Então, para que alcancem uma boa qualidade de apresentação eu gostaria de contar com sua ajuda.

Sua tarefa será:

5. ler atentamente as instruções de cada escala separadamente;
6. responder cada item cuidadosamente, escolhendo uma dentre as alternativas disponíveis em cada uma das escalas, e
7. anotar ao lado do item se ele está claro ou se você ficou com dúvida e, neste caso, apontar em relação a quê houve dúvida. Se tiver sugestões acerca de que forma a apresentação do item pode ser melhorada, anote também.

Suas respostas e anotações serão confidenciais, sendo que você não precisa se identificar. As únicas informações que você deverá preencher logo abaixo são: o seu número de filhos, e a idade de cada um deles.

Qualquer dúvida acerca de sua tarefa, conte com meus esclarecimentos.

Grata por sua colaboração,

Célia Cristina Nunes
Mestranda em Educação Especial

Número de filhos: _____

Idade dos filhos: _____



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Prezado(a) Senhor(a) (nome do diretor),

Eu, *Célia Cristina Nunes*, aluna do curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, venho por meio desta solicitar a autorização da direção da (nome da Instituição) para realizar um levantamento de endereços e prontuários dos alunos. Localizados estes alunos, entrarei em contato com os familiares a fim de que possam autorizar a realização do trabalho referente à dissertação de mestrado denominado "*O papel da severidade da deficiência e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos*", orientado pela *Prof^a Dr^a Ana Lúcia Rossito Aiello*.

O presente estudo tem como objetivos:

4. Caracterizar, por meio de instrumentos de auto-relato e observações estruturadas de situações de jogos cooperativos e competitivos, a interação entre díades de irmãos, nas quais um dos irmãos seja deficiente mental leve ou severo;
5. Comparar os desempenhos dos dois grupos, isto é, um grupo de irmãos com deficiência mental leve e o outro grupo de irmãos com deficiência mental severa, e
6. Avaliar se há diferenças nos grupos e entre eles na distribuição de categorias de comportamento de interação (professor, comandante, ajudante, interação positiva, interação negativa e sem interação) quando se considera o nível de apoio social da família.

As atividades de coleta de dados estão previstas para serem realizadas na própria residência dos participantes, mediante autorização dos pais.

Esclareço que a autorização é voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento, bem como me comprometo a manter sigilo e anonimato sobre a identificação da escola e dos participantes.

Comprometo-me também, ao término do estudo e caso haja interesse por parte desta instituição, deixar uma cópia de minha dissertação, bem como proferir palestra para interessados sobre o estudo.

Segue em anexo, para melhor apreciação, uma cópia do projeto bem como uma cópia dos aspectos éticos considerados para sua realização,

documento este encaminhado à Comissão de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos pelo telefone (19) 97494204. Acreditando contar com sua colaboração para o avanço da ciência, agradeço a compreensão e cooperação desta instituição.

Atenciosamente,

Célia Cristina Nunes
Aluna da Pós-Grad. Em Ed. Esp.
Fone (19) 97494204

Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello
Coord. Lab. de Intervenção com Famílias
Fone: (16) 33518463

Ciente: _____
Diretor(a) da instituição

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

AUTORIZAÇÃO PARA FILMAGENS
(Responsável)

Eu, _____, autorizo a aluna do curso de Pós-Graduação em Educação Especial, Célia Cristina Nunes, a filmar as situações de interação propostas por ela a meus filhos(as) _____ e _____, referente ao trabalho intitulado "*O papel da idade do indivíduo com necessidades especiais e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos*".

Estou ciente de que o objetivo destas filmagens, realizadas em minha própria residência, é documentar a interação de minhas(meus) filhas(os) em situações de jogo e de rotina, sendo que os dados obtidos nas filmagens serão posteriormente transcritos e poderão ser utilizados em apresentações profissionais e publicações, sendo que estou ciente também de que os nomes ou qualquer identificação dos participantes não serão mencionados em nenhuma circunstância.

Tenho conhecimento de que o consentimento para a realização destas filmagens é voluntário e pode ser retirado a qualquer momento, caso queira.

Responsável

Célia Cristina Nunes

Data: __/__/____

ANEXO 19



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

AUTORIZAÇÃO PARA FILMAGENS
(Irmã/Irmão)

Eu, _____, autorizo a aluna do curso de Pós-Graduação em Educação Especial, Célia Cristina Nunes, a filmar as situações de interação propostas por ela a mim e a meu/minha irmão/irmã, referente ao trabalho intitulado "*O papel da idade do indivíduo com necessidades especiais e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos*".

Estou ciente de que o objetivo destas filmagens, realizadas em minha própria residência, é documentar a interação entre nós em situações de jogo e de rotina, sendo que os dados obtidos nas filmagens serão posteriormente transcritos e poderão ser utilizados em apresentações profissionais e publicações, sendo que estou ciente também de que os nomes ou qualquer tipo de identificação dos participantes não serão mencionados em nenhuma circunstância.

Tenho conhecimento de que o consentimento para a realização destas filmagens é voluntário e pode ser retirado a qualquer momento, caso queira.

Irmão/Irmã

Célia Cristina Nunes

Data: __/__/____

MATERIAL DEVOLUTIVO

Quais os irmãos ou irmãs que nunca passaram por isso?...



Vejamos agora como o relacionamento entre os irmãos é importante!!!

Prepare-se...

IRMÃOS - UM RELACIONAMENTO ESPECIAL¹⁸



Ao contrário de qualquer outro, o relacionamento entre irmãos dá a duas pessoas um contato físico e emocional durante toda a vida. Os irmãos têm um relacionamento contínuo que não pode ser suprimido. Este relacionamento permanente permite que dois indivíduos exerçam uma considerável influência mútua através de interações ao longo da vida.

Em palavras simples, os irmãos são agentes de socialização. Com frequência, fornecem à criança o primeiro e provavelmente o mais intenso relacionamento entre iguais. Esse relacionamento especial entre iguais oferece um contexto para o desenvolvimento social. Através de interações constantes, progressivas, os irmãos ensinam uns aos outros habilidades sociais. Essas interações sociais servem de base para o aprendizado e o desenvolvimento posteriores da criança. Experiências relativas a papéis sexuais, moral, motricidade e desenvolvimento da linguagem são todas encontradas no contexto de interações sociais.

A interação social com irmãos desempenha um papel crucial no desenvolvimento geral. Os irmãos fornecem oportunidades para compartilhar e expressar sentimentos, experiências de companheirismo, lealdade e rivalidade. O relacionamento entre irmãos é de interdependência mútua. Por exemplo, os irmãos estão disponíveis como companheiros de brincadeira e camaradas a longo prazo; compartilham segredos; ajudam-se mutuamente; expressam seus sentimentos franca e diretamente e ensinam uns aos outros, direta ou indiretamente.

Através de suas interações sociais, os irmãos aprendem a "dar e receber"; aprendem a compartilhar; imitam uns aos outros; ensinam uns aos outros a fazer concessões; ensinam uns aos outros as vantagens da colaboração mútua. Aprendem a resolver diferenças. Esse processo de socialização tem uma profunda influência sobre a vida dos irmãos.

Os irmãos também oferecem um sistema especial de apoio mútuo. Além de ser um companheiro de brincadeira, o irmão pode ser um confidente e um conselheiro. Esse sistema de apoio, importante durante todo o relacionamento entre irmãos, assume uma significação adicional à medida que os irmãos amadurecem e deixam o lar. A rede de apoio fraterno continua durante toda a vida adulta.

Uma significação crescente na sociedade atual

Alguns estudiosos propõem que as atuais mudanças na sociedade podem resultar em maiores níveis de contato e interdependência emocional entre irmãos:

1. O tamanho da família está se reduzindo - os casais têm menos filhos, e estes tendem a ter pouca diferença de idade entre si, o que favorece um contato mais intenso;
2. Os indivíduos vivem mais, e os irmãos fornecem uma fonte ao longo da vida de apoio mútuo - especialmente quando bem mais velhos;
3. As famílias tendem a mudar-se com frequência, e as dificuldades para fazer amigos inerentes a essas mudanças podem forçar os irmãos a depender mais intensamente uns dos outros;

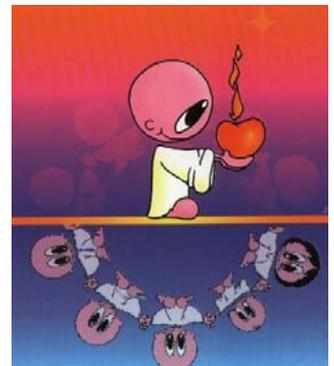
¹⁸ Material elaborado por Célia Cristina Nunes, entregue às famílias participantes de sua dissertação de mestrado intitulada "Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: O papel da idade e do apoio social da família" (UFSCar, 2006).

4. Os divórcios e os novos casamentos estão aumentando, e os irmãos cada vez mais são forçados a enfrentar juntos essas dificuldades. Embora não seja claro o efeito que esses complexos problemas possam ter sobre os irmãos, é evidente que o relacionamento entre eles é influenciado pela reorganização familiar;
5. À medida que mais mães procuram emprego fora de casa, mais irmãos pequenos passam períodos de tempo muito maiores em ambientes supervisionados por indivíduos que não são seus pais. À medida que crescem, os irmãos passam períodos de tempo mais longos juntos em situações não supervisionadas;
6. Os pais estão mais sujeitos ao estresse e por isso menos disponíveis para os filhos durante períodos mais longos de tempo. Esse período de ausência emocional dos pais influencia o relacionamento entre irmãos.

IRMÃOS DENTRO DO SISTEMA FAMILIAR

A família sempre foi uma parte significativa e essencial da vida. É com o apoio da família que a criança desenvolve a força e o estímulo para enfrentar o desafio do futuro. É a família que nos ensina a ver o mundo exterior e a nós mesmos como parte desse mundo. A família dá à criança suas primeiras oportunidades de explorar, se comunicar e interagir com outros seres humanos. Ela aprende o que são temperamentos, condutas, ressentimentos e a maneira como suas ações afetam as ações dos outros.

As famílias mudam à medida que as crianças crescem, que os pais mudam e que a comunidade muda. Os relacionamentos entre os membros da família se ajustam e os contatos fora da família expandem-se e amadurecem. Entretanto, por mais que a família mude, ainda continua sendo o ponto social de partida. Os filhos deixam a família e partem para a escola, para a igreja, para atividades recreacionais, para sua vida adulta - geralmente para o casamento e suas próprias famílias. A família é um degrau para o futuro.



Dinâmica das interações

As famílias podem ser consideradas um sistema inter-relacionado que apoia a interdependência de seus membros. Cada membro da família é um elemento essencial do sistema, cuja personalidade e cujas interações afetam as dos outros membros. Quando um membro da família muda, todos os outros membros também mudam. Os membros da família também mudam quando ocorrem eventos ambientais como desemprego, separação, etc.

As interações familiares nunca são tão simples como podem parecer a princípio. A interação entre os pais com frequência influencia as interações entre os pais e os filhos ou entre um pai e um filho ou entre os filhos. Quando uma criança está aprendendo a falar, por exemplo, influencia a maneira como os pais e até mesmo os irmãos se relacionam com ela. Igualmente, o relacionamento entre um pai e sua segunda filha influencia a interação entre as duas irmãs. Qualquer membro da família exerce influência sobre seu relacionamento individual com cada um dos outros. Essa influência, por sua vez, afeta o relacionamento entre os outros membros da família.

Alguns pesquisadores, analisando as interações e a interdependência entre irmãos, acentuam a importância de considerar as famílias como sistemas. Destacaram cinco suposições básicas com relação ao relacionamento entre irmãos:

1. Dentro da maior parte das famílias existem três subsistemas de interação. Cada um desses subsistemas (marido-mulher, pai-filho e irmão-irmão) opera semi-independentemente dentro da estrutura familiar;
2. Os irmãos tanto iniciam como recebem interações sociais. A interação familiar é dinâmica: marido e mulher influenciam-se mutuamente, pais e filhos influenciam-se mutuamente e irmãos influenciam-se mutuamente;
3. A interação entre irmãos é um processo contínuo que se desenrola durante toda a vida;
4. O desenvolvimento da personalidade e o comportamento social dos membros da família são parcialmente determinados pela composição e pela interação da família;
5. Grupos de irmãos têm características semelhantes a outros pequenos grupos.

Dessa forma, o relacionamento entre um grupo ou uma dupla de irmãos deve ser entendido, em primeiro lugar, no contexto do sistema familiar mais amplo. Além disso, um irmão afeta o outro e vice-versa, e esta interação muda com o tempo e com novos eventos ambientais.

Um relacionamento para toda a vida



O relacionamento entre irmãos talvez seja o mais duradouro e o mais influente na vida de uma pessoa. Começa com o nascimento de um irmão ou de uma irmã e continua pela vida toda. A duração desse relacionamento é certamente substancial. Ao contrário do relacionamento com os pais, que pode durar de 40 a 60 anos, o relacionamento entre irmãos pode durar de 60 a 80 anos.

O relacionamento entre irmãos, como qualquer relacionamento, tem suas fases: muda e se desenvolve à medida que os irmãos crescem.

Esse relacionamento tem períodos de intensa atividade e períodos de inatividade; segue um ciclo de vida próprio. Na primeira infância, os irmãos são uma fonte constante de companheirismo. Quando crianças interagem freqüentemente e compartilham não apenas brinquedos, roupas, quartos e pais, mas também importantes experiências familiares. Durante os anos escolares, os irmãos começam a entrar em contato com pessoas que não pertencem à família, e usam as habilidades sociais que aprenderam uns com os outros para estabelecer relacionamentos fora da constelação familiar. Durante toda a adolescência, muitos indivíduos se revelam ambivalentes (sentimentos ambíguos) com relação a seu relacionamento com irmãos e irmãs; entretanto, dependem dos irmãos como confidentes e conselheiros, especialmente no que diz respeito a relacionamentos com amigos, sexualidade e outros assuntos pessoais. Quando adultos o relacionamento entre irmãos assume novas características. Os irmãos deixam o lar e estabelecem uma vida independente. Irmãos adultos jovens podem fornecer apoio ou incentivo decisivo; estes casos, entretanto, em geral, são raros. À medida que têm seus próprios filhos, os irmãos e irmãs, na qualidade de tios e tias, fornecem experiências singulares aos filhos uns dos outros. Oferecem uma rede adicional de amor e de apoio aos filhos de seus irmãos. Na velhice,

quando os filhos se vão e os cônjuges morrem, os irmãos são um grande apoio. Muitas vezes restabelecem um contato freqüente e, em alguns casos vão morar juntos, a fim de oferecer companhia e compartilhar as experiências finais da vida, como o fizeram na infância.

A lealdade é uma importante dimensão do relacionamento entre irmãos, que pode coexistir e desenvolver-se juntamente com fatores como rivalidade e conflito. A lealdade pode ser descrita como:

- ❖ Querer estar juntos, apresentando ao mesmo tempo reações negativas quando são separados;
- ❖ Demonstrar cooperação, simpatia e ajuda mútua;
- ❖ Compartilhar uma linguagem especial, como brincadeiras íntimas;
- ❖ Defender-se mutuamente contra ameaças externas;
- ❖ Acompanhar conflitos e resolvê-los aberta e rapidamente.

Fatores que afetam as interações entre os irmãos

Grande parte das pesquisas sobre o relacionamento entre crianças tem-se centrado em associar certos fatores – como diferença de idade, sexo ou ordem de nascimento – a aspectos como realização, conformidade, dependência, inteligência ou personalidade.

Diferença de idade: pesquisadores concluíram que a diferença de idade era um fator importante para explicar o relacionamento entre irmãos. Descobriu que as crianças mais próximas em idade (com menos de quatro a seis anos de diferença) brincavam mais entre si e com os amigos dos outros, e tinham mais interesses comuns do que as crianças com diferenças maiores de idade. Mais tarde sustentaram que a influência direta das interações entre um irmão e outro estava relacionada com a realização individual dos irmãos.

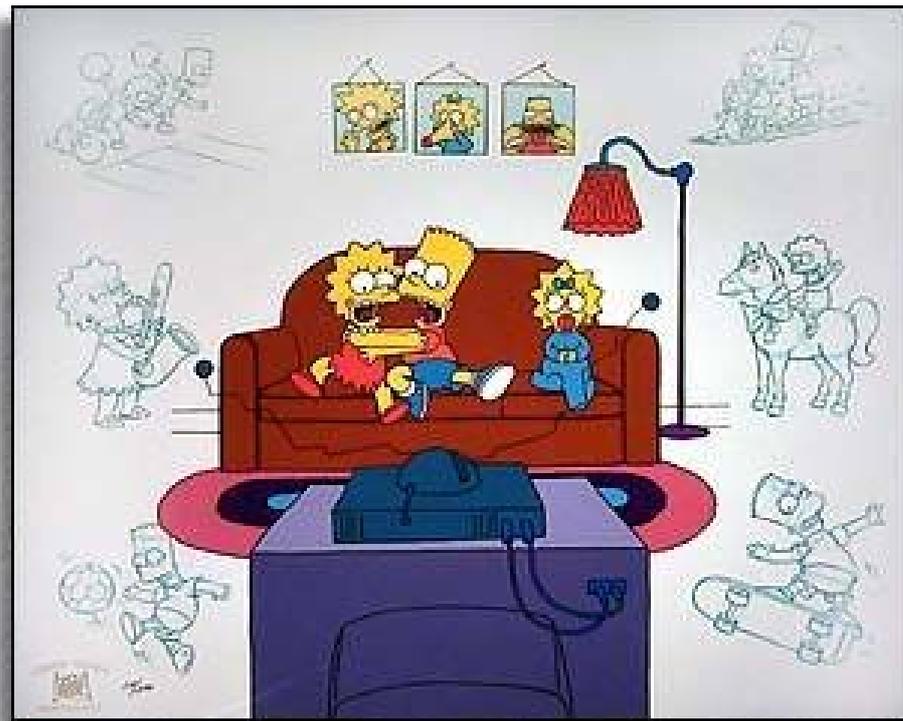
Sexo: com base na suposição de que os irmãos de fato influenciam o comportamento uns dos outros, vários autores realizaram estudos sobre a relação entre o sexo dos irmãos e o aprendizado de tarefas. Descobriram que as meninas são mais eficientes do que os meninos para ensinar uma simples tarefa a irmãos e irmãs mais jovens. Os meninos, ao contrário, tendem a ser mais eficientes para ensinar outras crianças mais jovens, não parentes, do que seus próprios irmãos e irmãs.

Ordem de nascimento: concentrando-se na ordem do nascimento e no número de filhos em uma família, estudiosos compararam grupos de primeiros filhos, filhos do meio e filhos únicos numa tarefa usada para avaliar a eficiência do reforço social. Os primeiros filhos brincavam por um tempo significativamente mais longo sem reforço social do que os nascidos mais tarde. Os autores sugeriram que as diferenças entre os primeiros filhos e os filhos nascidos mais tarde não devem ser atribuídas à ordem do nascimento em si, mas à diferenças entre os acontecimentos sócio-psicológicos pelos quais passaram as crianças.

Pesquisadores, sociólogos e até médicos têm acentuado a importância do relacionamento entre irmãos. Acredita-se agora que outros fatores além da diferença de idade ou da ordem de nascimento são importantes para explicar a natureza dos relacionamentos entre irmãos. Recentemente, o objetivo das pesquisas se deslocou do estudo da posição dos irmãos (ordem de nascimento, diferença de idade, etc.) para o estudo do processo formativo do desenvolvimento dos relacionamentos entre irmãos.



E, só para terminar, os três irmãozinhos mais conhecidos e famosos:



Resumo

É evidente que os irmãos representam um papel importante no desenvolvimento mútuo. Os efeitos exercem uma influência maior quando o período de convivência entre eles é mais intenso e quando têm ambientes, problemas, amigos e êxitos semelhantes.

O relacionamento entre irmãos fornece um contexto para o aprendizado de habilidades sociais, bem como habilidades associadas (por exemplo, habilidades de linguagem e motoras). É a partir dessa base que irmãos e irmãs se preparam para experiências com outras pessoas fora da constelação familiar. E isso funciona tanto para irmãos que ainda são crianças como para aqueles que já são adultos!

Só para fazer você pensar!!!

O Pote Rachado - Conto Popular Hindu¹⁹

Um carregador de água na Índia levava dois potes grandes, ambos pendurados em cada ponta de uma vara a qual ele carregava atravessada em seu pescoço.

Um dos potes tinha uma rachadura, enquanto o outro era perfeito e sempre chegava cheio de água no fim da longa jornada entre o poço e a casa do chefe; o pote rachado chegava apenas pela metade. Foi assim por dois anos, diariamente, o carregador entregando um pote e meio de água na casa de seu chefe.

Claro, o pote perfeito estava orgulhoso de suas realizações. Porém, o pote rachado estava envergonhado de sua imperfeição, e sentindo-se miserável por ser capaz de realizar apenas a metade do que ele havia sido designado a fazer. Após perceber que por dois anos havia sido uma falha amarga, o pote falou para o homem um dia à beira do poço.

"Estou envergonhado, e quero pedir-lhe desculpas."

- "Por quê?" Perguntou o homem.

- "De que você está envergonhado?"

- "Nesses dois anos eu fui capaz de entregar apenas a metade da minha carga, porque essa rachadura no meu lado faz com que a água vaze por todo o caminho da casa de seu senhor. Por causa do meu defeito, você tem que fazer todo esse trabalho, e não ganha o salário completo dos seus esforços," disse o pote.

O homem ficou triste pela situação do velho pote, e com compaixão falou:

- "Quando retornarmos para a casa de meu senhor, quero que percebas as flores ao longo do caminho."

De fato, à medida que eles subiam a montanha, o velho pote rachado notou as flores selvagens ao lado do caminho, e isto lhe deu certo ânimo.

Mas ao fim da estrada, o pote ainda se sentia mal porque tinha vazado a metade, e de novo pediu desculpas ao homem por sua falha.

Disse o homem ao pote:

- "Você notou que pelo caminho só havia flores no seu lado. Eu ao conhecer o seu defeito, tirei vantagem dele. E lancei sementes de flores no seu lado do caminho, e cada dia, enquanto voltávamos do poço, você as regava.

Por dois anos eu pude colher estas lindas flores para ornamentar a mesa de meu senhor. Sem você ser de jeito que você é, ele não poderia ter esta beleza para dar graça à sua casa."

Agora...

1. Descubra e liste as coisas boas que você sabe fazer.

2. Descubra e liste as coisas boas que sua/seu irmã(o) sabe fazer.

3. Descubra e liste as coisas boas que vocês podem fazer juntas(os)!

¹⁹ *www.ecof.org.br/projetos/down/historia/hist_03.htm

Algumas dicas para os pais...

1. *Ser francos e honestos:* os irmãos precisam que os pais estejam disponíveis para suas interrogações e dêem respostas diretas às suas perguntas. Se os pais não sabem a resposta, devem confessá-lo e trabalhar junto com os filhos para encontrá-la. Devem aceitar de bom grado as perguntas dos filhos e, caso eles não as façam, eles próprios devem fazê-las;
2. *Dar valor a cada filho individualmente:* é natural comparar os filhos, especialmente suas feições físicas, pontos forte e fracos; então, os pais devem estar atentos em sempre falar sobre cada filho individualmente;
3. *Usar serviços assistenciais temporários e outros serviços de apoio:* os serviços temporários destinam-se a ajudar as famílias nos constantes e intensos cuidados de que necessitam as crianças deficientes. Podem ser usados para que os pais possam dedicar mais tempo aos outros filhos;
4. *Ser justos:* os pais devem procurar sempre ser justos em termos de disciplina, atenção e recursos. Os irmãos percebem rapidamente quando os pais estão sendo justos. Os pais devem ser especialmente justos quando resolvem as brigas entre irmãos. Ficando sempre a favor de um ou de outro, os pais causarão, certamente, problemas entre os irmãos;
5. *Programar um tempo especial com cada filho:* os irmãos necessitam de um tempo particular com os pais, e esse tempo deve ser igualmente programado para todos os filhos;
6. *Deixar que os irmãos resolvam suas diferenças:* as brigas entre os irmãos são naturais e, em muitos casos, saudáveis. Ajudam os irmãos a se conhecerem e a estabelecerem normas para um relacionamento cooperativo. A interrupção constante das brigas impede que os irmãos tenham oportunidade de resolver seus problemas (naturalmente, os pais nunca devem deixar que os irmãos se machuquem);
7. *Acolher bem em casa outras crianças e amigos:* as relações dos irmãos com outras pessoas fora da família são uma preocupação comum. Os pais podem reduzir ao mínimo os possíveis problemas proporcionando uma boa acolhida a outras crianças e amigos;
8. *Elogiar os irmãos:* todos os filhos precisam dos elogios dos pais. Os irmãos devem receber aprovação e ser incentivados quando os pais observam que se sacrificaram, foram pacientes ou, especialmente, prestimosos. O elogio é um bem que nunca se esgota e que é sempre apreciado. Os elogios dos pais ajudam os irmãos a desenvolver uma auto-imagem positiva;
9. *Reconhecer a singularidade de sua família:* sentir-se bem com relação à família e aos filhos significa que comparações com outras famílias e outros filhos são raras. As outras famílias normalmente também têm uma variedade de problemas que são totalmente ignorados por estranhos. Quando os pais comparam constantemente sua família com a imagem pública de outras famílias, os filhos estão sendo ensinados a estabelecer objetivos irreais;
10. *Ouvir os irmãos:* o relacionamento entre os irmãos é singular. À medida que crescem, os irmãos oferecem observações, comentários e sugestões a respeito uns dos outros. Suas

declarações e preocupações devem ser ouvidas atentamente. Fazendo os irmãos falarem ou incentivando de outras maneiras a comunicação, eles saberão que seus pensamentos e sugestões são importantes;

Descobrimo os interesses de irmãos e irmãs de crianças e jovens com necessidades especiais²⁰

Nos Estados Unidos mais de 5.8 milhões de crianças têm deficiências. Muitas destas crianças têm irmãos e irmãs. Durante sua vida, estes irmãos e irmãs compartilharão muito – se não todos – os interesses que pais de crianças com necessidades especiais experienciaram, bem como questões que lhes são próprias. Estes interesses são bem conhecidos por seus pais e têm sido documentados na literatura. Entre os interesses de pais e irmãos, mencionados pelos autores, estão:

- ✓ Necessidade de informações sobre a deficiência ou a doença do irmão que mudam ao longo da vida.
- ✓ Sentimentos de isolamento quando irmãos são excluídos de informações disponíveis para outros membros da família, ignorados pelos profissionais, ou lhes são negado acesso a colegas que também apresentam sentimentos ambivalentes sobre seus irmãos.
- ✓ Sentimentos de culpa sobre ter causado a doença ou deficiência ou de ter sido poupado de ter a deficiência.
- ✓ Ressentimentos quando o irmão com necessidades especiais torna-se o foco de atenções da família ou quando a criança com necessidades especiais é mimada, superprotegida ou permitem que ela faça coisas que outros membros da família não podem realizar.
- ✓ Quando percebem uma pressão para “serem ótimos” em atividades acadêmicas, nos esportes ou que sempre apresentem comportamentos adequados.
- ✓ Crescentes exigências para cuidar do irmão/irmã com necessidades especiais, principalmente para as irmãs mais velhas.
- ✓ Interesse sobre seu papel no futuro do irmão/irmã com necessidades especiais.

Cada vez mais as oportunidades experienciadas por estes irmãos/irmãs também estão sendo reconhecidas. Uma lista resumida das oportunidades observadas por pais e irmãos e irmãs inclui:

- Os discernimentos que o irmão/irmã tem sobre as condições humanas como resultado de conviver com um irmão com necessidades especiais. Como disse um irmão: *“Minha irmã deficiente me ensinou a amar sem reservas; sem expectativa de retorno. Ela ensinou-me que todas as pessoas têm pontos fortes e pontos fracos. Marta não é exceção. Ela me ensinou que valor humano não é medido por testes de QI”*.

²⁰ Meyer, D. (2001). Meeting the Unique concerns of brothers and sisters of children with special need. Disponível: www.seattlechildrens.org/sibsupp/...htm. Tradução resumida realizada pela Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello como parte da disciplina “Pesquisa em Psicologia 3 e 4” do Curso de Graduação em Psicologia da UFSCar sob sua responsabilidade. Este texto fez parte do material entregue aos irmãos de indivíduos autistas, 2º semestre de 2000.

- A maturidade que muitos irmãos ou irmãs desenvolvem como resultado de enfrentar com sucesso as necessidades especiais do irmão ou irmã deficiente: *“Eu tenho uma visão da vida diferente comparada com a de meus colegas. Eu entendo que não se pode ter tudo. E você tem que ser capaz de olhar para os positivos... Com Jennifer, há negativos, mas também há muita coisa que é boa”*
- Os irmãos/irmãs relatam orgulho das habilidades do irmão com necessidades especiais: *“Maria tem feito muitas realizações, talvez mais do que eu. Ela está fazendo muitos progressos. Antes ela não podia andar, agora ela pode. Ela está desenvolvendo seu potencial e eu não estou seguro que nós estamos fazendo isto”*.
- Os irmãos/irmãs mostram-se leais com seu irmão e sua família e muitas vezes o defendem de outros perigos ou pessoas.

Dentro da família, os irmãos provavelmente passarão mais tempo com o irmão/irmã com necessidades especiais do que qualquer outra pessoa, com exceção da mãe da criança. Dado que a relação entre irmãos é a mais longa na família, irmãos/irmãs experenciam vários interesses durante a vida. Muitas vezes eles crescem sem ter acesso a serviços, programas de apoio e fontes de informações, que muito ajudariam no desenvolvimento de seus papéis.

Abaixo estão algumas sugestões para pais e profissionais para atender interesses de irmãos e maximizar suas oportunidades:

- ❖ Fornecer aos irmãos/irmãs, quando necessário, informações adequadas a idade;
- ❖ Propiciar aos irmãos oportunidades de encontrar outros irmãos de crianças com necessidades especiais a fim de trocar experiências;
- ❖ Encorajar boa comunicação dos irmãos com colegas da mesma idade;
- ❖ Encorajar os pais a dedicar um tempo do dia com o filho sem necessidades especiais.
- ❖ Encorajar profissionais e pais a aprenderem mais sobre as experiências de ter um irmão com necessidades especiais;
- ❖ Encorajar os pais a tranquilizar seu filho sem necessidades especiais planejando, em conjunto, o futuro da criança deficiente.

Se você estiver interessado em saber mais sobre experiências de ter um irmão deficiente, a seguir temos sugestões de livro e de filmes sobre irmãos:

Livro: Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente. Autores: Thomas H. Powell e Peggy Ahrenhold Ogle. Editora: Maltese-Norma.

Filmes:

1. Dominick e Eugene (1988). Atores: Tom Hulce, Ray Liotta e Jamie Lee Curtis.
2. Rain Man (1988). Atores: Dustin Hoffman, Tom Cruise e Valeria Golmo.
3. Benny e Joon (1993). Atores Johnny Depp, Mary Stuart Masterson e Aidan Quinn.
4. What's eating Gilbert Grape? (1993). Atores: Johnny Depp, Leonardo DiCaprio, Juliette Lewis.

“Demorou muito tempo para que se reconhecesse que as irmãs e os irmãos de crianças com deficiência são pessoas importantes no quadro total da excepcionalidade humana. Eles têm necessidades especiais que devem ser reconhecidas e satisfeitas. Sua capacidade de contribuir para o crescimento e para a felicidade do irmão deficiente é substancial. Seu investimento é grande, e eles têm direito a assistência e apoio”.

(Allen C. Crocker, 1983)