

A convivência com um irmão com síndrome de Down

Living with a sibling with Down's syndrome

Bruna Rocha de Almeida¹
Nara Liana Pereira-Silva¹

Resumo

Este estudo objetivou identificar o conhecimento de irmãos com desenvolvimento típico sobre a síndrome de Down e descrever a percepção destes e de seus genitores a respeito da convivência com um irmão com síndrome de Down, focalizando as responsabilidades do irmão com desenvolvimento típico em relação àquele com síndrome de Down e as tarefas domésticas. As mães (n=10) responderam ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e ambos os genitores (n=20) e irmãos com desenvolvimento típico (n=9) responderam a entrevistas semiestruturadas. A maioria dos irmãos não tem conhecimento sobre a síndrome de Down. Há similaridades e diferenças quanto às percepções de pais, mães e irmãos acerca das características da convivência fraternal. Os dados sugerem que, nessas famílias, a presença da síndrome de Down não é prejudicial à convivência.

Palavras-chave: família; irmãos; síndrome de Down.

Abstract

This study aimed at identifying the knowledge of siblings with typical development about Down's syndrome, and describing their and their parents' perception regarding the act of living with a sibling with Down's syndrome. It focused on the responsibilities of the sibling with typical development compared to the sibling with Down's syndrome and household chores. Mothers (n=10) answered the Questionnaire of Family System Characteristics, and both parents (n=20) and siblings with typical development (n=9) answered semi-structured interviews. Most siblings have no knowledge about Down's syndrome. There are similarities and differences regarding the perceptions of parents and siblings about the characteristics of fraternal living. The data suggest that, in these families, the presence of Down's syndrome is not harmful to the living habits.

Keywords: family; siblings; Down's syndrome.

¹Universidade Federal de Juiz de Fora (Juiz de Fora), Brasil

A família pode ser entendida como um grupo social especial, cujas relações entre seus membros são caracterizadas como íntimas e intergeracionais (Petzold, 1996). É por mediação da família que a pessoa inicia suas interações com o ambiente. Trata-se, portanto, de um contexto dinâmico que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e comportamental do indivíduo (Dessen & Ramos, 2010; Kreppner, 1992, 2000; Parke, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2007).

Enquanto grupo social, a família passa, ao longo do tempo, por diversas transformações que podem afetar a sua dinâmica de funcionamento e as relações estabelecidas. O nascimento de uma criança com síndrome de Down (SD), por exemplo, traz implicações à dinâmica do grupo familiar, uma vez que, dentre outros fatores, há a necessidade de atendimentos, cuidado e estimulação adequada a essa criança, o que necessitará o dispêndio de tempo dos genitores, sobretudo da mãe (Nogueira & Rodrigues, 2007). Ademais, o impacto do diagnóstico, muitas vezes acompanhado por sentimen-

tos negativos, como raiva, culpa e medo, tem implicações no funcionamento da família (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008; Lipp, Martini, & Oliveira-Menegotto, 2010; Nogueira & Rodrigues, 2007).

No tocante ao subsistema fraternal, a literatura tem demonstrado que, em famílias de crianças com SD, os irmãos com desenvolvimento típico (DT) tendem a assumir o papel de irmão mais velho, envolvendo-se em atividades de cuidado, ajuda e monitoria oferecida ao irmão com deficiência intelectual (DI) ou SD, independentemente de sua idade e ordem de nascimento (Burke, 2010; Meyers & Vipond, 2005; Núñez & Rodríguez, 2005; Soares, Franco, & Carvalho, 2009; Trent, Kaiser, & Wolery, 2005).

A literatura ainda não é conclusiva no que se refere às consequências para o desenvolvimento dos irmãos com DT que possuem irmãos com DI, em específico com SD (Petean & Suguihura, 2005; Rossiter & Sharpe, 2001). Estudos sobre o efeito da presença de um irmão com DI na saúde mental do irmão com DT, bem como na qualidade da relação fraternal, iden-

tificam efeitos negativos (Burke, 2010; Inam & Zehra, 2012; McHale & Gamble, 1989), efeitos negativos e positivos (Atkins, 1989; Graff et al., 2012; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008) e efeitos positivos (Fahey, 2005; Findler & Vardi, 2009; Van Riper, 2000). Há também investigações que não encontraram diferenças no ajustamento dos irmãos de pessoas com DI quando comparados à amostra composta somente por irmãos com DT (Auletta & DeRosa, 1991; Cuskelly & Gunn, 2006; Lynch, Fay, Funk, & Nagel, 1993).

Dentre os efeitos positivos indicados pela literatura, os principais benefícios estão relacionados às características de personalidade, tais como tolerância, aceitação da diferença, compaixão, paciência (Atkins, 1989; Dykens, 2006; Lizasoáin, 2009; Mulroy et al., 2008) e perseverança (Núñez & Rodríguez, 2005). Irmãos com DT podem se tornar mais empáticos (Atkins, 1989; Dykens, 2006; Flaton & Taylor, 2006; Lizasoáin, 2009; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Núñez & Rodríguez, 2005), altruístas e solidários (Atkins, 1989; Dykens, 2006; Lizasoáin, 2009; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Núñez & Rodríguez, 2005), adquirindo melhores estratégias de enfrentamento, o que promove impactos positivos sobre a sua saúde mental (Hannah & Midlarsky, 1999).

Já as consequências negativas apresentadas pela literatura podem ser exemplificadas por depressão, ansiedade, baixa autoestima (McHale & Gamble, 1989), problemas de comportamento (Bågenholm & Gillberg, 1991; Cuskelly, 1999; McHale & Gamble, 1989), dificuldade de relacionamento com os pares (Burke, 2010; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Inam & Zehra, 2012) e baixo índice de comportamentos prosociais (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Além disso, irmãos com DT podem passar por restrições nas atividades familiares (Cuskelly & Gunn, 2006; Senner & Fish, 2012) e oportunidades limitadas de contato com colegas e atividades extrafamiliares, em função do cuidado com o irmão com DI (Mulroy et al., 2008; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1989), bem como afastamento social, estresse e vergonha (Iriarte & Ibarrola-García, 2010). Alguns trabalhos também apresentam relatos de irmãos com DT que sofreram preconceitos por ter um irmão com DI (Messa & Fiamenghi Jr., 2010).

Além disso, a literatura aponta que a falta de informações sobre a deficiência do irmão pode trazer implicações à convivência fraternal e à condição emocional do irmão com DT (Cid & Matsukura, 2008;

Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Nunes & Aiello, 2008; Núñez & Rodríguez, 2005; Petean & Suguihura, 2005). De acordo com Núñez e Rodríguez (2005), a ausência de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode ocasionar temor quanto a uma possível morte do irmão com deficiência, bem como a fantasia de uma cura mágica da sua 'doença'. A falta de explicações sobre a deficiência pode interferir na compreensão que o irmão sem deficiência tem da dinâmica familiar que vivencia.

Destaca-se que a maioria dos estudos sobre o subsistema fraternal, quando um dos irmãos tem DI, tem utilizado os genitores como informantes, particularmente a mãe (Bågenholm & Gillberg, 1991; Graff et al., 2012; Senner & Fish, 2012), sendo que algumas investigações sugerem que a percepção dos genitores geralmente difere daquela de seus filhos acerca da relação fraternal (Cuskelly & Gunn, 2006; Senner & Fish, 2012). Ressalta-se, portanto, a necessidade da implementação de estudos sobre a relação fraternal, utilizando-se não somente os genitores, mas também os próprios irmãos como informantes/participantes, o que proporcionaria uma compreensão mais aprofundada da relação fraternal quando um dos irmãos tem DI e do funcionamento familiar, de acordo com a perspectiva sistêmica. O objetivo do presente estudo é identificar o conhecimento dos irmãos acerca da SD e descrever aspectos que envolvem a convivência entre irmãos quando um deles tem SD, segundo os relatos dos genitores e dos irmãos com DT. Serão focalizadas as responsabilidades dos irmãos com DT em relação aos cuidados dispensados ao irmão com SD, bem como às tarefas domésticas.

Método

Participantes

Participaram deste estudo 10 famílias compostas por pai, mãe, um(a) filho(a) com diagnóstico de SD e um(a) filho(a) com DT. Todas elas residiam na cidade de Juiz de Fora, no estado de Minas Gerais. A idade média das mães era 42 anos e dos pais, 46.

Em relação à escolaridade dos genitores, a maioria das mães tinha ensino superior completo (n=4), seguidas por aquelas com ensino médio completo (n=4), ensino fundamental incompleto (n=1) e ensino fundamental completo (n=1). daquelas com ensino superior, três haviam completado a pós-graduação, sendo uma delas em nível de doutorado. Quanto aos

pais, estes tinham ensino superior completo (n=2), ensino superior incompleto (n=2), ensino médio completo (n=2), ensino médio incompleto (n=2) e ensino fundamental incompleto (n=2). No tocante à ocupação profissional, os genitores eram profissionais liberais (mãe: n=2; pai: n=1), autônomos (mãe: n=2; pai: n=3), profissionais da educação (mãe: n=2), militares (pai: n=2), empresários (pai: n=2) e comerciários (mãe: n=1; pai: n=2). Três mães não trabalhavam fora de casa. A média da renda das famílias foi de 7,7 salários mínimos na ocasião da coleta de dados, sendo que três famílias tinham renda igual ou superior a 11 salários mínimos e três possuíam renda igual ou inferior a três salários-mínimos. À ocasião da coleta de dados, o salário mínimo brasileiro era de R\$ 678,00.

Os irmãos de ambos os sexos com SD e DT que participaram da pesquisa tinham idades entre 4 e 13 anos, com média de 7,8 anos para aqueles com SD e 8,8 anos para os irmãos com DT. A diferença máxima de idade entre eles era de cinco anos. Em relação às díades de irmãos, 12 eram do sexo feminino (SD – n=6; DT – n=6) e 8 do masculino (SD – n=4; DT – n=4). No que se refere à composição das díades, quatro irmãos com SD eram primogênitos e seis eram caçulas. Seis díades eram compostas por irmãos do mesmo sexo. Quanto à escolarização, todos os irmãos frequentavam instituições de ensino regular. A Tabela 1 apresenta a idade, o sexo e o tipo de escola frequentada por cada díade de irmãos. Foram utilizadas as siglas ISD e IDT para referir-se aos irmãos com SD e com DT, respectivamente.

Instrumentos

Para a coleta de dados, foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009) e entrevistas semiestruturadas com genitores e com os irmãos com DT. O Questionário de Caracterização do Sistema Familiar foi respondido pela mãe e preenchido pela própria pesquisadora. Foram coletadas informações acerca da idade e escolaridade dos membros familiares; profissão e estado civil dos genitores; renda familiar; compartilhamento de atividades; rede social de apoio e atividades de lazer realizadas pela família. As entrevistas foram conduzidas com 10 mães, 10 pais e 9 irmãos com DT, perfazendo um total de 29 entrevistas transcritas. Somente um irmão com DT não conseguiu respondê-la em razão de sua pouca idade. As entrevistas com os genitores foram gravadas em áudio. Naquelas com os(as) irmãos(ãs), utilizou-se o recurso do vídeo por se considerar um material mais atrativo aos participantes do estudo, o que poderia facilitar a verbalização dos mesmos. O roteiro da entrevista com os genitores abrangeu questões sobre a percepção de cada genitor acerca da relação entre os filhos e as tarefas atribuídas ao filho com DT. A entrevista foi realizada com o pai e com a mãe, separadamente. O roteiro da entrevista com o irmão com DT foi composto por questões sobre sua percepção a respeito de sua convivência com o irmão com SD, o conhecimento sobre a SD e as responsabilidades tanto de cuidado com o irmão com SD como com as tarefas domésticas. Os roteiros das entrevistas podem ser encontrados em Almeida (2014).

Tabela 1

Idade, sexo e tipo de escola frequentada pelos irmãos com síndrome de Down e com desenvolvimento típico.

Família	Díade	Idade ^a		Sexo		Tipo de escola	
		ISD	IDT	ISD	IDT	ISD	IDT
F1	I1	4 anos e 2 meses	5 anos e 4 meses	M	F	EI	EI
F2	I2	5 anos	10 anos e 2 meses	F	F	EI	EF
F3	I3	5 anos e 1 mês	4 anos e 2 meses	F	F	EI	EI
F4	I4	5 anos e 8 meses	10 anos e 4 meses	F	M	EI	EF
F5	I5	6 anos e 1 mês	10 anos	F	F	EI	EF
F6	I6	8 anos	13 anos e 3 meses	M	F	EF	EF
F7	I7	8 anos e 11 meses	4 anos e 10 meses	F	F	EF	EI
F8	I8	10 anos e 10 meses	13 anos e 6 meses	M	M	EF	EF
F9	I9	11 anos	6 anos	F	M	EF	EF
F10	I10	13 anos e 5 meses	9 anos e 11 meses	M	M	EF	EF

^aIdade em anos e meses; F: feminino; M: masculino; EI: educação infantil; EF: ensino fundamental; ISD: irmão com síndrome de Down; IDT: irmão com desenvolvimento típico.

Procedimentos para coleta de dados

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF (parecer número 102.942), iniciou-se o processo de recrutamento dos participantes, a partir do contato com as escolas públicas de Juiz de Fora, solicitando, posteriormente, à família a colaboração na pesquisa. Instituições de educação especial e escolas privadas de Juiz de Fora também colaboraram para o recrutamento dos participantes. No total, foram encontradas 13 famílias que atendiam aos critérios de inclusão: ter um(a) filho(a) biológico(a) com o diagnóstico de SD, entre 4 e 13 anos e, pelo menos, mais um(a) filho(a) biológico(a) com DT, sendo que a diferença máxima de idade entre eles devia ser de cinco anos. O estabelecimento de critérios para a diferença de idade entre irmãos já tem sido discutido e indicado na literatura como sendo um marcador importante metodologicamente. Devido a isso, estabeleceu-se o intervalo de cinco anos como sendo o máximo da diferença. Os(as) irmãos(ãs) deveriam residir na mesma casa, junto aos seus genitores na cidade de Juiz de Fora ou nas redondezas. Dentre essas famílias, uma não foi localizada, a partir dos contatos fornecidos pela escola, e duas não se disponibilizaram a participar, com a justificativa de que faltava tempo livre.

Para o início da coleta de dados, todos os participantes foram orientados, por telefone, quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa e convidados a participar. Aos que consentiram oralmente, foi marcada uma visita à residência em dias e horários disponibilizados pelas famílias. A coleta de dados foi realizada na própria residência da família e incluiu: assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido; preenchimento do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar pela mãe e realização das entrevistas semiestruturadas com os genitores e com o(a) irmão(ã) com DT. As entrevistas foram realizadas com cada membro da família separadamente.

Análise de dados

Os dados do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar foram analisados utilizando-se estatística descritiva. Em relação às entrevistas, estas foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência dos roteiros estabelecidos previamente. A análise das entrevistas foi realizada com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009) que prevê a construção do Sistema Integra-

do de Categorias, complementar à análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin, a saber: seleção e exploração do material, denominada pré-análise; codificação; agrupamento dos temas; formação das categorias-síntese; classificação dos temas e definição das categorias. Complementarmente, Dessen e Cerqueira-Silva (2009) propõem: revisão do sistema preliminar e elaboração do sistema integrado (definitivo) de categorias e validação do sistema integrado de categorias, a partir da análise de juízes. As definições das categorias de análise das entrevistas estão descritas em Almeida (2014).

Resultados

Caracterizando as famílias

No tocante à composição familiar, em nove famílias residiam juntos o pai, a mãe e os irmãos. Em uma delas, morava no mesmo local ainda uma sobrinha materna adolescente (n=1). Em relação à responsabilidade pelo sustento da família, verifica-se que ambos os genitores eram os responsáveis na maioria (n=7); enquanto nas demais (n=3), apenas o pai era o responsável. No que se refere às atividades de lazer, a maioria das famílias costumava realizá-las na própria residência, em locais públicos e na casa de parentes e amigos, sendo que, na maioria das vezes, todos os membros da família estão presentes.

No que tange às tarefas domésticas, a maioria dos genitores afirmou que os filhos com DT não têm responsabilidades com as tarefas domésticas (mães: n=7; pais: n=7), em contraposição àqueles que afirmaram que estes possuem-nas (mães: n=3, pais: n=3). De acordo com a percepção dos irmãos com DT, quatro declararam não terem responsabilidades domésticas. Foi observada concordância nos relatos de todos os participantes de seis famílias. De acordo com os participantes, as tarefas domésticas realizadas pelos irmãos referiam-se ao cuidado/responsabilidade com os objetos pessoais, tais como arrumar a cama e guardar brinquedos, roupas e sapatos.

Em todas as famílias, a mãe era a principal responsável pelos cuidados com o filho com SD. Alguns participantes com SD não precisavam de ajuda para dormir (n=8), se alimentar (n=4), tomar banho (n=4) e ir à escola (n=1). A maioria dos genitores informou que os irmãos com DT também eram responsáveis pelos cuidados com o irmão com SD (mães: n=4, pais: n=7). Quatro genitores relataram que 'às vezes' o filho com DT tem responsabilidades de cuidado com

o filho com SD (mães: n=3; pais: n=1), já quatro informaram que o filho com DT não tem responsabilidades de cuidado com o irmão (mães: n=2; pais: n=2). Uma mãe não respondeu a questão. Na percepção dos irmãos com DT, quatro relataram ter responsabilidades de cuidado com o irmão com SD, dois informaram ter responsabilidade 'às vezes' e três afirmaram não serem responsáveis. O relato de todos participantes foi semelhante em quatro famílias. Em duas delas, o relato dos genitores foi similar e em uma, os relatos do pai e do irmão foram semelhantes. Em geral, as atividades de cuidado se referem a vigiar o irmão com SD na ausência de um adulto, protegendo-o.

Conhecimentos sobre a síndrome de Down e suas características

A maioria dos genitores (mães: n=9; pais: n=8) conversa ou já conversou sobre a SD com o restante dos membros da família nuclear, mas três relataram nunca terem conversado sobre o assunto com seus familiares (mães: n=1; pais: n=2). De acordo com os irmãos com DT, quatro tinham conhecimento do diagnóstico de SD do irmão e quatro desconheciam-no. Apenas um irmão não respondeu a essa questão.

Em relação ao conhecimento sobre as características da SD, verificou-se que somente um irmão demonstrou 'Conhecimento científico' e dois tinham 'Conhecimento genérico', sendo que os demais (n=6) apresentavam 'Desconhecimento'. Destaca-se que em duas famílias cujos genitores afirmaram não ter conversado sobre a SD com os familiares, seus filhos com DT demonstraram 'Desconhecimento' sobre a síndrome. São apresentados exemplos dos relatos, conforme tais categorias:

Eu sei que foi um [...] acidente genético que, ah, tem um negócio lá que, em vez de ele ter 22, ele tem 23. (Conhecimento científico).

Não aprende muito, com muita facilidade as coisas, tem dificuldade. (Conhecimento genérico).

A percepção do irmão com desenvolvimento típico sobre o irmão com síndrome de Down

Quatro irmãos com DT consideraram o irmão com SD diferente das outras crianças. Estes atribuí-

ram o fato de o irmão ser diferente, principalmente em função da SD e das características de personalidade. Somente um irmão não relatou qualquer motivo para tal diferença. Ao serem questionados sobre como se sentem tendo um irmão com SD, aqueles com DT relataram sentimentos de contentamento (n=3), descontentamento (n=2) e ausência de sentimentos (n=2). Dois irmãos não responderam à questão. Exemplos de relatos dos irmãos, de acordo com essas categorias, se encontram a seguir:

Ah, eu me sinto feliz porque nem todo mundo tem uma irmã assim. (Contentamento).

Eu me sinto meio [...] meio que diferente. Porque as outras, as outras, os meus outros amigos, eles têm irmãs normais. Aí é [...] eles [...] eu vejo as irmãs dos meus amigos brincando com as outras meninas e a minha irmã fica sozinha. (Descontentamento)

Bem, que pra [sic] mim é quase normal. Porque todas as pessoas são normais. (Ausência de sentimentos).

Os irmãos com DT gostariam que seu irmão com SD fosse 'do mesmo jeito que é' (n=4) ou 'diferente do que é', desejando que ele 'manifestasse outros comportamentos' (n=2) ou tivesse 'desenvolvimento típico' (n=1). Um irmão relatou ser 'indiferente' a essa questão e outro não a respondeu. O que mais deixava os irmãos com DT felizes era quando o irmão com SD manifestava comportamentos afetivos (n=3) e comportamentos de compartilhar (n=1), quando brincavam juntos (n=2) e quando o irmão com SD respondia adequadamente a uma situação (n=1). Dois irmãos não responderam esta questão. Um irmão afirmou ficar triste quando seu irmão com SD apresenta dificuldades na realização de atividades escolares, associando-as às características de pessoas que têm a SD.

A relação fraternal de acordo com os relatos dos genitores

Os genitores descreveram a relação entre os filhos como sendo 'Amistosa' (mães: n=4; pais: n=2); 'Conflituosa' (pais: n=1); 'Mista', isto é, ora amistosa ora havendo conflitos (mães: n=4; pais: n=6); 'Típica' (mães: n=5; pais: n=3) e/ou 'Assimétrica' (mães: n=3; pais: n=1). Houve similaridades entre

os relatos dos genitores acerca da relação fraternal em três famílias.

Em relação à liderança, dez genitores relataram que o filho com DT lidera a relação fraternal (mães: n=6; pais: n=4) e duas mães afirmaram que é o filho com SD quem lidera. Segundo sete genitores não há um líder entre os irmãos (mães: n=1; pais: n=6). Uma mãe não respondeu à questão. Foram encontradas semelhanças nos relatos de genitores em três famílias.

Discussão

A análise dos dados do presente estudo demonstrou que a convivência com um irmão com SD parece ser positiva nas famílias investigadas, uma vez que os genitores caracterizaram a relação entre os filhos como amistosa e típica, e a maioria dos irmãos com DT não relatou sentimentos negativos em relação àqueles com SD, conforme outros estudos já apontavam (Graff et al., 2012; Pereira-Silva, 2003; Petean & Suguihura, 2005). A maioria dos irmãos com DT não atribuiu características da SD aos comportamentos do irmão, bem como não relacionou seus sentimentos a respeito do irmão como sendo em função da SD. Esses resultados parecem indicar que a convivência fraternal nessas famílias não tem sido prejudicada pela presença de um membro com SD, resultado consoante com a literatura (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Cuskelly & Gunn, 2003; Orsmond & Seltzer, 2007; Pereira & Fernandes, 2010; Senner & Fish, 2012; Stoneman, 2005; Van Riper, 2000). Entretanto, ressalta-se a necessidade de investigações que utilizem um número maior de díades de irmãos, bem como outros instrumentos ou técnicas, não somente os de autorrelatos, como por exemplo, a observação do comportamento. Além disso, é importante a utilização de delineamentos longitudinais e, também, estudos comparativos que possam melhor aprofundar as questões mais específicas sobre as relações fraternais nessas famílias.

Além disso, os irmãos com DT, em geral, não percebem o irmão com SD como sendo diferente das outras crianças e adolescentes de sua faixa etária, em função da SD. Apenas um irmão com DT relatou que seu irmão era diferente em função da síndrome, desejando que ele não a tivesse. Esse dado contrapõe-se aos resultados de Pereira-Silva (2003), os quais demonstram que a maioria dos irmãos pesquisados informou que o irmão com SD é diferente devido às caracte-

rísticas ocasionadas pela síndrome. A autora destaca que o fato de os irmãos com DT reconhecerem as diferenças fisionômicas daqueles com SD pode ser um indicativo de que eles têm alguma clareza quanto à síndrome, o que seria um aspecto positivo.

De certa forma, a ausência de clareza sobre a síndrome pôde ser observada nas declarações dos irmãos, uma vez que a maioria demonstrou desconhecimento sobre a SD. Lizasoain e Onieva (2010) ressaltam a importância de os irmãos com DT terem informações sobre a deficiência de seu irmão, a respeito dos tratamentos e das possibilidades de progressos. Esse tipo de informação pode proporcionar melhoria no relacionamento entre os irmãos, bem como pode se constituir em uma forma de enfrentamento de situações estressantes. Nesse sentido, esses esclarecimentos sobre a SD possibilitam aos familiares condições de busca por atendimento especializado e maior envolvimento com a pessoa com SD, resultando em efeitos no seu desenvolvimento. A implementação de intervenções dirigidas ao grupo familiar poderia auxiliar os membros a lidarem de forma mais adequada no enfrentamento da situação (Pereira-Silva & Dessen, 2005).

A forma como os genitores 'falam' sobre as características da síndrome pode ter um impacto na dinâmica e nas relações familiares. Esse é um tema importante a ser investigado, uma vez que, de acordo com a literatura, a falta de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode trazer implicações à condição emocional do irmão com DT (Aksoy & Berçin Yldirim, 2008; Cid & Matsukura, 2000; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Nunes & Aiello, 2008; Núñez & Rodríguez, 2005; Petean & Suguihura, 2005).

No tocante às responsabilidades do irmão com DT, observou-se que estes se envolvem nas atividades de cuidado diário com o irmão com SD, principalmente vigiando-o na ausência de um adulto. O papel de cuidador assumido pelo irmão com DT tem sido destacado pela literatura (Burke, 2010; Meyers & Vipond, 2005; Núñez & Rodríguez, 2005; Soares et al., 2009; Trent et al., 2005) e os dados do presente estudo apontam nessa direção. Stoneman (2005) enfatizou que as exigências de responsabilidades do irmão com DT podem se tornar demasiadamente excessivas, ocorrendo consequências negativas para os irmãos individualmente e também para a relação entre eles. Os resultados do presente estudo não são suficientes para concluir se

os irmãos com DT consideram as responsabilidades assumidas como excessivas. Além disso, não se pode afirmar quais os sentimentos desses irmãos em relação às suas responsabilidades. Portanto, ressalta-se que tais assuntos devem ser investigados em estudos futuros com delineamentos longitudinais.

No que se refere à responsabilidade com as tarefas domésticas, verificou-se uma concordância entre a percepção da maioria dos genitores e filhos com DT. Em geral, as tarefas realizadas se referiam ao cuidado com objetos pessoais. Essa questão ainda é pouco explicada na literatura, mas alguns estudos demonstram que o filho mais velho assume mais responsabilidades com atividades domésticas, independentemente de ter ou não um irmão com SD (Cuskelly & Gunn, 2003). Por outro lado, no estudo de Bågenholm e Gillberg (1991) irmãos de crianças com DI relataram que são mais responsáveis por tarefas domésticas do que seus irmãos com deficiência. Quanto às diferenças de sexo, algumas investigações demonstram que as meninas realizam essas atividades com maior frequência que os meninos em famílias com membros com deficiência (Hannah & Midlarsky, 2005; Matsukura & Cid, 2004; Petean & Suguihura, 2005).

Os resultados deste estudo indicam que os genitores apresentam percepções diferentes sobre as características das relações entre seus filhos, por exemplo, sobre a 'Liderança' na relação fraternal, já que a maioria das mães informou que o filho com DT lidera a relação fraternal, dado que é consoante com a literatura (Almeida, 2014; Meyers & Vipond, 2005, Pereira-Silva, 2003). No entanto, a maioria dos pais relatou que não há um líder nessa relação. Cuskelly e Gunn (2003) e Mandleco, Olsen, Dyches e Marshall (2003) também demonstraram que mães e pais apresentam diferenças em seus relatos sobre as relações fraternais de seus filhos. Na investigação de Mandleco et al. (2003), por exemplo, as mães declararam os conflitos fraternais com mais frequência do que os pais. Uma das hipóteses dos autores é que esse resultado pode ter ocorrido em razão de as mães ficarem mais tempo em casa com os filhos do que os pais e, assim, presenciarem mais conflitos na relação fraternal. Nesse sentido, é possível inferir que as mães do presente estudo, por desempenharem o papel de cuidadoras primárias, passam mais tempo com seus filhos e, por isso, presenciaram uma maior variedade de comportamentos da díade de irmãos, em diversos períodos do dia,

diferentemente dos pais. Destaca-se, pois, a importância de se investigar ambos os genitores, uma vez que dessa forma é possível obter uma compreensão mais aprofundada do grupo familiar e das relações nele estabelecidas, visto ser a família um sistema complexo, composto por subsistemas integrados e interdependentes que desenvolvem relações únicas entre si (Minuchin, 1988). Ademais, trabalhos posteriores devem se dedicar à investigação das possíveis diferenças entre as percepções de mães e pais sobre aspectos variados da relação fraternal, tal como a liderança.

Foi possível verificar que genitores e filhos também apresentam percepções diferentes sobre alguns aspectos do funcionamento familiar, como as atividades de cuidado com o irmão com SD. Senner e Fish (2012) encontraram divergências entre os relatos dos genitores e dos filhos, ao investigarem a percepção sobre as necessidades e as potencialidades dos irmãos de pessoas com deficiência. Vale enfatizar, então, a importância da participação dos diferentes membros familiares na coleta de dados ao investigar os subsistemas familiares, em especial a participação do irmão ao se estudar o subsistema fraternal, conforme já destacado por McHale, Sloan e Simeonsson (1986), Pereira-Silva (2003), Senner e Fish (2012).

O presente estudo pretendeu abranger o maior número de participantes da família, investigando, portanto, pai, mãe e filhos. Entretanto, considera-se pequeno o número de famílias que participaram, devendo os resultados serem interpretados com algumas limitações. Assim, verifica-se a importância de se implementarem investigações com um número maior de famílias, considerando as diferenças culturais e sociais existentes. Trabalhos futuros devem se dedicar à investigação da relação fraternal nas diferentes etapas do ciclo de vida, utilizando abordagem multimetodológica e, em especial, a metodologia observacional. Estudos longitudinais e comparativos, envolvendo díades, tríades e tétrades de irmãos também são importantes para a melhor compreensão do subsistema fraternal em famílias de pessoas com SD.

Referências

- Aksoy, A. B., & Berçin Yildirim, G. (2008). A study of the relationship and acknowledgement of non-disabled children with disabled children. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8, 769-779.

- Almeida, B. R. (2014). *Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down*, (dissertação de mestrado), Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais.
- Atkins, S. P. (1989). Sibling of handicapped children. *Child and Adolescent Social Work*, 6, 271-282.
- Auletta, R., & DeRosa, A. P. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perceptual and Motor Skills*, 73, 211-214.
- Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Burke, P. (2010). Brother and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699.
- Cid, M. F. B., & Matsukura, T. S. (2008). Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 16, 7-16.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21, 111-124.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 234-244.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 917-925.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In: L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In: L. Weber & M. A. Dessen (Eds.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Ramos, P. C. C. (2010). Crianças pré-escolares e suas concepções de família. *Paidéia*, 20, 345-357.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Fahey, A. (2005). Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation. *Dissertation Abstracts International: Section B. Sciences and Engineering*, 66, 233.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 1-12.
- Flaton, R. A., & Taylor, S. J. (2006). "Who would I be without Danny?" Phenomenological case study of an adult sibling. *Mental Retardation*, 44, 135-144.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspective of adolescent sibling of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18, 175-199.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 22-37.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 87-99.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13, 485-493.
- Inam, A., & Zehra, A. (2012). Effect of mentally retarded children on their non-retarded female siblings (12-18 years). *International Journal of Social Science*, 1, 1-19.
- Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre Educación*, 19, 53-75.
- Kreppner, K. (1992). Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In: L. T. Winegar & J. Valsiner (Eds.), *Children's development within social context* (pp. 161-179). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.
- Lipp, L. K., Martini, F. O., & Oliveira-Menegotto, L. M. (2010). Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: Expectativas maternas. *Paidéia*, 20, 371-379.
- Lizasoain, O. R. (2009). Discapacidad y familia: El papel de los hermanos. In: *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*. Simpósio realizado na Universidad Pública de Navarra, Pamplona-Iruñea.
- Lizasoain, O., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19, 89-99.
- Lynch, D. J., Fay, L., Funk, J., & Nagel, R. (1993). Siblings of children with mental retardation: Family characteristics and adjustment. *Journal of Child Family Studies*, 2, 87-96.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396.
- Matsukura, T. S., & Cid, M. F. B. (2004). Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10, 355-370.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 16, 399-413.
- Messa, A. A., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15, 529-538.
- Meyers, C., & Vipond, J. (2005). Play and social interactions between children with developmental disabilities and their siblings: A systematic literature review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25, 81-103.
- Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: a systems perspective on development. In R. A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships with families: Mutual influences* (pp. 7-25). Oxford: Clarendon Press.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- Nogueira, J. H., & Rodrigues, D. A. (2007). Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. *Educação*, 32, 271-300.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre irmãos: Deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21, 42-50.
- Núñez, B., & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos com discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adults lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review of Psychology*, 55, 365-399.
- Pereira, A. P. A., & Fernandes, K. F. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10, 507-529.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares*, Tese de doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In: M. A. Dessen & A. L. Costa Jr. (Eds.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Criança com e sem síndrome de Down: Valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 429-446.
- Petean, E. B. L., & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: Convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11, 445-460.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of 'the family'. In: M. Cusinato (Ed.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milão: LED-Ediconi Universitarie.

- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies, 10*, 65-84.
- Senner, J. E., & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education, 33*, 103-109.
- Soares, M. P. G., Franco, A. L. S., & Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 25*, 45-54.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation, 43*, 339-350.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities, 10*, 61-76.
- Trent, J. A., Kaiser, A. P., & Wolery, M. (2005). The use of responsive interaction strategies by siblings. *Topics in Early Childhood Special Education, 25*, 107-118.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in sibling of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing, 6*, 267-286.

Endereço para correspondência:

Bruna Rocha de Almeida
Universidade Federal de Juiz de Fora
Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Psicologia
Rua José Lourenço Kelmer, s/n – Campus Universitário – São Pedro
CEP: 36036-900 – Juiz de Fora/MG
E-mail: bruna.r.almeida@gmail.com

Recebido em 25/02/2014

Revisto em 01/11/2014

Aceito em 06/11/2014