

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

JULIANA ARCHIZA YAMASHIRO

COTIDIANO, PRÁTICAS DE APOIO E INTERGERACIONALIDADE EM FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DE CRIANÇAS COM
DESENVOLVIMENTO TÍPICO: A ÓTICA DE TRÊS GERAÇÕES

SÃO CARLOS

2013

JULIANA ARCHIZA YAMASHIRO

COTIDIANO, PRÁTICAS DE APOIO E INTERGERACIONALIDADE EM FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DE CRIANÇAS COM
DESENVOLVIMENTO TÍPICO: A ÓTICA DE TRÊS GERAÇÕES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

SÃO CARLOS

2013

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

Y19cp

Yamashiro, Juliana Archiza.

Cotidiano, práticas de apoio e intergeracionalidade em famílias de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico : a ótica de três gerações / Juliana Archiza Yamashiro. -- São Carlos : UFSCar, 2013.

141 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

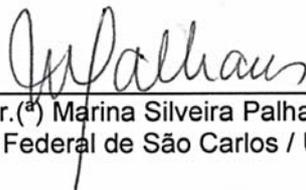
1. Terapia ocupacional. 2. Crianças deficientes. 3. Família. 4. Estudo intergeracional. 5. Avós. 6. Irmãos e irmãs. I. Título.

CDD: 615.8515 (20^a)

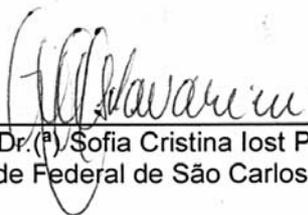
FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DO(A)
ALUNO(A) JULIANA ARCHIZA YAMASHIRO, DEFENDIDA PUBLICAMENTE
EM 28 DE FEVEREIRO DE 2013.



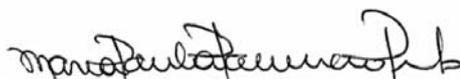
Prof. (a) Dr. (a) Thelma Simões Matsukura
Orientador(a) e Presidente
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



Prof. (a) Dr. (a) Marina Silveira Palhares
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



Prof. (a) Dr. (a) Sofia Cristina Iost Pavarini
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



Prof. (a) Dr. (a) Maria Paula Panúncio Pinto
Universidade de São Paulo / USP

Homologado na CPG-PPGTO na
_____ª Reunião no dia
____/____/____

Às famílias que com tanto carinho abriram suas casas e suas vidas e
Ao meu pai, Justino Carlos Archiza Peres, por seus olhos sorridentes.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu Pai Celeste, por me conhecer e cuidar de mim de modo tão pessoal e amoroso. Pelos milagres diários e ajuda constante.

À Professora Thelma Simões Matsukura, por ter confiado e acreditado em mim, por ter me ensinado tanto e com tanta paciência e carinho, por toda ajuda, pela oportunidade que me deu de aprender e conviver com uma pessoa tão singular.

À banca, Professoras Maria Paula Panúncio Pinto, Sofia Cristina Iost Pavarini e Marina Silveira Palhares. Pelas horas de dedicação que resultaram em tão excelentes e fundamentais contribuições. Por todo apoio e sensibilidade.

Às professoras do PPGTO, em especial, Thelma Simões Matsukura, Iracema Serrat Vergotti Ferrigno, Isabela Aparecida de Oliveira Lussi, Ana Paula Serrata Malfitano, Roseli Esquerdo Lopes e Maria Luisa Guillaumon Emmel, por todas as aulas tão inspiradoras. Por terem contribuído tanto para o meu aprendizado e crescimento.

Às colegas de trabalho e pesquisa, e amigas, Martha Morais Minatel, Andressa Reiko Bueno, Bruna Taño, Amanda Dourado Fernandes, Maria Fernanda Barbosa Cid, Carolina Elisabeth Squassoni, Fernanda Rosa, Alyne Kalyane Câmara de Oliveira, por terem dividido comigo tantas coisas boas, tantos aprendizados, por toda ajuda e cuidado, por todo carinho e tantas risadas!

Às diretoras, técnicas e profissionais das instituições de ensino que tão gentil e pacientemente me ajudaram na árdua seleção dos participantes da pesquisa.

À terapeuta ocupacional e preciosa amiga, Ana Virginia Bortoloto Sossai, pelas incansáveis horas de dedicação, pelo desprendimento e intensa preocupação em me ajudar a encontrar novos participantes.

Ao meu pai, Justino Carlos Archiza Peres, por ter me ensinado o valor e o amor ao estudo. Por ter acreditado em meu potencial e feito tudo para que eu pudesse alcançá-lo. Por ser minha grande inspiração e maior exemplo.

À minha mãe, Maria Aparecida Guitti Archiza, por ter me criado em um lar repleto de amor e paz. Por todo carinho e amor. Por toda compreensão, preocupação e infinita paciência.

Às minhas avós, Célia de Moraes Guitti e Caridade Peres Archiza, pelas histórias compartilhadas, pelas brincadeiras, risadas e doces da infância!

Aos meus avôs, Rubens Guitti e João Archiza, por estarem sempre presentes em minha mente.

Aos meus irmãos, Gustavo e Bruno Archiza, por todo amor, por despertarem em mim os melhores sentimentos. E às minhas cunhadas, Lidyane Archiza e Ana Carolina Archiza, pela amizade, compreensão e tanto carinho.

À minha irmã, Lígia Archiza Plaine, por ser única em minha vida e torná-la imensamente mais feliz. Por todo carinho, preocupação e amor. Por ser grande parte do meu coração. E ao meu cunhado e sobrinhos, Ariel Fernando Plaine, Pedro e Daniel Archiza Plaine, pelas muitas alegrias.

Às minhas “irmãs” Lívia Harumi Yamashiro e Evelin Yumi Yamashiro, por serem minhas amigas, por sempre acreditarem em mim e por me fazerem tão bem!

À minha segunda mãe, Yoko Yokoyama, por sua amizade, por seu amor, por seus ensinamentos preciosos e por todo cuidado e confiança.

Às minhas amigas, Laise Pellegrini Alencar Chiari, Jaqueline Souza de Oliveira, Helena Rios Segnini. Pelas horas de escuta, por todas as ajudas, pelo companheirismo, por tornarem minha vida mais leve.

Às minhas queridas amigas de graduação e da vida, Ana Virginia Bortoloto Sossai, Martha Morais Minatel, Giovanna Bardi, Ana Carolina Toniolo, Beatriz Prado Pereira, Letícia Brandão de Souza e Carol Tagliatela, por me fazerem tão bem, por tantos ensinamentos compartilhados, por tanta alegria e por me fazerem sentir tão querida e especial.

Ao amor da minha vida, Rafael Yamashiro, por me fazer querer ser uma pessoa melhor a cada dia, por me fazer sentir tanto amor, por ser meu amigo, companheiro e professor. Por nunca ter-me deixado desistir de meus sonhos e por ter contribuído tanto para que eles fossem possíveis. Por ser minha alegria e minha razão.

Ao Heitor, minha vida. Por ter mudado meu coração. Por ser meu pedaço de céu, minha paz, minha alegria.

“A dificuldade mais séria que enfrentamos, e a mais maravilhosa, é a dificuldade que advém do crescimento.”

Gordon B. Hinckley

RESUMO

A literatura aponta para a importância dos relacionamentos intergeracionais em famílias de crianças com e sem deficiência. Uma vez que o universo familiar de uma criança vai muito além da interação que esta estabelece com sua mãe, envolvendo os pais, irmãos, avós e outros indivíduos, o enfoque da intergeracionalidade tem contribuído para a compreensão dos processos de desenvolvimento e adaptação familiar em famílias de crianças com e sem alterações no desenvolvimento. Além disso, estudos apontam sobre a necessidade de maior compreensão acerca dos fatores familiares associados ao estresse relatado por idosos. O objetivo do presente estudo foi identificar a experiência de famílias de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano, das práticas de apoio e da intergeracionalidade, sob a ótica de três gerações – avós, mães e irmãos. Como objetivos específicos, tem-se: (1) verificar diferenças e semelhanças nos padrões de relacionamento intergeracional e no cotidiano dos dois grupos familiares representados; (2) identificar a presença de estresse nas avós participantes. Participaram do estudo 36 familiares de 12 famílias de crianças com deficiência intelectual e desenvolvimento típico, que estavam vinculadas a escolas públicas e/ou filantrópicas localizadas em uma cidade do interior do estado de São Paulo, que tinham irmãos mais velhos e avós residindo na mesma cidade. Para coleta de dados foram utilizados: 1) Questionário de identificação da criança e da família; 2) Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB); 3) Roteiros de entrevistas semiestruturadas para mães, avós e irmãos das crianças; 4) Inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL). Os dados obtidos por meio do Questionário de identificação, do CCEB e do ISSL foram analisados por meio de estatística descritiva. As entrevistas foram analisadas qualitativamente por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os principais resultados apontam que as avós de ambos os grupos representam importante fonte de apoio à família. Além disso, o relacionamento intergeracional entre as avós e seus netos mais velhos apresentou-se como positivo na vida de todos os envolvidos, não havendo diferenças marcantes entre os grupos. Contudo, no caso das famílias de crianças com deficiência, observou-se que a interação entre avós e netos mais velhos é acrescida de características específicas desta realidade, uma vez que as avós parecem interferir mais no relacionamento entre os irmãos do que o fazem as avós de crianças com desenvolvimento típico. Além disso, os irmãos mais velhos, nestas famílias, foram apontados como importante fonte de apoio às mães e aos irmãos com deficiência. Acerca do estresse vivenciado pela terceira geração, os resultados advindos da aplicação do ISSL revelaram que a maior parte das avós de crianças com deficiência encontra-se estressada, enquanto que apenas uma avó das crianças com desenvolvimento típico apresentou sintomas de estresse. Discute-se sobre a contribuição de relacionamentos intergeracionais no desenvolvimento de todos os membros da família e aponta-se, no caso das avós das famílias de crianças com deficiência, sobre a importância de considerá-las ao orientar e esclarecer sobre a problemática da criança. Ressalta-se para a importância de estudos intergeracionais e para a necessidade de ações de saúde e educação que promovam e fortaleçam os vínculos intergeracionais.

Palavras-chave: Crianças com deficiência. Família. Estudo Intergeracional. Mães. Avós. Irmãos.

ABSTRACT

Literature has pointed to the importance of intergenerational relationships in families of children with and without disabilities. Once the familiar universe of a child goes beyond the interaction that he establishes with his mother, involving fathers, siblings, grandparents and other individuals, the focus of intergenerationality has contributed to the understanding of developmental processes and family adaptation in families of children with and without developmental abnormalities. Furthermore, studies indicate the need for greater understanding about the family's factors associated with stress reported by the elderly. The aim of this study was to identify the experiences of families of children with intellectual disabilities and typically developing children, about daily life, support practices and intergenerationality from the perspective of three generations - grandmothers, mothers and siblings. As the specific objectives we have: (1) assess the differences and similarities in patterns of intergenerational relationships and daily life of the two family groups represented, (2) identify the presence of stress in participant grandmothers. The study included 36 family members of 12 families of children with intellectual disabilities and typically developing children who were linked to public and / or philanthropic schools located in countryside of Sao Paulo - Brazil, who had older siblings and grandparents living in the same city. For data collection were used: 1) Identification questionnaire of the child and family, 2) Economic Classification Criterion Brazil (CCEB), 3) Semi-structured roadmap interviews for mothers, grandmothers and siblings of the children; 4) Inventory stress symptoms for adults (ISSL). The data obtained through the identification questionnaire, the CCEB and the ISSL were analyzed using descriptive statistics. The interviews were analyzed qualitatively using the technique of the Collective Subject Discourse. The main findings indicate that grandmothers of both family groups studied represent an important source of support for the family. Moreover, the intergenerational relationship between grandmothers and their older grandchildren presented as positive in the lives of all involved, with no significant differences between groups. However, in the case of families of children with disabilities, it was observed that the interaction between grandmothers and older grandchildren is increased with specific features of this reality, since the grandmothers seem to interfere more in the relationship between siblings than the grandmothers of typically developing children do. Furthermore, older siblings, in these families were identified as important support to their mothers and siblings with disabilities. About the stress experienced by the third generation, the results from the application of ISSL revealed that the majority of grandparents of children with disabilities are stressed, while only one grandmother of typically developing children showed symptoms of stress. It is argued about the contribution of intergenerational relationships in the development of all family members and is pointed up, in the case of grandmothers of children with disabilities, about the importance of considering them in the guidance and clarification about the issue of the child. It is emphasized on the importance of intergenerational studies and the need for education and health activities that promote and strength the intergenerational connections.

Keywords: Children with Disabilities. Family. Intergenerational Study. Mothers. Grandparents. Siblings.

APRESENTAÇÃO

Desde o início da graduação a ideia de iniciar-me no campo da pesquisa tornou-se um de meus objetivos. Assim, busquei em alguns laboratórios de estudo conhecer um pouco sobre o que é pesquisar, inserida em uma grande universidade como a UFSCar.

Foi quando já no terceiro ano da graduação, li os estudos sobre irmãos realizados pela Profa. Dra. Maria Fernanda Barboza Cid, sob orientação da Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, aos quais apreciei muito. Assim, entrei em contato com a professora Thelma, que me introduziu ao tema sobre relacionamentos familiares intergeracionais, o qual desde o princípio me despertou imenso interesse.

Então, realizei uma iniciação científica sobre o tema, com apoio da FAPESP, por meio da qual, aprendi com a professora Thelma sobre pesquisa e confirmei meu encantamento com o tema.

Assim que terminei minha iniciação científica, já no quarto ano da graduação, desejei prestar a prova de mestrado e refletindo sobre a importância de continuidade na investigação iniciada pensei neste estudo que apresentarei aqui.

O desejo por tornar-me uma pesquisadora era algo muito significativo e tornou-se ainda maior quando vi que teria a oportunidade de realizar o curso de mestrado, inserida em um programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional.

Ter entrado neste programa e poder participar da história do primeiro curso de Pós-Graduação (stricto sensu) em terapia ocupacional do Brasil, me causam profunda gratidão e orgulho.

Assim, embora meu estudo não possa ser considerado específico da Terapia Ocupacional, enfatizo o quanto ele é claramente voltado ao conhecimento e às práticas desenvolvidas também neste campo.

Segundo o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), a terapia ocupacional pode exercer suas atividades em ambientes escolares, de saúde, em órgãos de controle social, por meio de projetos sociais oficiais, em centros de recuperação, empresas, dentre outros (COFFITO, [s/d]).

Assim, o terapeuta ocupacional se apresenta como um profissional capacitado para integrar equipes que trabalham na elaboração de políticas públicas que promovam e sustentem a

realização de programas intergeracionais nos diferentes contextos de vida e áreas, como da educação, da saúde, da assistência social, da cultura e outras.

Nesse sentido, afirma-se a valiosa contribuição que tais profissionais têm a oferecer aos programas intergeracionais, engajados como profissionais que respondem pelo campo e, enfatiza-se para a necessidade de participação dos mesmos na elaboração de políticas públicas que sustentem tais programas, como será apontado pelo presente estudo.

De tal modo, dada à visão que o profissional tem acerca da importância dos grupos e vínculos sociais de seu cliente, incluindo a família, e da frequente inclusão da mesma nos projetos terapêuticos, o presente estudo aponta ainda para a potencial contribuição dos profissionais na execução de novas pesquisas intergeracionais, para que seja possível ampliar o conhecimento que se tem sobre o tema nas famílias brasileiras.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Reação e enfrentamento das avós à notícia da deficiência do neto.....	46
Quadro 2 – Aprendizado das avós em decorrência do nascimento dos netos.....	47
Quadro 3 – Mudanças ocorridas na família após o nascimento do neto com deficiência.....	48
Quadro 4 – Informações recebidas pelas avós acerca da deficiência dos netos.....	49
Quadro 5 – Opinião das avós sobre receberem mais informações acerca da deficiência dos netos	49
Quadro 6 – Expressão do desejo das avós de receberem maiores informações acerca do desenvolvimento dos netos.....	50
Quadro 7 – O papel das avós na família sob a ótica das avós.....	52
Quadro 8 – O papel das avós na família sob a ótica das mães.....	52
Quadro 9 – O papel das avós na família sob a ótica dos netos	53
Quadro 10 – Mudanças no papel de avó exercido após o nascimento dos netos.....	54
Quadro 11 – O dia a dia das avós	57
Quadro 12 – Ajuda das avós às mães.....	60
Quadro 13 – A ajuda das avós às famílias e o estresse materno	61
Quadro 14 – A ajuda prestada pelas avós à família e suas questões pessoais	63
Quadro 15 – Opinião das mães acerca da ajuda que as avós oferecem à família e suas próprias necessidades e atividades	65
Quadro 16 – Descrição das avós acerca da ajuda que oferecem aos netos.....	66
Quadro 17 – Descoberta dos irmãos mais velhos sobre a deficiência da criança	68
Quadro 18 – O desejo dos irmãos mais velhos por compreenderem melhor e adquirirem mais informação acerca da deficiência da criança.....	69
Quadro 19 – Informações recebidas pelos irmãos acerca da deficiência da criança.....	70
Quadro 20 – Mudanças ocorridas na família em decorrência do nascimento das crianças mais novas	71
Quadro 21 – Mudanças ocorridas na vida dos irmãos mais velhos em decorrência do nascimento das crianças mais novas.....	73
Quadro 22 – Opinião das mães acerca de qual membro da família foi mais afetado com o nascimento da criança mais nova.....	74

Quadro 23 – Aprendizados possibilitados aos irmãos mais velhos e decorrência do nascimento do irmão mais novo	76
Quadro 24 – O dia a dia dos irmãos mais velhos.....	79
Quadro 25 – Responsabilidades dos irmãos mais velhos	80
Quadro 26 – Tipos de ajuda que os irmãos mais velhos oferecem aos mais novos.....	82
Quadro 27 – Opinião das mães acerca da ajuda que os filhos mais velhos oferecem aos mais novos	83
Quadro 28 – Opinião das mães acerca das responsabilidades que conferem aos filhos mais velhos	85
Quadro 29 – Tipos de ajuda oferecidos pelos netos mais velhos às avós	85
Quadro 30 – Relacionamento entre avós e netos mais velhos sob a ótica das avós.....	87
Quadro 31 – Relacionamento entre avós e netos mais velhos sob a ótica dos netos	87
Quadro 32 – Descrição das avós realizada pelos netos.....	88
Quadro 33 – Opinião dos netos acerca do quanto suas avós os compreendem	89
Quadro 34 – Características do relacionamento entre avós e netos de famílias de crianças com deficiência	91
Quadro 35 – Sentimentos das avós sobre o relacionamento com os netos de famílias de crianças com deficiência	92
Quadro 36 – Relacionamento entre avós netos mais novos sob a visão dos netos mais velhos	93
Quadro 37 – Relacionamento entre avós e netos com deficiência sob a ótica dos netos mais velhos	95
Quadro 38 – Relacionamento entre irmãos.....	95
Quadro 39 – Relato dos irmãos mais velhos sobre como é brincar com o irmão mais novo.....	96
Quadro 40 – Relato das avós acerca dos principais motivos causadores de estresse.....	100

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil das Avós de Crianças com Deficiência (GDI)	30
Tabela 2 - Perfil das Avós de Crianças com Desenvolvimento Típico (GDT)	30
Tabela 3 - Perfil das Mães de Crianças com Deficiência (GDI)	31
Tabela 4 - Perfil das Mães de Crianças com Desenvolvimento Típico (GDT).....	32
Tabela 5 - Perfil dos Irmãos e das Crianças/ Adolescentes com Deficiência (GDI).....	33
Tabela 6 - Perfil dos Irmãos e das Crianças/ Adolescentes com Desenvolvimento Típico (GDT).....	33
Tabela 7 - Manifestação do Estresse entre Avós de Crianças com Deficiência Intelectual (GDI)	98
Tabela 8 - Manifestação do Estresse entre Avós de Crianças com Desenvolvimento Típico (GDT).....	99

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 OBJETIVO	28
2.1 Objetivos Específicos	28
3 METODOLOGIA	29
3.1 Participantes	29
3.2 Instrumentos de Medida	34
3.2.1 Roteiros de Entrevistas Semiestruturadas	34
3.2.2 Questionário de Identificação das Famílias	35
3.2.3 Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB).....	35
3.2.4 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).....	36
3.3 Local	37
3.4 Procedimentos	37
3.4.1 Elaboração e Adequação dos Roteiros de Entrevistas	37
3.4.2 Procedimentos Éticos	39
3.4.3 Localização dos Participantes	40
3.4.4 Coleta de Dados	41
3.5 Análises dos Dados	42
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
4.1 Cotidiano e práticas de apoio às famílias	45
4.2 Relacionamentos Familiares Intergeracionais.....	86
4.4 Estresse e Suporte Social das Avós.....	98
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
REFERÊNCIAS	106
APÊNDICES	112
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Avós de Crianças/Adolescentes com Deficiência	113
APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Avós de Crianças/Adolescentes com Desenvolvimento Típico	116

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Mães de Crianças/Adolescentes com Deficiência	119
APÊNDICE D – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Mães de Crianças/Adolescentes com Desenvolvimento Típico	121
APÊNDICE E – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Irmãos de Crianças/Adolescentes com Deficiência	123
APÊNDICE F – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Irmãos de Crianças/Adolescentes com Desenvolvimento Típico	127
APÊNDICE G – Questionário de Identificação das Famílias	130
APÊNDICE H - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	131
APÊNDICE I – Carta para Pesquisa de Composição Familiar	132
APÊNDICE J – Carta convite aos alunos da escola especial	133
APÊNDICE L – Carta convite aos alunos da escola regular	134
ANEXOS	135
ANEXO A – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)	136
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética	140

1 INTRODUÇÃO

Devido à diversidade de culturas, padrões econômicos, arranjos familiares, dentre outros, não é possível descrever uma “família brasileira”, em contrapartida, aponta-se para a existência de “famílias brasileiras”, cujas composições e padrões de relacionamento são significativamente variáveis (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Sob a óptica da teoria sistêmica, a família pode ser compreendida como um grupo natural, cuja estrutura é elaborada a partir dos padrões de interação estabelecidos entre seus membros, como um sistema constituído por vários níveis de relações, composto por subsistemas, como marido-esposa, genitores-filhos, irmãos-irmãos e avós-netos (MINUCHIN; COLAPINTO; MINUCHIN, 1999; MINUCHIN; FISHMAN, 1990; TURNBULL; TURNBULL, 2001).

Assim, cada indivíduo só pode ser compreendido se inserido dentro desse contexto interacional, uma vez que o seu ciclo de vida individual acontece dentro e concomitante ao ciclo de vida familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 2002). Destarte, diante desta complexa rede interacional, o desenvolvimento de um indivíduo deve ser visualizado de forma indissociável ao desenvolvimento da família (DESSEN; LEWIS, 1998).

De acordo com a OMS até o ano de 2025, o Brasil será o sexto país do mundo com maior número de idosos (BRASIL, 2005). Esse crescimento se dá pelo aumento da expectativa de vida que, somada a diminuição da natalidade, aponta para a realidade de que as famílias estão envelhecendo. Tal realidade faz com que por um período de tempo mais longo haja uma maior convivência intergeracional, o que implica diretamente no desenvolvimento da família e do indivíduo (HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007).

Ao longo das gerações, há uma complexa teia de laços familiares, tecida linearmente na dimensão temporal. Neste entrelaçamento vários eventos ocorrem concomitantemente, os quais têm o potencial de impactar os relacionamentos de cada geração envolvida (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Segundo Araújo e Dias (2002) os relacionamentos intergeracionais entre avós e netos tem sido mais amplamente estudados a partir da década de 1980. Com isso, descobriu-se que além de todos os benefícios que o relacionamento com os avós pode oferecer aos netos ao longo de seu desenvolvimento, estas crianças também são importante fonte de apoio e influência aos avós.

Pesquisas contemporâneas têm descrito que os relacionamentos entre avós e netos são influenciáveis por questões como idade e gênero; variáveis socioeconômicas; nível educacional; proximidade geográfica e frequência de contato; compatibilidade psicológica e características de personalidade; diversidade étnica e cultural, dentre outros. Assim, para entender os relacionamentos intergeracionais contemporâneos deve-se considerar a diversidade e o contexto no qual o relacionamento está embasado, as experiências familiares, a troca e o apego (STELLE; FRUHAUF; OREL; LANDRY-MEYER, 2010).

As distintas formas de comportamento entre as gerações implicam na qualidade das relações familiares, as quais permitem que o indivíduo se construa, se desenvolva e se realize como um ser social. É por meio destes relacionamentos que os vínculos se estabelecem e diferentes papéis são desempenhados. Estes papéis assumidos por cada membro da família regem os relacionamentos intergeracionais e são responsáveis por criar a coerência entre o grupo e os vínculos que se estabelecem dentro dele (HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007).

Assim, embora haja um crescente incentivo contemporâneo acerca da individualidade e isto, aliado a outros fatores, tenha gerado grandes mudanças nas estruturas e modelos familiares, pesquisas demonstram a importância contínua das relações intergeracionais (MITCHELL, 2007). Nessa direção, tem-se que

O sistema familiar por sua longa duração e pelo seu nível de interrelação, pode ser considerado o mais importante na vida dos indivíduos. Se considerarmos ainda a intergeracionalidade podemos dizer que esse sistema tem uma continuidade e um nível de complexidade que desafiam as nossas investigações sobre o tema (CERVENY; BERTHOUD, 2002, p. 18).

Segundo Leite e colaboradores (2008) o grupo familiar proporciona aos sujeitos um espaço natural de inclusão e suporte social. Dessa forma, ao se relacionarem, interagirem e compartilharem, os indivíduos vivenciam e estabelecem o convívio e vínculo social. No entanto, a realidade da convivência simultânea de várias gerações em um mesmo espaço faz com que a diferença entre os indivíduos ao longo do ciclo da vida entre em choque o que pode ter um efeito causador de conflitos intergeracionais (LEITE et al., 2008).

Não obstante, estudos revelam os benefícios que os relacionamentos intergeracionais podem proporcionar aos diferentes indivíduos do grupo familiar, como por

exemplo, o apoio, ajuda mútua e influência positiva advinda do convívio e interação intergeracional (ARAÚJO, DIAS, 2002; GARDNER; SCHERMAN, 1994; RAVINDRAN; REMPEL, 2010).

Assim, estudos recentes procuram ampliar a compreensão acerca do desenvolvimento e dos processos de adaptação familiar através do enfoque intergeracional na realidade brasileira. (ARAÚJO; DIAS, 2002; COUTRIM, 2006; DIAS; SILVA, 2003; FALCÃO; SALOMÃO, 2005; GRISANTE; AIELLO, 2012; GVOZD; DELLAROZA, 2012; HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007; MARANGONI, 2007; MATSUKURA; OLIVEIRA, 2010; RUSCHEL; CASTRO, 1998; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012). Contudo, a absoluta maioria dos estudos encontrados não aborda o tema sob a ótica de todas as gerações envolvidas, ou quando o fazem, contam com a participação apenas de indivíduos adultos ou adolescentes, o que aponta para a necessidade de estudos que utilizem tal abordagem envolvendo todas as gerações ao longo do ciclo de vida, bem como envolvendo diferentes tipos de realidades vivenciadas pelas famílias para maior compreensão do tema.

Dentre os estudos brasileiros, Dessen e Braz (2000) realizaram um de abordagem qualitativa que envolveu a participação de 15 pais e 15 mães de classe socioeconômica baixa, residentes do Distrito Federal. Com o objetivo de descrever as transformações na rede de apoio das famílias em decorrência do nascimento de filhos, as autoras apontam que no período do nascimento de um filho com desenvolvimento típico, as avós apresentam-se como significativa fonte de apoio e cuidados às mães e à família do neto. Assim, segundo as autoras, tanto os pais quanto as mães apreciam os variados tipos de ajuda que as avós prestam à família e destacam o apoio psicológico, a preocupação, o auxílio financeiro e material e a contribuição advinda por meio das experiências de vida das avós no enfrentamento e manejo de situações difíceis vivenciadas.

Dias e Silva (2003) realizaram um estudo que objetivou investigar a percepção de jovens universitários acerca de seus avós, que contou com a participação de 100 jovens, os quais responderam a um questionário de múltipla escolha. As autoras destacam que segundo o relato dos jovens, os avós constituem-se como pessoas importantes em suas vidas à medida que reconhecem as contribuições dos avós não somente na criação de seus pais como também em sua própria criação e destacam para a classificação dada aos avós como sendo seus “segundos pais”, o que explicita a importância que estes membros da família representam para os netos.

Além disso, as autoras apontam que as avós maternas parecem ser as avós preferidas de seus netos e estes justificam a escolha com o fato de passarem mais tempo com essas avós do que com as paternas (DIAS; SILVA, 2003).

O estudo de abordagem qualitativa realizado por Marangoni (2007) teve por objetivo analisar o efeito das relações intergeracionais no desenvolvimento de avós e netos, compreender os sentidos dados acerca da dinâmica intergeracional e identificar as significações dadas aos processos de adolescer e envelhecer pelas duas gerações. As duas primeiras etapas da pesquisa contaram com a participação de 74 adolescentes, estudantes da oitava série de uma escola de ensino regular, os quais tiveram a oportunidade de responder a um questionário e de participar de atividades temáticas. Os resultados destas etapas revelaram que os adolescentes possuíam uma imagem estereotipada da velhice e apontaram que a importância dos avós na vida dos adolescentes foi algo preponderante.

A terceira e última etapa do estudo, contou com a participação de oito avós e nove netos para a execução de grupos focais, através dos quais foi possível observar que os avós desempenhavam o papel de principais cuidadores ou co-responsáveis pela educação dos netos. Tais grupos focais também apontaram para questões no relacionamento intergeracional, evidenciando conflitos e a realidade sociofamiliar dos avós marcada por dificuldades. Assim, a autora pontua que os avós apresentam-se como figuras expressivas na educação dos netos, além de conferirem apoio afetivo e financeiro a eles e às suas famílias (MARANGONI, 2007).

Herédia, Casara e Cortelletti (2007), em um estudo que envolveu avós, filhos e netos adultos de 27 famílias e investigou as perdas e ganhos da convivência intergeracional, apontam as convergências e contradições encontradas nas relações familiares. Destacando os ganhos provenientes da convivência intergeracional, os resultados revelam que as três gerações apontam para questões de afeto e de ajuda ao relatarem sobre a convivência familiar, sendo esta última mais enfatizada pelas mães e netos e a primeira mais relatada pelos avós. Enfatizam ainda que as trocas entre as gerações acontecem em diferentes graus de intensidade a depender dos interesses e das necessidades de cada indivíduo.

Acerca das perdas que a convivência entre as gerações traz a cada membro da família, o estudo aponta para problemas e conflitos geracionais, causados muitas vezes pela doença de um dos membros da família, em geral o idoso, e também pela divergência de opiniões,

e conclui que a qualidade das relações é influenciada pela educação, ética, religião e condições de saúde (HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007).

Gvozd e Dellarozza (2012), com o objetivo de analisar a percepção de adolescentes sobre a velhice, realizaram um estudo com 123 estudantes da sexta série de uma escola regular de ensino público de um município localizado no sul do Paraná. Os resultados do estudo apontaram que dos 123 adolescentes participantes, 87 referiram conviver ou ter convivido com idosos, sendo que destes, 77 (88,5%) relataram o convívio de forma positiva, 10 (11,5%) de forma indiferente e nenhum de forma negativa.

De acordo com as autoras, os adolescentes que conviviam com idosos expressaram concepções positivas em relação à pessoa idosa, referindo que o idoso é sociável, atualizado, atento, seguro, saudável, com energia e forte. Além disso, demonstraram uma visão positiva com relação ao companheirismo na velhice, concordando com a afirmação de que é possível ter companheirismo na velhice (GVOZD; DELLAROZA, 2012).

Diante dos resultados apresentados, as autoras relatam que o idoso muitas vezes é visto como sem expectativas, alienado e sem oportunidades, com incapacidades físicas e doenças e tecem a hipótese que a divulgação de informações positivas sobre o envelhecer possa influenciar e já esteja influenciando as novas gerações. Nessa direção, refletem sobre o quanto o convívio intergeracional parece ser benéfico tanto para jovens como para idosos e citam que dentre as possibilidades de troca entre as gerações, estão a sabedoria e experiência de vida dos idosos e os conhecimentos da vida moderna dos adolescentes (GVOZD; DELLAROZA, 2012).

Dois estudos envolvendo famílias de crianças deficientes foram localizados (GRISANTE; AIELLO, 2012; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012). Grisante e Aiello (2012) realizaram um estudo intergeracional, de abordagem qualitativa, que teve como objetivo descrever os padrões de interação e alguns fatores que podem ter influência sobre esses padrões, estabelecidos entre uma criança com Síndrome de Down e seus familiares, a mãe, o pai, a irmã mais velha e a avó materna. Com a participação de uma família composta por pai, mãe, filha mais velha (11 anos), criança com Síndrome de Down (sete anos) e avó materna, foi realizada a aplicação de alguns instrumentos para mensuração do estresse e do apoio social dos membros da família e também foram realizadas sessões de observação entre os subsistemas familiares.

Quanto às práticas de apoio exercidas no contexto familiar, os resultados apontaram que sob a ótica do pai e da mãe, o apoio social é oriundo dos membros da família, em

especial dos avós maternos, dos próprios filhos e do esposo ou esposa. A irmã mais velha citou os pais como provedores de apoio prático, emocional, informacional e companheirismo e citou a avó materna como fonte de apoio prático, enquanto a avó citou o marido, as filhas e as vizinhas como as principais pessoas suportivas. Ainda sobre as interações entre os subsistemas familiares, as autoras relatam que ocorreram com “sincronia” e “amistosidade”, o que aponta para relacionamentos intergeracionais positivos (GRISANTE; AIELLO, 2012).

A partir de tais resultados, observa-se que em famílias de crianças com deficiência o suporte social provém principalmente dos próprios familiares. Além disso, destaca-se para a presença e ajuda prestada pela avó materna à família.

Já o estudo de Matsukura e Yamashiro (2012), envolveu a participação das três gerações, cinco avós, cinco mães e cinco netos, com o objetivo de investigar o relacionamento intergeracional, as demandas e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças com deficiência física. Os resultados indicam que tanto as crianças participantes do estudo quanto as avós, apontam para um relacionamento intergeracional positivo e citam, dentre as atividades compartilhadas, aquelas específicas do relacionamento entre avós e netos, além de atividades de cuidado da criança com deficiência.

Observa-se que a literatura tem indicado um número recente e restrito de estudos intergeracionais em famílias de crianças com deficiência e tem apontado para a necessidade de continuidade e aprofundamento do tema (GARDNER; SCHERMAN, 1994; HASTINGS; THOMAS; DELWICHE, 2002; KATZ; KESSEL, 2002; LEE; GARDNER, 2010; MIRFIN-VEITCH; BRAY; WATSON, 1997; MITCHELL, 2007; RAVINDRAN; REMPEL, 2010; WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Woodbridge, Buys e Miller (2011) realizaram um estudo comparativo de abordagem qualitativa, cujos objetivos foram explorar como os avós interagem com seus netos, com desenvolvimento típico e com deficiência, com base nos “*grandparenting styles*” descritos pela literatura e; explorar como a experiência de ter um neto com deficiência poderia influenciar no desenvolvimento e expressão do papel de ser avô. Participaram do estudo 22 avós de crianças com deficiência intelectual ou física, residentes em uma cidade Australiana.

Em resposta ao primeiro objetivo da pesquisa, as autoras descrevem que os avós participantes adotavam um misto de três “*grandparenting styles*”¹ nos papéis que desempenhavam na família, o de “pais substitutos”, os que “procuram divertir” e de “reservatório de sabedoria da família”. Sobre tais estilos, no primeiro os avós cumpriam com o importante papel de suporte instrumental para com seus familiares, ao cuidar dos netos, levá-los a lugares e ao pagarem por gastos com educação, saúde, dentre outros; no segundo estilo, os avós procuravam oferecer uma interação intergeracional mais descontraída e agradável e; no terceiro estilo, os avós trabalhavam para integrar a criança com deficiência à família, levando os netos para visitar outros membros com o objetivo de fortalecer os laços familiares, embora isso muitas vezes tenha sido referido pelos avós como um desafio, uma vez que tais familiares necessitavam ainda aceitar a realidade da deficiência da criança. Assim, as autoras refletem sobre os variados tipos de papéis desempenhados por avós de crianças com deficiência na família e enfatizam ainda que os tipos de “*grandparenting styles*” desempenhados pelos avós eram os mesmos para os netos com deficiência e para os netos sem deficiência (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Além disso, respondendo ao segundo objetivo proposto pelo estudo, as autoras apontam que os avós relataram amar e cuidar de todos os netos com igualdade, embora também acreditassem que a deficiência do neto afetava a qualidade e a natureza do relacionamento que mantinham com ele. A hipótese das autoras sobre esse resultado é que o impacto da deficiência no relacionamento entre avós e netos depende do tipo de deficiência e da expectativa dos avós em relação à criança, embora o estudo também sugira que ter um neto com deficiência não altere o desenvolvimento da identidade e papel dos avós (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Katz e Kessel (2002) investigaram as percepções e crenças dos avós em relação ao envolvimento no cuidado dos netos, o impacto da deficiência em suas vidas e o relacionamento que mantinham com eles. Através de entrevistas com 16 avós, as autoras encontraram que a qualidade e quantidade de interação dos avós na vida de seu neto com deficiência era determinada pela dinâmica intergeracional estabelecida entre os avós e os pais dos netos. Assim, o envolvimento dos avós era determinado pelos pais, que os mantinham informados sobre o estado de saúde e demais questões relacionadas à deficiência da criança. Nessa direção, as

¹ Tais estilos são denominados pelos autores como “surrogate parent”, “fun seeking” e “reservoirs of family wisdom”, a tradução utilizada neste estudo irá denominá-los como “pais substitutos”, “procuram divertir” e “reservatório de sabedoria da família”, respectivamente.

autoras discutem sobre a diferença de relacionamentos entre avós e netos com deficiência a depender se os avós são maternos ou paternos e indicam que quando os avós são paternos o contato físico com o neto depende principalmente de sua relação com a nora ou genro (KATZ; KESSEL, 2002).

As autoras destacam ainda, que a quantidade de envolvimento entre avós e netos com deficiência sofreu modificações ao longo do tempo e relacionou a essas mudanças a saúde dos pais, crianças e avós e as alterações no ciclo de vida (KATZ; KESSEL, 2002).

Lee e Gardner (2010), por meio de uma revisão de literatura, apontam que ao longo do tempo os avós de crianças com deficiência tornam-se envolvidos na família do neto ao prover suporte prático e emocional. No entanto, o suporte e envolvimento destes para com a família é influenciado pela proximidade entre as residências e o nível de compreensão por parte dos avós acerca da deficiência do neto.

Ravindram e Rempel (2010), em um estudo que objetivou verificar o processo de envolvimento de avós e irmãos de crianças com doenças crônicas, bem como as práticas de apoio exercidas no contexto familiar, contaram com a participação de quinze avós de seis famílias de crianças com doenças cardíacas congênitas. Os autores pontuam que as pesquisas direcionadas a esta população têm focalizado a interação entre idosos e seus filhos adultos ou a interação entre avós e netos com algum tipo de deficiência ou doença, contudo enfatizam para a importância de pesquisas que também focalizem o relacionamento intergeracional entre avós e netos, irmãos de crianças com deficiência e todas as questões envolvidas neste relacionamento.

Assim, focalizando este subsistema familiar, o estudo aponta que os avós apresentam-se como importante fonte de suporte à família do neto ao oferecerem variados tipos de apoio, dentre eles, ao favorecer a interação entre filhos e pais, entre irmãos e, ao assumir periódica e frequentemente as responsabilidades paternas com os cuidados da rotina diária e com as necessidades de brincar e divertir dos irmãos destas crianças, pois, segundo os autores, os pais encontram-se frequentemente ocupados com os cuidados do filho doente, o que os impossibilita de atender as necessidades do outro filho (RAVINDRAN; REMPEL, 2010).

Além disso, os autores discutem que as demais pesquisas na área têm enfatizado para a preocupação vivenciada pelos avós destas famílias com os pais e com o neto com deficiência, no entanto tal estudo revelou que estes avós também têm uma preocupação extra relacionada ao irmão da criança doente, enfatizando assim para o importante papel

desempenhado pelos avós na vida de todos os membros da família e para algumas das consequências disso na vida dos próprios avós (RAVINDRAN; REMPEL, 2010).

Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997) realizaram um estudo de abordagem qualitativa que envolveu a participação de 12 pares de pais-avós de famílias de crianças com deficiência, com o objetivo de explorar os fatores e características presentes nas práticas de apoio realizadas pelos avós à família, práticas estas que foram consideradas como um elemento do relacionamento entre pais e avós de crianças com deficiência (MIRFIN-VEITCH; BRAY; WATSON, 1997).

Os resultados do estudo revelaram que a maneira como os avós reagem à deficiência do neto influencia tanto os pais quanto os demais membros da família. Além disso, os autores apontam que os avós exercem um papel de suporte às famílias de crianças com deficiência a depender de fatores como, o sentimento de pertencimento destes avós à família e o tipo de relacionamento e comunicação mantidos no período precedente ao nascimento do neto com deficiência. Para os autores, os avós que conseguem prestar auxílio prático e emocional aos pais, são aqueles cuja história de relacionamento com estes pais é positiva, enquanto que aqueles cujo histórico de relacionamento não é positivo encontram dificuldades para prestar ou solicitar auxílio quando necessário (MIRFIN-VEITCH; BRAY; WATSON, 1997).

Entretanto, a ajuda prestada pelos avós às famílias do neto com deficiência, não aponta apenas aspectos positivos advindos destas práticas de apoio, mas também revela a dualidade que pode existir entre a ajuda oferecida pelos avós destas crianças às suas famílias e o estresse que esta ajuda pode causar, concomitantemente (HASTINGS; THOMAS; DELWICHE, 2002; MIRFIN-VEITCH; BRAY; WATSON, 1997; MITCHELL, 2007; TRUTE; WORTHINGTON; HIEBERT-MURPHY, 2008). Mitchell (2007), por meio de uma revisão da literatura sobre o tema, verificou que quando a ajuda ofertada pelos avós envolve cuidados emocionais, os níveis de estresse materno diminuem, enquanto que quando esta ajuda envolve cuidados práticos, os níveis de estresse paterno diminuem. Assim, a autora discute sobre o quanto a compreensão acerca da ajuda recebida pode variar (MITCHELL, 2007).

Na mesma direção, Hastings, Thomas e Delwiche (2002) discutiram a natureza do apoio prestado pelos avós às famílias com um filho com deficiência e o impacto deste apoio no estresse parental. O estudo envolveu a participação de 61 pais de crianças com síndrome de Down que foram questionados quanto à taxa de apoio e os conflitos com ambos os avós da

criança. Os autores apontam que em pesquisas relatadas na literatura o auxílio ofertado pelos avós a estas famílias foi considerado extremamente positivo e benéfico, enquanto que em outras, a presença dos avós apresentou-se como um fardo para os pais (HASTINGS; THOMAS; DELWICHE, 2002).

Em concordância com tais apontamentos, os resultados apontaram para uma associação significativa entre o apoio dos avós, o conflito intergeracional e o estresse nas mães. Revelaram ainda que mães e pais não apresentam diferenças em seus relatos de estresse, embora o estresse dos pais não esteja diretamente relacionado ao suporte oferecido pelos avós, como no caso das mães (HASTINGS; THOMAS; DELWICHE, 2002).

Gardner e Scherman (1994) realizaram um dos primeiros estudos sobre o tema através de uma pesquisa que envolveu 32 avós de famílias de crianças com deficiência física e/ou intelectual, que residiam no sul dos EUA. Por meio de entrevistas, cujo objetivo foi identificar qual o envolvimento e percepções de papéis e funções específicas dos avós destas crianças, os autores encontraram que o comportamento dos avós serve de modelo para os demais membros da família e quando estes são ativos e bem informados, podem expandir a gama de recursos que a família possui para cuidar das demandas diárias de se ter um filho com deficiência.

Além desses achados, a pesquisa indicou que os avós tem o potencial de exercer uma influência positiva na vida de seus netos e que o nascimento de um neto com deficiência não provoca mudanças no relacionamento destes com o neto mais velho, embora os cuidados extras requeridos pela criança possam conflitar com a posição dos avós de manterem o seu relacionamento com os outros netos, ou mesmo de tratá-los com igualdade (GARDNER; SCHERMAN, 1994).

Com relação às deficiências abarcadas por estudos intergeracionais, Hastings, Thomas e Delwiche (2002) discutem que as pesquisas realizadas com estas famílias apontam para a ampla variedade de efeitos que a realidade de ter uma criança com deficiência pode causar no cotidiano familiar de acordo com as diferentes etiologias e dificuldades apresentadas pela criança. Dessa forma, os autores apontam para a necessidade de pesquisas que foquem em um tipo de deficiência, uma vez que isto implicará em uma maior similaridade nas demandas apresentadas por estas famílias (HASTINGS; THOMAS; DELWICHE, 2002).

Observa-se que as pesquisas desenvolvidas na área têm buscado uma compreensão cada vez mais ampla sobre o processo de adaptação da família com uma criança com deficiência

e as inúmeras variáveis presentes neste processo (MATSUKURA; CID, 2004; MATSUKURA et al., 2007; MATSUKURA; SIME, 2008; MITCHELL, 2007; NÚÑES, 2003; RAVINDRAN; REMPEL, 2010; REICHMAN; CORMAN; NOONAN, 2008).

Matsukura e Yamashiro (2012) em um estudo que envolveu a participação de avós, mães e irmãos de crianças com disfunções físicas identificaram que as mães destas crianças sentem-se frequentemente sobrecarregadas pelas demandas de cuidado com o filho com deficiência e que, por este motivo, acreditam que seu relacionamento com o filho mais velho modificou-se após o nascimento da criança com deficiência. O estudo também revelou que os irmãos destas crianças referem desejar maior atenção por parte dos pais e que na falta deles, as avós parecem exercer o papel de cuidado e atenção que é disponibilizada a esses irmãos mais velhos. Ainda sobre o tema, as próprias avós relatam uma maior aproximação do neto mais velho após o nascimento do neto com deficiência.

No entanto, as autoras questionam se tais achados referem-se à realidade de famílias de crianças com deficiência ou às famílias em geral e apontam para a necessidade de continuidade de estudos envolvendo as três gerações.

Especificamente com relação às avós participantes do estudo, as autoras apontam que estas descrevem o impacto da descoberta da deficiência do neto como um período de intenso sofrimento e incertezas. Além disso, o estudo revelou que as avós sentem-se frequentemente estressadas e que se apresentam como importante fonte de apoio à família, deixando de lado suas próprias atividades ao servirem de suporte à mãe do neto e também ao irmão mais velho (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012).

Ao abordar a questão do estresse verificado entre as avós, as autoras apresentam a hipótese de que, além dos problemas e dificuldades causadoras de estresse comuns a esta faixa etária na realidade brasileira como já apontado na literatura (FORTES-BURGOS; NERI; CUPERTINO, 2009), estas contam ainda com o fato de se ter na família uma criança com deficiência, com todas as implicações que esta realidade traz (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012).

Assim diante das complexas realidades vivenciadas pelo idoso brasileiro, aponta-se para a questão do estresse como algo presente em parte significativa dessa população (FORTES-BURGOS; NERI; CUPERTINO, 2009; LUFT et al., 2007; SOUZA-TALARICO et al., 2009).

Acerca do estresse vivenciado por idosos que tenham uma criança com deficiência na família, pesquisas apontam que na descoberta da deficiência da criança, os avós vivenciam sentimentos semelhantes aos dos pais, como estresse, tristeza, depressão, dentre outros e que isto pode ser exacerbado uma vez que eles têm pouco acesso à informação. Além disso, a vivência de tais sentimentos causa um impacto emocional e estrutural ao trazer desafios e redefinições do papel de ser avô (GARDNER; SCHERMAN, 1994; LEE; GARDNER, 2010).

Grisante e Aiello (2012), ao investigarem a questão do estresse em uma família de criança com síndrome de Down, apontaram por meio da aplicação do Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL) e por meio da Escala de Estresse Infantil de Lipp, que a mãe, o pai e a irmã mais velha da criança com deficiência não apresentavam sintomas de estresse, enquanto a avó materna participante do estudo apresentava sintomas de estresse na fase de resistência.

Assim, observa-se que tais relatos apresentados pela literatura evidenciam a necessidade de estudos que direcionem atenção ao estresse em famílias de crianças com deficiência e também em famílias de crianças com desenvolvimento típico, especialmente para a terceira geração desses grupos familiares, na medida em que grande parte da literatura que aborda estresse em famílias de crianças com deficiência, tem como foco as mães, pais e irmãos (MATSUKURA et al., 2007; HEIMAN, 2002; TURNBULL et al., 2007)

Diante das complexidades e especificidades presentes no cotidiano das relações intergeracionais e demandas de apoio dessas famílias, Matsukura e Yamashiro (2012) observam a importância de continuidade de investigações com esta população sob o enfoque da intergeracionalidade. Além disso, apontam para a importância do desenvolvimento de estudos brasileiros que enfoquem a intergeracionalidade em famílias de crianças com desenvolvimento típico para que seja possível compor um panorama mais abrangente de diferentes realidades de relacionamentos e padrões de interação.

Além disso, aponta-se a importância de aprofundar na compreensão do cotidiano, das características ligadas às práticas de apoio e as demandas específicas vivenciadas pelas diferentes gerações de famílias brasileiras de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico, o que pode fornecer importantes elementos para o conhecimento que está sendo produzido na área, além de contribuir para proposições de ações de saúde e educação direcionadas a esta população.

2 OBJETIVO

O objetivo do presente estudo foi identificar a experiência de famílias de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano, das práticas de apoio e da intergeracionalidade, sob a ótica de três gerações – avós, mães e irmãos.

2.1 Objetivos Específicos

Como objetivos específicos, tem-se: (1) verificar diferenças e semelhanças nos padrões de relacionamento intergeracional e no cotidiano dos dois grupos familiares representados; (2) identificar a presença de estresse nas avós participantes.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, comparativo, de abordagem qualitativa.

3.1 Participantes

Foram participantes do estudo 36 familiares de crianças/adolescentes, representados por 12 mães, 12 avós e 12 irmãos mais velhos de crianças/adolescentes com e sem deficiência intelectual, vinculadas a instituições de ensino especial e/ou regular, localizadas em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Os membros das três gerações participantes foram distribuídos em dois grupos, a saber:

- *Grupo de famílias de crianças/adolescentes com deficiência intelectual (GDI):* composto por seis famílias de crianças/adolescentes com deficiência intelectual e;

- *Grupo de famílias de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico (GDT):* composto por seis famílias de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico.

Crítérios para composição da amostra:

Como critérios de inclusão dos participantes e para composição dos grupos, as mães deveriam morar com os filhos; os irmãos mais velhos deveriam ter idade entre nove e 17 anos, sendo que a idade do irmão mais novo poderia ser variável e as avós deveriam residir na mesma cidade que os netos.

Além de tais critérios de inclusão, buscando compor os grupos de forma a permitir comparações, as famílias deveriam apresentar nível econômico semelhante e as crianças/adolescentes com deficiência intelectual também deveriam ser semelhantes quanto ao nível de independência, de acordo com as avaliações realizadas pelos técnicos de saúde da instituição a qual estivessem vinculadas. No entanto, não foi possível garantir que a condição de nível socioeconômico fosse semelhante como critério de inclusão, sob o risco de não obter os sujeitos para a composição dos grupos.

O perfil das avós participantes do estudo está apresentado na Tabela 1 e na Tabela 2.

Tabela 1 - Perfil das Avós de Crianças com Deficiência (GDI)

Materna/Paterna	Idade	Profissão	Escolaridade	Situação Conjugual	Religião	Distância aproximada da casa dos netos
Materna: 5	40-55: 2	Trabalha fora de casa: 1	Analfabeta: 2	Casada: 3	Evangélica: 3	0-5km: 4
Paterna: 1	56-70: 2	Não trabalha fora de casa: 5	Ensino Fund. Incompleto: 3	Separada: 1	Católica: 3	6-12km: 2
	75-90: 2		Ensino Fund. Completo: 1	Viúva: 2		

Tabela 2 - Perfil das Avós de Crianças com Desenvolvimento Típico (GDT)

Materna/Paterna	Idade	Profissão	Escolaridade	Situação Conjugual	Religião	Distância aproximada da casa dos netos
Materna: 5	60-69: 3	Trabalha fora de casa: 1	Analfabeta: 2	Casada: 3	Evangélica: 2	0-5km: 4
Paterna: 1	70-75: 3	Não trabalha fora de casa: 5	Ensino Fund. Incompleto: 4	Separada: 1	Católica: 3	6-12km: 2
			Ensino Fund. Completo: -	Viúva: 2	Testemunha de Jeová: 1	

De acordo com os dados apresentados na Tabela 1 e na Tabela 2, observa-se que tanto no grupo representado pelas avós de crianças com deficiência intelectual, quanto no grupo representado pelas avós de crianças com desenvolvimento típico, cinco das avós participantes eram maternas e uma era paterna.

A idade das avós pertencentes ao grupo GDI variou de 44 a 90 anos, enquanto que a idade das avós pertencentes ao grupo GDT variou de 61 a 74 anos. Nota-se, que a idade das avós de crianças com deficiência intelectual participantes apresentou uma margem de variação maior se comparada com a variação apresentada pela idade das avós de crianças com desenvolvimento típico. Além disso, algumas das avós participantes do grupo GDI eram mais velhas e outras eram consideravelmente mais novas do que as avós do grupo GDT.

Com relação à ocupação das avós, em ambos os grupos todas referiram ser donas de casa, com exceção de uma participante de cada grupo. Sobre o grau de instrução, no grupo

GDI houve variação entre não possuir estudos e ter concluído o ensino fundamental, já no grupo GDT esta variação se deu entre não possuir estudos a ter estudado até a 2ª série do ensino fundamental. Assim, observa-se que parte das avós do grupo GDT apresentou grau de instrução relativamente menor do que as avós do grupo GDI, embora em ambos os grupos algumas delas tenham declarado não ter estudado.

Acerca da situação conjugal, não houve variação entre os grupos, pois tanto no GDI quanto no GDT três avós declararam-se casadas, duas viúvas e uma separada. Observa-se ainda que metade das participantes de cada grupo não possui um companheiro.

Todas declararam possuir religião, além disso, a distância da residência das avós a casa de seus netos, no grupo GDI variou de morar na mesma casa a 12 quilômetros, enquanto no grupo GDT a distância variou de 0,015 a 8,5 quilômetros aproximados. Observa-se assim, que a variação entre a residência das avós e da família não foi significativamente diferente entre os grupos.

Na Tabela 3 e na Tabela 4 apresenta-se o perfil das mães participantes do estudo.

Tabela 3 - Perfil das Mães de Crianças com Deficiência (GDI)

Idade	Profissão	Escolaridade	Situação Conjugal	Religião	Número de Filhos	Idade dos Filhos	Classificação Socioeconômica*
25-35: 3	Trabalha fora de casa: 4	Analfabeta: 1	Casada: 4	Católica: 4	Dois filhos: 3	5-10: 3	C1: 2
36-45: 3	Não trabalha fora de casa: 2	Ensino Fund. Incompleto: 2	Separada: 1	Evangélica: 2	Três filhos: 3	11-15: 6	C2: 2
46-50: -		Ensino Fund. Completo: 2	Solteira: 1		Quatro filhos: -	16-18: 2	D: 2
		Ensino Médio Completo: 1					

*Classe C1: renda média familiar de R\$1459,00; Classe C2: renda média familiar de R\$962,00 e Classe D: renda média familiar de R\$680,00, segundo dados do Critério de Classificação Econômica Brasil (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2011).

Tabela 4 - Perfil das Mães de Crianças com Desenvolvimento Típico (GDT)

Idade	Profissão	Escolaridade	Situação Conjugal	Religião	Número de Filhos	Idade dos Filhos	Classificação Socioeconômica*
25-35: 2	Trabalha fora de casa: 5	Ensino Fund. Incompleto: 1	Casada: 4	Católica: 4	Dois filhos: 3	0-4: 1	B2: 3
36-45: 3	Não trabalha fora de casa: 1	Ensino Fund. Completo: 1	Separada: 2	Evangélica: 2	Três filhos: 1	5-10: 2	C1: 2
46-50: 1		Ensino Médio Incompleto: 1	Solteira: -		Quatro filhos: 2	11-15: 6	C2: 1
		Ensino Médio Completo: 3				16-18: 3	

*Classe B2: renda média familiar de R\$ 2656,00; Classe C1: renda média familiar de R\$1459,00 e Classe C2: renda média familiar de R\$962,00, segundo dados do Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2011).

A partir dos dados apresentados na Tabela 3 e na Tabela 4, observa-se que a idade das mães que compuseram o grupo GDI, variou entre 26 e 45 anos, enquanto a idade das mães que compuseram o grupo GDT variou entre 32 e 50 anos.

Com relação ao número de filhos, observa-se que as participantes do GDI têm de dois a três filhos, sendo que a idade dos mesmos variou de dois a 17 anos. Já as participantes do GDT têm de dois a quatro filhos, sendo que a idade dos mesmos variou entre dois meses e 17 anos.

Acerca da situação conjugal, não houve diferenças entre os grupos, pois, em ambos, quatro mães residem com os pais das crianças e duas são solteiras. O mesmo se deu com relação à religião, uma vez que todas declararam possuir religião.

Sobre a ocupação das mães, no grupo GDI quatro declararam exercer atividade remunerada fora de casa e duas referiram ser donas de casa, enquanto no grupo GDT cinco declararam exercer atividade remunerada fora de casa e uma referiu ser dona de casa.

Quanto ao nível de escolaridade das mães, no grupo GDI uma das mães declarou não ter estudado e o grau de instrução das demais variou de ter cursado até a 2ª série do ensino fundamental a ter completado o ensino médio. Já no grupo GDT o nível de instrução das mães variou de ter cursado até a 4ª série a ter completado o ensino médio.

A classe econômica das famílias que compuseram o grupo GDI, variou da classe D a classe C1, enquanto que nas famílias que compuseram o grupo GDT esta variação se deu entre as classes C2 e B2, segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2011). Assim, observa-se que as famílias do GDT apresentam nível socioeconômico relativamente maior do que as famílias do GDI.

Apresenta-se a seguir na Tabela 5 e na Tabela 6, o perfil das crianças/adolescentes e de seus irmãos mais velhos, participantes do estudo.

Tabela 5 - Perfil dos Irmãos e das Crianças/ Adolescentes com Deficiência (GDI)

Idade	Gênero e Ordem de Nascimento do Irmão	Escolaridade do Irmão	Idade da Criança/Adolescente	Gênero e Ordem de Nascimento da Criança/Adolescente	Diagnóstico da Criança/Adolescente
10-15: 4	Filho mais velho: 2	Cursando Ensino Fundamental: 3	5-10: 2	Segundo Filho: 3	Síndrome de Down: 2
16-18: 2	Filha mais velha: 4	Cursando Ensino Médio: 3	11-15: 4	Segunda Filha: 3	Deficiência Intelectual Inespecificada: 4

Tabela 6 - Perfil dos Irmãos e das Crianças/ Adolescentes com Desenvolvimento Típico (GDT)

Idade	Gênero e Ordem de Nascimento do Irmão	Escolaridade do Irmão	Idade da Criança/Adolescente	Gênero e Ordem de Nascimento da Criança/Adolescente
10-15: 3	Filho mais velho: 3	Cursando o Ensino Fundamental: 2	5-10: 1	Segundo Filho: 3
16-18: 3	Filha mais velha: 3	Cursando o Ensino Médio: 4	11-15: 5	Segunda Filha: 3

A partir dos dados apresentados na Tabela 5 e na Tabela 6, observa-se que todos os irmãos participantes do estudo eram os primogênitos da família. No grupo GDI quatro eram meninas e dois eram meninos, enquanto no grupo GDT três eram meninas e três eram meninos.

A idade dos irmãos participantes variou entre 11 a 17 em ambos os grupos.

Sobre o grau de instrução, observa-se que este variou de estar cursando o 6º ano do ensino fundamental a estar cursando o último ano do ensino médio, para os participantes do grupo GDI e estar cursando o 7º ano do ensino fundamental a estar cursando o último ano do ensino médio, para os participantes do grupo GDT.

Assim, nota-se que os irmãos mais velhos participantes do presente estudo eram semelhantes quanto à idade, gênero e nível de escolaridade em ambos os grupos.

Com relação às crianças/adolescentes (irmãos mais novos) com deficiência intelectual (GDI) e com desenvolvimento típico (GDT), em ambos os grupos três delas eram meninas e três eram meninos.

Acerca da idade das crianças/adolescentes, nota-se que houve discreta diferença quando comparados os grupos GDI e GDT. No grupo GDI, a idade variou de nove a 15 anos, enquanto no grupo GDT, tal variação se deu entre cinco a 15 anos.

Sobre o diagnóstico das crianças/adolescentes pertencentes ao grupo GDI, duas possuíam diagnóstico de Síndrome de Down e quatro de Deficiência Intelectual inespecificada. Ressalta-se que todas já realizavam acompanhamento na unidade de ensino especial, entre dois anos e meio a 11 anos.

3.2 Instrumentos de Medida

3.2.1 Roteiros de Entrevistas Semiestruturadas

Foram elaborados três roteiros de entrevistas semiestruturadas destinados às avós, às mães e aos irmãos mais velhos das crianças com deficiência intelectual respectivamente e, a partir deles, foram elaborados três roteiros de entrevistas semiestruturadas destinados às avós, às mães e aos irmãos mais velhos das crianças com desenvolvimento típico.

O roteiro de entrevista utilizado junto às avós das crianças com deficiência intelectual (GDI) contou com 46 perguntas (APÊNDICE A), enquanto aquele utilizado junto às avós de crianças com desenvolvimento típico (GDT) contou com 40 (APÊNDICE B). Os dois roteiros foram divididos em quatro partes, a primeira referente à própria avó, a segunda referente à mãe de seus netos (sua filha ou nora), o terceiro referente ao seu neto mais velho e o último referente ao seu neto com deficiência intelectual (no caso do grupo GDI) ou ao seu segundo neto (no caso do grupo GDT).

Já o roteiro de entrevista destinado às mães das crianças com deficiência (GDI) continha 33 questões (APÊNDICE C), enquanto o roteiro destinado às mães das crianças com

desenvolvimento típico (GDT) continha 30 (APÊNDICE D). Em ambos os casos, as questões foram divididas em três grandes temas, o primeiro referente à própria mãe, o segundo referente aos seus filhos, e o último referente à avó participante do estudo.

O roteiro de entrevista destinado aos irmãos das crianças com deficiência (GDI), contou com 55 questões (APÊNDICE E), enquanto o roteiro destinado aos irmãos das crianças com desenvolvimento típico (GDT), contou com 49 questões (APÊNDICE F). Tais roteiros encontram-se subdivididos em quatro grandes temas referentes à própria criança/adolescente; à avó participante do estudo; à mãe e; ao irmão com deficiência intelectual (no roteiro do grupo GDI) ou a um irmão mais novo (no roteiro do grupo GDT).

3.2.2 Questionário de Identificação das Famílias

Foi utilizado um questionário de identificação das famílias, no qual foi possível obter dados pessoais dos participantes da pesquisa (APÊNDICE G). Por meio deste questionário, as mães forneceram informações referentes a elas próprias e aos pais de seus filhos, como o nome, a idade, a profissão e o grau de escolaridade, além de, no caso das mães que compuseram o grupo GDI, informações sobre o diagnóstico dos filhos com deficiência, os tratamentos realizados e o tempo de atendimento na Unidade escolar.

As avós participantes também informaram seu nome, idade, profissão, grau de escolaridade, estado civil, religião e a distância entre sua residência e a residência dos netos. Já os irmãos participantes deram informações referentes ao seu nome, idade e escolaridade.

3.2.3 Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

Como forma de avaliar a classificação econômica das famílias, foi utilizado o Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2011). Também conhecido como “Critério Brasil”, visa estimar o poder de compra de indivíduos e famílias urbanas, sem, no entanto, classificá-los em classes sociais, mas em classes econômicas (ANEXO A).

Tal instrumento encontra-se dividido em duas partes, na primeira o respondente fornece informações referentes à posse e ao número de determinados itens, já na segunda parte o

informante fornece dados referentes ao grau de instrução do chefe da família. A partir de tais dados, calcula-se em qual classe econômica aquela determinada família ou indivíduo se encaixa, sendo que tais classes variam em ordem decrescente de renda média e de pontuação de A1 a E. (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2011).

3.2.4 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

As avós participantes do estudo responderam ao Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL) validado no Brasil em 1994 por Lipp e Guevara (LIPP; GUEVARA, 1994; LIPP, 2000).

Utilizado em vários estudos (GOULART; LIPP, 2008; ROSSETTI et al., 2008; CAMELO; ANGERAMI, 2004; MAGALHÃES; FRANÇA, 2003; CUSATIS; LIMA, 2003), o ISSL é aplicável a jovens e adultos a fim de verificar a presença e a fase do estresse, além de indicar se o indivíduo apresenta mais sintomas físicos ou psicológicos. O instrumento conta com 37 itens de natureza somática e 19 de natureza psicológica, os quais buscam indicar a presença de sintomas de estresse, os tipos de sintomas (se psicológicos ou somáticos) e a fase em que se apresentam.

Segundo a autora os efeitos do estresse podem manifestar-se tanto na área somática quanto na cognitiva e têm variação de seriedade à medida que as fases do estresse se agravam. A primeira fase, de alerta, ocorre quando o indivíduo enfrenta um agente estressor e seu organismo tenta adaptar-se a ele despendendo grande quantidade de energia, como uma preparação para a reação de luta ou fuga; a segunda fase, de resistência, é iniciada quando o estresse apresentado na primeira permanece presente o que faz com que uma sensação de cansaço e desgaste surja substituindo os sintomas iniciais da primeira fase; a terceira, de quase exaustão é caracterizada pelo enfraquecimento do organismo que não está conseguindo superar o evento estressor; a quarta e última fase, de exaustão, ocorre quando o organismo esgota sua reserva de energia e não consegue superar o agente estressor, dando origem então a doenças mais sérias (LIPP, 2000).

O inventário é composto por três partes as quais englobam os sintomas físicos e psicológicos característicos das quatro fases do estresse descritas. Na primeira parte o respondente assinala os sintomas físicos e psicológicos vivenciados nas últimas vinte e quatro

horas; na segunda parte são respondidas questões desta mesma natureza vivenciadas durante a última semana; na última fase o respondente assinala de acordo com os sintomas vivenciados no decorrer do último mês (LIPP, 2000).

O cálculo é realizado através da soma dos sintomas psicológicos e dos sintomas físicos assinalados pelo entrevistado em cada uma das etapas, referentes às últimas 24 horas, última semana e último mês. A partir do escore obtido com a soma das respostas verifica-se qual fase e qual sintoma foi predominante, o que permite então a interpretação dos dados.

3.3 Local

O estudo foi realizado em uma cidade do interior do estado de São Paulo. A coleta de dados foi feita nas residências dos participantes. Para a localização das famílias de crianças com deficiência foram contatadas a APAE da cidade e duas APAEs da região, assim como uma unidade de saúde e ensino vinculada à universidade local. Contudo, não foram encontradas famílias que respondessem aos critérios de inclusão para participação da pesquisa na unidade de saúde e ensino da universidade local e nas APAEs das duas cidades da região, sendo assim, todas as famílias de crianças com deficiência intelectual participantes do presente estudo possuíam vínculo apenas com uma escola especial (APAE).

3.4 Procedimentos

3.4.1 Elaboração e Adequação dos Roteiros de Entrevistas

A partir dos roteiros utilizados no estudo de Matsukura e Yamashiro (2012) e a partir de atualização de revisão de literatura, foram obtidas as primeiras versões dos três roteiros de entrevistas destinados às famílias de crianças com deficiência intelectual.

O levantamento bibliográfico dos estudos nacionais e internacionais que abordassem as relações intergeracionais estabelecidas em famílias de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico ocorreu no período de fevereiro a abril de 2011. Tal pesquisa foi realizada nas bases de dados do portal Capes, Scielo, SciVerse Scopus, assim como em portais específicos de periódicos nacionais e internacionais da área de Terapia Ocupacional.

Os termos utilizados para busca foram “relacionamento intergeracional”; “relacionamento entre gerações”; “avós e netos”; “avós de crianças com necessidades especiais”; “avós de crianças com deficiência”; “família de crianças com necessidades especiais”; “família de crianças com deficiência”; “família de crianças com deficiência intelectual”; “irmãos de crianças com necessidades especiais”; “irmãos de crianças com deficiência”; “relacionamento entre avós e netos” e “relacionamento familiar”. Ressalta-se que todos estes termos foram pesquisados em língua portuguesa e inglesa.

De acordo com Manzini (2003), após a elaboração da primeira versão do roteiro de entrevista, faz-se necessária a submissão deste roteiro a juízes familiarizados com o tema, para que possam realizar uma apreciação acerca da adequação das perguntas e de sua coerência com o objetivo da pesquisa. Em seguida, para dar continuidade a este processo de adequação do roteiro de entrevista, o pesquisador deve realizar uma entrevista piloto com uma amostra da população a ser pesquisada, para dessa forma verificar a adequação da linguagem, da estrutura da pergunta e da sequência, dentre outros (MANZINI, 1991, 2003, 2004).

Nessa direção, os roteiros iniciais foram submetidos à apreciação de quatro juízes, especialistas e/ou pesquisadores na área de desenvolvimento humano, que apontaram sugestões e possíveis modificações das entrevistas. A partir deste retorno, foi realizada uma nova revisão das questões e foram então elaborados os roteiros destinados às famílias de crianças com desenvolvimento típico.

Em seguida, foi realizado um estudo piloto, para aplicação teste, o qual repercutiu em novas modificações, a partir das quais as versões finais dos roteiros foram obtidas.

O roteiro destinado às avós de crianças com deficiência intelectual (GDI), continha inicialmente 44 questões divididas em três eixos, o primeiro referente à própria avó, o segundo referente à mãe de seus netos (sua nora ou filha) e o último referente aos seus netos. Tais eixos foram mantidos, no entanto, o último, que fazia referência aos netos, foi subdividido em duas partes, sendo a primeira destinada ao neto mais velho e a segunda ao neto com deficiência. O total de 44 questões aumentou para 46, sendo que algumas delas sofreram modificações em sua formulação, sequência e conteúdo. Respondendo a estas etapas da entrevista, as avós relataram sobre sua rotina, sobre seu relacionamento com os netos e com a mãe deles, sobre a ajuda prestada por elas a estes membros da família e acerca da influência que esta ajuda acarreta em suas vidas. O roteiro semelhante, destinado às avós de crianças com desenvolvimento típico

(GDT), abordava os mesmos temas, no entanto apresentava menos questões (40), que também foram formuladas de forma diferenciada.

O roteiro de entrevista destinado às mães de crianças com deficiência intelectual (GDI) continha inicialmente 30 questões subdivididas em três eixos, referente à mãe, à avó de seus filhos (sua mãe ou sogra) e a seus filhos. Após a apreciação dos juízes e a realização do estudo piloto, os três eixos que dividiam o roteiro foram mantidos, porém o número de questões aumentou de 30 para 33. Além disso, algumas questões foram retiradas, outras foram subdivididas em mais questões e outras, ainda sofreram modificações em sua sequência. O roteiro semelhante, destinado às mães de crianças com desenvolvimento típico (GDT), abordava os mesmos temas, referentes à própria mãe, ao seu filho mais velho e à sua mãe/sogra, no entanto apresentava um menor número de questões (30), que foram formuladas de forma diferenciada, uma vez que não há a presença de uma criança/adolescente com deficiência na família.

Já o roteiro de entrevista destinado aos irmãos das crianças/adolescentes com deficiência intelectual (GDI), passou de 53 para 55 perguntas, que também tiveram seu conteúdo, sequência e formulação modificadas. O roteiro similar, destinado aos irmãos de crianças com desenvolvimento típico (GDT), apresentava um menor número de questões (49) e foi formulado abordando os aspectos familiares de modo geral e referentes ao irmão mais novo (segundo filho da família), no entanto, mantinha os mesmos temas propostos pelo roteiro destinado aos irmãos de crianças com deficiência.

3.4.2 Procedimentos Éticos

A proposta de pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar (Parecer nº 186/2011 – ANEXO B).

Após aprovação do comitê de ética e da permissão das instituições para entrada da pesquisadora, os participantes do estudo foram contatados e esclarecidos acerca dos objetivos e etapas da pesquisa. Em seguida, tanto as mães quanto as avós participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE H).

Durante a fase de coleta de dados foram consideradas as necessidades trazidas pelas famílias, assim, a pesquisadora realizou os devidos encaminhamentos a serviços de saúde do município.

3.4.3 Localização dos Participantes

Após o contato com as instituições de ensino especial e de ensino regular, com o objetivo de realizar um primeiro levantamento das famílias que possivelmente respondessem aos critérios de inclusão para participação na pesquisa, foi enviada uma carta aos alunos solicitando informações acerca da composição familiar dos mesmos (APÊNDICE I).

Na escola de educação especial da cidade, foram entregues 100 questionários de investigação sobre a composição familiar, 90 alunos receberam tal questionário e 76 o retornaram preenchido. Destes 76, 19 respondiam aos critérios de inclusão estabelecidos. Assim, foram enviadas 19 cartas convite às famílias dos alunos para participação na pesquisa (APÊNDICE J).

Destes 19 alunos que receberam o convite, nove o devolveram aceitando participar, sete não devolveram e três devolveram negando-se a participar. Dentre estas nove famílias que responderam ao convite afirmativamente, todas foram contatadas pela pesquisadora e quatro delas não puderam participar devido à dificuldade de todos os membros da família (mãe, irmão mais velho e avó) responderem ao questionário, por variados motivos, como dificuldade de disponibilizar um horário para realização da pesquisa, o irmão mais velho não estar mais residindo na moradia da família, a avó ter-se mudado de cidade, dentre outros. Assim, neste primeiro momento, foram encontradas cinco famílias potencialmente participantes.

A pesquisadora entrou então, novamente, em contato com a instituição e solicitou que mais questionários de composição familiar pudessem ser entregues aos demais alunos. Embora tenham sido disponibilizadas várias cópias deste questionário, apenas mais três alunos o receberam. Segundo os profissionais da instituição que auxiliaram neste momento da pesquisa, isso se deu pelo esgotamento de possibilidades da instituição em encontrar novos possíveis participantes, uma vez que a maioria dos alunos já havia recebido o questionário anteriormente. Assim, mais duas famílias responderam ao questionário e à carta convite aceitando participar, no entanto, uma destas precisou ser excluída da amostra, pois durante o contato com a pesquisadora

verificou-se que esta apresentava outras características de composição familiar que inviabilizavam sua participação de acordo com os critérios de inclusão.

Após este levantamento e contato com as famílias participantes, a pesquisadora também solicitou autorização para localização de famílias a mais duas instituições de ensino especial de outras duas cidades próximas do município no qual o estudo estava em andamento. Ambas as instituições permitiram a entrada da pesquisadora para realização da pesquisa, no entanto, não foi possível localizar mais nenhuma família potencialmente participante, devido às famílias não responderem aos critérios de inclusão e devido ao menor número de alunos atendidos nestas instituições. Dessa forma, o estudo foi realizado com seis famílias de crianças com deficiência intelectual.

Concomitantemente, foram entregues 150 questionários de composição familiar aos alunos de uma escola regular da rede pública de ensino do mesmo município, 126 receberam o questionário e 105 o retornaram preenchido. Destes, 61 respondiam aos critérios estabelecidos para inclusão de participantes da pesquisa.

Assim, de acordo com as características das seis famílias que compunham o *grupo de famílias de crianças/adolescentes com deficiência intelectual* (GDI) e a partir dos questionários de composição familiar preenchidos pelos alunos da escola de ensino regular, foram selecionados 30 alunos que apresentavam composição familiar semelhante às famílias do grupo GDI e a pesquisadora entregou então, pessoalmente, a estes alunos a carta convite (APÊNDICE L).

Dos 30 convites entregues, foram encontradas nove famílias que aceitaram participar. Após o contato pessoal da pesquisadora com estas famílias verificou-se a impossibilidade de três delas participarem da pesquisa, uma vez que efetivamente não se enquadravam nos critérios de inclusão para participação da pesquisa, como exemplo, em uma delas o irmão mais velho não morava mais com a família. Assim, o *grupo de famílias de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico* (GDT) foi formado por seis famílias.

3.4.4 Coleta de Dados

As 12 famílias localizadas foram contatadas a fim de dar início à coleta de dados. Os dias, horários e locais foram combinados previamente com os participantes de acordo com a

preferência dos mesmos. Todas as famílias optaram por responder aos instrumentos da pesquisa em suas próprias residências e não nas instituições de ensino as quais seus filhos estavam vinculados.

O contato inicial foi feito com as mães que forneceram os dados necessários para que as avós pudessem ser contatadas. Vale ressaltar que a participação apenas de avós, e não de avôs, foi estabelecida de acordo com a preferência das mães. A justificativa geralmente apresentada era a de que as avós (em vez de seus pais ou sogros) tinham maior disponibilidade para responder à pesquisa, ou mesmo porque parte dos avôs não residiam na cidade ou já eram falecidos.

Ressalta-se que cada membro da família teve a oportunidade de responder à sua entrevista individualmente, sem a presença de outras pessoas. A ordem de quem responderia primeiro também foi estabelecida a critério de cada família, de acordo com sua preferência.

As mães então, responderam ao CCEB e, assim como as avós, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderam aos seus respectivos roteiros de entrevistas e ao questionário de identificação das famílias. As avós responderam ainda ao ISSL. Já a participação dos irmãos se deu através das respostas aos respectivos roteiros de entrevistas e parte do questionário de identificação da família.

A duração das entrevistas com os irmãos mais velhos foi em média de 15 a 30 minutos, de 20 a 45 minutos com as mães e de 25 a 55 minutos com as avós.

3.5 Análises dos Dados

Os dados obtidos a partir do Questionário de identificação das famílias, do CCEB e do ISSL, foram analisados por meio de estatística descritiva.

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010). Tal técnica vem sendo desenvolvida desde o final da década de 1990 para pesquisas de representação social.

O método prevê que por meio de um único discurso a opinião de uma coletividade seja exposta, sem, no entanto, descaracterizar a natureza qualitativa de cada depoimento analisado e reunido para composição desse discurso coletivo. Dessa forma, busca-se recuperar,

por meio da opinião dos indivíduos participantes, os atributos da dimensão coletiva contidos em cada fala (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010).

Assim, após todos os depoimentos serem coletados, faz-se a “reunião em discursos-síntese dos conteúdos e argumentos que conformam essas opiniões semelhantes” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010, p. 17). A técnica, desta forma, consiste em uma série de operações sobre os discursos coletados a fim de elaborar depoimentos coletivos a partir de estratos literais significativos, de sentido semelhante, dos diferentes discursos relatados.

Destarte, cada DSC elaborado a partir da técnica, ilustra uma determinada opinião da população estudada. Sendo assim, tal método permite a elaboração de vários DSCs, de acordo com a diversidade de opinião da população pesquisada (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010). Vale ressaltar que como se trata de um método de representação social o DSC formado com a opinião de apenas um ou de poucos participantes, também é relevante e importante para os resultados da pesquisa, pois demonstra a presença daquela representação dentro do contexto pesquisado.

Os autores do método definem que para a elaboração dos DSCs são utilizadas quatro figuras metodológicas, a saber: Expressão Chave (ECH), Ideia Central (IC), Ancoragem (AC) e Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010). A seguir, apresentam-se brevemente tais figuras.

As Expressões Chaves (ECH) são trechos literais destacados de um discurso individual, que revelam a essência de um depoimento. Este resgate da literalidade do depoimento apresenta-se como algo fundamental à medida que, por meio dele, o leitor é capaz de julgar a pertinência da seleção de uma sentença e, desta forma, comprovar “empiricamente” a veracidade das ICs e ACs. Pode-se dizer ainda que a identificação destas ECHs é fundamental para a construção dos DSCs.

Assim, as ECHs são associadas a figuras metodológicas, ICs ou ACs, que de maneira sintética e fidedigna descrevem o sentido de cada um dos discursos analisados. A IC revela o tema do depoimento ou sobre o que o sujeito está falando, desta forma, pode ser entendida como uma expressão capaz de elucidar a essência dos discursos proferidos.

Já a AC remete às falas dos sujeitos em seus depoimentos uma ideologia ou crença que os autores do discurso professam, desta forma, a ancoragem só é possível de ser encontrada quando o discurso apresenta explicitamente traços linguísticos de ideologias, teorias e conceitos

provenientes da cultura que está internalizada no indivíduo (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010). Vale ressaltar que na presente pesquisa nenhuma figura metodológica deste tipo foi identificada, assim não serão apresentadas ancoragens neste estudo.

A partir da identificação das ECHs e das ICs ou ACs, os discursos podem ser categorizados de modo a possibilitar a reunião daqueles que são similares ou iguais entre si. Com isto, as categorias expressam uma mesma ideia que é representada por discursos equivalentes, de forma a eliminar a variabilidade individual e explicitar o que é comum a uma dada população (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010).

Assim, entende-se que os DSCs são então construídos a partir das ECHs que tenham a mesma IC ou AC, a partir da reconstrução e agrupamento de trechos dos discursos individuais, de modo a formarem um discurso único que reflita o que determinado grupo social pensa, o discurso de uma coletividade (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005).

Desta forma, os dados obtidos no presente estudo foram analisados por meio das transcrições na íntegra das entrevistas², que tiveram seu conteúdo agrupado e categorizado, identificando temas representativos presentes nos discursos dos participantes e construindo discursos comuns representativos de cada grupo (avós, mães e filhos/netos mais velhos) considerando os objetivos que foram propostos.

Ressalta-se que para a construção dos DSCs foi feito um trabalho conjunto entre duas pesquisadoras³ a fim de que pudesse ser avaliada a pertinência da identificação de Expressões Chave, da elaboração de Ideias Centrais e da construção de Discursos do Sujeito Coletivo. Assim, após a realização destas três etapas por parte de uma pesquisadora, a outra fazia uma leitura e avaliação com sugestões de alterações, funcionando como um “juiz” da análise apresentada. Após a verificação realizada pelas duas pesquisadoras os DSCs foram considerados concluídos⁴.

² Optou-se por não anexar as transcrições das entrevistas pelo fato destas serem consideravelmente volumosas. Entretanto, tais transcrições encontram-se, à disposição, com as pesquisadoras.

³ Pesquisadora responsável pelo estudo e sua orientadora.

⁴ Devido ao considerável número de páginas utilizadas para a construção dos DSCs, que incluem o destaque das ECHs presentes em cada resposta, as ICs referentes a essas ECHs e as categorias que conformam tais ICs e ECHs, optou-se por não apresentar a construção dos DSCs dos grupos participantes. Contudo, esta etapa de análise dos dados encontra-se disponível com as pesquisadoras.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentam-se a seguir os resultados e discussão do estudo.

Tal apresentação será realizada considerando três dimensões que agregam os aspectos presentes na realidade investigada: cotidiano e práticas de apoio exercidas no contexto familiar; relacionamentos familiares intergeracionais e; estresse das avós.

Os resultados referentes ao cotidiano, às práticas de apoio exercidas e aos relacionamentos familiares intergeracionais, serão apresentados e discutidos de forma ampla, envolvendo todas as três gerações. Ainda que considerações sejam apresentadas focalizando cada geração participante, buscar-se-á considerar os relacionamentos e interações verificados entre todas.

Destaca-se ainda que as crianças/ adolescentes com deficiência serão aqui representadas por “D”, quando referências às mesmas forem identificadas nas respostas dos participantes.

4.1 Cotidiano e práticas de apoio às famílias

Segundo Turnbull e Turnbull (2001), uma significativa parcela da geração de avós tem pouca experiência com crianças com deficiência, pois no decorrer de sua vida, uma criança assim era estigmatizada e não vista em público, normalmente vivendo somente no interior de uma instituição (TURNBULL; TURNBULL, 2001). Contudo, embora a atitude da sociedade tenha mudado significativamente com relação à deficiência, muitos avós não consideram ou estão despreparados para a possibilidade da experiência de cuidar de uma criança com deficiência (WOODBIDGE, BUYS; MILLER, 2011).

Sobre tal experiência, os avós participantes da pesquisa realizada por Woodbridge, Buys e Miller (2011), relatam sobre a dificuldade por que passaram para entender o porquê do nascimento de uma criança com deficiência estar acontecendo com eles e com suas famílias. Nota-se que os resultados do presente estudo estão em concordância com tal apontamento e parecem sugerir que tal dificuldade possa ser comum aos avós de crianças com deficiência, como se observa a seguir.

Quadro 1 – Reação e enfrentamento das avós à notícia da deficiência do neto

DSCs das Avós – GDI
<p><i>“Ah pra mim foi uma novidade né? (...) tem pessoas que ficam com vergonha, que rejeitam, eu não rejeitei não, eu chorei bastante, mas eu aceitei (...) Eu tenho muita dó deles, rezo muito por eles, sabe? Me apego a Deus todo dia, todo minuto, pra Deus abençoar pra eles serem uma pessoa normal, porque é difícil né? Muito preocupante né? A gente ficou bastante preocupada, eu fiquei bastante preocupada com ele, eu falei, como é que ele vai reagir quando ele for um mocinho, como que ele vai sentir?”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDI, categoria “O momento da descoberta da deficiência do neto foi um período de incertezas e preocupações”)</p>
<p><i>“Eu acho que tudo que Deus faz é bem feito, então tem que aceitar porque é a vontade de Deus e nada nesse mundo acontece sem a vontade de Deus. Então ensinou a acreditar mais que Deus é bom e que a deficiência dele pra mim não... ele continuou sendo meu neto amado, tem coisa muito mais difícil por aí, é lógico que eu queria que ele estivesse lendo, é triste pra gente, mas eu sei que tem coisa pior e ele é meu neto e acabou, não deixei de ser feliz por isso, então eu aprendo assim que a gente deve amar as pessoas como Deus ama as pessoas, as crianças merecem muito o nosso cuidado. (...) Ensinou também que a gente tem que ter mais paciência né? Mais paciência, mais tranquilidade pra falar com ele, mais assim de dar mais atenção, de dar mais atenção porque ela é especial. Ah, ensina a viver né? Ensina a viver (...).”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDI, categoria “Aceitar a vontade de Deus e paciência adquirida”)</p>

Além de revelarem como as avós foram capazes de lidar com a deficiência do neto, a partir destes discursos, observa-se ainda a influência que a religiosidade exerce na vida das avós. Ainda que não tenha sido foco deste estudo, a questão da espiritualidade e religiosidade aparece claramente dentre as participantes e reafirma algumas considerações presentes na literatura. No entanto, verificou-se que as avós participantes declararam seguir duas diferentes religiões (católica e evangélica) e os resultados aqui obtidos podem refletir tanto a cultura brasileira como também suas crenças.

No estudo realizado em Israel por Katz e Kessel (2002), as avós participantes citam a crença de que os pecados dos antepassados trazem punições ao longo de sete gerações ao

falarem sobre o nascimento do neto com deficiência e relatam ainda que tal nascimento “veio de cima” (KATZ; KESSEL, 2002).

Embora o contexto de vida dessas avós, sua cultura e religião sejam consideravelmente distintas daquelas vivenciadas pelas avós brasileiras, tem-se a hipótese que independente da etnia ou crença, os resultados deste estudo reforçam apontamentos sobre como as crenças religiosas mediam a compreensão, enfrentamento e manejo da experiência de se ter um neto com deficiência.

Estudos futuros abordando a questão do papel de diferentes crenças e/ou religiosidade e diferentes culturas podem acrescentar no conhecimento de processos de adaptação e cuidado nessas famílias.

Sobre a experiência de tornarem-se avós, Woodbridge, Buys e Miller (2011) descrevem o quanto ter um neto com deficiência ajudou os avós participantes de seu estudo em suas próprias atitudes, como em ser menos impaciente e mais tolerante. Tais atributos também foram citados pelas avós participantes do presente estudo como destacado no DSC das participantes do grupo GDI relatado anteriormente e também conforme destacado pelas avós de crianças com desenvolvimento típico (GDT) como se observa a seguir.

Quadro 2 – Aprendizado das avós em decorrência do nascimento dos netos

DSC das Avós – GDT
<p><i>“A experiência de ter um neto, o que me ensinou? (...) os netos foi bem diferente do modo que eu criei meus filhos, (...) Então ensinou que eu tenho que ter paciência com eles né? Que tem que ter paciência porque criei os meus, agora tem que ter paciência pra cuidar deles também né?”</i></p> <p>(Trechos do DSC das avós do grupo GDT, categoria “Paciência e diferenças entre a criação dos filhos e dos netos”)</p>

Nessa direção aponta-se que determinados ensinamentos provenientes do nascimento dos netos parecem ser comuns entre avós de crianças com deficiência e também avós de crianças com desenvolvimento típico.

Ainda sobre o nascimento dos netos, as avós de crianças com deficiência participantes do presente estudo, relatam sobre as mudanças ocorridas na família após o nascimento do neto.

Quadro 3 – Mudanças ocorridas na família após o nascimento do neto com deficiência

DSC das Avós – GDI
<p><i>“Ah teve (mudança), teve que ter mais carinho, maior preocupação, maior cuidado né? Desde pequeno já teve que ajudar mais né? Tem que dar mais atenção, não pode deixar muito ele sozinho. Então tinha que ter mais cuidado com ele, porque tudo que a gente vai falar, a gente tem mais cuidado na fala né? Nas brigas, a gente tem mais cuidado por causa dele e a melhor é que eles (pais das crianças) brigavam mais, briga ainda, mas pararam um pouco.”</i> (DSC das avós do grupo GDI, categoria “Aumento do carinho, cuidado e diminuição de brigas”)</p>

Tal discurso reforça os achados de Katz e Kessel, as quais relatam que muitos avós participantes de seu estudo citam o quanto o nascimento de um neto com deficiência, alterou a vida das famílias de diferentes formas. As autoras afirmam ainda que, fatores socioculturais, a dinâmica e as experiências anteriores da família parecem determinar se a deficiência será percebida como uma fonte de desafios e amadurecimento emocional, ou se será percebida como uma fonte de incapacitação e desespero (KATZ; KESSEL, 2002).

Contudo, a fala das avós de crianças com desenvolvimento típico participantes do presente estudo também revela que suas famílias passaram por mudanças após o nascimento dos filhos, como problemas conjugais, financeiros, dentre outros. Sobre o assunto, Carter e McGoldrick citam que o nascimento de um filho ou a morte de um membro da família, por exemplo, geram um “ponto de transição” no ciclo de vida familiar que é demarcado por estresses capazes de criar rompimentos neste ciclo, assim como produzir outras alterações no sistema familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 1995, p. 11).

Assim, a partir dos resultados do presente estudo verificou-se que em ambos os grupos familiares o nascimento dos filhos gerou mudanças no contexto familiar. Entretanto, o estresse gerado por este “ponto de transição” (CARTER; MCGOLDRICK, 1995, p.11) parece ser exacerbado no caso do nascimento de uma criança com deficiência.

Outro achado relevante verificado através do relato das avós, diz respeito à falta de informação que têm acerca da deficiência do neto, como se observa a seguir.

Quadro 4 – Informações recebidas pelas avós acerca da deficiência dos netos

DSC das Avós – GDI
<p><i>“Não, ninguém falou nada, mas tratava ele com muito carinho, eu já sabia, coração de avó né? Mas não recebi nada não, a mãe que correu muito com aquele menino, então só a mãe dele mesmo que ia falando, mas o único médico, de médico assim eu não fiquei sabendo de nada, só pela boca da mãe dele mesmo. Até se você perguntar pra mim eu não sei te explicar, a gente sabe que ele tem, mas não sabe o que é, por que...”</i> (DSC das avós do grupo GDI, categoria “Não recebeu informações sobre a deficiência do neto”)</p>

Além disso, as avós apontaram para o desejo de receber maiores informações acerca da deficiência do neto e enfatizaram para a crença de que isto proveria recursos para melhor auxiliar o neto e sua família.

Quadro 5 – Opinião das avós sobre receberem mais informações acerca da deficiência dos netos

DSC das Avós – GDI
<p><i>“Ah eu acho que sim né, eu acho que ia poder ajudar mais, talvez podia até dar né? Porque é uma coisa que a gente tem que socorrer né? Então eu acho que ajudava sim, dava todo o apoio né? Porque uma informação “você tem que fazer isso e isso” eu nunca tive e lidar com criança assim é complicado.”</i> (DSC das avós do grupo GDI, categoria “Mais informações sobre a deficiência possibilita maior quantidade de ajuda”)</p>

A concordância sobre receber mais informações para oferecer melhores cuidados, apresentada pelas avós do presente estudo, reforça outros achados presentes na literatura da área, uma vez que na revisão de literatura realizada por Lee e Gardner (2010), observou-se que quando os avós têm acesso a informações precisas acerca da deficiência do neto, o envolvimento e suporte oferecidos por estes avós à família são mais elevados.

Destarte, acredita-se que disponibilizar informações sobre os netos, bem como promover e ampliar as fontes de apoio emocional, como por meio da escuta e de esclarecimentos a estas mulheres, proporcionaria maior segurança por parte das avós a continuarem ou mesmo a aprimorarem as práticas de apoio exercidas no contexto familiar.

Ainda acerca da importância da informação no processo de aceitação ou mesmo no cuidado diário do neto com deficiência, a pesquisa realizada por Woodbridge, Buys e Miller (2011), revelou que os avós que haviam tido experiências anteriores de trabalho com crianças com deficiência, tiveram maior habilidade em lidar com a situação e servir de suporte para seus familiares, uma vez que possuíam uma identidade profissional e conhecimentos específicos, pois, dessa forma, puderam compartilhar conhecimentos, informações e habilidades para detectar precocemente o diagnóstico e reassegurar os membros da família sobre os procedimentos médicos e melhor manejo da realidade da deficiência.

Tal dado reafirma a importância dos avós de crianças com deficiência receberem informações acerca da deficiência do neto, uma vez que permitiria que estes pudessem ter suas dúvidas esclarecidas, além de prestar diferentes tipos de ajuda à família, bem como melhor lidar com a situação.

Contudo, as avós de crianças com desenvolvimento típico participantes do presente estudo também evidenciaram o desejo de obter maior conhecimento acerca do desenvolvimento de seus netos, embora em outra dimensão.

Quadro 6 – Expressão do desejo das avós de receberem maiores informações acerca do desenvolvimento dos netos

DSC das Avós – GDT
<i>“Ah eu gostaria né? Eu gostaria de saber que estudo que eles tão fazendo agora, eu gostaria de saber tudo que se passa com eles, eu sei que a saúde deles também não é aquela grande coisa, porque de vez em quando, sempre tão no médico, então eu gostaria de saber sim.”</i> (DSC das avós do grupo GDT, categoria “Desejo por maiores informações relativas à aspectos escolares e de saúde”)

Tais achados apontam para a necessidade e importância de que os idosos de ambos os grupos familiares recebam informações acerca do bem estar e desenvolvimento de seus descendentes, uma vez que, além de assim o desejarem, tais informações poderiam proporcionar maior tranquilidade e confiança em exercer suas práticas de apoio aos membros da família, bem como de administrar melhor suas preocupações com eles.

Em um estudo realizado na região central de Israel com 82 professores de ensino especial e 80 professores de ensino regular, cujo objetivo foi identificar as percepções dos professores acerca do apoio oferecido pelos avós às famílias e aos netos com e sem deficiência, Findler (2007) observou que os profissionais da educação e também da saúde tendem a negligenciar o potencial que o apoio oferecido pelos avós tem para contribuir para o bem estar físico e psicológico de famílias de crianças com e sem deficiência.

Além disso, foram encontradas poucas diferenças entre as opiniões dos professores de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico acerca do papel e das práticas de apoio desempenhadas pelos avós à família. Assim, segundo a autora, embora os professores de ambos os grupos reconheçam o importante papel que os avós desempenham, eles não convertem isso para a prática (FINDLER, 2007).

Embora o estudo de Findler (2007) tenha sido realizado em um país cuja economia e etnia sejam consideravelmente diferentes da realidade brasileira e, reconhecendo a importância fundamental para as diferenças culturais, não foram encontrados estudos nacionais que refletissem sobre o tema sob a ótica dos profissionais da educação ou da saúde. Aponta-se que tais estudos poderiam ser realizados, no intuito de alcançar maiores e mais efetivas formas de envolvimento tanto dos familiares, no caso, as avós, como na parceria dos profissionais e a família.

Não obstante, embora as inúmeras diferenças entre Brasil e Israel sejam levadas em consideração, tem-se a hipótese de que os profissionais da educação e saúde, no Brasil e em outros países, também não estejam completamente familiarizados e engajados com a oportunidade de inserção dos avós no contexto escolar e outros. Dessa forma, reforça-se a necessidade de novos estudos que investiguem a opinião dos profissionais da educação e da saúde acerca da participação dos avós no cuidado dos netos, para que se possa compreender como isto tem se dado na realidade brasileira e para que se possa propor a prática mais significativa de programas intergeracionais no contexto escolar e de saúde de crianças com deficiência e também de crianças com desenvolvimento típico.

Acerca do papel das avós na família dos netos, observa-se por meio dos DSCs a seguir, que as avós, de ambos os grupos, encaram seu papel de maneira semelhante, enfatizando para a ajuda que concedem à família e aos netos.

Quadro 7 – O papel das avós na família sob a ótica das avós

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<p><i>“Eles podem ficar muito aqui em casa, eu ajudo a cuidar, tudo né? Vem fica aqui... o D., aí a gente faz o que pode né? Se a gente pode ajudar a gente ajuda né? Então eu vejo bem, eu me vejo bem com eles, quando eles vem em casa é uma alegria, me consideram muito, temos uma amizade bonita.”</i> (DSC das avós do grupo GDI, categoria “Papel na família como um todo”)</p>	<p><i>“Ah uma vó né? Boa avó, que ajuda eles muito, então me vejo como ajudante deles, porque se precisa chegar aqui, tem que dar uma comida, tem que... eu me sinto como mãe deles porque o que eles não tiver lá, me procurando, eu puder, até se eu pudesse dar uma outra vida decente pra eles eu dava. Então eu acho que eu sou um papel importante na vida deles, porque na hora que ela (mãe) precisa de mim eu to lá, então eu gosto de ajudar, sabe? Eu gosto, ela pede pra mim, eu fico lá, eu gosto de tá com eles.”</i> (DSC das avós do grupo GDT, categoria “Papel de ajuda conferida à família”)</p>

Observa-se ainda que o discurso das mães e dos irmãos participantes deste estudo corrobora a visão das avós acerca do papel que desempenham na família, também evidenciando a importância da ajuda prestada por elas em seu dia a dia, como pode ser verificado através dos DSCs apresentados a seguir.

Quadro 8 – O papel das avós na família sob a ótica das mães

DSC das Mães – GDI	DSC das Mães – GDT
<p><i>“Um papel muito importante, de mãe, avó e amiga da gente, que aconselha a gente. É o papel de uma mãezona, de uma vózona, que gosta muito dos netos, carinhosa com os netos, ah ela é tudo, boa pra minha família, ela é o meu porto seguro, o alicerce. Desde pequena eu vejo o papel dela como mãe, chefe de casa e</i></p>	<p><i>“Nossa acho que ela é uma heroína, porque ela ter o que tem, os problemas que ela tem, as dores que ela tem e ainda se preocupa comigo, com meus irmãos, tudo ela tem preocupação, apesar dos problemas dela. Então ela é uma heroína na casa, é o pilarzinho nosso, ela segurou firme ali, cuidou de todo mundo.</i></p>

<p><i>pai, então ela é tudo pra gente. É um exemplo, (...) ela que me ensinou tudo, então eu tenho ela como um exemplo. Quando eu preciso de alguma coisa, ou quando eu preciso conversar um pouco, eu converso com ela, então é ela.”</i> (Trechos do DSC das mães do grupo GDI, categoria “Papel de mãe, avó, amiga e como um exemplo”)</p>	<p><i>Então é bastante importante o papel dela, porque o que ela passou pra mim de moral também, que nem: falar palavrão, sabe essas coisas assim? Ela continua falando, isso é errado, isso é certo. Então acho que é a pessoa mais importante, porque foi através dela que eu nasci, ai depois da minha educação, da minha pessoa, foi tudo através dela, então assim, ela é a pessoa, ela é a chave, das nossas vidas, é a pessoa mais importante, tudo é espelhado nela né? E hoje ela tá sendo uma vovó, as vezes briga, dá bronca, dá uns puxãozinho de orelha, porque ela tem um gênio forte, aí trata bem, então tá na parte de vó e de uma boa mãe.”</i> (Trechos do DSC das mães do grupo GDT, categoria “Papel de mãe, avó, heroína, a pessoa mais importante”)</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quadro 9 – O papel das avós na família sob a ótica dos netos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“Importante, porque ela tá sempre ajudando, é como um apoio, como avó mesmo, numa hora que a gente precisa ela sempre tá por perto, então eu vejo que é bom o papel dela, ótimo, foi e é importante. Porque sem ela tem muita coisa que nós não iríamos conseguir, porque nas horas que a gente mais precisou ela tava ali né? Se não fosse ela, tava complicado, porque muitas coisas assim que a gente precisou, ela tava ali pra ajudar, então ela teve um papel muito importante pra nós aqui,</i></p>	<p><i>“O papel de uma segunda mãe, faz tudo, me ajuda em tudo o que eu preciso também, é o papel de uma boa avó, normal, companheira, ela é boa, ela ajuda em casa, não tem o que falar né? É bom, é uma vó assim, por ela ter idade já, não parece que ela tem, parece que ela é uma menininha novinha, faz tudo, quer fazer tudo, então é bom o relacionamento dela com a família toda e é bom por causa que tudo que a gente faz dentro da família a gente pensa nela também. Ela deu a opinião dela, deu pra</i></p>

<p><i>ela é tipo uma líder dentro da família.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Descrição do papel da avó por meio de atributos positivos”)</i></p>	<p><i>fazer. Entendeu? Ela dá um equilíbrio pra gente. Tudo é pensando nela.” (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Descrição do papel da avó por meio de atributos positivos”)</i></p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Entretanto, apesar da semelhança entre os papéis citados pelas avós dos diferentes grupos familiares, observa-se que as avós de crianças com desenvolvimento típico (GDT) relatam que nenhum acontecimento, ou nada as fez repensar seu papel de avó, enquanto que as avós de crianças com deficiência (GDI) revelam que o nascimento do neto com deficiência as fez repensar este papel, como se observa a seguir.

Quadro 10 – Mudanças no papel de avó exercido após o nascimento dos netos

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<p><i>“Ah porque tem que ter maior cuidado né? Se ele chega em casa tem que olhar se ele vai pra casa dele ou se ele vai pra outro lugar porque tem hora que ele não pensa né? Se ele tá na rua e vê um carro com a porta aberta ele entra dentro, sai, então muda né? Porque a gente fica pensando, a gente tem dó porque criança assim sabe né? Um probleminha desses tem hora que a gente tem que passar né? Então eu mudei mais pra ajudar mais entendeu? Tudo o que ele precisa eu ajudo sabe? Eu ajudo no possível e no impossível. Ah e eu acho que eu mudei porque eu me derreto pra ele né? Eu gosto é lógico do meu neto mais velho, ele é tudo de bom, mas o D. eu tenho um cuidado especial, eu faço questão de levar ele nas coisas, eu saio com ele sempre, sem medo da</i></p>	<p><i>“Não, isso não, eu acho que não. To muito contente, tenho oito netos e to muito satisfeita, todos os meus netos eu tive alegria e tive contente, então por enquanto não, enquanto eu for viva eu sou avó e sou bisavó.” (DSC das avós do grupo GDT, categoria “Não houve mudanças no papel de avó exercido”)</i></p>

<p><i>vida, as vezes me perguntam alguma coisa, a gente ainda não sabe responder, mas não tem vergonha dele ser assim, de jeito nenhum.”</i> (DSC das avós do grupo GDI, categoria “O papel de avó exercido anteriormente foi modificado”)</p>	
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Nessa direção, Woodbridge, Buys e Miller (2011) apontam que após passar pelo choque e descrença do diagnóstico do neto com deficiência, os avós veem como seu papel principal, estar presente, ser positivo e ajudar o filho e o neto com deficiência da maneira como podem. Tal afirmação corrobora com o discurso proferido pelas avós de crianças com deficiência intelectual participantes do presente estudo, por meio do qual se evidencia o papel de suporte e a marcante presença da avó na família (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Acerca das possíveis mudanças ocorridas no papel das avós após o nascimento do neto com deficiência, Woodbridge, Buys e Miller (2011) relatam também que a deficiência do neto parece não alterar drasticamente o papel do avô. No entanto, os mesmos autores afirmam ainda que, de acordo com o relato dos avós participantes do estudo, o suporte prestado à família pareceu ganhar uma nova dimensão à medida que, após o nascimento do neto, este passou a exercer parte integral de sua identidade (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Assim, segundo o estudo, a nova experiência de exercer o papel de avô com uma criança com deficiência provocou mudanças no conceito que os idosos tinham sobre serem avós, o que repercutiu na criação de novas expectativas quanto ao grau de envolvimento e interação que teriam com os netos (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Nessa direção, embora haja diferenças entre os avós participantes do estudo de Woodbridge, Buys e Miller (2011) e as avós participantes do presente estudo, principalmente quanto aos tipos de deficiência dos netos e do fato de significativa parte dos avós da pesquisa de Woodbridge, Buys e Miller (2011) terem tido experiências prévias com crianças com deficiência; os resultados do presente estudo reforçam os achados, uma vez que as avós participantes do grupo GDI evidenciaram a mudança nos papéis exercidos junto aos netos devido à nova experiência de tornar-se avó de uma criança com deficiência, mudança essa que fez com que as

práticas de apoio exercidas no contexto familiar fossem ainda mais intensificadas o que também corrobora com os dados do estudo de Woodbridge, Buys e Miller (2011).

De acordo com Cerveny e Berthoud (2002), a família é um sistema em constante transformação, que evolui no seu desenvolvimento como unidade enquanto também assegura a diferenciação de seus membros. Dessa forma, ao longo do ciclo de vida familiar, ocorre o ciclo de vida individual de cada membro, os quais estão em complexa interdependência. Nesse sentido, pode-se dizer que assim como os demais membros da família, os idosos vivenciam, ao longo de seu ciclo de vida individual e familiar, a perda e o ganho de novos papéis.

Ao discorrer sobre o paradigma de desenvolvimento ao longo de toda vida, Neri (2006) faz uma descrição deste desenvolvimento como algo transacional, dinâmico, contextualista, que considera o nível temporal e as dimensões do desenvolvimento. Segundo a autora, o desenvolvimento deve ser compreendido como um “processo contínuo, multidimensional e multidirecional de mudanças orquestradas por influências genético-biológicas e socioculturais, de natureza normativa e não normativa, marcado por ganhos e perdas concorrentes e por interatividade entre o indivíduo e a cultura.” (NERI, 2006, p. 19)

Assim, ao longo da idade ocorrem mudanças biológicas determinadas pela genética, como a puberdade ou o climatério, mudanças psicossociais influenciadas pela história, por exemplo, o ingresso na escola ou o casamento, e alterações não previsíveis impostas por questões biológicas e sociais, chamadas de alterações não normativas, como a viuvez ou a doença.

Ao discorrer acerca dessas alterações ocorridas na vida dos idosos, o estudo realizado por Rebellato (2012) indicou que ao comparar o passado com o presente, os idosos participantes de seu estudo perderam papéis como, o de trabalhador, estudante e voluntário, enquanto obtiveram ganho nos papéis de serviço doméstico, amigo, membro da família, dentre outros.

A autora aponta ainda que os idosos atribuíram maior valor ao papel de membro da família (REBELLATO, 2012). Sobre tal achado, Herédia, Casara e Cortelletti (2007) destacam que a geração mais velha atribui grande valor à família e devido às próprias características da velhice, buscam um maior estreitamento das relações com os familiares também como forma de suprir a necessidade de companhia e atenção (HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007).

Nessa direção, aponta-se que ao tornarem-se avós, os idosos recebem novos papéis a serem desempenhados no contexto familiar. Entretanto, de acordo com os resultados do presente estudo, tem-se a hipótese que o nascimento de uma criança com deficiência traga consigo características específicas que provocam novas mudanças nos papéis desempenhados pelos avós na família, na medida em que também envolvem mudanças disparadas por alterações não normativas, como explicitado por Neri (2006).

Acerca do dia a dia das avós participantes da presente pesquisa, a partir do relato das mesmas, observa-se que tanto as avós de crianças com deficiência quanto as de crianças com desenvolvimento típico, citam seus afazeres diários, como por exemplo, o cuidado com a casa, com o marido e o trabalho. Porém, além dessas tarefas, enfatizam para a ajuda que oferecem aos filhos e netos diariamente, como se observa a seguir.

Quadro 11 – O dia a dia das avós

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<p><i>“(...) ah, vai bem né? Eu limpo a casa, faço comida, mas não é melhor porque eu to doente, aí faço o meu serviço aqui em casa, comida, lavo alguma roupinha suja, vou por no varal, eu estendo tudo, é assim, vou fazendo o servicinho do dia a dia, então é normal né? Limpar a casa, é essa luta, vou fazendo o que tem que fazer.”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDI, categoria “Ênfase para as tarefas domésticas e questões relacionadas à saúde”)</p> <p><i>“(...) passo aqui, vejo ele (neto com deficiência), porque a mãe trabalha a noite, aí ela sai, porque ele não tem noção do que faz né? O menininho, aí sempre eu to no pé, sempre eu to ajudando a olhar né? (...) depois volto pra casa, depois venho de tarde outra</i></p>	<p><i>“A minha rotina, eu levanto cedo, aí se já tem roupa pra passar eu vou passar roupa, (...) vou cuidando das coisas e daí por diante. (...) Se alguma filha minha me chama pra ir lá, porque tem vez que ela me liga pra eu ficar com o menino, então eu já vou né? Já levanto mais cedo, já cuido de tudo, já deixo o almoço feito pro meu marido, aí eu vou olhar o menino (...) então assim, quando eu to aqui eu to ajudando ela (mãe), quando eu to na minha é na minha, o serviço meu, quando amanhece o dia.”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDT, categoria “Ênfase para as atividades de ajuda aos familiares e tarefas domésticas”)</p>

<p><i>vez, fico com D. até dez horas, dez e meia, aí eu desço pra ir pra minha casa, passo aqui e entrego os dois (criança com deficiência e irmão mais velho).” (Trechos do DSC das avós do grupo GDI, categoria “Ênfase para o cuidado com o neto com deficiência”)</i></p>	
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Observa-se que as práticas de apoio à família estão presentes e integram o cotidiano das avós do presente estudo de ambos os grupos.

O estudo de Oliveira e Matsukura (2012) ao investigar acerca do apoio social percebido pelas mães (ou outros cuidadores) de crianças com paralisia cerebral, a partir da aplicação do Questionário de Suporte Social (SSQ), revelou que as avós e os irmãos destas mães apresentam-se como a primeira e principal fonte de apoio social, seguidas dos filhos e do marido (OLIVEIRA; MATSUKURA, 2012).

Já o estudo de Matsukura, Marturano e Oishi (2002), a partir da aplicação do mesmo instrumento (SSQ), junto a 113 mães de crianças com desenvolvimento típico, apontou que os maridos e os filhos são as principais fontes de suporte social, sendo que as avós, em conjunto com demais parentes, apareceram como a quarta fonte de apoio social citada pelas mães participantes do estudo.

Ambos os estudos citados anteriormente foram realizados em cidades localizadas no interior do estado de São Paulo. As mães participantes também apresentavam idade e situação socioeconômica similar, sendo que diferiam pelo fato de, no caso do primeiro estudo, as mães possuírem um filho com deficiência, enquanto que no segundo, os filhos apresentavam desenvolvimento típico (OLIVEIRA; MATSUKURA, 2012; MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

Os dados gerados pela presente pesquisa parecem concordar com o estudo de Oliveira e Matsukura (2012), uma vez que, as avós também tenham representado importante fonte de apoio no cotidiano das famílias de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico, segundo o relato das próprias avós e também segundo o relato das mães e dos netos.

Assim, uma vez que o estudo de Matsukura, Marturano e Oishi (2002) não tenha verificado o local de residência das avós, se próximas ou distantes de seus familiares, tem-se a hipótese que os resultados deste estudo possam ter sido influenciados por esta variável. Complementarmente, a hipótese de que no estudo de Oliveira e Matsukura (2012), mais avós estavam geograficamente próximas da família dos netos, visto a semelhança de seus resultados com os encontrados pelo presente estudo.

O estudo realizado por Matsukura e Oliveira (2010), contando com a participação de 16 adolescentes com desenvolvimento típico (12 a 16 anos) os quais residiam na mesma cidade que as avós, revelou que as avós foram destacadas pelos adolescentes como importante fonte de apoio instrumental, emocional e financeiro.

Nessa direção, indica-se que a proximidade geográfica deve ser considerada como uma variável importante para as práticas de apoio exercidas pelas avós no contexto da família de seus netos. Considera-se ainda que as avós representam significativa fonte de apoio social às mães e às famílias dos netos, independente da condição da criança, se com deficiência física, intelectual ou sem deficiência.

Sobre tal hipótese, estudos com ambos os grupos familiares, de crianças com desenvolvimento típico e de crianças com deficiência, identificaram que as relações e possibilidades de apoio advindas dos avós podem variar de acordo com diferentes aspectos, como por exemplo, local de moradia dos mesmos, idade, gênero, estado civil, entre outros (ARAÚJO; DIAS, 2002; SILVERSTEIN; GANS; YANG, 2006; LEE; GARDNER, 2010).

O estudo de revisão bibliográfica realizado por Lee e Gardner (2010), por exemplo, indicou que quanto maior a proximidade entre as residências de avós e netos, mais práticas de apoio podem ser e são exercidas entre as gerações. Já o estudo de Trute, Worthington e Hiebert-Murphy (2008) aponta para a diferença na quantidade de apoio oferecido pelos avós a depender do gênero dos mesmos e enfatiza que as mulheres parecem oferecer maior ajuda que os homens.

Ainda que com o objetivo de descrever o uso do tempo de mulheres idosas brasileiras, o estudo de Doimo, Derntl e Lago (2008), que contou com a participação de 75 idosas, também revelou que as avós despendem maior parte do seu tempo executando atividades na própria residência e em companhia dos parentes, como filhos, irmãos ou sozinhas.

A análise apresentada pelos autores sugere que a companhia dos parentes e as atividades conjuntas realizadas, possam trazer benefícios à vida das idosas, pois tais membros são considerados as pessoas por quem as idosas têm maior segurança e confiança. Além disso, os autores apontam para o fato de ocorrerem trocas mútuas de suporte entre as gerações, o que evidencia a importância dos relacionamentos estabelecidos (DOIMO; DERNTL; LAGO, 2008).

Considerando a similaridade entre as avós do presente estudo e as idosas citadas pelo estudo de Doimo, Derntl e Lago (2008), quanto à idade, situação socioeconômica, dentre outras variáveis; tem-se a hipótese que a presença marcante da ajuda das avós à família, evidencia também uma característica deste grupo (gênero e faixa etária) na realidade de parte das famílias brasileiras da região sudeste onde o estudo foi realizado.

Além desses benefícios que o convívio com a família parece trazer às idosas, a literatura tem indicado que em famílias com filhos com desenvolvimento típico os avós também se apresentam como fonte de suporte, principalmente às mães e às crianças e, dessa forma, desempenham um importante papel ao fornecerem além de apoio prático e emocional, também apoio nas interações familiares (DESSEN; BRAZ, 2000). Na mesma direção e em consonância com os resultados encontrados no presente estudo, as avós de crianças com deficiência têm sido descritas na literatura nacional e internacional como uma fonte de auxílio às famílias (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012; RAVINDRAM, REMPEL, 2010; TRUTE; WORTHINGTON; HIEBERT-MURPHY, 2008)

Ainda que aspectos comparativos acerca do apoio recebido pelas famílias não tenha sido focalizado na presente pesquisa, alguns estudos intergeracionais têm apontado que o apoio de avós de crianças com deficiência é mais comum do que o de amigos ou outros parentes e que o suporte emocional oferecido tem maior influência no ajustamento psicológico dos pais e na redução do estresse parental (TRUTE; WORTHINGTON; HIEBERT-MURPHY, 2008).

Verificou-se por meio do DSC das mães, o quanto a ajuda prestada pelas avós as auxilia em sua rotina diária, o que evidencia a dimensão do suporte do tipo “material” ou de “ajuda”, conforme descrito por Squassoni acerca dos tipos de suporte social, tal tipo caracteriza-se pela ajuda financeira, em tarefas, etc., como se observa a seguir (SQUASSONI, 2009).

Quadro 12 – Ajuda das avós às mães

DSC das Mães – GDI	DSC das Mães – GDT
--------------------	--------------------

<p><i>“Ajuda, sempre quando eu preciso que ela fique com o D. ou com o mais novo, ela sempre fica. Às vezes o D. vai lá, ela dá banho nele, cuida dele, faz o que pode, o que não pode fazer né? Então tá sempre ajudando. Até porque eu trabalho, então quando eu não to ela é meu vigia, ela fica em cima dessas crianças pra baixo e pra cima, cuidando dos meus filhos. (...)”</i> (Trecho do DSC das mães do grupo GDI, categoria “Ajuda no cuidado dos netos”)</p>	<p><i>“(...) Ela ajuda assim, com dinheiro, (...) ela também olha as crianças, cuida dos meus filhos, olha a nenê, dá banho, faz o almoço, quantas vezes eu levo lá, ela cuida, (...) Então sempre que eu precisei, ela sempre tá ali pra me ajudar, quando eu fiquei doente também, sabe assim? Aí fiquei com ela, ela me ajuda, dá a maior força, me ajuda em todos os sentidos, é muito prestativa, é a melhor mãe do mundo!”</i> (Trechos do DSC das mães do grupo GDT, categoria “Ajuda financeira, no cuidado dos netos e nas tarefas de casa”).</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Além da importante fonte de ajuda que as avós representam na rotina diária das mães, observa-se ainda que tal ajuda pode ser atenuante ao estresse materno, como evidenciado pelo discurso das mães quando expressam sobre essa questão.

Quadro 13 – A ajuda das avós às famílias e o estresse materno

DSC das Mães – GDI	DSC das Mães – GDT
<p><i>“Diminui bastante. Às vezes eu estresso aqui em casa porque as responsabilidades caem tudo em cima de mim né? Ou quando eu não tenho dinheiro pra pagar aluguel ela paga meu aluguel e paga minha força e paga água, entendeu? Então se não acontecesse isso eu ia enlouquecer, porque às vezes eu to com aquele estresse e eu não posso falar tal coisa, aí eu pego, vou nela, começo a falar e ela me anima ou de vez que eu tô meio apurada, diminui, passa sim viu? Porque eu já to em peso de psiquiatra, então você imagina se eu não</i></p>	<p><i>“Ah eu acho assim diminui porque acho que se não fosse ela eu não tava trabalhando, porque a ajuda que ela me deu desde que meus filhos nasceram, eu teria saído, não teria o que fazer. Então diminui, bastante né? Tem dia que ela leva eles, cata, leva e aí traz jantado, bonitinho, todo mundo cansado e deita e dorme! Eu fico confiante quando as crianças estão lá, porque eu tenho medo de deixar elas sozinhas em casa. E vira e mexe também, no final de semana eu venho dormir pra casa dela, então assim, me ajuda bastante.”</i> (DSC</p>

<p><i>tivesse essa ajuda dela? Então dá uma melhorada no estresse sim.</i>” (DSC das mães do grupo GDI, categoria “A ajuda oferecida pelas avós diminui o estresse materno, com destaque para a ajuda financeira e emocional”)</p>	<p>das mães do grupo GDT”, categoria “A ajuda oferecida pelas avós diminui o estresse materno, com destaque para a ajuda relacionada ao cuidado dos filhos”)</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Sobre o assunto, Trute, Worthington e Hiebert-Murphy (2008) apontam que as avós de crianças com deficiência apresentam-se mais suportivas do que os avôs e que as maternas oferecem ainda mais ajuda do que as paternas. No presente estudo, não foram observadas diferenças significativas em relação ao suporte oferecido pelas avós em ambos os grupos, o que se identifica é a existência de demandas específicas presentes nas famílias de crianças com deficiências. No entanto, isso não parece implicar em maior ou menor disposição de oferta de suporte por parte das avós. Estudos futuros que utilizem de abordagem quantitativa e instrumentos específicos para a verificação mais precisa dessa dimensão comparativa, devem contribuir para o avanço na compreensão desses processos de apoio em diferentes tipos de situações e realidades familiares.

Em relação às avós paternas, neste estudo apenas uma avó paterna foi indicada para a participação em cada um dos grupos, ainda que diversas motivações tenham ocorrido para esta escolha, se apresenta a hipótese de que as indicações apresentadas por Trute, Worthington e Hiebert-Murphy (2008), acerca do maior suporte oferecido pelas avós maternas possam ser também verificadas na realidade brasileira. No entanto, aponta-se que a compreensão sobre esse processo necessita ser contextualizada de forma mais ampla, na medida em que o oferecimento de suporte se coloca em situações onde o mesmo é esperado, aceito, bem como implica em relação de mão dupla (VAUX, 1990). Assim, é necessário considerar padrões culturais de relacionamento, especificidades, dentre outros e não apenas compreender tais diferenças de forma estanque.

Ainda que a disponibilidade do apoio seja evidenciada e considerando as variáveis envolvidas neste processo, as avós do presente estudo relatam sobre as dificuldades que enfrentam para auxiliarem a família dos netos e citam questões financeiras, de saúde e a distância entre as moradias como as principais dificuldades. Entretanto, apesar das dificuldades

encontradas, as avós revelam que deixam de lado questões pessoais para ajudar a família dos netos, como se observa a seguir.

Quadro 14 – A ajuda prestada pelas avós à família e suas questões pessoais

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<p>“Às vezes deixo, tem vez que deixo sim, faço o possível e o impossível pra ajudar, eu corro, ligo tudo e vou lá, não importa, ela (a mãe) me chamando eu vou. Eles tendo eu tenho.” (DSC das avós do grupo GDI, categoria “As avós deixam questões pessoais para ajudar a família dos netos”)</p>	<p>“Ah tem que deixar né? Deixo de lado quando eu tenho que sair, então eu já deixo aquela saída pra ir. Então eu deixo sim porque os netos ou filha tá em primeiro lugar, então a gente deixa de fazer as coisas aqui pra fazer lá, porque eu tô fazendo alguma coisa, aí eu vejo que tá precisando de outra, eu deixo aquilo pra poder ir ajudar! ” (DSC das avós do grupo GDT, categoria “As avós deixam questões pessoais para ajudar a família dos netos”)</p>

Sobre a ajuda fornecida aos filhos e netos pelos avós, no estudo realizado por Woodbridge, Buys e Miller (2011), os avós participantes revelam que tiveram um forte senso de responsabilidade e obrigação para com seus familiares ao descobrirem sobre a deficiência do neto e que embora não houvessem planejado ou esperado por isso, voluntariamente mudaram seus planos pessoais, como ao postergar viagens e aposentadoria, reduzir as horas de trabalho, deixar oportunidades na carreira e mudar-se, com o objetivo de aproximarem-se e estarem mais aptos a apoiar os filhos. No entanto, apesar dos significativos sacrifícios, muitos avós citaram estar assumindo mais responsabilidades do que poderiam (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

No estudo realizado por Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997), os avós participantes evidenciaram por meio de suas respostas ao roteiro de entrevista, interpretarem seus papéis de uma maneira bastante tradicional, o que fazia com que a obrigação para com a família precedesse a outras responsabilidades.

Embora seja considerada a heterogeneidade da velhice e as diferenças culturais, econômicas e sociais vivenciadas pelas avós e avôs participantes dos estudos citados

anteriormente, os resultados apresentados por Woodbridge, Buys e Miller (2011) e Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997) parecem concordar e reforçar os resultados do presente estudo, uma vez que por meio do relato das avós participantes observa-se que estas também priorizam a família dos netos em relação às suas próprias obrigações ou necessidades.

No entanto, verificou-se que essa realidade parece não ser específica de famílias de crianças com deficiência, mas característica do papel de ajuda desempenhado pela terceira geração à família. Assim é possível apresentar a hipótese de que uma dimensão marcadamente cultural precederia o fator de se ter um neto com problemas de saúde, por exemplo; a variável saúde ou desenvolvimento do neto ou de outros membros familiares parece estar ligada a quantidade ou forma de apoio e não sobre determinar as prioridades, na medida em que dar prioridade à família descendente parece ser um forte componente da cultura em pauta.

Ainda sobre o assunto, os pais das famílias participantes do estudo de Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997), indicaram apreciar e aceitar quantidades por vezes excessivas de apoio dos avós e relataram reconhecer o fato de que os avós tinham suas próprias vidas e interesses a prosseguir, e que, portanto, não julgavam que seus pedidos de assistência comprometessem a capacidade dos avós de desfrutarem de seus próprios interesses (MIRFIN-VEITCH; BRAY; WATSON, 1997).

Tais resultados não são confirmados pelo presente estudo, no qual se verificou que as mães do GDI têm consciência da dedicação das avós e do quanto deixam de lado seus próprios interesses. Assim, tem-se a hipótese que tais diferenças são de cunho contextuais/culturais, uma vez que os participantes do estudo de Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997), responderam ao estudo há mais de 15 anos, além de residirem nas proximidades rurais e na área urbana de uma cidade de aproximadamente 100 mil habitantes, do sul da Nova Zelândia, o que representa uma significativa diferença quanto aos padrões vividos pelos grupos familiares do presente estudo e do estudo citado (MIRFIN-VEITCH; BRAY; WATSON, 1997).

Entretanto, apesar dos autores debaterem sobre famílias de crianças com deficiência, o que se observa no presente estudo é que tais achados se assemelham aos encontrados por meio das respostas das mães de crianças com desenvolvimento típico (GDT) as quais relatam acreditar que as avós deixam de lado interesses próprios para ajudar a família, diferentemente das mães do GDI, como pode ser verificado através dos DSCs, a seguir.

Quadro 15 – Opinião das mães acerca da ajuda que as avós oferecem à família e suas próprias necessidades e atividades

DSC das Mães – GDI	DSC das Mães – GDT
<p><i>“Às vezes deixa né? Porque às vezes ela tem que resolver coisas dela e ela fica com eles, não só com o D., mas com os outros netos, então deixa um pouquinho dela de lado. E ela tá precisando coitada fazer uma cirurgia no joelho, então ela tá guardando um dinheirinho aí eu falei que as crianças queriam um computador, ela foi lá desinteirou o dinheiro dela pra pagar a cirurgia, pra comprar o computador, então pra minha família faz (...).”</i> (Trecho do DSC das mães do grupo GDI, categoria “As avós deixam questões pessoais para ajudarem a família, com destaque para o cuidado dos netos e ajuda financeira”)</p>	<p><i>“Não, o que ela faz não tá atrapalhando em nada não, de forma alguma, ela consegue administrar as coisas certa, ela tem o tempo dela, ela tem um tempo pra gente, então eu acho que não, assim eu não envolvo ela a ponto dela deixar de ir viajar por causa de mim não (...).”</i> (Trecho do DSC das mães do grupo GDT, categoria “As avós não deixam de lado interesses próprios em prol da família”)</p>

Importa que novos estudos aprofundem sobre a percepção dos pais (segunda geração) acerca do que esperam dos avós e qual avaliação possuem em relação ao que recebem ou aos esforços que reconhecem advindos da terceira geração, na medida em que, como apontam alguns estudos acerca do papel do suporte social em condições de estresse, apenas o suporte que é percebido/reconhecido e fornece satisfação para quem o recebe, está implicado na mediação entre as medidas de saúde e bem estar e o estresse (MATSUKURA et al., 2007). Assim, o reconhecimento da ajuda prestada e a satisfação com a mesma é componente importante para que o processo de mediação possibilitado pelo suporte social ocorra. Compreender mais sobre esses fatores de forma a considerar a intergeracionalidade deve contribuir para o avanço de intervenções e políticas públicas voltadas para a qualidade de vida e saúde das famílias em geral e, especificamente, das famílias de crianças com deficiência.

Outra dimensão acerca do tipo de suporte oferecido pelos avós foi observada neste estudo onde se evidenciou que além de colocarem a família dos filhos e netos como prioridade

em relação aos próprios afazeres, a ajuda financeira também é fornecida, como verificada através do DSCs das mães apresentado anteriormente. Este achado, sobre o tipo de apoio advindo dos avós, também foi identificado no estudo de Woodbridge, Buys e Miller (2011), os quais indicam que apesar da situação econômica dos mesmos, estes auxiliam a família do neto na ocasião dos inesperados custos associados com uma criança com deficiência.

Em contraposição, a revisão de estudos intergeracionais realizada por Mitchell (2007) revelou que alguns estudos têm questionado acerca da necessidade dos avós receberem financeiramente pela ajuda que concedem à família (MITCHELL, 2007). Contudo, os estudos citados pela autora foram realizados na cidade de Londres, Inglaterra, a qual possui inúmeras diferenças se comparada à realidade brasileira. Assim, apresenta-se a hipótese de que a possibilidade das famílias pagarem financeiramente às avós, pela ajuda oferecida, seja algo discrepante da condição econômica vivenciada por grande parte das famílias brasileiras, em especial aquelas cujos padrões econômicos e situação familiar sejam semelhantes às famílias participantes do presente estudo. Além disso, tem-se ainda a hipótese que as concepções permeadas em tal atitude, seriam socialmente inaceitáveis e inconcebíveis na realidade e cultura de tais famílias brasileiras.

Acerca dos tipos de ajuda oferecidos pelas avós aos netos, as participantes de ambos os grupos (GDT e GDI), destacaram as conversas e conselhos que oferecem aos netos, além das ajudas específicas que as avós do grupo GDI concedem ao neto com deficiência, como com as atividades de banho, alimentação, dentre outras, como se observa a seguir.

Quadro 16 – Descrição das avós acerca da ajuda que oferecem aos netos

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<i>“Ajudo, ajudo muito bem. Ele chega aqui eu vou pegar as coisas pra ele, na parte de dar as coisas pra ele comer, ele fica todo contente, eu dou carinho, não gosto que ele fique despenheado, eu venho aqui todo dia pra ver isso, banho, eu to sempre atrás dele, porque tadinho né? Ele é uma criança que pra ele tanto faz.”</i> (DSC das avós do grupo GDI,	<i>“Eu ajudo ele, eu falo “filho, olha bem o que você faz, olha bem o que você fala, não vai me querer namorar agora, para e pensa mais um pouco ainda, tem tempo ainda”, então eu ajudo também, falo, converso com ele, tudo, dou atenção, explico né?”</i> (DSC das avós do grupo GDT, categoria “Ajuda conferida ao neto mais novo baseada em conselhos e

<p>categoria “Ajuda conferida ao neto com deficiência com destaque para carinho e cuidado”)</p> <p><i>“É conforme ele vem em casa, eu converso com ele também, ensino o que é certo o que é errado. Então mais é com conversa mesmo.”</i></p> <p>(DSC das avós do grupo GDI, Categoria “Ajuda conferida ao neto com deficiência com destaque para conversas e ensinamentos”)</p>	<p>conversas”)</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------

Assim, observa-se que em ambos os grupos familiares estudados, as avós apresentam-se como importante fonte de ajuda à família e aos netos o que corrobora com os dados encontrados na literatura de famílias de crianças com desenvolvimento típico e de crianças com deficiência, embora as avós de crianças com deficiência pareçam realizar práticas de apoio específicas de tal realidade, como já descrito anteriormente (ARAÚJO, DIAS, 2002; LEE; GARDNER, 2010; RAVINDRAN; REMPEL, 2010).

Com relação aos irmãos de crianças com deficiência, em um estudo realizado com irmãos mais velhos (idade entre 12 a 23 anos) de crianças com síndrome de Down, os participantes relataram terem tomado conhecimento da deficiência do irmão logo após o seu nascimento ou durante a gestação da mãe (PETEAN; SUGUIHURA, 2005). Tal dado difere dos resultados apresentados pelo presente estudo, uma vez que as crianças com deficiência não tinham exclusivamente síndrome de Down, mas diferentes tipos de deficiência intelectual, o que pode ter sido razão para um diagnóstico mais tardio e demorado.

Além disso, no estudo citado, os pais dos participantes demonstraram não ter escondido o diagnóstico do irmão da criança, informando-o assim que descoberto (PETEAN; SUGUIHURA, 2005). Os resultados do presente estudo sugerem que essa descoberta com os irmãos participantes se deu de forma mais gradual uma vez que, segundo o relato dos mesmos, não foram informados acerca da deficiência do irmão por suas mães ou outros familiares, mas perceberam essa realidade ao presenciarem a ida do irmão para um colégio de educação especial, como se observa a seguir.

Quadro 17 – Descoberta dos irmãos mais velhos sobre a deficiência da criança

DSC dos Irmãos – GDI

“É quando a minha mãe foi comigo lá na escola da APAE lá, desde quando ele era pequenininho, que ele foi pra APAE. Agora eu não lembro quantos anos ele tinha, mas só que ele foi quando ele era pequeno né? Desde lá eu já sabia que ele tinha necessidades especiais. Quando ele tava prestes a entrar lá que eu soube. Com os médicos dele também eu fui sabendo que ele tinha uns problemas, que precisava estudar no APAE.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Descoberta da deficiência do irmão quando este ingressou na escola especial”)

Uma vez que os participantes do estudo de Petean e Suguihura (2005) apresentavam características similares às dos participantes do presente estudo, por exemplo, quanto à idade, ao nível de escolaridade e à condição de irmãos mais velhos, tem-se a hipótese de que tal discordância entre os resultados possa ser devido a outras variáveis, visto que o relato de estudo de Petean e Suguihura (2005) não faz menção à cidade aonde a coleta de dados foi realizada e tampouco informa acerca das condições socioeconômicas das famílias participantes ou o nível de escolaridade dos pais, fatores esses que podem ter influenciado nos resultados encontrados.

Tem-se ainda a hipótese de que os irmãos mais velhos participantes possam ter-se esquecido de como receberam as informações e, portanto, dizer que não as receberam, fazendo o relato apenas de como perceberam acerca da deficiência do irmão. A partir de tal hipótese, reforça-se a necessidade de que as conversas sobre a deficiência da criança sejam contínuas, de acordo com a idade.

Além disso, tem-se a hipótese que no caso da deficiência intelectual não ser proveniente de uma síndrome comumente conhecida, como a Síndrome de Down, a dificuldade e demora de diagnóstico fazem com que a descoberta da deficiência pelos irmãos também ocorra de forma diferenciada. Acrescenta-se também que este estudo avança ao questionar aos próprios irmãos sobre como ficaram sabendo da deficiência do irmão mais novo, isso remete para a observação de que informar os filhos, não necessariamente os faz estarem cientes do fato. O DSC apresentado deixa antever que os irmãos são claros ao dizer como se deram conta, e isso parece

estar mais relacionado à vivência do cotidiano com o irmão deficiente e a família (idas ao médico, entrada na escola, etc.).

Outra importante questão a ser pensada, após a descoberta da deficiência da criança por parte dos irmãos mais velhos, está relacionada ao tipo de informação concedida a estas crianças. De acordo com a fala dos irmãos participantes do presente estudo, evidencia-se a falta de informação acerca da deficiência e o desejo que possuem por adquirir maiores conhecimentos, como se observa a seguir.

Quadro 18 – O desejo dos irmãos mais velhos por compreenderem melhor e adquirirem mais informação acerca da deficiência da criança

DSC dos Irmãos – GDI
<p><i>“Sim, gostaria né, eu to até querendo fazer pedagogia só que no especial. Pelo fato de eu ter contato com ele eu quero me tornar uma professora da APAE.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Desejo por receber mais informações sobre o problema do irmão”)</p>
<p><i>“Como lidar melhor com ele, entender como é a cabeça dessas crianças né? Como ele pensa, como ele vê certas atitudes dele, esse tipo de coisa, assim como a gente se dá assim com essas crianças assim, por causa do comportamento delas né? Tem hora que sei lá... dependendo do que a gente fala, ele fica muito agressivo assim, entendeu? Eu queria saber como deve se dar assim com essas crianças. Porque sempre tem informações novas sobre as coisas né? Acho que uma forma de tratar melhor o problema dele, tem que ter informação pra tá conhecendo.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Desejo por receber mais informações para melhor entender e lidar com o irmão ou para melhor entender como tratar o problema dele”)</p>

Tais relatos são similares aos apontamentos realizados por Matsukura e Cid (2004), as quais por meio de um estudo que envolveu a participação de irmãos mais velhos de crianças com deficiência, revelaram que não são realizados esclarecimentos acerca da deficiência da criança aos seus irmãos. As autoras refletem sobre as possibilidades destas explicações e conversas não acontecerem pelo fato das mães afetarem-se muito profundamente por isto, por julgarem que os filhos não compreenderiam devido a pouca idade, pela falta de questionamento

destes filhos ou ainda devido à falta de esclarecimento dos próprios pais acerca da deficiência do filho.

Nessa direção, tais resultados reforçam a proposição de que os irmãos de crianças com deficiência sejam informados ao longo do tempo, através de exemplos, das vivências e, de explicações e respostas às perguntas que devem ser estimuladas tanto pelos familiares como pelos técnicos envolvidos com essa realidade.

Tal indicação vem sendo apontada na literatura (MATSUKURA; CID, 2004, 2008; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012; PETEAN; SUGUIHURA, 2005), no entanto, novos estudos poderiam verificar se essas informações chegam aos irmãos e advindas de quais fontes. Esperar que apenas a família seja responsável por tais procedimentos pode ser pouco eficaz ou limitado, considerando a diversidade de aspectos presentes no dia a dia. Por exemplo, Petean e Suguihura (2005) compartilham da opinião que é de extrema importância que sejam feitos esclarecimentos acerca da deficiência da criança aos seus irmãos e que tais informações sejam dadas de forma clara, respeitando as necessidades e a capacidade de compreensão destas crianças.

A seguir, apresenta-se o relato dos irmãos de crianças com deficiência intelectual participantes do presente estudo acerca do tipo de informações recebidas.

Quadro 19 – Informações recebidas pelos irmãos acerca da deficiência da criança

DSC dos Irmãos– GDI
<p><i>“Ah, meus pais que falam né? Eles falam que a gente tem que saber lidar, falar com ele, colocar a comida pra ele, arrumar a roupa dele, sapato, roupa de frio, pentear o cabelo, não deixar ele com o pé no chão, aí minha mãe foi me ensinando a forma de conversar, de interagir com ele, que infelizmente não é tão normal do que com uma pessoa normal. É, para interagir com ele.”</i></p> <p>(DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Informações recebidas através dos pais, com ênfase para cuidados com a alimentação e vestuário e sobre como lidar com o comportamento da criança”)</p>

Tal resultado reforça os achados de Soares, Franco e Carvalho (2009), as quais apontaram que grande parte dos irmãos de crianças com deficiência, que exercem com frequência atividades de cuidado para com o irmão, relata ter recebido de suas mães ensinamentos acerca de como cuidar do irmão (SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009).

Ao identificar através dos DSCs que os irmãos mais velhos reconhecem haverem recebido informações e, ao mesmo tempo, indicam que gostariam de saber mais sobre as dificuldades e perspectivas do irmão com deficiência, importa destacar que ambas as perspectivas não são excludentes e nem sempre se completam. Ao contrário, evidencia-se que há uma lacuna no diálogo e na disponibilidade de informações aos membros próximos da família, irmãos e avós, como aqui foi verificado.

Pentean e Suguihura (2005) já apontavam sobre a importância que toda a família e, em especial, os irmãos saibam da deficiência da criança e tenham também informações sobre ela, pois isso evita a criação de expectativas ou preconceitos que podem comprometer o estabelecimento do vínculo e a qualidade do relacionamento entre irmãos. Além disso, acrescenta-se que tais informações podem também contribuir para a qualidade do relacionamento familiar e também para que os irmãos mais velhos possam agir de forma mais segura e tranquila nas interações que realizam com o irmão com deficiência.

Segundo Petean e Suguihura, as mudanças e tensões geradas com o nascimento de um irmão, são ainda intensificadas quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência. Pois, assim como os pais (TURNBULL; TURNBULL, 2001) e os avós (GARDNER; SCHERMAN, 1994; LEE; GARDNER, 2010), os irmãos passam por fases para compreensão e aceitação do irmão com deficiência (NUNES; SILVA; AIELLO, 2008; PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Sobre essas questões, observou-se no presente estudo que, ao relatarem sobre as mudanças ocorridas na família após o nascimento do irmão mais novo, os irmãos participantes evidenciam as diferenças e semelhanças sentidas com o nascimento de um irmão com deficiência e de um irmão com desenvolvimento típico.

Quadro 20 – Mudanças ocorridas na família em decorrência do nascimento das crianças mais novas

DSCs dos Irmãos – GDI	DSCs dos Irmãos – GDT
“Ficou melhor né? Uniu mais.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “A vida da família melhorou após o nascimento do irmão”)	“O que mudou? Ah só ficou melhor né? A chegada de mais um é sempre bom, por causa que piorar não vai piorar, por causa que a diferença de mim e dele é de dois anos, ou seja, não teve complicação, já tava tudo

<p><i>“Mudou bastante. Ah eu não sei expressar isso, eu sei que mudou. Pelo fato de ele ter esse probleminha né? Que ele não tem muito entendimento assim pros estudos e por causa da minha mãe levar ele muito em médico, pra fazer exame, essas coisas, isso daí que mudou, que a gente não esperava né? Então mudou muita coisa, porque ele nasceu com essa deficiência, aí mudou um pouco o comportamento da família, teve que dar um pouco mais de atenção pra ele, teve que abrir mão de algumas coisas, pra dar atenção pra ele, então mudou bastante coisa assim.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “A vida da família mudou bastante”)</p>	<p><i>planejado, aí não teve complicação nenhuma. E agora eu tenho alguém pra conversar, me ajuda, brinca comigo, me alegra no momento que eu to triste também. Ah trouxe mais alegria né?”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Mudanças positivas na família após o nascimento do irmão mais novo”)</p> <p><i>“Muitas coisas porque, quando ele nasceu eu fiquei com muito ciúmes, mordi o dedinho dele, tudo. No começo o povo ficou normal entendeu? Não queriam aceitar nem tanto eu, nem tanto ele e nem meus outros irmãos, ficaram normais, mas eu achei que a minha mãe ficou um pouquinho mais irritada, porque tipo ele chegou, ele faz muita arte, é muito arteiro, eu acho que é isso.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Mudanças negativas na família após o nascimento do irmão mais novo”)</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

A partir do relato dos irmãos de ambos os grupos observam-se as mudanças e sentimentos vivenciados pelos irmãos mais velhos, ocorridas nas famílias após o nascimento dos filhos mais novos, mudanças e sentimentos muitas vezes contraditórios e/ou opostos. Contudo, apesar das similaridades, os discursos evidenciam situações particulares vivenciadas pelas famílias de crianças com deficiência após o nascimento do filho, como a descoberta inesperada da deficiência, a necessidade de despender maior quantidade de tempo em consultas médicas, dentre outros.

Nessa direção, ao discorrerem sobre as mudanças ocorridas em suas próprias vidas após o nascimento do irmão, os participantes evidenciam as semelhanças e diferenças vivenciadas pelos diferentes grupos familiares estudados, como se observa a seguir.

Quadro 21 – Mudanças ocorridas na vida dos irmãos mais velhos em decorrência do nascimento das crianças mais novas

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“Acho que só teve que dividir um pouquinho, dividir um pouco de atenção, porque filho único a mãe faz tudo, então, só isso.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Mudanças baseadas na necessidade de dividir atenção”)</p> <p><i>“Primeiro eu fiquei surpreendente por saber que ele tinha um problema né? Mas ao mesmo tempo eu fui aceitando e foi mudando as coisas, a interação com ele e outras coisas mais.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Mudanças baseadas na necessidade de aceitação da deficiência do irmão”)</p>	<p><i>“Mudou que eu... ah, mudou a rivalidade por amor, compartilhar as coisas com ele também, fazer tudo, melhorou também a minha vida, porque sermos sozinhos, sem ninguém, também não dá é chato pra caramba, quando eu era filho único era só eu, depois veio ele e foi bom assim, numa certa parte, ele tando junto comigo, como se fosse um amigo e não um irmão, a gente briga às vezes, mas eu gosto dele, então mudou que eu não vou ser o único, o mais mimado né?”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Mudanças positivas após o nascimento do irmão mais novo”)</p> <p><i>“Eu fiquei mais sei lá, fiquei diferente do que eu era antes, fiquei diferente, não foi a mesma sabe? A minha mãe também, às vezes eu achava que ela dava mais atenção pra ele do que pra mim, eu senti muito ciúmes, eu achei que ele era o único queridinho sabe? Da família, aí eu pegava raiva dele, a gente brigava por causa do meu pai, eu machucava ele, me machucava, por causa que a gente se batia feio, aí sabe foi pintando uma inveja um</i></p>

	<p><i>do outro, um se afastando do outro, mas aí depois a gente viu que isso era bobagem.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Mudanças de sentimentos, como ciúmes e o desejo por receber maior atenção”)</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Observa-se por meio dos discursos que questões como, aprender a dividir a atenção dos pais e perceber-se como não mais o filho único, são relatos compartilhados pelos irmãos de ambos os grupos familiares. Contudo, também pode-se notar a surpresa e a necessidade de aceitação geradas pelo nascimento da criança com deficiência na família o que concorda com os apontamentos da literatura referentes à reação dos irmãos frente essa descoberta (GOMES; BOSA, 2004; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008; NÚÑES, 2003; PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Nessa direção, de acordo com o relato das mães participantes, os filhos mais velhos foram os membros da família mais afetados pelo nascimento do irmão mais novo, em ambos os grupos familiares estudados, como se observa a seguir.

Quadro 22 – Opinião das mães acerca de qual membro da família foi mais afetado com o nascimento da criança mais nova

DSC das Mães – GDI	DSC das Mães – GDT
<p><i>“O meu filho mais velho, porque ele ficou mais assim, mais abandonado né? Porque eu ficava mais no hospital do que em casa com ele, então foi meu filho mais velho.”</i> (DSC das mães do grupo GDI, categoria “Os filhos mais velhos foram os mais afetados com as mudanças ocorridas na família”)</p>	<p><i>“(…) eu acho assim, se você tem um filho, você dá toda a atenção pra ele, se você já tem dois a atenção automaticamente já cai pro menor, então eu percebi assim que o mais afetado foi o mais velho, porque chega um bebê então toda a atenção vai pro pequenininho e automaticamente os outros ficam mais assim, não que você deixe de lado, mas é automático, mesmo entre eles, eles acabam dando mais atenção pros pequenos. Então foram os meus filhos, o mais velho principalmente, até porque</i></p>

	<p><i>eu acho assim que apesar de eu não ter privado ele de nada, ele estudou, ele fez tudo o que ele queria, eu sempre fui atrás pra ele, mas na parte emocional dele eu não pude fazer nada, ele sofreu muito, então eu acho que foi ele mesmo, porque (...) ele falava que eu fazia só pro outro, então eu percebi que ele ficava um pouco carente de mim, de mãe tá pertinho, “ai só pra ele” então o mais prejudicado foi ele (...) eu não sei qual a gravidade, mas a gente percebe que eles ficam chateados com as coisas (...)” (Trechos do DSC das mães do grupo GDT, categoria “Os filhos mais velhos foram os mais afetados com as mudanças ocorridas na família”)</i></p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

É possível perceber, por meio do relato das mães participantes, o impacto causado na vida dos filhos mais velhos quando no período do nascimento do filho mais novo, impacto esse sentido independente da condição da criança, se com deficiência ou não, apesar das especificidades apresentadas pelas mães de crianças com deficiência, como o fato de precisarem permanecer por longos períodos em hospitais, reforçarem a percepção de que seus filhos mais velhos sentiram muito o nascimento do irmão com deficiência.

Acerca do nascimento de um segundo filho na família, a revisão de literatura sobre o impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar realizada por Pereira e Piccinini (2007), apontou que o nascimento de uma criança afeta todos os subsistemas familiares, entretanto o membro da família mais afetado por tal acontecimento parece ser o filho mais velho. Segundo o estudo, a relação do primogênito com seus pais sofre acentuadas alterações, o que causa profundas mudanças na vida da criança (PEREIRA; PICCININI, 2007).

Já sobre o nascimento de um segundo filho com deficiência, Ravindran e Rempel (2010) apontam para uma demanda extra, surgida na família devido aos cuidados com a saúde do filho e demonstram que tais demandas afetam outros subsistemas familiares, como o de avós-

netos. Assim, os autores ressaltam para o importante papel que os avós dessas famílias desempenham na vida dos netos mais velhos, com desenvolvimento típico, ao afirmarem, por exemplo, que as intensas necessidades de cuidados gerados pelo nascimento do filho doente, faz com que os avós passem a desempenhar um cuidado ainda mais presente na vida do irmão mais velho da criança, chegando a assumir parte das responsabilidades paternas, o que faz com que o relacionamento entre este subsistema familiar seja fortalecido (RAVINDRAN; REMPEL, 2010).

Tal fato, não pôde ser confirmado com as famílias de crianças com desenvolvimento típico ou mesmo com as famílias de crianças com deficiência participantes do presente estudo, contudo, embora tal afirmação não possa ser feita a partir dos resultados encontrados, tem-se a hipótese que as reconhecidas necessidades extras e conseqüentemente a maior necessidade de apoio que uma criança com deficiência traz para a família, assim como as mudanças comuns provenientes do nascimento de um segundo filho na família, gere estreitamento nas relações intergeracionais estabelecidas entre avós e netos mais velhos, independente da condição da criança, se com deficiência ou não.

Apesar da reconhecida mudança que o nascimento de um segundo filho na família possa gerar na vida do primogênito, em ambos os grupos familiares, o presente estudo aponta, a partir do relato dos irmãos participantes, que quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, essas alterações possam ser de outra natureza, uma vez que, embora assim como os irmãos de crianças com desenvolvimento típico, os irmãos de crianças com deficiência também tenham vivenciado a necessidade de aceitar a condição de não serem mais os únicos filhos, tiveram ainda de aceitar a realidade de que seu irmão tinha deficiência e se adaptar às necessidades de apoio geradas por ela.

Além disso, tais alterações que parecem ser semelhantes entre os grupos, porém de natureza distinta, fica ainda evidente a partir do relato dos irmãos quando questionados acerca dos ensinamentos que o nascimento dos irmãos mais novos trouxe às suas vidas, como se observa a seguir.

Quadro 23 – Aprendizados possibilitados aos irmãos mais velhos e decorrência do nascimento do irmão mais novo

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<i>“Ensinou a ter mais paciência com os outros,</i>	<i>“Ensinou que eu posso contar com ele também,</i>

bastante paciência e cuidado com o que você fala também, porque essas crianças são muito sensível. Então, tem que conversar, tem que saber pedir desculpa, tem que dar um jeitinho de convencer ele, tipo tá amuado, tem que dar um jeitinho de animar, esse tipo de coisa. Ensinou sobre ter carinho, não xingar os outros, que não pode dar risada dos outros, respeitar, como que é uns aos outros, ensinou isso, o sofrimento da vida, serviu de experiência eu acho, tem pessoas que é normal que reclama da vida e ele aqui não, ele é batalhador nessa coisa. Ensinou também a ter mais tolerância com as pessoas assim né? Ter paciência e não ficar falando, julgando elas, só por causa disso. Isso daí eu aprendi bastante. A ter mais convivência também né? Até quando eu vejo uma pessoa assim, com o mesmo problema assim que o dele, eu procuro sempre tá conversando, brincando, né? Não julgar, porque eles são ser humano que nem a gente.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “A experiência gerou ensinamentos acerca da paciência, do respeito e dos sofrimentos da vida”)

que eu posso ajudar, ele pode me ajudar, podemos praticar várias coisas juntos, então é bom, por causa que quando você é sozinho... você pode ir lá no seu irmão, por exemplo, você pode brincar com ele, conversar, ter um irmão é a mesma coisa como se fosse ter um amigo, você tem alguém pra você chamar a atenção, pra você confiar, pra você dar carinho, pra você dar amor, brincar, é a pessoa que faz parte da tua vida. Então eu acho assim, ser sozinho acho que seria a pior coisa, um precisa do outro e eu acho que isso é o bacana de ter um irmão, ter com quem se preocupar, que não é bom ficar só não. Se eu fizer alguma coisa de errado não deixar que ele cometa esse erro, esse mesmo erro e vendo que ele precisa de alguma coisa de ir lá tentar ajudar e sempre dar conselhos pra ele, eu não deixo ele correr risco demais assim, cuido dele como se fosse um filho.” (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “A experiência foi citada e exemplificada com atributos positivos”)

“Ensinou que tem que cuidar, que tem que dar atenção, que tem que dar essas coisas, brincar, que tem que ter paciência, essas coisas assim, tem que ter muita paciência pra cuidar de irmão, eu pedia, pedia um irmão, só que não via a coisa que é.” (DSC dos irmãos do grupo

	GDT, categoria “A experiência gerou ensinamentos acerca da paciência”)
--	------------------------------------------------------------------------

Sobre o assunto, Nunes, Silva e Aiello (2008) relatam que a literatura acerca da experiência de ter um irmão com deficiência é bastante controversa. Segundo as autoras, acreditava-se que o fato de se ter um irmão com deficiência por si só já seria um risco para o desenvolvimento infantil. Contudo, estudos têm apontado também para efeitos positivos no desenvolvimento destas crianças (NUNES; SILVA; AIELLO, 2008). Tal apontamento parece concordar com os achados do presente estudo diante da fala dos irmãos participantes acerca dos aprendizados que obtiveram devido ao nascimento do irmão com deficiência.

Sobre tais aprendizados, Matsukura e Cid, por meio de dois estudos qualitativos acerca dos principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos mais velhos e de irmãos mais novos de crianças com deficiência, indicam que tanto os irmãos mais velhos, quanto os mais novos apresentam um amadurecimento precoce e um alto nível de independência se comparados às outras crianças da mesma faixa etária, o que poderia ser considerado um fator de risco ao desenvolvimento infantil (MATSUKURA; CID, 2004, 2008).

A literatura também aponta outros atributos adquiridos em decorrência do nascimento de uma criança com deficiência na família. Petean e Suguihura (2005), em um estudo realizado com irmãos mais velhos de crianças com deficiência, indicam a presença de situações positivas vivenciadas a partir da nova realidade familiar, dentre elas, os participantes do estudo citam mudanças positivas ocorridas na dinâmica da família e relatam acerca de atributos adquiridos após o nascimento da criança com deficiência como, a capacidade de tornarem-se mais tolerantes, menos grosseiros, mais empáticos e de possuírem maior senso de laços familiares (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

De forma semelhante, estudos envolvendo irmãos mais velhos de crianças com desenvolvimento típico, têm apontado para situações benéficas e também situações de risco ao desenvolvimento infantil.

Pereira e Piccinini descrevem o nascimento de um irmão com desenvolvimento típico como um fator de risco ao apontarem para o surgimento de questões emocionais e comportamentais nos irmãos mais velhos, devido às tensões e estresses gerados com a imposição de novos papéis e atitudes (PEREIRA; PICCININI, 2007)

Contudo, estudos também apontam para efeitos positivos ao desenvolvimento infantil de crianças com desenvolvimento típico na ocasião do nascimento de um irmão também com desenvolvimento típico. Dellazzana e Freitas tecem a consideração de que o comportamento de cuidado conferido ao irmão mais novo produz efeitos positivos no desenvolvimento da cognição e da responsabilidade do irmão mais velhos na medida em que estes treinam funções importantes da vida adulta ao realizarem atividades compatíveis ao nível cognitivo e psicossocial; e indicam que estudos acerca do desenvolvimento da linguagem, da brincadeira e da cognição têm apontado para benefícios produzidos pelo cuidado entre irmãos (DELLAZZANA; FREITAS, 2010).

Assim, tem-se a hipótese que apesar dos ensinamentos específicos gerados pelo nascimento de um irmão com deficiência ou de um irmão com desenvolvimento típico, em ambos os casos, os filhos mais velhos parecem aprender e vivenciar tal experiência de forma positiva e, em situações específicas, também de risco, uma vez que tal fato gera alterações em toda a dinâmica, rotina e padrões de interações familiares.

Acerca da rotina dos irmãos mais velhos, ao relatarem sobre as coisas que gostam de fazer no dia a dia, os irmãos de ambos os grupos, GDT e GDI, citam atividades semelhantes, como, praticar esportes, assistir televisão, brincar, mexer no computador e ler. Contudo, ao relatarem sobre as tarefas que realizam durante o dia, os irmãos de crianças com deficiência citam, além das atividades comuns aos irmãos de crianças com desenvolvimento típico, atividades de cuidado do irmão com deficiência e a ajuda aos pais, como se observa a seguir.

Quadro 24 – O dia a dia dos irmãos mais velhos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“Então, dia de semana eu levanto, tomo café, tomo banho, que eu vou pra escola, então dia normal eu fico na escola, aí chegando eu fico aqui em casa mesmo, não saio muito.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Rotina escolar e ficar em casa”)</p>	<p><i>“É bem corrido, de semana eu acordo às cinco, me troco pra pegar a van, estudo, aí eu termino o horário de aula, chego em casa fico mais uma meia horinha aqui esperando a minha mãe, arrumo a casa e vou trabalhar, aí venho pra casa e faço a lição da semana. Eu também faço curso, aí do curso eu vou direto pro serviço e do serviço pra escola.”</i> (DSC dos</p>

<p>“Cuidado do D., e dos outros irmãos, quando tem aula eu vou buscar eles na escola, também to sempre ajudando o meu pai.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Cuidar dos irmãos e ajudar os pais”)</p>	<p>irmãos do grupo GDT, categoria “Atividades relacionadas à escola, ao trabalho e à cursos”)</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------

A partir destes DSCs, observa-se a diferença destacada na rotina dos irmãos com relação ao cuidado oferecido aos pais no cuidado do irmão com deficiência. Tais achados são reforçados pelo estudo realizado por Matsukura e Cid (2004), no qual os irmãos das crianças com deficiência realizavam atividades características daquelas desempenhadas por irmãos mais velhos, acrescidas de atividades características de se ter um irmão com deficiência.

Contudo, ao relatarem sobre as responsabilidades que possuem em casa, essa diferença observada na rotina dos irmãos de crianças com deficiência e irmãos de crianças com desenvolvimento típico, parece não ser mais tão marcante uma vez que tanto os participantes do grupo GDI como os participantes do grupo GDT citam o cuidado dos irmãos mais novos como a responsabilidade que têm na família, o que parece caracterizar as práticas adotadas pelas famílias como as focalizadas neste estudo, como se observa a seguir.

Quadro 25 – Responsabilidades dos irmãos mais velhos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p>“Ah tenho, cuidar do D. quando a mãe não pode né? Quando a mãe sai, é duro! Ele fica comigo. Então tenho que ficar responsável assim, quando minha mãe e meu pai não tão eu que sou responsável, pela casa e pelos meus irmãos, tenho que cuidar deles dois, arrumar ele pra ir pra escola (irmão mais novo com desenvolvimento típico) e principalmente cuidar do meu irmão D., que é a responsabilidade que a minha mãe impôs pra</p>	<p>“Ah acho que a minha maior responsabilidade é fazer o papel de, assim, como uma segunda mãe pros meus irmãos, porque desde pequena, eu cuido deles, né? Que minha mãe precisava muito de mim, então eu tenho essa responsabilidade de cuidar deles até hoje. Vou em reunião deles, faço tudo pra eles, levo pra babá, como se fosse uma mãe, tomo conta deles quando nós fica sozinho, só. Então além de cuidar das minhas coisas é assim de olhar</p>

<i>mim.</i> ” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Responsabilidade de cuidar dos irmãos”)	<i>os meus irmãos.</i> ” (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Responsabilidade de cuidar dos irmãos”)
------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------

Assim, embora o cuidado com os irmãos mais novos não tenha aparecido como foco na fala dos irmãos mais velhos de crianças com desenvolvimento típico participantes do estudo, observa-se que a responsabilidade de cuidado dos irmãos, parece ser característica dos filhos mais velhos nas famílias em geral. Tal achado pode ser compreendido a partir de apontamentos de Dellazzana e Freitas (2010) as quais relatam que o relacionamento entre irmãos é influenciado por aspectos políticos, culturais e econômicos, assim, em determinadas culturas, se é esperado que os irmãos mais velhos responsabilizem-se pelo cuidado dos irmãos mais novos (DELLAZZANA; FREITAS, 2010).

Ainda que aspectos culturais possam estar presentes nas práticas de cuidado adotadas pelas famílias, vale observar que nem sempre tal responsabilização, em períodos precoces, são positivas ao desenvolvimento. A literatura também aponta que as responsabilidades de cuidado dos irmãos assumidas pelos filhos mais velhos, trazem vantagens e desvantagens ao desenvolvimento infantil da criança cuidadora (POLETTI; WAGNER; KOLLER, 2004).

Contudo, ainda que a literatura indique que o cuidado oferecido pelos filhos mais velhos aos irmãos mais novos esteja associada a componentes culturais e mais presente em famílias de baixa renda de modo geral, o cuidado de uma criança com deficiência apresenta características específicas.

Sobre o assunto, Petean e Suguihura (2005) também enfatizam para o excesso de responsabilidades conferidas aos irmãos de crianças com deficiência, e destacam as atividades de vida diária e a educação como principais responsabilidades dos irmãos destas crianças. Os achados do presente estudo reforçam a literatura, uma vez que os irmãos participantes de ambos os grupos, GDT e GDI, são responsáveis pelos cuidados dos irmãos mais novos, na ausência dos pais ou mesmo para execução de determinadas tarefas.

Acerca dessas responsabilidades e das semelhanças e especificidades das mesmas apresentadas pelos irmãos dos dois grupos, os participantes citam atividades comuns e também

particulares à realidade de se ter um irmão com deficiência ao relatarem sobre o tipo de ajuda que conferem à mãe, como se observa a seguir.

Quadro 26 – Tipos de ajuda que os irmãos mais velhos oferecem aos mais novos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“Ajudo. Eu arrumo ele, troco ele e coloco as coisas, pra ajudar ele pra ir pra escola, aí vou buscar ele na escola, fico com ele em casa, que a mãe trabalha, Por exemplo, a noite eu conto história a mãe tá aqui lavando a louça, por exemplo, esse tipo de coisa, eu brinco com ele a mãe tá assistindo, tá comendo, assistindo jornal, essas coisas.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Ajuda relacionada ao cuidado do irmão”)</p> <p><i>“Que ajuda minha mãe é na parte de estudos né? Que assim, eu pergunto as cores das coisas, eu sempre ajudo ele a tá aprendendo a ler, escrever, porque a minha mãe ela não teve estudo, eu vou e ensino, né? Então é essa parte de estudo mesmo, ajuda da escola, que a mãe não tem muito tempo né? Então eu sempre ajudei nessa parte.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Ajuda relacionada aos estudos e aprendizado do irmão”)</p>	<p><i>“Ajudo ele na tarefa, de vez em quando ele tá com dificuldade em alguma coisa, na lição. De tudo um pouco, quando ele se mete em encrenca, eu ajudo bastante a cuidar do meu irmão, porque eu já vivi nessa idade que ele tá passando agora, então eu sei como é, então pra ele não errar eu fico em cima dele sim. E eu chamo a atenção dele, eu tento falar pra ele que as coisas não podem ser assim.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Ajuda baseada no ensinamento de comportamentos adequados e com as tarefas escolares”)</p> <p><i>“É né? Por causa que quando a gente chega, a gente tem que ficar aqui sozinho, tal, quando a mãe precisa fazer alguma coisa, pra comprar alguma coisa tal, ou quando ela vai com o meu pai, fazer alguma compra eu fico aqui cuidando do meu irmão também, fico prestando atenção nele, não deixo ela ficar fazendo coisa errada tal, fazer trapalhada, então eu acho que eu ajudo ela a cuidar dele, também quando tipo ela tá ensaiando na igreja, no coral, eu vou lá e ajudo ela a cuidar dele, não deixo ele fazer arte, não ficar mexendo nas coisas.”</i> (DSC dos irmãos do</p>

	grupo GDT, categoria “Ajuda relacionada ao cuidado do irmão”)
--	---------------------------------------------------------------

Assim, observa-se que apesar dos irmãos citarem atividades semelhantes, ao discorrerem sobre a ajuda que conferem ao irmão, pode-se dizer que tais atividades parecem ser de natureza distinta, como no caso da ajuda com os estudos e tarefas escolares, por exemplo.

Acerca dessas práticas de apoio estabelecidas entre irmãos, Hannah e Midlarsky (2005) realizaram um estudo comparativo com 50 irmãos de crianças com deficiência intelectual e 50 irmãos de crianças com desenvolvimento típico residentes em uma cidade estado unidense, com o objetivo de identificar os tipos de ajuda que as crianças oferecem aos seus irmãos, encontraram que irmãos de crianças com deficiência intelectual demonstram níveis mais altos de apoio emocional e cuidados para com o irmão quando comparados aos irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Contudo, tais achados relatados por Hannah e Midlarsky (2005) não foram confirmados pelos resultados do presente estudo. Tem-se a hipótese que por se tratar de um estudo realizado em contexto, nível socioeconômico e cultura diferentes daquelas vivenciadas pelos participantes do presente estudo, os resultados observados foram distintos, uma vez que não foram verificadas diferenças marcantes na ajuda oferecida pelos irmãos do presente estudo, pois embora de natureza distinta, tais práticas de apoio parecem estar presentes no dia a dia dos irmãos de ambos os grupos participantes.

Sobre o assunto, as mães participantes do presente estudo confirmam essa realidade apresentada pelos irmãos e enfatizam para os benefícios que a ajuda oferecida por eles aos filhos mais novos trazem a elas, como se observa a seguir.

Quadro 27 – Opinião das mães acerca da ajuda que os filhos mais velhos oferecem aos mais novos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<i>“Ajuda, sempre ajudou. Ajuda em tudo, dá banho, leva pra escola, às vezes busca da escola, às vezes eu não posso ir, quando eu tenho que trabalhar, ele vai, quando tá doente ele ajuda a dar remédio, ele troca, dá comida,</i>	<i>“As vezes ele fala, “ah se você deixasse eu ia tomar conta dele”, então ele assim, ele é severo com o mais novo. E ele conversa, dá informações, se falar assim de doenças transmissíveis essas coisas, tudo assim, AIDS,</i>

<p><i>leva nos lugares, que ele pede pra ir junto, ele se preocupa com hora da escola dele, dele almoçar, dele escovar os dentes, ele às vezes escova direito “olha faz assim, não é assim”, então ajuda em tudo, em tudo. Se precisar sair, igual levar no dentista, ele que leva, traz, se precisar levar pra consulta também ele leva, lê historinha pro irmão dormir, porque o D. quer que o mais velho agrade ele, quer que o irmão dele sente perto dele pra ele dormir. Ele cuida muito bem porque a escola ligava pra mim e falava que ele arrumava briga por causa que as crianças tiravam sarro do D. Então ele é um paição quando meu marido não tá aí e uma mãezona quando eu não to, ele cuida muito bem dele mesmo.” (Trechos do DSC das mães do grupo GDI, categoria “Ajuda relacionada à higiene/vestuário, transporte, cuidados quando doente, dentre outros”)</i></p>	<p><i>quem fuma droga, ele é informadíssimo nesse assunto, ele explica pro mais novo, coisa que o mais novo não sabe, explica o que que é, o que não pode, então nisso eu vejo que ele ajuda ele, se preocupa com ele nessas coisas e se tem alguma coisa assim que o mais novo conta pra ele, depois vem e conta pra mim. Então do jeito dele ele ajuda, fica com ele, eles ficam sempre juntos, sempre cuidou, quando vão pra escola juntos, as vezes precisa de alguma coisa pra tarefa, pegar alguma coisinha e levar pra ele. Também ele briga bastante com o mais novo, ele chama a atenção dele, fala, faz como se fosse eu, se o mais novo tá num lugar e ele também tá, ele olha “lá não é boa companhia pra você”, assim ele sabe as amizades que o irmão pode ter. As vezes também, que nem, por exemplo, quando o mais novo tá muito doentinho, que eu não posso faltar do trabalho, aí ele fica e fala “vai, hoje não é muito importante a escola”, porque ele não gostava de faltar e ele fala de faltar, de cuidar, essas coisas assim, sabe? Aí dá um leite, dá uma comida, ajuda assim.” (DSC das mães do grupo GDT, categoria “Ajuda relacionada às tarefas escolares, conselhos, cuidados quando doente, transporte, conversas, informações, dentre outros”)</i></p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Assim, o presente estudo evidencia a importância da contribuição dos irmãos mais velhos, de ambos os grupos familiares, na rotina familiar e o quanto representam importante fonte de apoio às mães ao conferirem tais cuidados aos irmãos mais novos.

Sobre o assunto Hannah e Midlarsky relatam ainda, não ter ficado claro se os irmãos de crianças com deficiência são motivados pelo desejo de ajudar a criança ou para aliviar o fardo dos cuidados da mãe (HANNAH; MIDLARSKY, 2005). Os resultados do presente estudo parecem reforçar a segunda hipótese das autoras, ao sugerir que a motivação por ajudar a criança com deficiência surja pelo desejo e/ou responsabilidade de aliviar o fardo das mães, como pode ser ilustrado através do relato das mães a seguir.

Quadro 28 – Opinião das mães acerca das responsabilidades que conferem aos filhos mais velhos

<i>DSC das Mães – GDI</i>
<i>“(...) porque assim de certa forma ele não é empregado meu, claro que não, mas de certa forma ele me ajuda e ele não tem o dever de me ajudar, só que como eu não tenho com quem contar, é só com ele, então ele tem que me ajudar (...)” (Trechos do DSC das mães do grupo GDI, categoria “Os filhos mais velhos representam importante fonte de ajuda às mães”)</i>

Além da ajuda oferecida pelos irmãos às suas mães e aos irmãos mais novos, os participantes do presente estudo também relatam ajudarem suas avós, por meio do qual. Através desse relato, notam-se semelhanças entre os tipos de ajuda oferecidos às avós em ambos os grupos familiares.

Quadro 29 – Tipos de ajuda oferecidos pelos netos mais velhos às avós

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<i>“Quando ela tá doente, não tem força, às vezes eu vou lá ajudar ela, limpo a casa. Também no final do ano tem aqueles programas, que pede presente pro papai Noel essas coisas, ela tava passando necessidade e eu escrevi pra pedir uma cesta básica pra ela. Ou às vezes, ajudo a</i>	<i>“Trabalhando só. Ajudando ela quando ela precisa aqui em casa, na horta, sempre que eu to com ela, eu ajudo ela, em termos assim de cuidar de serviço, lavo a louça, tudo, ajudo ela a fazer bolo, tudo essas coisas eu já ajudei sim, já ajudei tipo, uma vez ela tava no mercado e</i>

<p><i>pôr crédito no celular, no meio da tecnologia assim, que ela não sabe mexer muito, então a gente tenta ajudar. Uma vez também ela tinha caído, se machucado e precisava que alguém fosse com ela no posto, aí eu fui com ela, aí ela me agradeceu bastante porque eu fui. Teve também um dia quando ela foi lá mudar pra casa dela, só ficou eu e ela, aí eu levei as coisas pra casa dela, acho que ajudou muito ela.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Ajuda relacionada à realização de tarefas domésticas, conhecimentos de tecnologia, companhia, dentre outros”)</p>	<p><i>ela tava com muita sacola, aí ela ligou pra mim perguntando se eu podia ir lá ajudar ela, outra vez ela precisava separar os remédios certinho, eu tive que correr, pra separar remédio por remédio pra ela tomar certinho e teve uma outra vez que tava eu, a minha irmã e a minha mãe, e a minha vó ela tinha tomado um remédio a mais e aí minha mãe foi acordar ela tal e não tava acordando, minha vó tinha desmaiado, reanimamos ela, ela conseguiu acordar e eu ajudando a minha mãe a reacordar ela entendeu? A gente também tenta ajudar quando ela fica do nada magoada, porque qualquer coisinha ela fica com depressão e a gente tem que por na cabeça dela “olha, não é assim vó”.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Ajuda relacionada à realização re tarefas domésticas, questões de saúde, dentre outros”)</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Assim, evidencia-se que tanto os irmãos de crianças com desenvolvimento típico, quanto os irmãos de crianças com deficiência, representam uma importante fonte de apoio aos membros da família como um todo, conferindo variados tipos de ajuda a cada um deles.

4.2 Relacionamentos Familiares Intergeracionais

Ao discorrerem acerca das características e complexidades dos relacionamentos intergeracionais, estudos nacionais e internacionais têm enfatizado para os benefícios que tais interações trazem aos envolvidos de todas as faixas etárias (HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012; STELLE; FRUHAUF; OREL; LANDRY-MEYER, 2012).

Em concordância com tais considerações da literatura, as avós participantes do presente estudo, fazem apontamentos positivos acerca do tipo de relacionamento mantido com os netos mais velhos, como se observa a seguir.

Quadro 30 – Relacionamento entre avós e netos mais velhos sob a ótica das avós

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<p><i>“É bom, tudo bom, eu quero muito bem ele e ele também gosta, toda vida ele teve muito amor comigo, tinha medo que eu morresse e ele não ia ter mais a vó, então é tudo mimado também é muito bom.”</i> (DSC das avós do grupo GDI, categoria “O relacionamento entre a avó e o neto mais velho é bom”)</p>	<p><i>“Me dou bem, ele não amola, nem aqui quase vem, porque ele não tem tempo. Mas é muito bom porque ele não responde pra mim, está sempre me obedecendo. Então é normal assim, é bom, nós dois se dá bem, meu neto é tudo na minha vida né?”</i> (DSC das avós do grupo GDT, categoria “O relacionamento entre a avó e o neto mais velho é bom”)</p>

Em concordância com o relato das avós, o discurso dos netos também evidencia o bom relacionamento mantido entre as gerações.

Quadro 31 – Relacionamento entre avós e netos mais velhos sob a ótica dos netos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“É bom, é muito bom, melhor impossível, a gente sempre se deu bem. Porque ela pra mim é uma segunda mãe. Eu gosto bastante dela, dialogo bastante.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “O relacionamento entre a avó e o neto mais velho é bom”)</p>	<p><i>“Eu e minha vó a gente é muito apegada assim, a gente já foi mais, mas a gente é muito apegada assim, ela é uma segunda mãe pra mim, a gente senta e conversa, ela dá muita bronca em mim também quando precisa, mas ela é uma super vó também, quando a gente vai lá eu faço minha vó dar risada, porque é bem difícil ela rir então a gente ajuda ela, aí é bom, eu converso bastante com ela, ela conversa comigo.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “O relacionamento entre a avó</p>

	e o neto mais velho é bom”)
--	-----------------------------

Acerca da relação entre idosos, avós e crianças, Luchesi, Pavarini e Viana (2012) buscaram identificar as atitudes de crianças em relação à velhice, por meio da aplicação de uma escala de atitude na qual 54 crianças (sete a 10 anos) foram participantes. Os resultados revelaram que as crianças que conviviam com os avós apresentavam atitudes mais positivas em relação à velhice que àquelas que não conviviam.

A partir dessa direção, nota-se que os netos mais velhos participantes da presente pesquisa descrevem suas avós por meio de adjetivos positivos, como se observa a seguir por meio da fala dos próprios netos.

Quadro 32 – Descrição das avós realizada pelos netos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“Acho que ela é uma lutadora, passar por tudo o que ela passou, com o problema que ela tem e estar sempre com a cabeça erguida, uma pessoa batalhadora. E eu acho que ela é uma avó boa, dá tudo o que você pede, aniversário ela dá dinheiro, ela só não é calma, mas ela é boa, ela sempre procura ajudar a gente quando a gente precisa e ela é bem cuidadosa com a gente assim, comigo, com os meus irmãos. Ela é uma pessoa simples, não é muito de querer as coisas, é humilde, a minha vó é uma pessoa super legal.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Descrição baseada nas qualidades da avó”)</p>	<p><i>“É uma vó boa, de ferro, tanto que ela me ajudou nessa vida e por ser de idade é uma senhora bonitona, ela é bonita, ela é educada, tudo, é legal, quando ela quer ser brava ela é brava, mas é aquela vózona que quando você pede as coisas ela já fez já. É uma super vó, esforçada, batalhadora, por causa que a minha vó não para, com todas as doenças que ela tem, ela faz caminhada, ela tenta ganhar um dinheirinho extra, ela faz um monte de coisa, ela ajuda os colegas dela, ela é legal, não é chata não, só isso!”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Descrição baseada nas qualidades da avó”)</p>

Ao analisar a percepção de adolescentes acerca da velhice, Gvozd e Dellaroza (2012), a partir dos resultados de seu estudo, assim como Luchesi, Pavarini e Viana (2012), destacam que estes possuem uma visão positiva da velhice, embora, ainda que em menor

frequência, também exista uma percepção negativa (GVOZD; DELLAROZA, 2012; LUCHESI; PAVARINI; VIANA, 2012).

Assim, embora os participantes do presente estudo tenham falado acerca da velhice a partir da descrição de seus próprios avós, o que é consideravelmente diferente do relato a partir de uma visão geral do idoso, os resultados do presente estudo reforçam os achados apresentados por Gvozdz e Dallarozza (2012) e apresenta a hipótese que, assim como proferido pelo estudo de Luchesi, Pavarini e Viana (2012), as crianças e os adolescentes participantes tenham evidenciado uma visão positiva da velhice também pelo fato de conviverem com suas avós.

Brandão e colaboradores (2006) por meio de uma revisão de literatura descreveram a importância dos programas intergeracionais para a promoção de uma percepção positiva da criança em relação ao idoso e à velhice. De acordo com o estudo, tais programas estimulam a interação entre os grupos etários, melhorando a qualidade de vida dos idosos e fornecendo confiança, orientação e apoio às crianças e adolescentes participantes. Além disso, a melhora nas atitudes intergeracionais foi associada ao aumento de contato intergeracional (BRANDÃO et al., 2006).

A partir do exposto, observa-se a evidente importância e os benefícios trazidos pela participação em programas intergeracionais tanto para idosos como para crianças e jovens. Em concordância com tal apontamento, os resultados do presente estudo sugerem para a necessidade de um maior número de programas intergeracionais nos diferentes setores da sociedade.

Assim, reafirma-se que os benefícios trazidos pela interação intergeracional não são exclusivos da terceira geração. A literatura tem apontado que o relacionamento com os avós contribui significativamente para o desenvolvimento e qualidade de vida também dos netos (DIAS; SILVA, 2003; MARANGONI, 2007; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012)

O relato dos irmãos mais velhos participantes do presente estudo evidencia tal contribuição à qualidade de vida dos netos, à medida que expõe o quanto as avós compreendem as necessidades e situações vivenciadas por eles, como se observa a seguir.

Quadro 33 – Opinião dos netos acerca do quanto suas avós os compreendem

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
----------------------	----------------------

<p><i>“Compreende sim, compreende. Me apoiar quando eu fiquei grávida, por exemplo. Eu me percebo que eu sou bem parecida com ela, então eu acho que a gente meio que se entende. Então ela me compreende assim... no meu jeito né? Às vezes quando eu fico triste por alguma coisa, aí ela fala pra mim, que eu tenho que ter mais paciência com as coisas, essas coisas, ela conversa comigo também. Então ela me compreende em todos os casos, principalmente nos erros né? Que ela sempre compreende a gente.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “As avós compreendem os netos principalmente por meio de apoio emocional”)</p>	<p><i>“Eu acho que minha avó me compreende na maioria das vezes. Quando acontece algo de errado na escola, alguma coisa na sala de aula, eu não to metido no meio só que eu fui acusado também, ela sempre tá do meu lado, me ajudando, me apoiando ou, por exemplo, quando eu saio muito pra rua, aí ela compreende que eu estudo e tenho que sair um pouco. É isso, então dela sentar, conversar comigo, perguntar da minha vida sabe? De chegar e “oi fio”, ligar, perguntar pros meus irmãos de mim, sabe? Ou quando eu peço alguma opinião dela, ela me dá, ela me entende.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “As avós compreendem os netos principalmente por meio de apoio emocional”)</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Através dos DSCs apresentados, pode-se observar que as avós também oferecem apoio emocional aos netos. Discorrendo sobre o assunto, Ravindran e Rempel (2010) apontam que avós de crianças com deficiência tendem a oferecer além de outros tipos de ajuda, suporte emocional aos irmãos destas crianças, à medida que percebem que, devido às demandas extras geradas pela criança com deficiência, os pais não conseguem atender às necessidades de atenção também dos irmãos destas crianças (RAVINDRAM; REMPEL, 2010).

Contudo, apresenta-se a hipótese, que o suporte emocional proveniente dos avós aos netos não seja exclusividade de famílias de crianças com deficiência, mas também se faça presente em outros grupos familiares onde a possibilidade de relacionamentos entre avós e netos sejam viabilizados pela distância geográfica e outras variáveis, como no de crianças com desenvolvimento típico observados neste estudo.

No entanto, devido ao reduzido número de participantes e a possíveis limitações dos roteiros de entrevista utilizados pelo presente estudo, aponta-se para a necessidade de novos estudos que focalizem os tipos de suporte prestado pelos avós especificamente aos netos e os

benefícios e também implicações provenientes deste suporte na vida de ambos sob a ótica das duas gerações, nos diferentes grupos familiares.

Ainda sob esta perspectiva, os irmãos mais velhos participantes do presente estudo ao relatarem sobre os tipos de ajuda recebida das avós, citam a ajuda financeira, a ajuda com as tarefas escolares, com o transporte e com cuidados quando estão doentes. Porém, tanto os irmãos de crianças com deficiência intelectual, quanto os irmãos de crianças com desenvolvimento típico destacam, dentre os tipos de ajuda, o carinho, a atenção, o afeto, os conselhos e as conversas sobre coisas que gostam, como as principais ajudas oferecidas pelas avós.

Tal resultado evidencia que dentre as diversas necessidades dos irmãos de crianças com deficiência e dos irmãos de crianças com desenvolvimento típico, as práticas de apoio emocional oferecidas pelas avós parecem ser as mais apreciadas pelos netos. Nessa direção, também aponta-se para a necessidade de mais estudos que busquem aprofundar nas questões do relacionamento intergeracional e da importância do suporte emocional oferecido pelos avós aos netos em ambos os grupos familiares.

Dias e Silva (2003), sob a perspectiva dos jovens adultos participantes de seu estudo, apontam que o relacionamento entre avós e netos sempre foi positivo ao longo do tempo, embora sofra alterações conforme as mudanças no ciclo de vida de ambos.

Contudo, no caso das famílias de crianças com deficiência, de acordo com o relato dos participantes do presente estudo, observa-se que a interação entre avós e netos mais velhos é acrescida de características específicas desta realidade.

Quadro 34 – Características do relacionamento entre avós e netos de famílias de crianças com deficiência

DSC das Avós – GDI

“(...) eu converso com ele, que não pode falar assim pro irmão (criança com deficiência), sabe? Eu falo pra ele que quero que ele seja uma pessoa que nem eu fui, então mais é conversando, mais é dando apoio pra ele, porque neto é como um filho (...)” (Trecho do DSC das avós do grupo GDI, categoria “Ajuda baseada em apoiar e conversar sobre o neto com deficiência e sobre comportamentos esperados”)

No estudo de Woodbridge, Buys e Miller (2011) os avós relatam que embora o relacionamento com o neto com deficiência não era como eles haviam antecipado, acreditavam

fortemente não haver diferença em como eles interagiam com os netos com e sem deficiência. No entanto, embora demonstrassem extrema consciência sobre as necessidades de seus outros netos (irmão com desenvolvimento típico), também enfatizaram para a importância e desafio de assegurar que estes não fossem negligenciados, pois admitiam ser difícil ignorar a atenção especial que o neto com deficiência requeria (WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011).

Nesse sentido, um DSC proferido pelas avós do presente estudo concorda com a dualidade existente no relacionamento entre o irmão da criança com deficiência e a avó, como se observa a seguir.

Quadro 35 – Sentimentos das avós sobre o relacionamento com os netos de famílias de crianças com deficiência

DSC das Avós – GDI
<p><i>“(...) Eu gosto muito dele sabe, mas (...) eu raio, (...) aí ele agride o D. e (...) eu fico brava com ele, mas eu gosto dele também sabe, porque ele também tadinho, tem os probleminhas dele né?”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDI, categoria “O relacionamento mantido com o neto mais velho é permeado por conflitos”)</p>

Acerca do que avós e netos fazem juntos, de acordo com o relato das avós participantes, as atividades mais citadas foram conversar, brincar, aconselhar, passear juntos, dentre outras. Observou-se que não houve diferenças entre as atividades realizadas por avós e netos de ambos os grupos. Tais práticas são semelhantes às apontadas pela literatura como compartilhadas entre avós e netos com desenvolvimento típico (DIAS; SILVA, 2003).

Contudo o estudo realizado por Matsukura e Yamashiro (2012), apontou que em famílias de crianças com deficiência física, as avós e os irmãos destas crianças compartilham, além das atividades usuais entre avós e netos, também atividades de cuidado da criança. Porém tal achado não foi encontrado pelo presente estudo. Assim, tem-se a hipótese que essas atividades de cuidado compartilhadas entre avós e netos sejam mais frequentes nas famílias de crianças com deficiência física, que demandam esforços físicos mais concretos dos cuidadores, como as participantes do estudo de Matsukura e Yamashiro (2012), do que em famílias de crianças com deficiência intelectual, embora também devam ocorrer nessas famílias.

Estudos futuros verificando especificidades de deficiências e demandas e práticas conjuntas intergeracionais devem contribuir para o conhecimento sobre variáveis presentes neste processo.

Nesse sentido, ainda que não tenham sido encontrados discursos relativos ao compartilhamento de atividades de cuidado do neto com deficiência com as avós e o irmão mais velho, as avós do presente estudo citaram a ajuda que o neto mais velho confere à família ao cuidar do irmão com deficiência. Dentre essas atividades, destacaram que olhar o irmão e buscá-lo e levá-lo para a escola é o que mais ajuda suas mães, enquanto ensiná-lo e cuidar dele é o que mais ajuda a criança. Observa-se ainda, que ao discorrerem sobre o assunto, as avós de crianças com desenvolvimento típico (GDT), apresentaram outras práticas de apoio desempenhadas pelos netos mais velhos, dentre elas destacaram que dar conselhos, ajudar nos estudos, fazer companhia e cuidar do irmão mais novo é o que mais ajuda suas mães, enquanto conversar, aconselhar, brincar e fazer companhia para ele é o que mais o ajuda.

Não obstante, apesar da ajuda específica prestada pelos irmãos mais velhos de crianças com deficiência, destaca-se que no geral, os filhos mais velhos de ambos os grupos familiares apresentam-se como importante fonte de apoio à família e aos irmãos mais novos, o que concorda com a literatura da área (DELLAZZANA; FREITAS, 2010).

Acerca do relacionamento entre as avós e os netos mais novos do grupo GDT, observa-se que houve divisão de opinião dos netos mais velhos, irmãos de crianças com desenvolvimento típico, uma vez que parte deles relatou acreditar que o relacionamento das avós com as crianças mais novas seja bom, enquanto outra parte relatou como algo que não é tão bom.

Quadro 36 – Relacionamento entre avós netos mais novos sob a visão dos netos mais velhos

DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“Ah é bem, eles se dão muito bem, ele não sai daqui, é direto aqui, eles conversam, brincam, então eles se dão super bem.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “O relacionamento entre a avó e o irmão mais novo é bom”)</p>
<p><i>“Ah é mais ou menos, por causa que de vez em quando o meu irmão mais novo não concorda muito com as coisas, entendeu? Então é muito discutível, ela tenta ser a avó, como se fosse uma mãe pra ele, só que ele é ingrato, aí eles dois briga demais, ele adora irritar ela, tirar sarro,</i></p>

irritar, chega hora dela correr atrás dele com chinelo! Mas a relação dos dois, tem dia que tão bem, mas sempre tão no pé de guerra, é normal, tem vez que ela fica muito irritada com ele, quando ele faz muita bagunça, vai lá na casa dela e revira tudo, ah mas é normal.” (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “O relacionamento entre a avó e o irmão mais novo é bom, mas com ressalvas”)

Tem-se a hipótese de que no caso do relato dos irmãos participantes do grupo GDT, o relacionamento das avós com os netos mais novos (com desenvolvimento típico) seja permeado por características positivas, como conversas, brincadeiras, dentre outras, assim como pelas possíveis dificuldades vivenciadas no relacionamento estabelecido entre duas gerações distintas. Os conflitos e dificuldades de compreensão entre as gerações, relatados pelos irmãos mais velhos parece concordar com apontamentos da literatura acerca das possíveis dificuldades encontradas nos relacionamentos intergeracionais (HERÉDIA; CASARA; CORTELLETTI, 2007; LEITE et al., 2008).

Além disso, apresenta-se também a hipótese que no relato dos netos mais velhos (irmãos de crianças com desenvolvimento típico) não tenha sido destacada a presença de conflitos intergeracionais com a avó, pela dificuldade dos netos em falar sobre tal realidade, visto que não é algo socialmente esperado.

Assim, quando se trata do relacionamento entre avós e netos com desenvolvimento típico, independente da ordem de nascimento dos netos, a literatura e os resultados do presente estudo indicam que tal relacionamento apresenta características positivas, mas também apresenta algumas questões, como também observado na relação entre outros subsistemas familiares. Contudo, os benefícios trazidos a ambas as gerações, pela interação entre avós e netos, parecem ser maiores que as dificuldades vivenciadas como evidenciado por este e também por outros estudos (LEITE et al., 2008).

Acerca do relacionamento entre avós e crianças com deficiência intelectual, sob a ótica dos netos mais velhos (irmãos de crianças com deficiência) o relacionamento mantido entre as avós e os irmãos mais novos é bom, como se observa a seguir.

Quadro 37 – Relacionamento entre avós e netos com deficiência sob a ótica dos netos mais velhos

DSC dos Irmãos – GDI
<p><i>“É boa também ela sempre se dá bem, a vó sempre tá trazendo doce quando vem, dá roupinhas, essas coisas. Ela gosta mais do D. do que todo mundo, então é a melhor possível, eu acho que ela dá mais atenção pra ele, por ele precisar, do que pra mim né? Ela tem um carinho pelo D. desde pequenininho é assim, ela sempre procura ajudar ele também.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “O relacionamento entre a avó e o neto com deficiência é bom, com ênfase para a atenção e cuidados especiais que a avó confere a ele”)</p>

Além dos netos relatarem sobre o relacionamento de suas avós com seus irmãos com deficiência, observa-se que estes também fazem menção a eles mesmos, enquanto enfatizam para a atenção extra recebida pelo irmão.

Sobre o assunto, a literatura tem apontado que os avós de crianças com deficiência muitas vezes encontram dificuldades em conciliar as demandas extras provenientes do cuidado da criança com deficiência e a necessidade de atenção dos irmãos destas crianças (GARDNER; SCHERMAN, 1994; WOODBRIDGE; BUYS; MILLER, 2011). A partir da fala dos irmãos de crianças com deficiência intelectual participantes, os resultados do presente estudo concordam com tais apontamentos.

Assim, a presente pesquisa reflete sobre a necessidade dos programas de saúde e educação direcionarem atenção não somente à criança com deficiência, mas a todos os membros da família, para que haja uma compreensão maior acerca das demandas e necessidades de cada um, além de vislumbrar e estimular maiores oportunidades de interação e trocas intergeracionais além daquelas estabelecidas com a criança com deficiência.

Acerca do relacionamento entre irmãos, os participantes de ambos os grupos relatam manterem um bom relacionamento com seus irmãos mais novos e citam semelhantes tipos de brincadeiras realizadas em conjunto com os mesmos.

Quadro 38 – Relacionamento entre irmãos

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<i>“Nós brinca fazendo desenho com ele, de</i>	<i>“Brinco, bastante, de coceguinha, zoar, essas</i>

<p><i>pintar, brinca no sofá, faço ele dar risada, ou então quebra-cabeça, memória, joguinhos. As vezes brinco de fazer guerra, nós pega colchão e faz a casinha dele, pega o meu e faz outra casinha, aí nós fica jogando travesseiro um pro outro, a gente também brinca bastante de baralho, essas coisas assim e ele gosta muito de futebol também, eu não sei jogar, mas eu brinco, a gente joga bola, quando a internet cai a gente brinca.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Os irmãos brincam de jogos, brincadeiras de imaginação, desenhos, dentre outros”)</p>	<p><i>brincadeiras de irmão mesmo, a gente brinca assim, fica chamando um e o outro de gordo, mas sem ofensa, na brincadeira, a gente brinca de stop, fica jogando bola ali em cima, brinca de jogo no computador, tem dia que ele quer só conversar, a gente senta e ele quer conversar sobre tudo, ou quando eu to com aquela vontade, porque tem vez que eu não to com vontade não, chego da escola cansado. Ele gosta muito de brincar de carrinho, aquelas coisas de montar, gosta de fazer castelo, essas coisas assim, vídeo game, essas coisas.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Os irmãos brincam de jogos, como bola ou computador, gostam de conversar, dentre outras atividades”)</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Observa-se que o relato dos irmãos evidencia atividades semelhantes realizadas entre os adolescentes e as crianças em ambos os grupos, atividades estas que também parecem sugerir a existência de um relacionamento positivo entre eles.

Porém, quando se trata de como é brincar com o irmão, os adolescentes do GDT relatam como algo bom, enquanto os adolescentes do GDI acrescentam que é preciso ter paciência e ajudar o irmão, como se observa a seguir.

Quadro 39 – Relato dos irmãos mais velhos sobre como é brincar com o irmão mais novo

DSC dos Irmãos – GDI	DSC dos Irmãos – GDT
<p><i>“É bom também, é legal brincar com ele, ele é bem brincalhão também, ele brinca normal, ele não faz muita bagunça, deixo um pouco de lápis comigo e um pouco de lápis com ele.</i> (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “É</p>	<p><i>“Ah é legal né? Porque a maioria das vezes na nossa vida é tudo levado a sério, não tem um pouquinho de brincadeira, não dá pra levar a vida só a sério, tem que brincar um pouco, então é divertido assim. E é melhor do que não</i></p>

<p>bom brincar com o irmão com deficiência”)</p> <p>“Você tem que dar uma colher de chá de vez em quando sabe!? Tem que dar uma colher de chá, mostrar pra ele... tem que deixar uma colher pra ele! E tem que ter um pouco de paciência, porque infelizmente ele tem uns problemas, mas... é tranquilo.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “É preciso ajudar e ter paciência com o irmão com deficiência durante as brincadeiras”)</p>	<p><i>brincar com ninguém, né? Porque pessoa sozinha, por exemplo, pessoa sozinha que só fica enfiada no computador, play station, celular e tal, a gente não, a gente conversa, a gente brinca no play station, divide o computador e tal, é legal. É o momento que a gente mais gosta, né? É o momento que a gente pode brincar que nem quando a gente era pequeno e é a felicidade que a gente tem. Então é bom, eu gosto, quando ele tá legal, quando ele presta atenção nas coisas que eu tô falando, é legal, é bom.”</i> (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “É bom brincar com meu irmão mais novo”)</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Reforçando os achados deste estudo, tem-se os resultados da pesquisa de Nunes e Aiello (2004) realizada com duas díades de irmãs, uma com uma criança com Síndrome de Down e outra na qual ambas as crianças apresentavam desenvolvimento típico. Tal estudo apontou que o relacionamento entre as irmãs na díade da criança com deficiência era menos íntimo, com diferentes padrões de cuidado e assimetria de papéis, enquanto na díade de irmãs com desenvolvimento típico era de mais companheirismo e troca. As autoras sugerem que a natureza, gravidade e demanda de cuidados extras gerados pela deficiência seriam fatores capazes de influenciar o ajustamento dos irmãos e o relacionamento que estabelecem com a criança com deficiência (NUNES; AIELLO, 2004).

Na mesma direção, Gomes e Bosa (2004), por meio de um estudo que contou com a participação de 32 irmãos de crianças com transtorno global do desenvolvimento e 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico, apontam que os irmãos de crianças com deficiência acreditam vivenciar maiores dificuldades no relacionamento com os irmãos, como exemplo, com maiores desentendimentos e opiniões contraditórias, do que os irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Assim, a literatura concorda com os achados do presente estudo a partir da fala dos irmãos mais velhos acerca de como se sentem ao brincar com os irmãos mais novos (com deficiência e com desenvolvimento típico), por meio da qual é possível observar a diferença entre os grupos. Diferença esta que parece sugerir que talvez o relacionamento das crianças e adolescentes com desenvolvimento típico seja de outra natureza daquele estabelecido entre os irmãos mais velhos e as crianças com deficiência intelectual. Contudo, reconhecendo o número limitado de participantes, assim como as possíveis limitações dos instrumentos utilizados na presente pesquisa, sugere-se que novos estudos possam ser realizados nesta direção, focalizando díades de irmãos com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e também com deficiência física e outras, para que também seja possível compreender acerca da influência dos diferentes tipos de deficiência no relacionamento fraterno.

4.4 Estresse e Suporte Social das Avós

A seguir apresentam-se os resultados obtidos a partir da aplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) (LIPP, 2000) realizada junto às avós participantes do estudo. A Tabela 7 apresenta os resultados obtidos com as avós de crianças com deficiência intelectual (GDI) e a Tabela 8 apresenta os resultados provenientes da aplicação do instrumento com as avós de crianças com desenvolvimento típico (GDT).

Tabela 7 - Manifestação do Estresse entre Avós de Crianças com Deficiência Intelectual (GDI)

Apresentou Sintomas de Estresse	Fase do Estresse	Sintoma Predominante
Sim: 5	Resistência: 3	Físicos: 3
Não: 1	Quase Exaustão: 2	Psicológicos: 1 Físicos e Psicológicos: 1

Tabela 8 - Manifestação do Estresse entre Avós de Crianças com Desenvolvimento Típico (GDT)

Apresentou Sintomas de Estresse	Fase do Estresse	Sintoma Predominante
Sim: 1	Resistência: 1	Físicos: 1
Não: 5		

Observa-se que no GDI, cinco das seis avós participantes apresentaram sintomas de estresse e apenas uma não apresentou, enquanto que no GDT, cinco não apresentaram e somente uma apresentou. Dentre as avós que evidenciaram sintomas de estresse, nota-se que no GDI três encontram-se na fase de resistência e duas na fase de quase exaustão; a avó pertencente ao GDT também se encontra na fase de resistência.

Quanto aos tipos de sintomas predominantes, observa-se que no GDI três avós apresentaram sintomas físicos, uma apresentou sintomas psicológicos e uma apresentou ambos os sintomas; enquanto a avó participante do GDT também apresentou predominância de sintomas físicos.

Assim, cinco, das seis avós de crianças com deficiência participantes, encontram-se estressadas, enquanto que apenas uma, das seis avós de crianças com desenvolvimento típico, encontra-se estressada. Dessa forma, analisando os resultados do ISSL unicamente a partir da ótica de se ter ou não na família uma criança com deficiência, o presente estudo parece concordar com os apontamentos realizados por Matsukura e Yamashiro (2012), as quais apresentam a hipótese que, no caso das avós de crianças com deficiência, a preocupação com os descendentes e o estresse, comumente vivenciado por avós de famílias brasileiras em geral, é acrescido pelas características específicas da realidade de se ter na família uma criança com deficiência.

Além disso, ainda sob essa ótica, os resultados do presente estudo também reforçariam os achados da literatura internacional, os quais discutem, por exemplo, que o cuidado que os avós de crianças com deficiência concedem às famílias e ao neto expõe estes avós a estresse e experiências pelas quais eles não estão preparados para lidar (GARDNER; SCHERMAN, 1994; LEE; GARDNER, 2010).

Contudo, tal análise não procede na medida em que, pela limitação do tamanho e composição da amostra envolvida neste estudo, não é possível somar elementos na identificação de variáveis que possam também estar presentes no processo de estresse. Assim aponta-se, com o

apoio da literatura, algumas hipóteses a serem verificadas em estudos futuros. A primeira delas é a própria questão sobre diferenças de estresse entre os grupos a partir da realidade das famílias com netos com deficiência, e outras, como por exemplo, as avós do GDT, menos estressadas, moram mais longe de seus filhos/netos, pertencem a famílias que possuem melhor situação socioeconômica e são mais velhas que as avós do GDI; tais variáveis podem também estar implicadas na condição de estresse dessas mulheres e/ou somadas à realidade de cuidado e preocupações com a família do filho/neto com deficiência podem expor às avós a maior estresse.

Assim, como o desenho deste estudo não permite avançar sobre as comparações entre os grupos, visto que outras variáveis que certamente estão envolvidas nesse processo não foram averiguadas, reforça-se a necessidade de estudos futuros que possam mensurar o estresse de avós de crianças com desenvolvimento típico e de avós de crianças com deficiência para que seja possível compor um panorama mais abrangente da situação vivenciada pelos dois grupos de avós e para que se possa investigar, considerando um número maior de variáveis, os níveis de estresse vivenciados por estas avós e as diferenças e semelhanças entre eles.

Contudo, embora os resultados obtidos com a aplicação do ISSL tenham sido consideravelmente discrepantes entre os grupos, observa-se a seguir que os resultados qualitativos, obtidos a partir das falas das avós participantes de ambos os grupos (GDT e GDI) evidenciam que estas se sentem frequentemente estressadas e citam como principais motivos problemas de saúde e a preocupação com os filhos, com os netos e com o marido.

Quadro 40 – Relato das avós acerca dos principais motivos causadores de estresse

DSC das Avós – GDI	DSC das Avós – GDT
<i>“Eu gosto muito dos netos, sou muito apegada e eu fico preocupada com tudo sabe? (...) As vezes me estressa deles não me ouvirem, eu acho que o pessoal lá de fora me ouve mais do que eles aqui em casa, minha filha, os netos, o D. que dá bastante trabalho, as vezes eu fico muito brava, depois eu me arrependo porque eu me ponho no lugar dele, então eu me sinto estressada sim, bastante e por esses mesmos</i>	<i>“Ai bastante, nossa meu marido me deixa (...) Então eu me sinto. E também por causa dos filhos né? Como que fulano tá? Cicrano, será que ele tá passando bem? Ele saiu e foi viajar, será que já chegou? Então a gente se estressa né? Se estressa porque fica pensando, se preocupa muito, sei lá a gente já tem idade, (...) a gente quer ter alguma coisa, pra dar, pra dar um conforto de melhor para um filho</i>

<p><i>motivos, problemas com meus filhos e com o relacionamento deles com a esposa também né? (...) aí eu tenho que correr com o remédio antidepressivo, pra poder me controlar porque senão eu não aguento.”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDI, categoria “O estresse das avós é decorrente de problemas relacionados aos seus filhos e netos”)</p>	<p><i>não pode, não pode dar um conforto melhor pra um filho, não pode dar uma ajuda pra um neto, não pode fazer nada e a gente trabalha a vida inteira. Isso estressa bastante.”</i> (Trechos do DSC das avós do grupo GDT, categoria “O estresse das avós é decorrente de problemas com os filhos, com os netos, com o marido e por questões financeiras”)</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Em concordância com tais resultados, o estudo de Fortes-Burgos, Neri e Cupertino (2009), que buscou identificar os principais eventos estressantes entre idosos brasileiros, revelou que o segundo evento causador de estresse mais citado entre os idosos foi aquele relacionado aos problemas que afetam seus descendentes, como os filhos e os netos.

Nesse sentido, alguns estudos têm investigado a importância do papel do suporte social na mediação do estresse em famílias de crianças com deficiência. No estudo realizado por Matsukura (2001), observou-se que a satisfação com o nível de suporte social percebido está associada a menores níveis de estresse apresentado pelas mães de crianças com deficiência. Nessa mesma direção, Trute, Worthington e Hiebert-Murphy (2008) enfatizam que o suporte social recebido por famílias de crianças com deficiência auxilia nas habilidades de resiliência da família o que aponta para novos estudos e possibilidades de intervenção buscando identificar e ampliar relacionamentos suportivos para os avós destas famílias.

Contudo, de acordo com Ramos, estudos apontam sobre a possibilidade de efeitos negativos à saúde dos idosos quanto ao suporte familiar recebido. Dentre esses efeitos, as trocas intergeracionais desiguais, isto é, receber mais ajuda do que oferecê-la ou vice versa, poderiam aumentar o estresse e diminuir a autoestima dos idosos. Nessa direção, a autora argumenta que condições financeiras mais favoráveis diminuiriam a discrepância entre tais trocas intergeracionais, o que repercutiria diretamente na diminuição do estresse e aumento da autoestima do idoso (RAMOS, 2002).

Tal dado apresenta-se como outra variável presente nesse processo, assim, diante do exposto apresenta-se a hipótese, sobre os resultados do presente estudo, que o fato das famílias de crianças com deficiência intelectual possuírem situação socioeconômica relativamente mais

desfavorável se comparadas às famílias de crianças com desenvolvimento típico participantes, possa contribuir para a ocorrência de trocas de apoio intergeracional desiguais e também para o aumento do estresse, fatos que talvez não estejam diretamente relacionados à condição de se ter uma criança com deficiência na família. Contudo, reafirma-se que estudos futuros realizados nesta direção se fazem necessários.

Encontram-se na literatura estudos que abordaram os benefícios do suporte social na realidade de idosos brasileiros (RAMOS, 2002; BRANDÃO et al., 2006; LEITE et al., 2008). O estudo realizado por Leite e colaboradores (2008) em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, revelou que o suporte social recebido pelos idosos é extremamente benéfico para seu estado de saúde, sendo que dentre os vários tipos de suporte social, os autores citam que o suporte emocional, como a capacidade de ouvir os idosos permitindo que os mesmos compartilhem seus sentimentos sobre acontecimentos da vida ou sobre si próprios, apresenta-se como algo importante que frequentemente é suprido por familiares, ou na falta deles, também por amigos.

No estudo de revisão bibliográfica realizado por Ramos (2002), ao falar sobre os benefícios do suporte familiar à saúde do idoso, a autora afirma que a literatura tem apontado para o fato de as relações sociais atuarem positivamente para a melhora e manutenção da saúde física e mental dos idosos, além de auxiliarem na moderação do estresse e na redução dos efeitos negativos do mesmo à saúde mental. Assim, os idosos que não possuem uma rede de suporte fortalecida tendem a ter maior dificuldade para lidar com o estresse, quando comparados àqueles que possuem tal rede de apoio familiar, além disso, a ausência de familiares próximos, como o cônjuge e os filhos está associada com doenças e mortalidade entre pessoas idosas (RAMOS, 2002).

Os resultados do presente estudo, acerca do suporte social recebido, parecem confirmar os relatos da literatura, à medida que observou-se que as avós participantes de ambos os grupos do presente estudo citam poderem contar com os filhos, com amigos e com outros conhecidos, como exemplo os vizinhos, quando desejam falar sobre si ou sobre os netos (RAMOS, 2002; LEITE et al., 2008). Nessa direção, seria possível que os níveis de estresse verificados fossem ainda maiores, caso o suporte social não estivesse disponível.

Não obstante, embora este estudo não tenha investigado a satisfação das avós com o suporte recebido e tampouco a necessidade de outro tipo de apoio na opinião das mesmas,

acredita-se, a partir do relato das próprias avós, que tal suporte pareceu ser fator resultante em benefícios à saúde mental e física das mesmas.

Estudos recentes acerca do papel de mediação do suporte social frente ao estresse têm apontado que a satisfação com o suporte recebido é a variável de maior impacto no processo de mediação, maior até que a quantidade de suporte social disponível (MATSUKURA et al., 2007; BRANDÃO et al., 2006). Assim, aponta-se para a importância de continuidade de estudos que possam aprofundar a compreensão de tais processos na realidade de idosos brasileiros, em diferentes situações de vida.

Além da continuidade nos estudos, considera-se que as evidências acerca do papel do suporte social na mediação do estresse e os resultados aqui encontrados, indicam a necessidade de direcionar atenção aos idosos principalmente no que diz respeito à ampliação e qualidade do suporte social disponível a esta população não apenas no contexto familiar, para que as condições de saúde e qualidade de vida possam ser maximizadas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que o presente estudo respondeu aos objetivos propostos ao aprofundar o conhecimento acerca do relacionamento intergeracional presente em famílias de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico, bem como ao ampliar a compreensão das diferenças e semelhanças desses relacionamentos e das trocas de apoio estabelecidas, frente às demandas, rotina e cotidiano familiar.

Observou-se que as práticas de apoio exercidas no contexto familiar integram o cotidiano das avós e netos mais velhos. Destaca-se ainda que, embora o auxílio ministrado por tais familiares, de ambos os grupos, tenha sido considerado em situações específicas, de natureza distinta, tais práticas exercidas representam importante fonte de apoio às mães de crianças com deficiência e também de crianças com desenvolvimento típico, visto que tanto a terceira quanto a primeira geração auxiliam no cuidado da criança mais nova, assim como em outras atividades do dia a dia destas famílias.

Além disso, visto que o relacionamento intergeracional verificado entre avós e netos apresentou características positivas e benefícios para ambas as gerações, ressalta-se a necessidade da promoção de programas intergeracionais nos diferentes meios e serviços culturais, de saúde e educação.

Uma vez que os resultados da pesquisa apontaram para a falta de esclarecimentos e informações acerca da deficiência da criança às avós e aos irmãos mais velhos, aponta-se também para a necessidade de direcionar atenção especializada e orientações a estes membros da família.

Através da verificação da questão do estresse presente na vida da terceira geração de ambos os grupos familiares, também se aponta para a necessidade de novos estudos que aprofundem o tema a fim de melhor compreender a influência de se ter uma criança com deficiência no cotidiano das avós e a fim de ampliar o conhecimento acerca da influência que as práticas de apoio exercidas pelas avós brasileiras às famílias exercem em seu estado de saúde e bem estar.

Observa-se ainda, que o estudo apresenta limitações no que se refere ao número de participantes envolvidos. Além disso, a idade das avós, a distância entre suas moradias e das famílias de seus netos e a classificação socioeconômica das famílias foram variáveis que não

puderam ser controladas para a composição dos grupos o que pode acarretar em diferenças nas práticas de apoio oferecidas e no envolvimento das avós no cotidiano familiar.

Além disso, considerando a heterogeneidade das famílias brasileiras e, devido ao fato de todas as famílias participantes do presente estudo residirem em semelhantes bairros periféricos localizados em uma única cidade do interior do estado de São Paulo, o presente estudo aponta para a necessidade de novos estudos intergeracionais que focalizem a opinião das três gerações, possam ser realizados em diferentes localidades e contextos a fim de se compreender a realidade das famílias e a intergeracionalidade no Brasil.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, M. R. G. L.; DIAS, C. M. S. B. Papel dos avós: apoio oferecido aos netos antes e após situações de separação/divórcio dos pais. **Estudos de psicologia**, Natal, v.7, n.1, p. 91-101, jan. 2002.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). **Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)**. Disponível em: <<http://www.abep.org>>. Acesso em: 06 maio 2011.
- BRANDÃO, L. et al. Narrativas Intergeracionais. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 19, n. 1, 2006.
- BRASIL. World Health Organization. Organização pan-americana de saúde. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília, 2005.
- CAMELO, S. H. H.; ANGERAMI, E. L. S. Sintomas de estresse nos trabalhadores atuantes em cinco núcleos de saúde da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.1, p. 14-21, 2004.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a Família ao Longo do Ciclo Vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
- CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). [s/d]. Disponível em: <<http://www.coffito.org.br/index.php?script=Autenticacao>>.
- COUtrim, R. M. E. Idosos trabalhadores: perdas e ganhos nas relações intergeracionais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 21, n. 2, p. 367-390, maio./ago. 2006.
- CUSATIS, R.; LIMA, J. L. M. Nível de estresse na polícia militar. **Fisioterapia Brasil**, Rio de Janeiro, v.4, n.2, p. 108-116, 2003.
- DELLAZZANA, L. L.; FREITAS, L. B. L. Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v.26, n.4, p. 595-603, 2010.
- DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v.16, n.3, p. 221-231, set./dez. 2000.
- DESSEN, M. A.; LEWIS, C. Como estudar a “família” e o “pai”? **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.18, n.14/15, p. 105-121, 1998.

DIAS, C. M. S. B.; SILVA, M. A. S. Os avós na perspectiva de jovens universitários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.8, n.esp., p. 55-62, 2003.

DOIMO, L. A.; DERNTL, A. M.; LAGO, O. C. O uso do tempo no cotidiano de mulheres idosas: um método indicador do estilo de vida de grupos populacionais. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.13, n.4, p. 1133-1142, 2008.

FALCÃO, D. V. S.; SALOMÃO, N. M. R. O papel dos avós na maternidade adolescente. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 22, n. 2, p. 205-212, abr./jun. 2005.

FINDLER, L. Grandparents: the overlooked potential partners: perceptions and practice of teachers in special and regular education. **European Journal of Especial Needs Education**, v. 22, n. 2, p. 199-216, maio 2007.

FORTES-BURGOS, A. C. G.; NERI, A. L.; CUPERTINO, A. P. F. B. Eventos de vida estressantes entre idosos brasileiros residentes na comunidade. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.14, n.1, p. 69-75, jan./abr. 2009.

GARDNER, J. E.; SCHERMAN, A. Grandparents' beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. **Education & Treatment of Children**, v.17, p. 185-196, 1994.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. **Estudos De Psicologia**, Porto Alegre, v.9, n.3, p.553-561, 2004.

GOULART, E; LIPP, M. E. N. Estresse entre professoras do ensino fundamental de escolas públicas estaduais. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.13, n.4, p. 847-857, 2008.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações Familiares: Observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 2, p. 195-212, 2012.

GVOZD, R.; DELLAROZA, M. S. G. Velhice e a relação com idosos: o olhar de adolescentes do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Geriatria Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p. 295-304, 2012.

HANNAH, M. E.; MIDLARSKY, E. Helping by siblings of children with mental retardation. **American Journal on Mental Retardation**, v. 110, n. 2, p. 87-99, 2005.

HASTINGS, R. P.; THOMAS, H.; DELWICHE, N. Grandparent support for families of children with down's syndrome. **Journal of applial research in intellectual disabilities**, v.15, p. 97-104, 2002.

HEIMAN, T. Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. **Journal of developmental and physical disabilities**, New York, v.14, n.2, p. 159-171, 2002.

HERÉDIA, V. B. M.; CASARA, M. B.; CORTELLETTI, I. A. Impactos da longevidade na família multigeracional. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, 2007.

KATZ, S.; KESSEL, L. Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs and involvement in their care. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v.25, p.113-128, 2002.

LEE, M.; GARDNER, J. E. Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. **Educational Gerontology**, v. 36, p. 467-499, 2010.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **Pesquisa de representação social**: um enfoque quali-quantitativo: a metodologia do discurso de sujeito coletivo. Brasília: Líber livro, 2010.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo**. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul, 2005.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo**: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul, 2001.

LEITE, M. T. et al. Idosos residentes no meio urbano e sua rede de suporte familiar e social. **Texto e contexto: enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.2, p. 250-257, 2008.

LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.

LIPP, M. E. N.; GUEVARA, A. J. H. Validação empírica do inventário de sintomas de stress (ISS). **Estud. Psicol.** v. 11, n. 3, p. 43-49, 1994.

LUCHESI, B. M.; PAVARINI, S. C. I.; VIANA, A. S. Alterações cognitivas de idosos no contexto domiciliar e atitudes de crianças em relação à velhice. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n.2, p. 335-341, 2012.

LUFT, C. B. et al. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.41, n.4, p. 606-615, ago. 2007.

MAGALHÃES, A. M.; FRANÇA, N. M. Efeitos de um programa de exercícios resistidos sobre o estresse mental em estudantes do ensino médio. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, São Paulo, v.11, n.4, p. 33-36, 2003.

MARANGONI, J. F. C. **“Meu tempo, seu tempo”**: refletindo sobre as relações intergeracionais a partir de uma intervenção no contexto escolar. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, São Paulo, v.26/27, p.149-158, 1991.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINI, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. (org.) **Colóquios sobre pesquisa em educação especial**. Londrina, v.1, p.11-25, 2003.

MANZINI, E. J. Entrevista semi estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário **internacional de pesquisa e estudos qualitativos**, 2, A pesquisa qualitativa em debate, Bauru: SIPEQ, 2004.

MATSUKURA, T. S. **Mães de crianças com necessidades especiais: estresse e percepção de suporte social**. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MATSUKURA, T. S, CID, M. F. B. Irmãos de crianças com necessidades especiais: Buscando conhecer a realidade do outro. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.10, n. 3, p. 355-370, 2004.

MATSUKURA, T. S, CID, M. F. B. Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v.16, n.1, p. 7-16, jan./jun. 2008.

MATSUKURA, T. S. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.13, p.415-428, 2007.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Rev. Latino-am de Enfermagem**, v.10, n.5, p. 675-681, 2002.

MATSUKURA, T. S.; OLIVEIRA, B. T. Estudo Intergeracional: percepção de suporte social e padrões de relacionamento entre netos e avós. **Relatório de Pesquisa: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo**, nov. 2010.

MATSUKURA, T. S.; SIME, M. M. Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.16, p. 22 - 35, 2008.

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO. Relacionamento Intergeracional, Práticas de Apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.4, n.18, p. 647-660, 2012.

MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

MINUCHIN, S; FISHMAN, C. **Técnicas de terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MIRFIN-VEITCH, B.; BRAY, A.; WATSON, M. We're just that sort of family: intergenerational relationship in families including children with disabilities. **Family Relations**, v.46, p. 305-311, 1997.

MITCHELL, W. Research review: the role of grandparents in intergenerational support for families with disable children: a review of the literature. **Child & Family Social Work**, v.12, p.94-101, 2007.

NERI, A. L. O legado de Paul B. Baltes à psicologia do desenvolvimento e do envelhecimento. **Temas em Psicologia**, São Paulo, v.14, n.1, p.17-34, 2006.

NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n.2, p.143-160, 2004.

NUNES, C. C.; DA SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. Brasília: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 24, n.1, p. 37-44, jan./mar 2008.

NÚÑES, L. B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. **Arch. Argent. Pediatr.**, v. 10, n.2, p.133-142, 2003.

OLIVEIRA, A. K. C.; MATSUKURA, T. S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, 2012. No prelo.

PEREIRA, C. R. R.; PICCININI, C. A. O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.24, n. 3, p. 385-395, 2007.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n.3, p. 445-460, 2005.

POLETO, M.; WAGNER, T. M. C.; KOLLER, S. H. Resiliência e desenvolvimento infantil de crianças que cuidam de crianças: uma visão em perspectiva. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 20, n. 3, p. 241-250, 2004.

RAMOS, M. P. Apoio social e saúde entre idosos. **Sociologias**, Porto Alegre, v.4, n.7, p.156-175, 2002.

RAVINDRAN, V. P.; REMPEL, G. R. Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. **Journal of Advanced Nursing**, Alberta, v. 67, n. 1, p. 169-175, 2010.

REBELLATO, C. **Relações entre papéis ocupacionais e qualidade de vida em idosos independentes, residentes na comunidade**: um estudo seccional. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

REICHMAN, N. E.; CORMAN, H.; NOONAN, K. Impact of child disability on the Family. **Maternal and child health journal**, v.12, n.6, p. 679-683, 2008.

ROSSETTI et al. O Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL) em servidores da polícia federal de São Paulo. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, Rio de Janeiro, v.4, n.2, p. 108-120, 2008.

RUSCHEL, A. E.; CASTRO, O. P. O vínculo intergeracional: o velho, o jovem e o poder. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.11, n.3, p. 523-539, 1998.

SILVERSTEIN, M.; GANS, D.; YANG, F. Intergenerational support to aging parents: The role of norms and needs. **Journal of family issues**, v. 27, n.8, p. 1068-1084, 2006.

SOARES, M. P. G.; FRANCO, A. L. S.; CARVALHO, A. M. A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 25, n.1, p. 45-54, 2009.

SOUZA-TALARICO et al. Sintomas de estresse e estratégias de coping em idosos saudáveis. **Rev. esc. enferm. USP.**, São Paulo, v.43, n.4, p. 803-809, dez. 2009.

SQUASSONI, C. E. Suporte social : **Adaptação transcultural do Social Support Appraisals e desenvolvimento socioemocional de crianças e adolescentes**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

STELLE, C.; FRUHAUF, C. A.; OREL, N.; LANDRY-MEYER, L. Grandparenting in the 21st century: issues of diversity in grandparent-grandchild relationships. **Journal of gerontological social work**, v. 53, n. 8, p. 682-701, 2012.

TRUTE, B.; WORTHINGTON, C.; HIEBERT-MURPHY, D. Grandmother support for parents of children with disabilities: gender differences in parenting Stress. **Families, Systems and Health**, v. 26, n.2, p. 135-146, 2008.

TURNBULL et al. Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. **Mental retardation and developmental disabilities research reviews**, v. 13, p. 346-356, 2007.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R. **Families, professionals and exceptionality: Collaboration for empowerment**. 4^a ed. Columbus: Merrill Publishing Company, 2001. 92p.

VAUX, A. An ecological approach to understanding and facilitating social support. **Journal of Social and Personal Relationships**, v. 7, p. 507-518, 1990.

WOODBIDGE, S.; BUYS, L.; MILLER, E. My grandchild has a disability: impact on grandparenting identity, roles and relationships. **Journal of Aging Studies**, Queensland, v.25, n.4, p. 355-363, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Avós de Crianças/Adolescentes com Deficiência

EIXO A – SOBRE SI MESMA E SEU COTIDIANO

1. Como é a sua rotina?
2. Com quem você pode conversar para falar sobre você?
3. Quais são as suas maiores necessidades hoje?
4. Você se sente estressada às vezes? Se sim, por quais motivos?
5. O que você faz que ajuda diminuir o seu estresse?
6. O que você acha que aumenta o seu estresse?
7. Como você vê o seu papel na família dos seus netos?
8. Quais foram os seus sentimentos quando você ficou sabendo da deficiência de seu neto?
- 8 (a). Quando foram identificadas as dificuldades de seu neto, você recebeu informações sobre a deficiência dele? Quem ofereceu tais informações?
- 8 (b). Você recebeu algum tipo de instrução para cuidar de seu neto com deficiência? Se sim, quem te ofereceu tal instrução?
- 8 (c). Você ficou satisfeita com as instruções que recebeu? Essas informações foram suficientes?
9. Você repensou o seu papel de avó quando soube da deficiência de seu neto? Conte um pouco sobre isso, dê exemplos.
10. Você acredita que a sua maneira de enfrentar essa notícia ajudou ou atrapalhou os pais da criança? De que forma?
11. Você acredita que a sua maneira de enfrentar essa notícia ajudou ou atrapalhou os seus outros netos? De que forma?
12. Você acha que sua família mudou após o nascimento de seu neto com deficiência? Quais/Qual a mudança mais positiva? Quais/Qual a mudança mais difícil?
13. O que a experiência de ter um neto com deficiência ensinou a você?
14. O que você acha que a experiência de ter um filho com deficiência ensinou ao seu filho(a) (genro/nora)?
15. O que você acha que a experiência de ter um irmão com deficiência ensinou ao seu neto mais velho?
16. Como é o seu relacionamento com seu neto mais velho?

17. Como é o seu relacionamento com seu neto com deficiência?
18. Você acha que ajuda seu neto mais velho? E o seu neto com deficiência? Dê exemplos.
19. Quanto tempo você dedica para isso? (Por exemplo, durante uma semana, quantas horas?)
20. Você acha que ajuda a família de seu neto com deficiência? Em que? Dê exemplos.
21. O que você acha que ajuda você a ajudar a família de seus netos?
22. O que você acha que dificulta você a ajudar a família de seus netos?
23. Você acredita que sua ajuda seja suficiente? Você gostaria de ajudar mais?
24. Você deixa de fazer algumas coisas particulares ou deixa de lado alguns interesses próprios para ajudar seu neto com deficiência?
25. Você acredita que se tivesse mais informação sobre a deficiência de seu neto você poderia oferecer uma ajuda diferente a ele e à sua família?
26. Você tem dúvidas sobre o problema de seu neto hoje?
27. Você gostaria de ter mais informação sobre o problema de seu neto?
28. Você acha que a sua preocupação é maior com os pais de seu neto com deficiência ou com seu próprio neto?
29. Como é (foi) contar para seus conhecidos sobre seu neto (com deficiência)?

EIXO B – SOBRE A MÃE DE SEUS NETOS

30. Como é o seu relacionamento com a mãe de seus netos?
31. Sua relação com sua filha / nora sempre foi da mesma maneira?
32. Você acredita que os pais de seus netos interferem/ influenciam no seu relacionamento com D (neto com deficiência)? E no seu relacionamento com seu neto mais velho? Por que?
33. Você acha que os pais de seus netos os tratam da mesma forma com que tratam seu neto com deficiência? Se não, em quais aspectos você nota a diferença?
34. Você acha que você trata seus netos da mesma forma com que trata seu neto com deficiência? Se não, em quais aspectos você nota a diferença?
35. Você acha que o comportamento dos pais com os outros filhos mudou após o nascimento de D (filho com deficiência)?
36. Você acha que o seu comportamento com seus netos mudou após o nascimento de seu neto com deficiência?

EIXO C – SOBRE SEUS NETOS

A) Sobre seu neto mais velho

37. Como era o seu relacionamento com seu neto mais velho antes do nascimento de seu neto com deficiência?
38. O que você mais gosta de fazer com seu neto mais velho?
- 38 (a). O que você não gosta de fazer?
- 38 (b). O que o seu neto mais velho faz que você admira ou gosta?
39. O que seu neto mais velho faz para o irmão que mais ajuda sua mãe?
40. O que seu neto mais velho faz para o irmão que mais o ajuda?
41. Você acha que o comportamento de seu neto mais velho mudou após o nascimento do irmão com deficiência?
42. Quais são as maiores necessidades de seu neto mais velho hoje? E potencialidades/capacidades?

B) Sobre seu neto com deficiência

43. Com quem você pode conversar sobre seu neto com deficiência?
44. O que você mais gosta de fazer com seu neto com deficiência?
- 45 (a). O que você não gosta de fazer?
46. Quais são as maiores necessidades de seu neto com deficiência hoje? E potencialidades/capacidades?

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Avós de Crianças/Adolescentes com Desenvolvimento Típico

EIXO A – SOBRE SI MESMA E SEU COTIDIANO

1. Como é a sua rotina?
2. Com quem você pode conversar para falar sobre você?
3. Quais são as suas maiores necessidades hoje?
4. Você se sente estressada às vezes? Se sim, por quais motivos?
5. O que você faz que ajuda diminuir o seu estresse?
6. O que você acha que aumenta o seu estresse?
7. Como você vê o seu papel na família dos seus netos?
8. Quais foram os seus sentimentos quando você ficou sabendo do nascimento de seu neto mais novo?
9. Em algum momento, ou alguma situação já fez você repensar o seu papel de avó? Conte um pouco sobre isso, dê exemplos.
10. Você acha que sua família mudou após o nascimento de seu neto mais novo? Quais/Qual a mudança mais positiva? Quais/Qual a mudança mais difícil?
11. O que a experiência de ter um neto ensinou a você?
12. O que você acha que a experiência de ter um filho ensinou ao seu filho(a) (genro/nora)?
13. O que você acha que a experiência de ter um irmão ensinou ao seu neto mais velho?
14. Como é o seu relacionamento com seu neto mais velho?
15. Como é o seu relacionamento com seu neto mais novo?
16. Você acha que ajuda seu neto mais velho? E o seu neto mais novo? Dê exemplos.
17. Quanto tempo você dedica para isso? (Por exemplo, durante uma semana, quantas horas?)
18. Você acha que ajuda a família de seus netos? Em que? Dê exemplos.
19. O que você acha que ajuda você a ajudar a família de seus netos?
20. O que você acha que dificulta você a ajudar a família de seus netos?
21. Você acredita que sua ajuda seja suficiente? Você gostaria de ajudar mais?
22. Você deixa de fazer algumas coisas particulares ou deixa de lado alguns interesses próprios para ajudar seus netos?

23. Você gostaria de ter mais informações sobre o desenvolvimento (aspectos escolar e de saúde) de seus netos?
24. Você acha que a sua preocupação é maior com os pais de seus netos ou com seus próprios netos?

EIXO B – SOBRE A MÃE DE SEUS NETOS

25. Como é o seu relacionamento com a mãe de seus netos?
26. Sua relação com sua filha / nora sempre foi da mesma maneira?
27. Você acredita que os pais de seus netos interferem/ influenciam no seu relacionamento com N (neto mais novo)? E no seu relacionamento com seu neto mais velho? Por que?
28. Você acha que os pais de seus netos os tratam da mesma forma? Se não, em quais aspectos você nota a diferença?
29. Você acha que você trata seus netos da mesma forma? Se não, em quais aspectos você nota a diferença?
30. Você acha que o comportamento dos pais com os outros filhos mudou após o nascimento de N (filho mais novo)?
31. Você acha que o seu comportamento com seus netos mudou após o nascimento de seu neto mais novo?

EIXO C – SOBRE SEUS NETOS

A) Sobre seu neto mais velho

32. Como era o seu relacionamento com seu neto mais velho antes do nascimento de seu neto mais novo?
33. O que você mais gosta de fazer com seu neto mais velho?
- 33 (a). O que você não gosta de fazer?
- 33 (b). O que o seu neto mais velho faz que você admira ou gosta?
34. O que seu neto mais velho faz para o irmão que mais ajuda sua mãe?
35. O que seu neto mais velho faz para o irmão que mais o ajuda?
36. Você acha que o comportamento de seu neto mais velho mudou após o nascimento do irmão mais novo?

37. Quais são as maiores necessidades de seu neto mais velho hoje? E potencialidades/capacidades?

38. Com quem você pode conversar sobre seus netos?

B) Sobre seu neto mais novo

39. O que você mais gosta de fazer com seu neto mais novo?

39 (a). O que você não gosta de fazer?

40. Quais são as maiores necessidades de seu neto mais novo hoje? E potencialidades/capacidades?

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Mães de Crianças/Adolescentes com Deficiência

EIXO A – SOBRE SI MESMA E SEU COTIDIANO

1. Como é a sua rotina hoje?
2. Quais são as suas maiores necessidades hoje?
3. Com quem você pode conversar sobre você?
4. Com quem você pode conversar sobre seu filho com deficiência?
5. Houve mudanças em sua família após o nascimento de seu filho com deficiência? Quais?
 - 5 (a). Pensando nas mudanças que você acabou de dizer, quais foram as mudanças mais importantes? Quais foram as mudanças mais difíceis?
 - 5 (b). Qual ou quais pessoa (s) foi/foram mais afetada (s) por essas mudanças?
6. Hoje, pensando/ avaliando o processo que vocês viveram desde o nascimento de seu filho com deficiência, em sua opinião o que essa experiência ensinou à sua família? E a você mesma?

EIXO B – SOBRE SEU FILHO MAIS VELHO

7. Como é o seu relacionamento com seu filho mais velho?
8. Como era o seu relacionamento com seu filho mais velho antes do nascimento de seu filho com deficiência?
9. Para você, quais são as maiores necessidades de seu filho mais velho hoje? E potencialidades/capacidades?
10. Quais desafios você acredita que seu filho mais velho enfrentará no futuro?
11. Como é o relacionamento de seu filho mais velho com o irmão com deficiência?
12. O seu filho mais velho ajuda você a cuidar do irmão com deficiência? Que tipo de ajuda é essa?
13. O que o seu filho mais velho faz para o(a) D (irmão com deficiência) que mais te ajuda?
14. O que o seu filho mais velho faz para seu irmão (D) que mais o ajuda?
15. Quem explica e conversa com o seu filho mais velho sobre as dificuldades/ problemas do irmão (D)?

EIXO C – SOBRE A AVÓ (A) DE SEUS FILHOS

16. Como é a sua comunicação/ relacionamento com A?
17. Como era a sua comunicação/ relacionamento com A antes do nascimento de seu filho com deficiência?
18. Como os avós de seu filho reagiram quando souberam que ele tinha deficiência?
19. Você acha que a conduta/comportamento de A mudou após o nascimento de seu filho com deficiência? Se sim, quais mudanças?
20. A avó de seus filhos (A) ajuda você? Que tipo de ajuda é essa?
21. O que a avó de seus filhos (A) faz que mais te ajuda?
22. Você pede ajuda para A?
23. Você se sente satisfeita com a ajuda de A?
24. Você acha que ela poderia fazer algo mais para te ajudar? Dê exemplos.
25. (Fale um pouco/ comente) Como você vê o papel de A em sua família?
26. Você acha que a ajuda prestada por A diminui o seu estresse?
27. Às vezes a ajuda de A estressa você? Dê exemplos.
28. Você acha que A atrapalha você? Em que?
29. Você acredita que você interfere/ influencia no relacionamento de seus filhos com A? Por que?
30. Você gostaria que A estivesse mais ou menos envolvido(a) com os cuidados de seus filhos? Por que / como?
31. Você acha que a ajuda que A concede à sua família faz com que ela deixe de lado alguns de seus interesses próprios?
32. Quem você acha que fornece apoio/ajuda para A?
33. Para você, quais são as maiores necessidades de A hoje? E potencialidades/capacidades?

APÊNDICE D – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Mães de Crianças/Adolescentes com Desenvolvimento Típico

EIXO A – SOBRE SI MESMA E SEU COTIDIANO

1. Como é a sua rotina hoje?
2. Quais são as suas maiores necessidades hoje?
3. Com quem você pode conversar sobre você?
4. Com quem você pode conversar sobre seus filhos?
5. Houve mudanças em sua família após o nascimento de seus filhos? Quais?
- 5 (a). Pensando nas mudanças que você acabou de dizer, quais foram as mudanças mais importantes? Quais foram as mudanças mais difíceis?
- 5 (b). Qual ou quais pessoa (s) foi/foram mais afetada (s) por essas mudanças?
6. Hoje, pensando/ avaliando o processo que vocês viveram desde o nascimento de seus filhos, em sua opinião o que essa experiência ensinou à sua família? E a você mesma?

EIXO B – SOBRE SEU FILHO MAIS VELHO

7. Como é o seu relacionamento com seu filho mais velho?
8. Como era o seu relacionamento com seu filho mais velho antes do nascimento de seu filho mais novo?
9. Para você, quais são as maiores necessidades de seu filho mais velho hoje? E potencialidades/capacidades?
10. Quais desafios você acredita que seu filho mais velho enfrentará no futuro?
11. Como é o relacionamento de seu filho mais velho com o irmão mais novo?
12. O seu filho mais velho ajuda você a cuidar do irmão mais novo? Que tipo de ajuda é essa?
13. O que o seu filho mais velho faz para o(a) N (irmão mais novo) que mais te ajuda?
14. O que o seu filho mais velho faz para seu irmão (N) que mais o ajuda?

EIXO C – SOBRE A AVÓ (A) DE SEUS FILHOS

15. Como é a sua comunicação/ relacionamento com A?
16. Como era a sua comunicação/ relacionamento com A antes do nascimento de seus filhos?
17. A avó de seus filhos (A) ajuda você? Que tipo de ajuda é essa?

18. O que a avó de seus filhos (A) faz que mais te ajuda?
19. Você pede ajuda para A?
20. Você se sente satisfeita com a ajuda de A?
21. Você acha que ela poderia fazer algo mais para te ajudar? Dê exemplos.
22. (Fale um pouco/ comente) Como você vê o papel de A em sua família?
23. Você acha que a ajuda prestada por A diminui o seu estresse?
24. Às vezes a ajuda de A estressa você? Dê exemplos.
25. Você acha que A atrapalha você? Em que?
26. Você acredita que você interfere/ influencia no relacionamento de seus filhos com A? Por que?
27. Você gostaria que A estivesse mais ou menos envolvido(a) com os cuidados de seus filhos? Por que / como?
28. Você acha que a ajuda que A concede à sua família faz com que ela deixe de lado alguns de seus interesses próprios?
29. Quem você acha que fornece apoio/ajuda para A?
30. Para você, quais são as maiores necessidades de A hoje? E potencialidades/capacidades?

APÊNDICE E – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Irmãos de Crianças/Adolescentes com Deficiência

EIXO A – SOBRE SI MESMO E SEU COTIDIANO

1. O que você mais gosta de fazer?
2. O que você não gosta de fazer?
3. Fale sobre você. (Como você é, como você se descreve)
4. Descreva a sua rotina nos dias de semana e nos finais de semana.
5. Você tem alguma responsabilidade em casa?
6. Quem da sua família te ajuda quando você precisa?
7. Você gostaria de receber mais atenção/ tempo dos membros de sua família? De quem?
8. Com quem você conversa para falar sobre você?
9. Você gostaria que alguma coisa fosse diferente no dia a dia de sua família? O quê?
10. Você gostaria que alguma coisa fosse diferente na sua vida? O quê?
11. Quais são as suas maiores necessidades hoje?
12. Quais são os seus principais desafios hoje?
13. Como você acha que será o seu futuro?

EIXO B – SOBRE SUA AVÓ (A)

14. Como é o seu relacionamento com a sua avó A?
15. O que você e sua avó A fazem juntos? Dê exemplos.
16. Você gostaria de se encontrar mais com sua avó? Por que?
17. Você se lembra como era o seu relacionamento com sua avó A quando você era pequeno?
- 17 (a). O que mudou de lá para hoje?
- 17 (b). Por que você acha que mudou?
18. Como você descreve sua avó?
19. Quais são as principais qualidades dela?
20. Quais são os principais defeitos dela?
21. Quando você encontra ou telefona para a sua avó, sobre o que vocês conversam?
22. Quem de sua família se dá melhor com sua avó?
23. Qual dos netos se dá melhor com sua avó? Qual a idade dele (a)?

24. Como é a relação de seus pais com sua avó?
25. Como você vê o papel de sua avó em sua família?
26. Você acha que sua avó compreende você? Dê exemplos.
27. Você já recebeu algum tipo de ajuda de sua avó? O que aconteceu e como ela ajudou?
28. Você já ajudou sua avó em algo? O que aconteceu e como você ajudou?
29. Quem você acha que ajuda a sua avó quando ela precisa de ajuda?
30. Sua avó ajuda sua família? Como?
31. Você acha que sua avó poderia ajudar mais a sua família? Em que?
32. Você gostaria que ela te ajudasse em algo mais? Em que?
33. Para você, quais são as maiores necessidades de sua avó A hoje?
34. Como é a relação de sua avó com seu irmão com deficiência?
-
35. Quão próximo (ligado) você é da sua avó A?
- () Não sou próximo/ () Não sou ligado a minha avó
- () Pouco próximo/ () Pouco ligado
- () Próximo/ () Sou ligado a minha avó
- () Muito próximo/ () Sou muito ligado a minha avó
- () Extremamente próximo/ () Sou extremamente ligado a minha avó
-
36. Com que frequência você vê sua avó?
- () Todos os dias
- () Uma vez por semana
- () Duas vezes por semana
- () Três vezes por semana
- () A cada quinze dias
- () Uma vez por mês
- () Menos de uma vez por mês
-
37. Quais são os tipos de ajuda que a sua avó oferece a você?
- () Financeira
- () Transporte

- () Tarefas domésticas
- () Tarefas escolares
- () Conversa sobre coisas que você gosta
- () Cuidado quando você está doente
- () Conselhos
- () Carinho/ Atenção/ Afeto
- () Outras. Quais?
- () Não oferece ajuda.

EIXO C – SOBRE SUA MÃE

38. Como é o seu relacionamento com a sua mãe hoje/ atualmente?
39. Para você quais são as maiores necessidades de sua mãe hoje? E potencialidades/capacidades?
40. Você ajuda sua mãe a cuidar de seu irmão? O que você faz para seu irmão com deficiência que mais ajuda sua mãe?
41. Você gosta de ajudar sua mãe a cuidar de seu irmão com deficiência?

EIXO D – SOBRE SEU IRMÃO COM DEFICIÊNCIA (D)

42. Como é o seu relacionamento com seu irmão com deficiência?
43. Você brinca com seu irmão D? Do que? Como é brincar com seu irmão D?
44. O que vocês fazem juntos que mais te agrada?
45. Com o nascimento do seu irmão com deficiência o que mudou na vida de sua família? E em sua vida?
46. Quando você soube sobre a deficiência de seu irmão? O que você pensa sobre isso?
47. O que a experiência de ter um irmão com deficiência ensinou a você?
48. Você conversa com alguém sobre seu irmão D?
49. Quem explica para você sobre as dificuldades de seu irmão D? O que é explicado?
50. Você tem dúvidas sobre o problema de seu irmão?
51. Você gostaria de ter mais informação sobre o problema de seu irmão? Qual tipo de informação?
52. Alguém te ensinou a forma com que você cuida de seu irmão? Quem te ensinou?

53. Seus amigos conhecem seu irmão D?
54. Como é (foi) para você contar para os seus amigos sobre a deficiência de seu irmão?
55. Você já pensou em como será o futuro de seu irmão? Como você acha que será?

APÊNDICE F – Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Irmãos de Crianças/Adolescentes com Desenvolvimento Típico

EIXO A – SOBRE SI MESMO E SEU COTIDIANO

1. O que você mais gosta de fazer?
2. O que você não gosta de fazer?
3. Fale sobre você. (Como você é, como você se descreve)
4. Descreva a sua rotina nos dias de semana e nos finais de semana.
5. Você tem alguma responsabilidade em casa?
6. Quem da sua família te ajuda quando você precisa?
7. Você gostaria de receber mais atenção/ tempo dos membros de sua família? De quem?
8. Com quem você conversa para falar sobre você?
9. Você gostaria que alguma coisa fosse diferente no dia a dia de sua família? O quê?
10. Você gostaria que alguma coisa fosse diferente na sua vida? O quê?
11. Quais são as suas maiores necessidades hoje?
12. Quais são os seus principais desafios hoje?
13. Como você acha que será o seu futuro?

EIXO B – SOBRE SUA AVÓ (A)

14. Como é o seu relacionamento com a sua avó A?
15. O que você e sua avó A fazem juntos? Dê exemplos.
16. Você gostaria de se encontrar mais com sua avó? Por que?
17. Você se lembra como era o seu relacionamento com sua avó A quando você era pequeno?
- 17 (a). O que mudou de lá para hoje?
- 17 (b). Por que você acha que mudou?
18. Como você descreve sua avó?
19. Quais são as principais qualidades dela?
20. Quais são os principais defeitos dela?
21. Quando você encontra ou telefona para a sua avó, sobre o que vocês conversam?
22. Quem de sua família se dá melhor com sua avó?
23. Qual dos netos se dá melhor com sua avó? Qual a idade dele (a)?

24. Como é a relação de seus pais com sua avó?
25. Como você vê o papel de sua avó em sua família?
26. Você acha que sua avó compreende você? Dê exemplos.
27. Você já recebeu algum tipo de ajuda de sua avó? O que aconteceu e como ela ajudou?
28. Você já ajudou sua avó em algo? O que aconteceu e como você ajudou?
29. Quem você acha que ajuda a sua avó quando ela precisa de ajuda?
30. Sua avó ajuda sua família? Como?
31. Você acha que sua avó poderia ajudar mais a sua família? Em que?
32. Você gostaria que ela te ajudasse em algo mais? Em que?
33. Para você, quais são as maiores necessidades de sua avó A hoje?
34. Como é a relação de sua avó com seu irmão mais novo?
35. Quão próximo (ligado) você é da sua avó A?
- () Não sou próximo/ () Não sou ligado a minha avó
- () Pouco próximo/ () Pouco ligado
- () Próximo/ () Sou ligado a minha avó
- () Muito próximo/ () Sou muito ligado a minha avó
- () Extremamente próximo/ () Sou extremamente ligado a minha avó
36. Com que frequência você vê sua avó?
- () Todos os dias
- () Uma vez por semana
- () Duas vezes por semana
- () Três vezes por semana
- () A cada quinze dias
- () Uma vez por mês
- () Menos de uma vez por mês
37. Quais são os tipos de ajuda que a sua avó oferece a você?
- () Financeira
- () Transporte

- () Tarefas domésticas
- () Tarefas escolares
- () Conversa sobre coisas que você gosta
- () Cuidado quando você está doente
- () Conselhos
- () Carinho/ Atenção/ Afeto
- () Outras. Quais?
- () Não oferece ajuda.

EIXO C – SOBRE SUA MÃE

38. Como é o seu relacionamento com a sua mãe hoje/ atualmente?
39. Para você quais são as maiores necessidades de sua mãe hoje? E potencialidades/capacidades?
40. Você ajuda sua mãe a cuidar de seu irmão? O que você faz para seu irmão mais novo que mais ajuda sua mãe?
41. Você gosta de ajudar sua mãe a cuidar de seu irmão?

EIXO D – SOBRE SEU IRMÃO MAIS NOVO (N)

42. Como é o seu relacionamento com seu irmão mais novo?
43. Você brinca com seu irmão N? Do que? Como é brincar com seu irmão N?
44. O que vocês fazem juntos que mais te agrada?
45. Com o nascimento do seu irmão N o que mudou na vida de sua família? E em sua vida?
46. O que a experiência de ter um irmão ensinou a você?
47. Você conversa com alguém sobre seu irmão N?
48. Seus amigos conhecem seu irmão N?
49. Você já pensou em como será o futuro de seu irmão? Como você acha que será?

APÊNDICE G – Questionário de Identificação das Famílias**Mãe**

- Nome:
- Idade:
- Profissão:
- Escolaridade:
- Estado Civil:
- Religião:
- Quantos filhos tem? Qual é o nome e a idade deles?

Sobre seu filho(a) com deficiência:

- Diagnóstico:
- Tratamentos realizados:
- Tempo de atendimento na Unidade Escolar:

Pai

- Nome:
- Idade:
- Profissão:
- Escolaridade:
- Estado Civil:
- Religião:

Avó

- Nome:
- Idade:
- Profissão:
- Escolaridade:
- Estado Civil:
- Religião:
- Endereço (Qual a distância entre sua casa e a casa de seus netos?):

Irmão

- Nome:
- Idade:
- Escolaridade:

APÊNDICE H - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa **COTIDIANO, PRÁTICAS DE APOIO E INTERGERACIONALIDADE EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO: A ÓTICA DE TRÊS GERAÇÕES.**
2. a. Você foi selecionado, pois faz parte da população escolhida para a pesquisa, que se trata de famílias de crianças com deficiência intelectual ou desenvolvimento típico, que estão vinculadas a escolas ou unidades de saúde públicas e/ou filantrópicas localizadas em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Sua participação não é obrigatória.
b. O objetivo do presente estudo é identificar a realidade vivenciada por membros de três gerações - filho, mãe e avó - de dois diferentes grupos familiares - compostos por crianças com deficiência intelectual e desenvolvimento típico - acerca do convívio, rotina, demandas e práticas de apoio exercidas no contexto das relações familiares e do cotidiano.
c. Sua participação consistirá em responder um questionário para coleta de dados socioeconômicos, uma ficha de identificação e uma entrevista semiestruturada para indicar como é e o que mudou em seu cotidiano após o nascimento de seu filho com deficiência ou com desenvolvimento típico. A ficha de identificação também poderá ser preenchida por meio de consulta ao prontuário da criança, bem como por meio de entrevistas com o profissional responsável por seu acompanhamento.
3. Os riscos relacionados à sua participação nesta pesquisa envolvem o seu deslocamento até a unidade de saúde ou escola e vice-versa e um possível desconforto que a coleta de dados pode gerar, diante disso a pesquisadora tem como responsabilidade apoiar você, ouvi-la e orientá-la com encaminhamentos se estes forem necessários ou mesmo suspender a sua participação na pesquisa. Os benefícios esperados com este estudo consistem em fornecer elementos para proposições de ações de saúde e educação direcionados a famílias de crianças com deficiência.
4. Você poderá receber esclarecimentos sobre os procedimentos antes e durante o curso da pesquisa.
5. a. A qualquer momento você poderá retirar o seu consentimento e desistir de sua participação na pesquisa.
b. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.
6. a. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
b. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.
7. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Juliana Archiza Yamashiro – Rua Mario de Santi, 180/ São Carlos (SP) Telefone: (16) 33073968

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, _____ de 2011.

Mães/ Avós

APÊNDICE I – Carta para Pesquisa de Composição Familiar

Pesquisa de Composição Familiar

Nome do Aluno: _____ **Idade:** _____

Série: _____ ()manhã ()tarde

- **Quem mora com você em sua casa?**

()mãe () pai () irmãos () avôs ou avós () outros

- **Você tem irmãos? () sim () não** **Se sim, quantos são e qual a idade deles?**

Avôs/Avós que moram na cidade:

- **O avô paterno mora na cidade? () sim () não** **Qual a idade dele?** _____
- **A avó paterna mora na cidade? () sim () não** **Qual a idade dela?** _____
- **O avô materno mora na cidade? () sim () não** **Qual a idade dele?** _____
- **A avó materna mora na cidade? () sim () não** **Qual a idade dela?** _____

APÊNDICE J – Carta convite aos alunos da escola especial

Senhoras mães,

Será realizada uma pesquisa com a mãe, uma avó (ou avô) e um irmão (ou irmã) mais velho (com idade entre 9 e 17 anos) de crianças e adolescentes estudantes da APAE, com o objetivo de identificar quais são as necessidades de ajuda, como é o relacionamento e o dia-a-dia destes membros da família.

Queremos convidar a senhora, uma avó (ou avô) e um irmão (ou irmã) mais velho da criança/adolescente para participar desta pesquisa que será realizada através do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar. Esta pesquisa será importante, pois irá fornecer informações que auxiliam nos serviços e programas de intervenção com crianças e adolescentes com deficiência olhando para as necessidades destes membros da família.

Se aceitar participar, a senhora, uma avó (ou avô) e o irmão (ou irmã) mais velho da criança/adolescente responderão a entrevista que poderá ser feita na APAE ou em sua residência, de acordo com sua preferência.

Aceita participar? ()SIM ()NÃO

Caso aceite participar, por favor, devolva este comunicado com seus dados para que a pesquisadora entre em contato com você.

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: _____

Obrigada por sua colaboração.

Atenciosamente,

Juliana Archiza Yamashiro
Terapeuta Ocupacional
Mestranda em Terapia Ocupacional-UFSCar

APÊNDICE L – Carta convite aos alunos da escola regular

Senhoras mães,

Pesquisas tem apontado para os benefícios que os relacionamentos familiares entre as gerações trazem aos diferentes membros da família. Assim, com o objetivo de identificar quais são as necessidades de ajuda, como é o relacionamento e o dia-a-dia de alguns membros da família, será realizada uma pesquisa com a mãe, uma avó (ou avô) e uma criança/adolescente que tenha idade entre 9 e 17 anos e tenha irmãos mais novos, moradores do município de São Carlos.

Queremos convidar a senhora, sua mãe (pai) **ou** sogra (o) e um de seus filhos (**que tenha idade entre 9 e 17 anos e tenha um ou mais irmãos mais novos**) para participar desta pesquisa que será realizada através do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar. Esta pesquisa será importante, pois irá fornecer informações que auxiliam os serviços e programas de saúde e educação, olhando para as necessidades e cotidiano destes membros da família.

A sua participação será muito importante para que possamos compreender um pouco mais acerca dos relacionamentos entre avós, mães e netos e como se dá o cotidiano destes membros da família.

Se aceitar participar, a senhora, uma avó (ou avô) e um de seus filhos responderão a uma entrevista individualmente, que poderá ser feita na E.E. Sebastião de Oliveira Rocha ou em sua residência, de acordo com sua preferência.

Aceita participar? ()SIM ()NÃO

Caso aceite participar, por favor, devolva este comunicado com seus dados para que a pesquisadora entre em contato com você.

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: _____

Obrigada por sua colaboração. Atenciosamente,

Juliana Archiza Yamashiro
Terapeuta Ocupacional
Mestranda em Terapia Ocupacional-UFSCar

ANEXOS

ANEXO A – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)



O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é de classes econômicas.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Até 3ª série Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau	0
Primário completo/ Ginasial incompleto	Até 4ª série Fundamental/ Até 4ª série 1º. Grau	1
Ginasial completo/ Colegial incompleto	Fundamental completo/ 1º. Grau completo	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio completo/ 2º. Grau completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos
 Bem alugado em caráter permanente
 Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses
 Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos
 Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses
 Bem quebrado há mais de 6 meses
 Bem alugado em caráter eventual
 Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

Televisores

Considerar apenas os televisores em cores. Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

Rádio

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

EMPREGADO DOMÉSTICO

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas. Note bem: o termo empregados mensalistas se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos 5 dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

Máquina de Lavar

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

Videocassete e /ou DVD

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

Havendo geladeira no domicílio, independente da quantidade, serão atribuídos os pontos (4) correspondentes a posse de geladeira;
 Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª. porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	4 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	6 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	6 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	2 pt

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa). O que esperamos é que os casos incorretamente classificados sejam pouco numerosos, de modo a não distorcer significativamente os resultados de nossa investigação.

Nenhum critério, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmarções freqüentes do tipo "... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas

pele critério é classe B..." não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da conveniência do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas

RENDA FAMILIAR POR CLASSES

Classe	Pontos	Renda média familiar (Valor Bruto em R\$)
		2009
A1	42 a 46	11.480
A2	35 a 41	8.295
B1	29 a 34	4.754
B2	23 a 28	2.656
C1	18 a 22	1.459
C2	14 a 17	962
D	8 a 13	680
E	0 a 7	415

DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO POR REGIÃO METROPOLITANA**2009**

CLASSE	Gde. FORT	Gde. REC	Gde. SALV	Gde. BH	Gde. RJ	Gde. SP	Gde. CUR	Gde. POA	DF	Total Brasil
A1	0,2%	0,6%	0,5%	0,6%	0,2%	0,4%	0,4%	0,2%	1,9%	0,5%
A2	2,3%	1,6%	2,3%	5,1%	3,0%	4,6%	6,2%	4,6%	7,2%	4,0%
B1	6,3%	4,6%	6,1%	7,8%	7,7%	11,0%	12,9%	9,4%	14,1%	9,1%
B2	8,7%	10,9%	13,4%	17,5%	18,9%	23,3%	23,5%	20,7%	22,0%	19,3%
C1	17,1%	17,9%	19,2%	25,8%	28,9%	28,0%	24,4%	27,0%	22,3%	25,6%
C2	28,5%	29,5%	33,1%	23,1%	23,8%	20,1%	18,7%	23,2%	19,8%	23,2%
D	31,8%	30,8%	23,3%	19,7%	17,2%	12,1%	13,2%	13,3%	12,6%	17,1%
E	5,1%	4,1%	2,2%	0,5%	0,3%	0,5%	0,9%	1,5%	0,3%	1,1%

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
 Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676
 CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil
 Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR
cephumanos@power.ufscar.br <http://www.propq.ufscar.br>

Parecer Nº. 186/2011

Título do projeto: Cotidiano, Práticas de Apoio e Relacionamento Intergeracional em famílias de crianças com necessidades especiais

Área de conhecimento: 4.00 - Ciências da Saúde / 4.08 - Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Pesquisador Responsável: JULIANA ARCHIZA YAMASHIRO

Orientador: THELMA SIMOES MATSUKURA

CAAE: 0039.0.135.000-11 **Processo número:** 23112.000766/2011-25 **Grupo:** III

Análise da Folha de Rosto

Adequada

Descrição sucinta dos objetivos e justificativas

Os objetivos e justificativas são pertinentes

Metodologia aplicada

Adequada aos objetivos propostos

Identificação de riscos e benefícios

Os riscos e benefícios são contemplados

Forma de recrutamento

Adequado

Cronograma

De acordo com o tempo necessário para a execução do projeto

Orçamento financeiro detalhado

Será solicitada uma bolsa FAPESP

Adequação do TCLE

TCLE adequado

Identificação dos currículos dos participantes da pesquisa

Currículos excelentes

Conclusão: Projeto aprovado. Caminha em acordo das normas éticas dispostas para realização de pesquisa em seres humanos.

Normas a serem seguidas:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676

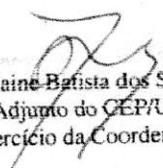
CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil

Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR

cephumanos@power.ufscar.br

<http://www.propq.ufscar.br>

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
 - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente dentro de 1 (um) ano a partir desta dada e ao término do estudo.
- São Carlos, 22 de março de 2011.


 Roquelaine Batista dos Santos
 Coord. Adjunto do CEP/UFSCar
 no Exercício da Coordenação