
A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família

On the perception the older brother of a child diagnosed with Down syndrome has of his family dynamics

Ana Paula Almeida de Pereira

Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Parana – UFPR, Curitiba, PR, Brasil

Krícia Frogeri Fernandes

Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Parana – UFPR, Curitiba, PR, Brasil

RESUMO

Esta pesquisa visa compreender a visão que o irmão mais velho de uma criança com SD possui da sua dinâmica familiar e conhecer como é a relação entre irmãos, sendo um deles com SD. Participaram do estudo cinco famílias compostas por mãe, pai, filho mais velho e filho mais novo com SD. Foram realizadas entrevistas com a mãe e com o irmão mais velho e observação da interação entre os irmãos. A análise dos dados baseou-se na perspectiva Fenomenológica. Condizente com os achados da literatura existem aspectos da dinâmica familiar que podem ser relacionados à SD e outros não relacionados. Aspectos positivos por ter um irmão com SD foram encontrados. A necessidade de estudos focalizando a vertente paterna da dinâmica familiar e da realização de trabalhos voltados aos irmãos de pessoas com necessidades especiais é apresentada.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Relação entre irmãos, Família, Dinâmica familiar.

ABSTRACT

This research aims at to understand the vision that the older brother of a child diagnosed with Down syndrome (DS) has of his family dynamics and to know as it is the relation between brothers, being one of them with DS. Five families composed for mother, father, older son and new son with DS had participated of the study. Interviews with the mother and the older brother and observation of the interaction between the brothers had been done. The analysis of the data was based on the phenomenological perspective. According with the literature exists aspects of the family dynamics that can be related to the DS and other unrelated ones. Positive aspects for having a brother with DS had been found. The necessity of studies prioritizing the paternal source of the family dynamics and the accomplishment of works directed to the brothers of special persons is presented.

Keywords: Down syndrome, Relation between brothers, Family, Family dynamics.

1. Introdução

Atualmente, as relações familiares têm sido palco de discussões nos mais diversos setores da sociedade. No presente artigo trataremos dessa temática a partir da família do indivíduo com síndrome de Down (SD), enfocando a perspectiva do irmão mais velho da criança diagnosticada com a síndrome. Como objetivos principais têm-se investigar a relação entre os irmãos e a visão do irmão mais velho sobre a dinâmica da sua família. O presente artigo consiste de um recorte de uma monografia apresentada no curso de graduação Psicologia da Universidade Federal do Paraná.

Segundo Thompson, McInnes e Willard (2001), a SD refere-se a uma anomalia genética que atinge, em média, uma a cada 700 pessoas no mundo, cerca de 2 milhões de crianças brasileiras. A incidência da síndrome pode variar conforme a idade média de reprodução, principalmente a idade das mães e é considerada a forma mais comum de deficiência mental, não apresentando diferenças na prevalência entre homens e mulheres. Indivíduos com SD apresentam desenvolvimento intelectual limitado, em níveis diferenciados (WERNECK, 1992), e apresentam características fenotípicas comuns.

De acordo com Silva e Dessen (2003), microsistema "família" é o que traz as implicações mais significativas para o desenvolvimento infantil. Dessen (1997) aponta que dentro do sistema familiar há várias relações recíprocas (por exemplo, mãe-filho, pai-filho, filho-filho e mãe-pai) e que a criança contribui ativamente nessa interação, na qual cada membro do sistema influencia e é influenciado por todos os outros. Deste modo, qualquer criança ao nascer altera as relações familiares, afinal, é um novo membro que se apresenta com as suas características próprias, suas necessidades e, logicamente, interfere diretamente no ambiente em que irá viver, impondo novos papéis. Ao nascer uma criança com SD, a família como um todo passa por diversas etapas até começar a se adaptar e aceitar esse novo membro.

Amiralian (1986) descreve alguns mecanismos de defesa frequentemente utilizados pelos pais, após saberem do nascimento de um filho com deficiência. A negação ocorre quando os pais ficam a espera de um bebê sadio e desconhecem os problemas apresentados por seu filho, acreditando que não há nada de errado com ele ou de que se trata apenas de algo passageiro; a superproteção aparece por meio das baixas expectativas em torno da criança, quando os pais antecipam seus desejos e, ao invés de ajudá-la, realizam a tarefa por elas, provocando dependência; a projeção trata-se de um mecanismo pelo qual os pais responsabilizam outros profissionais pela falta de desempenho satisfatório de seus filhos. Há também a atitude de aceitação da síndrome e da criança com necessidades especiais; tal atitude não significa passividade ou concordância, mas o conhecimento real e objetivo das limitações e possibilidades da

criança com necessidades especiais, envolvendo a busca de recursos e da ajuda necessária.

Petean e Suguihura (2005, p. 455) afirmam que “não é possível manter-se inalterado após o nascimento de uma criança portadora de deficiência”. Numa pesquisa realizada, tais autoras entrevistaram 11 pessoas, de ambos os sexos, sendo, cada uma, o irmão mais velho de uma criança com o diagnóstico de SD e mostraram que, de acordo com a visão do irmão, houve mudanças na rotina da família, nos seus hábitos sociais e no “clima emocional” da casa. A mesma pesquisa também aponta para modificações consideradas positivas depois do nascimento do filho com a SD.

Referente ao nascimento do segundo filho, Dessen (1997) frisou que esse fato aumenta em muito as interações e as relações entre os membros familiares. Em outra pesquisa, Dessen (1992) estudou cinco famílias brasileiras, de classe média (primogênito, pai e mãe – 6º ou 7º mês de gravidez do segundo filho) demonstrou que a rotina da família, a rede de apoio, a divisão de trabalho entre os genitores, as atividades desenvolvidas, a dinâmica das interações e a socialização do primogênito foram alguns dos aspectos afetados com a introdução de um novo membro na família.

Algumas pesquisas foram realizadas estudando-se o impacto do nascimento de um irmão com necessidades especiais sobre o primogênito. Gomes e Bosa (2004) realizaram um estudo com 62 crianças e adolescentes, dividindo-os em dois grupos: o primeiro constituído por 32 irmãos de crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) e o segundo por 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico (DT – grupo controle). Este estudo apontou que as meninas irmãs de indivíduos com TGD eram mais responsáveis pela realização de tarefas domésticas do que os meninos, evidenciando um acúmulo de responsabilidade; também indicou a presença de maiores desentendimentos entre os irmãos deste grupo e maior insatisfação do pai e da mãe. Por outro lado, os irmãos (as) de crianças com TGD mostraram-se mais idealistas, amadurecidos, com preocupações humanitárias e mais tolerantes para com outros do que os irmãos (as) de indivíduos com DT. Os irmãos de crianças com TGD também relataram sentimentos mais intensos de admiração pelo irmão do que o grupo controle.

Petean e Suguihura (2005) entrevistaram 11 pessoas de ambos os sexos e com mais de 10 anos de idade, sendo cada uma, o irmão mais velho de uma criança com SD. Estas autoras concluíram que a maioria conhecia o diagnóstico, sabia dos atrasos no desenvolvimento e as características físicas apresentadas pelo irmão, bem como os tratamentos realizados pelo mesmo. Quanto à alteração na dinâmica familiar, dos 11 entrevistados, quatro não perceberam mudanças após o nascimento da criança com SD, um comentou que apareceram mais conflitos familiares, dois relataram alterações na rotina, dois falaram que as modificações foram positivas e outros dois não se

lembraram do que aconteceu. A maior parte dos participantes se ressentia do afastamento dos pais. Por isso, as autoras apontaram a importância da qualidade do tempo que os pais devem ter junto ao filho mais velho. Outro dado interessante foi que a maioria dos primogênitos eram os responsáveis por realizar os cuidados de vida diária do irmão (dar banho, comida, escovar os dentes...) e relataram que o nascimento do irmão com SD acarretou mudanças em sua vida: maior responsabilidade, mudanças de comportamento, brigas e discussões, além de algumas alterações positivas.

Na literatura encontrada, há diversas pesquisas envolvendo o tema família e indivíduos com algum tipo de deficiência, contudo, a grande maioria delas trabalha principalmente a relação da mãe com o filho deficiente. Silva e Dessen (2001, 2003 e 2006) e Petean e Suguihura (2005), apontam para a necessidade de se pesquisar tanto a vertente do pai, quanto dos irmãos nesse processo.

A melhor compreensão do problema "Qual é a visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down tem da dinâmica da sua família?" contribuirá tanto para a prática da Psicologia no fazer psicológico diário, seja nos mais diversos locais como clínicas, hospitais ou escolas, quanto para a teoria da área de Psicologia, corroborando com estudos e pesquisas afins. Quando estudamos pessoas com necessidades especiais, é certo que o trabalho com as famílias é fundamental. Além disso, há pouca bibliografia que analisa a relação fraterna em famílias e o presente estudo proporcionará uma compreensão mais abrangente do tópico.

2. Metodologia

O trabalho de campo foi iniciado a partir do contato com uma associação de pais de pessoas com SD na cidade de Curitiba – PR, e da participação em uma reunião com alguns pais dessa associação, quando foi exposto o projeto de pesquisa com o objetivo de recrutar as famílias para a concretização do mesmo. Algumas famílias disponibilizaram-se para a pesquisa no momento da reunião, e outras foram recrutadas por meio de contato telefônico, após autorização da Associação. Assim, o total de cinco famílias participou da presente pesquisa.

Foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas (roteiro em anexo) realizadas com a mãe (devido à facilidade de acesso durante a visita domiciliar) e com o irmão mais velho da criança com SD e uma observação de interação entre os irmãos. Vale ressaltar que a pesquisa foi realizada com todos os irmãos mais velhos (as) da criança com SD, quando a família possuía mais de dois filhos.

As entrevistas e a observação foram realizadas por meio de duas visitas domiciliares (a primeira para a entrevista com a mãe e a segunda para a entrevista com o irmão e a observação) previamente agendadas na casa de cada família, com exceção de uma das entrevistas que se realizou num local freqüentado pela mãe. Essas

visitas proporcionaram que as famílias continuassem em seu ambiente doméstico; também permitiram aferir sobre a classe social das mesmas por meio de informações sobre o bairro e a localização da residência, a construção da casa, a mobília e a presença de carros. A classe social também pôde ser constatada pela profissão e escolaridade dos pais e escola onde estudavam os filhos.

As entrevistas foram registradas em gravador; o tempo médio de entrevista com cada mãe foi de 50 minutos e com cada irmão (a) mais velho (a) foi de 40 minutos. Para a observação, os irmãos tiveram liberdade de escolher algo para fazer, que já estavam acostumados, todavia, o jogo de tabuleiro "Ludo" foi levado e a maioria das observações ocorreu durante esse jogo. Em uma das famílias pesquisadas os irmãos preferiram jogar "Jogo da memória". As observações foram interativas entre a pesquisadora e os irmãos e foi observado o modo como os irmãos se relacionavam, a maneira sob a qual o irmão (a) mais velho (a) se dirigia à criança com SD e como explicava as regras do jogo, além de alguns momentos de interações familiares com os pais, quando possível. No presente artigo será priorizado os achados a partir da observação e a entrevista com o irmão mais velho.

As famílias acompanhadas, portanto, assim se apresentam:

- Família composta por 4 membros: pai, mãe, irmão mais velho e irmã mais nova com SD. A diferença de idade entre eles é de 3 anos e os dois estão na fase da adolescência (17 e 14 anos). A família pertence à classe média. Ambos os pais têm ensino superior.
- Família composta por 6 membros: pai, mãe, 3 irmãos mais velhos (2 meninas mais velhas e um menino) e a irmã mais nova com SD (bebê de 5 meses). Os irmãos possuem, respectivamente, 14, 9 e 7 anos. A família pertence à classe média baixa. Os pais têm segundo grau completo.
- Família composta por 4 membros: pai, mãe, irmão mais velho e irmão mais novo com SD. A diferença de idade é de 8 anos (21 e 13 anos). A família pertence à classe média. Os pais têm ensino superior com pós-graduação.
- Família composta por 4 membros: pai, mãe, irmão mais velho e irmão mais novo com SD. A diferença de idade é de 3 anos (14 e 11 anos). A família pertence à classe média. Os pais têm ensino superior completo, sendo que a mãe possui pós-graduação.
- Família composta por 5 membros: pai, mãe, 2 irmãos mais velhos (uma menina mais velha e um menino) e a irmã mais nova com SD. Os irmãos possuem, respectivamente, 25, 19 e 13 anos. A irmã mais velha é casada e já não mora mais com a família. Pode-se dizer que pertencem à classe média. A mãe possui ensino superior incompleto e o pai ensino superior completo.

A realização da pesquisa e análise dos dados baseou-se no método fenomenológico. Tal método “está dirigido para *significados*, ou seja, para expressões claras sobre as percepções que o sujeito tem daquilo que está sendo pesquisado, as quais são expressas pelo próprio sujeito que as percebe” (MARTINS; BICUDO, 1994, p. 93). A descrição da natureza da experiência vivida é o meio pelo qual a Fenomenologia capta a essência do que é estudado. Como salientam Martins e Bicudo (1994), a descrição proposta por esse método não se baseia em idealizações ou desejos, mas se fundamenta naquilo que é dito pelo sujeito. Pollio, Henley e Thompson (1997) ressaltam que o objetivo básico da entrevista fenomenológica é a obtenção de uma descrição em primeira-pessoa sobre alguma experiência vivida por ela, permitindo que os “*comos*” sejam analisados, ao invés dos “*porquês*”. Nesse sentido, tais autores apontam que o pesquisador dará maior importância ao modo como a experiência ocorreu, como ela foi vivenciada e ao seu significado para o participante da pesquisa, e não às suas causas.

O procedimento para a análise dos dados foi baseado nas quatro etapas sugeridas por Martins e Bicudo (1994, p. 98-100), a saber: o sentido do todo; discriminação das unidades de significado; transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica; e, por fim, a etapa de síntese das unidades de significado transformadas em proposição.

Com relação aos critérios metodológicos, foram tomados alguns cuidados relativos à fidedignidade e validade dos resultados encontrados. Com intuito de promover a triangulação, os dados foram obtidos de duas formas: por meio de entrevistas e observações; as entrevistas foram realizadas com o irmão (a) mais velho (a) – ou com os irmãos (as) mais velhos (as), quando a família possuía mais que dois filhos - e com a mãe. Os resultados foram analisados não somente pela pesquisadora, mas por uma segunda pessoa, a supervisora da pesquisa.

O método fenomenológico contribuiu para a realização e para a discussão dos dados da presente pesquisa, uma vez que foi enfocada a visão do irmão mais velho sobre a dinâmica da sua família após o nascimento de uma criança com SD; ou seja, houve a concentração no relato desse irmão e a análise dos significados que ele atribuiu às experiências vivenciadas, algo que é central na pesquisa fenomenológica.

3. Resultados

Por meio dos dados coletados, foram encontradas diferenças e individualidades, mas também muitas semelhanças entre as famílias. A seguir estão as comparações e os resultados da pesquisa, organizados de acordo com as temáticas: a vida dos irmãos (as) mais velhos (as); a relação entre os irmãos; e a dinâmica familiar.

3.1. A vida dos irmãos (as) mais velhos (as)

A presente temática foi elaborada com o intuito de se investigar a vida dos irmãos (as) mais velhos (as), que se constitui por meio da organização do cotidiano, da rotina e das questões apresentadas pelo fato de possuírem um irmão (a) com SD.

3.1.1 Aspectos das entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as):

Quando questionados sobre as mudanças na vida dos irmãos (as) mais velhos (as) após o nascimento da criança com SD, as respostas obtidas foram:

“Eu lembro muito pouco... Não mudou nada na minha rotina, né? Quando eu era criança, também, eu continuei fazendo sempre as minhas coisas, né? Então pra mim não mudou nada quando ela nasceu...”. (Relato de um IRMÃO mais velho)

“Nossa! Totalmente, pra mim, totalmente. (...) Pra mim mudou totalmente, eu vi esse lado que até então não tinha, na minha escola não tinha inclusão. Pra mim mudou”. (Relato de uma IRMÃ mais velha)

A maior parte dos irmãos mais velhos do sexo masculino entrevistados quase não apontou alterações no dia-a-dia deles, e, quando eram apontadas, se referiam somente às mudanças na casa (organização da rotina da casa) ou nos pais (vida mais agitada dos pais). Por outro lado, vê-se que as irmãs mais velhas aparentaram ter maior consciência sobre as alterações nos seus cotidianos.

Vale ressaltar, ainda, no que diz respeito à vida do irmão (a) mais velho (a), que em todas as famílias pesquisadas apareceram aspectos considerados positivos em ter um irmão (a) com SD, por exemplo:

“Um irmão especial não só especial por causa da deficiência, mas porque eu tenho uma ligação com ele. (...) Eu acho que ele é uma pessoa com SD que não tem limitações”. (Relato de um dos irmãos mais velhos)

“Ela é, eu acho que... A coisa mais importante da minha vida. Porque ela é muito legal e faz falta quando ela não tá aqui, tanto que quando ela viaja ou quando eu tô longe, dá saudades...”. (Relato de um dos irmãos mais velhos)

“... ela é uma irmã que eu amo muito, que eu acho que mudou muito a minha vida...”. (Relato de uma das irmãs mais velhas)

3.1.2. Aspectos das entrevistas com as mães:

Sobre as alterações no cotidiano dos filhos (as) mais velhos (as), as mães relataram:

“Agora ela tem um pouco mais de responsabilidade porque eu saio e ela tem que ficar com os três menores. O papel dela é esse, sabe? Ela tem que ficar com eles... Claro, não é essa responsabilidade toda, ela estuda, ela trabalha, ela lava uma louça, ela passeia, faz cursos”. (Relato de uma das mães de uma IRMÃ mais velha)

“Eu não consigo determinar papéis pra cada um dentro da família. Eu acho assim que ele é um filho mais velho. (...) Eu tento eximir o filho mais velho da máxima responsabilidade para com o filho com SD porque eu tive um irmão, eu sei o que é ter um irmão e é difícil você ser cobrado o tempo todo, então eu tento não cobrar dele”. (Relato de uma das mães de um IRMÃO mais velho)

Encontramos diferenças entre o relato dos irmãos mais velhos do sexo masculino e feminino, se verifica essa diferença também entre os relatos das mães de meninos e meninas mais velhas. As mães das meninas mais velhas dizem que elas cuidam, evidenciando uma espécie de “função” para com os irmãos (as) com SD, enquanto que as mães dos irmãos mais velhos (sexo masculino) não apontam esse tipo de papel, fazendo questão de evitá-lo.

3.2. A relação entre os irmãos

A temática “a relação entre os irmãos” refere-se ao modo como os irmãos interagem entre si e quais os aspectos que marcam tal relacionamento. Aqui foram consideradas tanto as entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as), as entrevistas com as mães e as observações realizadas.

No geral, o relacionamento entre os irmãos foi considerado pelas mães como:

“Às vezes eles brincam e brigam também, como todo irmão”.

“Amor e ódio, como todo irmão”.

Entretanto, apesar de se considerar que em todas as famílias há uma boa interação entre os irmãos, em algumas delas aparece mais o aspecto do ciúme, em outras, o da proximidade, ou da vergonha, entre outros, como veremos a seguir.

3.2.1. Relação entre os irmãos de consideração X - subestimação das capacidades da pessoa com SD

Como forma de relacionamento geral, as interações podem ser classificadas, como considerado aqui, de “consideração” das capacidades da pessoa com SD ou “subestimação” dessas capacidades. As chamadas relações de “consideração” ocorrem quando o irmão mais velho não faz concessões em função do outro

irmão possuir SD, quando as interações se desvinculam, o máximo possível, da questão da SD e quando o outro irmão é visto e respeitado em suas capacidades. Por outro lado, as relações de “subestimação” foram consideradas, devido aos resultados obtidos, como aquelas nas quais o irmão (a) com SD é visto como o “necessitado” de cuidados e, muitas vezes, até como o “coitadinho”, tratado como criança, evidenciando que a questão da SD afeta direta e profundamente as interações fraternais, ocorrendo muitas concessões a este (a) irmão (a) devido à síndrome, subestimando suas capacidades.

3.2.1.1. Aspectos das entrevistas com as mães:

Por meio dos relatos das mães, em duas das cinco famílias pesquisadas, pôde-se perceber que a interação entre os irmãos ocorre de forma que o irmão mais velho considera as capacidades do irmão com SD, como por exemplo:

“... quando eles estão na praia eles estão juntos na piscina, jogando bola... Eles jogam vídeo-game juntos, playstation... Eles competem um com o outro, competem de um pra um, sem chance. Um ‘mata’ o outro sem piedade, um ‘atropela’ o outro assim... Parece um campo de batalha o quarto. Quando eles jogam futebol é normal, se um tiver que fazer gol, faz, não tem concessões”. (Relato da mãe)

3.2.1.2. Aspectos das observações:

Por meio das observações, percebeu-se que em três famílias (apesar das mães tentarem mostrar que o relacionamento entre os irmãos é de “brincadeiras e brigas, como todo irmão” e da “subestimação das capacidades” não ficar muito clara nas entrevistas), ficou evidente que se trata de uma relação de subestimação, na qual o irmão (a) com SD é visto como “necessitado”, como uma “eterna” criança, ratificando a questão da proteção já comentada acima.

As observações foram muito ricas nesse sentido, revelando como as interações entre os irmãos ocorrem. As interações observadas durante os jogos “Ludo” e “Jogo da memória” retrataram bem essa situação em duas famílias, por exemplo:

- Em uma família, a irmã mais velha mudava de voz para falar com a irmã com SD (13 anos), dizendo as coisas de um modo mais infantil (do mesmo modo que falava com o seu bebê de 1 ano). Essa irmã mais velha, na entrevista, inclusive comentou:

“Eu acho ela bem criança ainda. Apesar dela ter 13 anos, já ser uma mocinha, mas ela é bem criança...”.

Portanto, por meio do relato das mães e das observações, verifica-se que a relação entre os irmãos pode ser caracterizada pela consideração às capacidades do indivíduo com SD ou por uma atitude de subestimação às capacidades.

3.2.2. O fazer pela criança com SD

Tal sub-temática caracteriza-se pela atitude do irmão (a) mais velho (a) em fazer a atividade/tarefa no lugar da criança com SD ao invés de auxiliá-la na sua realização.

3.2.2.1 Aspectos das observações:

Durante as observações e a realização dos jogos, percebeu-se que em algumas famílias o irmão (a) mais velho (a) fazia pela criança com SD algumas tarefas, ao invés de deixá-la tentar sozinha. Esse fato foi observado em três das cinco famílias. Em outras duas famílias esse fato não foi observado, sendo que, quando o irmão (a) com SD fazia algo incorreto, o irmão (a) mais velho (a) explicava a situação e deixava o próprio irmão (a) com SD executá-la.

3.2.3. Relação de proximidade entre os irmãos

O relacionamento de proximidade é trazido como uma relação de amizade e companheirismo entre os irmãos, uma relação de afeto, de dedicação, na qual um irmão sente a falta e a necessidade do outro.

3.2.3.1 Aspectos das entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as):

O relacionamento de proximidade entre os irmãos (tanto do sexo masculino, quanto do sexo feminino) foi percebido em quatro famílias:

“E eu me apeguei muito à ela, muito, muito. Tinha ela como se fosse até uma filha, eu queria cuidar, eu queria fazer tudo. Na época que eu casei eu sofri bastante, sabe? Passei o primeiro mês chorando bastante porque eu fiquei muito ligada à ela”. (Relato de uma das irmãs mais velhas)

3.2.3.2 Aspectos das entrevistas com as mães:

A relação de proximidade entre os irmãos também apareceu no relato das mães:

“... (o irmão mais velho) gosta demais dela, a gente vê que ela gosta dele também. Quando ela vai passar férias na casa dos avós (que não moram aqui) ou fica muito tempo longe, ele sempre comenta: ‘Ah, tô com saudade dela!’. Desde pequeno foram sempre muito ligados”. (Relato de uma das mães)

Nota-se, portanto, que a relação de proximidade aparece nos discursos dos irmãos e das mães.

3.2.4. Relacionamento de incentivo do irmão (a) mais velho (a) para com o irmão (a) com SD

Outro tipo de relacionamento entre os irmãos diz respeito à relação de incentivo/estimulação do irmão (a) mais velho (a) para com a criança com SD, isto é, quando o irmão (a) mais velho (a), é visto como um estímulo para o irmão (a) com SD, incentivando-o.

Tal relacionamento ficou evidente no relato das mães de duas famílias:

“... no desenvolvimento dela, ele ajudou muito: ele põe ela pra frente, ele instiga, ele incentiva... Isso faz com que ela se movimente muito, e ela quer sempre estar na altura dele, ao alcance dele, fazer as coisas que ele faz”. (Relato de uma das mães)

3.2.5. Relação de ciúmes do irmão mais velho

A presença do sentimento de ciúmes no irmão (a) mais velho (a) é evidenciada pela ocorrência de brigas ou comparações entre os irmãos. Nesse sentido, das cinco famílias acompanhadas durante a realização da pesquisa, a relação de ciúmes explícita apareceu somente em duas, sendo que apenas em uma delas esse ciúme é atual; na outra família a mãe falou, na entrevista, que o irmão mais velho tinha crises de ciúmes muito fortes quando era menor, dizendo que hoje em dia isso não é evidente. Nas demais famílias a questão do ciúme não apareceu diretamente ou apareceu da seguinte forma, considerada defensiva:

“Antes da irmã com SD nascer todo mundo gostava mais de mim do que dela... Mas eu não tenho ciúme, não... Eu só sinto falta”. (Relato de um dos irmãos mais velhos)

O aparecimento de brigas e desentendimentos entre os irmãos foi relatado em duas famílias.

3.2.6. Relação de vergonha do irmão (a) com SD

A presença do sentimento de vergonha por parte do irmão (a) mais velho (a) é entendida como momentos que se relacionam à algum comportamento da criança com SD que o irmão (a) mais velho (a) não gostaria que fosse realizado, principalmente na presença de outras pessoas.

Tal relação nesta pesquisa é presente na percepção das mães de duas famílias, que relataram o sentimento de vergonha do irmão mais velho devido a algum comportamento do irmão (a) com SD na frente de seus amigos:

“Eu sinto agora, agora eu sinto uma vergonha por parte do irmão mais velho porque o (irmão com SD), quando ele quer irritar, ele tem um comportamento bem chato. E na frente dos amigos do mais velho... O mais velho sobe pelas

paredes, porque não é o comportamento dele, normal. Então isso ele fica bravo e tem vergonha". (Relato de uma das mães)

Cabe ressaltar que nesta pesquisa momentos de vergonha na presença de amigos só foram encontrados em irmãos mais velhos do sexo masculino, na fase da adolescência.

3.3. A dinâmica familiar

A dinâmica familiar é aqui caracterizada por aspectos como o modo de interação entre os membros da família, a organização da casa, as atividades realizadas pelos e entre os familiares. Nas famílias pesquisadas foram encontradas alterações após o nascimento do filho (a) com SD na rotina da família, na rede de apoio, na divisão de trabalho entre os genitores, nas atividades desenvolvidas, na dinâmica das interações e na socialização do primogênito. Entretanto, somente alguns desses aspectos serão comentados brevemente aqui.

3.3.1. A rotina da casa

A maneira como a família se organiza com os afazeres e atividades de seu cotidiano é aqui compreendida como a rotina da casa.

3.3.1.1. Aspectos das entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as):

Quando questionados a respeito da rotina da casa, os irmãos (as) mais velhos (as) apontaram alterações relativas à maior agitação no dia-a-dia:

"Começou a ficar tudo mais corrido, ficou com pouco tempo..." (Relato de um dos filhos mais velhos)

3.3.1.2- Aspectos das entrevistas com as mães:

As mães também apontaram alterações:

"Daí a gente tem um monte de coisa pra fazer (...). Começa uma correria na família que mexe com toda estrutura, né? Até então você tem uma rotina e dali pra frente muda a rotina de todo mundo". (Relato de uma das mães)

Alterações nesta rotina devido ao nascimento da criança com SD foram mencionadas em todas as famílias. Como percebido nos trechos acima, na maior parte das entrevistas (tanto nos relatos das mães quanto dos irmãos), a alteração que foi citada mais vezes foi o aumento da "correria" na casa.

3.3.2. As atividades desenvolvidas pela família/interações familiares

Tal sub-temática é vinculada aos relacionamentos e interações entre os membros da família, quando estes realizam atividades conjuntas, sejam atividades fora de casa (como passeios, etc.) ou dentro de casa (almoços em família, conversas, brincadeiras, filmes, etc.).

3.3.2.1. Aspectos das entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as):

Sobre as atividades desenvolvidas em família, o relato dos irmãos (as) mais velhos (as) pode ser exemplificado com o seguinte trecho:

“Ah, eu acho que faz tempo que a gente não faz nenhuma atividade junto, assim... De vez em quando a gente joga baralho junto ou joga jogo da memória junto também... Mas não é muito freqüente não...”. (Relato de um dos filhos mais velhos)

3.3.2.2. Aspectos das entrevistas com as mães:

Ainda com relação às atividades realizadas em conjunto pela família, as mães relataram:

“Olha, hoje está um pouco mais difícil (...). No dia-a-dia tem o horário das refeições”. (Relato de uma das mães)

3.3.2.3. Aspectos das observações:

Durante o período de observação da pesquisa, no momento de finalização das atividades (jogos e brincadeiras), em três das cinco famílias acompanhadas as crianças com SD pediam para continuarem jogando e brincando por mais tempo.

É importante ressaltar que todos os entrevistados demonstraram certa dificuldade em responder esta questão sobre a realização de atividades em família. Além disso, por meio dos relatos e da aparente necessidade da criança com SD continuar brincando (observação), parece que as famílias interagem pouco entre si, e, quando ocorre, relaciona-se mais com o dia-a-dia, às vezes nos almoços e jantares.

3.3.3. Interações do irmão (a) mais velho (a) com os pais

Esta sub-temática refere-se à forma de relacionamento entre os filhos (as) mais velhos (as) e o pai e a mãe. Está baseado em percepções dos irmãos (as) mais velhos (as) e das mães.

3.3.3.1- Aspectos das entrevistas com as mães:

Nas entrevistas com as mães, em 4 famílias houve a concordância de que os pais se afastaram do filho mais velho após o nascimento da criança com SD, como por exemplo:

“Depois que ela (filha com SD) nasceu, isso foi um pouco mais dividido (...) eu acabei me direcionando muito mais para ela do que para ele (irmão mais velho). Ele passou a apresentar alguns problemas de comportamento em função

disso, mais porque eu me afastei, não por causa dela". (Relato de uma das mães)

Além disso, é interessante notar que, dessas quatro mães, três falaram que houve o afastamento entre elas e o (a) filho (a) mais velho (a), não explicando muito bem ou não falando sobre a relação entre tais filhos e o pai. Quando questionadas a respeito do relacionamento com os pais, as respostas foram mais vagas, dizendo que nada mudou, ou que, enquanto a mãe se afastava cada vez mais do filho (a) mais velho (a), o marido se aproximava mais, ou ainda não sabendo responder muito bem a questão e voltando ao relacionamento entre a mãe e o filho.

Em duas famílias foi percebido que há certa responsabilidade desse afastamento no discurso das mães, como no exemplo acima, quando a mãe reforça que foi ela quem se direcionou para o filho com SD e se afastou do filho primogênito.

3.3.3.2. Aspectos das entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as):

No relato dos irmãos (as) mais velhos (as), somente em uma família foi comentado que houve esse afastamento por parte dos pais:

"Depois que ela nasceu mudou muita coisa, agora eles não gostam mais de mim. Eles só ficam dando atenção pra ela, meu pai e minha mãe... Agora meus pais não falam mais muito com a gente". (Relato do irmão mais velho)

Além do afastamento e da maior correria na família, já mencionados, muitos filhos relataram mudanças que podem ser consideradas positivas, as citadas foram: houve maior união da família, os pais ficaram mais responsáveis, mais maduros, "comediantes" e lutadores. Alguns irmãos comentaram que os pais passaram a ir mais fortemente em busca do que queriam.

3.3.4. A socialização do primogênito

Tal socialização consiste em formas que, geralmente, os pais utilizam de interação e integração do primeiro filho à dinâmica familiar.

3.3.4.1. Aspectos das entrevistas com os irmãos (as) mais velhos (as):

A socialização do primogênito a partir do nascimento do irmão (a) com SD apareceu nos relatos dos irmãos (as) mais velhos (as) como correndo nos momentos em que os pais estavam interagindo com a criança com SD:

"... minha mãe não tem mais tempo pra gente, assim... Pra conversar, perguntar como foi... Ela pergunta, mas sempre fazendo as coisas: ou cuidando da irmã com SD, ou dando

banho, ou lavando louça ou alguma coisa assim..." (Relato de uma das irmãs mais velhas)

3.3.4.2. Aspectos das entrevistas com as mães:

De acordo com as entrevistas com as mães, houve algumas tentativas no sentido de integrar o primogênito à dinâmica familiar, como no exemplo:

"... muitas vezes que eu estava cuidando e fazendo o trabalho com a filha com SD, o irmão participava também".
(Relato de uma das mães)

Por meio desses relatos das mães e dos irmãos (as) mais velhos (as) pode-se perceber que realmente ocorre uma tentativa de integrar o primeiro filho. Entretanto, quando essa integração ocorre, na maior parte das vezes relaciona-se com a SD, como nos exemplos acima.

4. Discussão

Os resultados deste estudo permitiram a realização de algumas considerações e comparações com a literatura encontrada na área. Sobre a vida dos irmãos (as) mais velhos (as), a partir das entrevistas com tais irmãos e com as mães, viu-se que as irmãs mais velhas (sexo feminino) apontaram mais alterações em seu dia-a-dia do que irmãos mais velhos (sexo masculino). Como hipótese para tal fato, pode-se levantar a questão da responsabilidade. Por parte dos irmãos mais velhos do sexo masculino, talvez não seja só uma falta de percepção a respeito das mudanças na vida após o nascimento da criança com SD, talvez o dia-a-dia deles realmente não tenha sofrido grandes alterações. Ao contrário do cotidiano das irmãs mais velhas do sexo feminino, que se tornaram mais responsáveis e, muitas vezes, responsáveis pelo próprio irmão (a) com SD. Pode-se dizer que o papel de responsabilidade e de cuidar do irmão (a) com SD nas meninas, pode estar relacionado com o próprio estereótipo do papel da mulher na sociedade, que é aquela pessoa que tem a função de cuidar do lar e dos filhos.

A pesquisa realizada por Petean e Suguihura (2005) também apontou dados relacionados à responsabilidade do primogênito sobre o irmão (a) com SD, mostrando que a maioria dos 11 irmãos (as) mais velhos (as) entrevistados eram os responsáveis por realizar cuidados com o irmão (a) com SD. Entretanto, tal pesquisa não assinala diferenças de gênero nos primogênitos, como foi percebido na presente pesquisa. O estudo de Gomes e Bosa (2004), com relação à responsabilidade, apontou diferenças de gênero entre os primogênitos, mostrando que as meninas são mais responsáveis pelo irmão (a) do que os meninos. Tal estudo supõe que, por este motivo, elas têm maiores dificuldades de adaptação do que eles, podendo ser um dado relacionado ao aparecimento do estresse infantil. A partir da presente pesquisa não

se pode afirmar que a presença da responsabilidade nas meninas que têm irmãos (as) com SD é devido a questão da SD ou se tal situação ocorre normalmente com filhas primogênicas quaisquer, isto é, que não tenham irmãos (as) com algum tipo de deficiência.

Soares, Franco e Carvalho (2009) realizaram um estudo com 10 famílias com filhos portadores de necessidades especiais, cuidados pelo irmão. Tal pesquisa também sugere diferenças no gênero dos irmãos cuidadores: em cinco famílias tratava-se de irmãs cuidadoras, e em duas famílias o papel era realizado pelo irmão.

Ainda na temática relacionada à vida dos irmãos (as) mais velhos (as), estes comentaram muitos aspectos considerados positivos de ter um irmão (a) com SD. Este fato também corrobora com a literatura (GOMES; BOSA, 2004), apontando sentimentos intensos de admiração pelo irmão (a) com SD, maior tolerância para com os outros, maior idealismo e preocupações humanitárias. Nunes, Silva, Aiello (2008), citando Cuskelly (1999) e Lobato (1990) descrevem como potenciais efeitos positivos sobre os irmãos de crianças com necessidades especiais a maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, interesses em carreiras humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência.

Os resultados apresentados na temática "a relação entre os irmãos", versam sobre a relação de consideração X subestimação das capacidades da pessoa com SD, o fazer pela criança com SD, a relação de proximidade entre os irmãos, o relacionamento de incentivo do irmão (a) mais velho (a) para com o irmão (a) com SD, a relação de ciúmes do irmão mais velho e a relação de vergonha do irmão (a) com SD.

A diferença na relação de consideração X subestimação das capacidades da pessoa com SD presente nos resultados pode ser diretamente relacionada ao próprio grau de comprometimento funcional baseado nos sistemas de apoio (CARVALHO; MACIEL, 2003). Nas famílias em que a relação entre os irmãos era de "consideração", a criança com SD, aparentemente, possuía um grau intermitente ou limitado de comprometimento funcional baseado no apoio (necessitavam pouca ajuda/apoio para a realização das atividades); enquanto que nas famílias em que tal relação era de "subestimação", o irmão (a) com SD apresentava um grau extensivo ou pervasivo de comprometimento funcional baseado no apoio (necessitando de ajuda/apoio regular e constante para as atividades), de acordo com a descrição de Carvalho e Maciel (2003), já comentada anteriormente. Enfatizo, mais uma vez, que esta informação é apenas uma hipótese feita através das observações, da vivência e das interações entre pesquisadora-família. Aqui se abre espaço, mais uma vez, para que pesquisas futuras sejam realizadas nesse sentido.

Com relação ao fato dos irmãos (as) mais velhos (as) realizarem algumas atividades pela criança com SD, ao invés de ajudá-la a fazer,

aparentemente poderia estar relacionado também com o suposto grau de comprometimento funcional baseado nos sistemas de apoio presente em indivíduos com SD, como na questão anterior. Contudo, esta hipótese não pode ser verificada, uma vez que não foi observada nas mesmas famílias em que a relação entre os irmãos foi considerada de “desigualdade”.

Sobre a relação de proximidade e incentivo, Soares, Franco e Carvalho (2009), baseadas no estudo de Ferreira (2001), colocam que os comportamentos de cuidados do irmão mais velho podem ser por meio de um contato afetivo (neste estudo descrito como relação de proximidade) e também por meio do ensinar (que seria o relacionamento de incentivo considerado aqui).

Como foi colocada nos resultados, a questão dos ciúmes do irmão (a) mais velho (a) apareceu somente em duas famílias, sendo que em apenas uma delas o ciúme é atual. Talvez isso tenha aparecido somente em uma família devido a idade dos irmãos (as) mais velhos (as) - jovens e adultos: 14, 17, 19, 21 e 25 anos de idade - , que podem não se recordar. Outra hipótese é que a palavra ciúme pode ter uma conotação negativa socialmente, uma vez que, ou sem serem questionados a respeito disso, ou contando algo que poderia estar relacionado ao ciúme, alguns entrevistados (mães e filhos) já se defendiam, como mostrado.

Sobre o ciúme, ainda foi relatado em duas famílias o aparecimento de brigas e desentendimentos entre os irmãos. Pode-se dizer que há uma relação entre a existência de brigas entre os irmãos, a presença do ciúme e o afastamento da mãe (abordado na temática “Interações do irmão (a) mais velho (a) com os pais”), uma vez que algumas famílias coincidiram na presença dessas três situações. Talvez o afastamento da mãe proporcione o aparecimento do ciúme e, conseqüentemente, a ocorrência das brigas entre os irmãos. Todavia, trata-se apenas de uma hipótese, já que a pesquisa foi realizada com poucas famílias e tais questões não foram investigadas a fundo. Abre-se aqui, mais uma possibilidade e mais um campo de pesquisa na área.

Com relação a presença do sentimento de vergonha nos irmãos (a) mais velhos (as) hipotetiza-se que tal aspecto possa ser encarado como algo próprio da idade do adolescente (pois foi identificado somente nos irmãos com idade respectiva à fase da adolescência – 14 e 17 anos) e, de acordo com os resultados desta pesquisa, presente somente em irmãos mais velhos do sexo masculino.

Referente a relação entre os irmãos como um todo, tanto a literatura (VOLLING *apud* PETEAN; SUGUIHURA, 2005) quanto os resultados da pesquisa mostraram que, em geral, tal relação é afetiva e íntima e, ao mesmo tempo, marcada por conflitos e rivalidades. Deste modo, entende-se que o relacionamento entre os irmãos, sendo um deles com SD, trata-se de uma relação de “amor e ódio, como todo irmão”, como salientaram as próprias mães durante as entrevistas. Buckley

(2002) acrescenta que os benefícios dos relacionamentos entre irmãos (quando as relações positivas são incentivadas) podem ser vistos independentemente da diferença de idade entre os mesmos.

Referente à dinâmica familiar, a literatura sinaliza que esta sofre transformações com o nascimento de outro filho. Vários estudos foram realizados mostrando o impacto do nascimento de outra criança na família (KREPPNER; PAULSEN; SCHUETZE, 1982; DESSEN, 1997). A pesquisa de Dessen (1997) sugere que rotina da família, a rede de apoio, a divisão de trabalho entre os genitores, as atividades desenvolvidas, a dinâmica das interações e a socialização do primogênito são alguns dos aspectos afetados com a introdução de um novo membro na família.

Inserida na dinâmica familiar, o estudo aborda os resultados encontrados sobre a rotina da casa, as atividades desenvolvidas pela família/interações familiares, interações do irmão (a) mais velho (a) com os pais e a socialização do primogênito.

Como foi mostrado, em todas as famílias apareceram questões relacionadas às alterações na rotina da casa. A literatura também aponta que é impossível não se alterar após o nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Os resultados da pesquisa apontaram a existência de poucos momentos referentes às atividades desenvolvidas em conjunto pela família. Tal realidade, provavelmente, não é exclusiva das famílias que possuem um membro com algum tipo de deficiência, até porque nesta pesquisa não há aparente relação entre a não realização de atividades em conjunto com a presença da criança com SD. Entretanto, analisando os dados das observações (nas quais as crianças com SD mostravam interesse em continuar jogando e brincando quando indicado a finalização das atividades), pode-se hipotetizar que tais crianças sentiam falta de maiores interações familiares. Nesse sentido, o estudo aponta para a necessidade de maiores interações entre os membros da família.

Os resultados da pesquisa apontaram que em quatro famílias houve a percepção do afastamento dos pais com relação aos irmãos (as) mais velhos (as). Nas entrevistas com as mães, como foi discorrido, foi percebido que elas colocam a responsabilidade em si por tal afastamento. Talvez isso possa estar relacionado com a questão da divisão das tarefas, onde foi notado que era papel da mãe cuidar do filho (a) com SD e, fazendo isso, algumas acabaram sentindo o afastamento do (a) outro (a) filho (a). Buckley (2002) menciona que na interação entre pais e filhos as expectativas culturais precisam ser consideradas, uma vez que os papéis esperados de mães e pais podem variar em diferentes comunidades.

Além disso, quando as mães foram questionadas a respeito da relação entre pai e filho (a) mais velho (a), os resultados apontam que a maior parte das mães não conseguiu responder sobre o assunto. Resultados deste tipo podem ter sido influenciados devido à

realização da entrevista somente com as mães, e não com os pais. A presente pesquisa sugere a necessidade de pesquisar a interação dos pais no sistema familiar, principalmente de famílias compostas por crianças com alguma deficiência.

Henn, Piccinini e Garcias (2008), apontam uma escassez se estudos sobre a vertente paterna no contexto de famílias com pessoas com necessidades especiais. Também sugerem que isso possa ocorrer pelo fato dos pais ainda continuarem sendo representados por papéis fora do centro das interações familiares, assumindo pouco os cuidados rotineiros da criança com necessidade especial.

Dentre os irmãos (as) mais velhos (as), a questão do afastamento dos pais foi percebido somente em uma família. Talvez isso tenha ocorrido pelo fato dos irmãos mais velhos serem ainda crianças (7 e 9 anos de idade). Nas demais famílias os irmãos (as) não relataram o afastamento dos pais e o ciúme; muito provavelmente essas situações foram vividas na infância, o que não está presente atualmente na vida desses irmãos. Se ainda está presente, nenhum deles comentou.

A questão do afastamento dos pais foi constatado numa pesquisa realizada com 11 irmãos (as) mais velhos (as) de crianças com SD, em que Petean e Suguihura (2005) encontraram que a maioria dos participantes se ressentia do afastamento dos pais: "competir com irmão que de fato é especial é muito difícil para eles, o que, muitas vezes, faz com que se tornem ciumentos e ressentidos" (PETEAN; SUGUIHURA, 2005). As autoras ainda apontam que o afastamento pode levar ao ciúme, como foi assinalado com os relatos de algumas famílias acima.

Outro dos aspectos afetados com a introdução de um novo membro na família, segundo Dessen (1997) foi a questão da socialização do primogênito. Como visto nos resultados, percebe-se que há uma tentativa desta socialização por parte dos pais. No entanto, esta ocorre em momentos conjuntos entre o filho (a) mais velho (a) e o filho (a) com SD. Como já apontado por Petean e Suguihura (2005), aqui também se evidencia a necessidade de mais momentos e de maior qualidade nesses momentos que os pais passam junto aos seus filhos mais velhos. Entende-se que a criança com SD precisa de maiores cuidados e maior atenção, todavia, as interações com o outro irmão também se fazem necessárias para o seu desenvolvimento, respeitando a individualidade desse filho mais velho.

5. Considerações Finais

Muitos dos resultados confirmaram dados encontrados na literatura relacionada ao tema. Nas famílias pesquisadas, pôde-se observar que o nascimento do filho com SD trouxe muitas mudanças; contudo, grande parte dessas alterações não pode ser relacionada ao nascimento da criança com SD, mas simplesmente ao nascimento de um segundo filho. Tal fato foi percebido por meio das alterações

citadas na rotina da família, e nos próprios relacionamentos entre os membros da família: a falta de interações familiares, a relação de amor e ódio entre os irmãos, o afastamento da mãe e a presença de ciúmes no irmão (a) mais velho (a), por exemplo.

Outros dos aspectos pesquisados podem ser relacionados à questão da SD, como por exemplo: à relação do irmão (a) mais velho (a) de fazer as coisas no lugar do irmão (a) com SD, a relação denominada de "igual" ou "desigual" entre os irmãos e a maior responsabilidade nas meninas mais velhas.

Numa tentativa de responder o problema de pesquisa apresentado - "Qual a visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down tem da dinâmica da sua família?" - vê-se que é difícil apontar uma única visão do irmão mais velho da criança com SD sobre a sua dinâmica familiar. Todavia, algumas considerações sobre a visão do irmão (a) mais velho (a) são importantes. Em geral, após o nascimento da criança com SD, os irmãos sentiram um afastamento por parte da mãe, que passava a maior parte do tempo com o bebê com SD; com relação ao pai, foram poucos os comentários. Também houve a presença do ciúme, percebida principalmente nos irmãos (as) mais velhos (as) que ainda são crianças. Outro aspecto relevante foi a relatada falta de interações familiares. Irmãs mais velhas (sexo feminino) perceberam maiores mudanças na rotina da casa e nos pais do que irmãos mais velhos (sexo masculino) e também comentaram maiores responsabilidades para com o irmão (a) mais novo (a) com SD.

Além disso, muitos aspectos positivos relativos à presença de um membro com SD foram relatados nas entrevistas. Há algumas décadas, as pesquisas relacionadas à esse tema apresentavam resultados desanimadores, ressaltando apenas os aspectos patológicos do funcionamento de uma família com um membro com SD. Nos últimos anos, entretanto, as pesquisas têm mostrado a possibilidade de uma adaptação saudável da família à criança com SD, apontando fatos positivos, assim como a presente pesquisa procurou enfatizar. Tomando como base a vida do irmão (a) mais velho (a), pode-se dizer que a maioria deles comentou que o irmão (a) com SD era um exemplo de vida, de superação e de aproximação entre a família.

Algumas limitações podem ser apontadas e muitos aspectos apresentam-se para serem trabalhados e aprofundados, com diversos caminhos possíveis para a compreensão da família da criança com SD, sobretudo sob o prisma do irmão mais velho. Sobre as limitações, pode-se afirmar que o tempo com cada uma das famílias foi reduzido: talvez um número maior de visitas domiciliares contribuísse para a manifestação de outros dados. Outro fator limitante foi a escolaridade e o nível econômico das famílias: a maioria dos pais, coincidentemente, tinha nível superior e boa situação econômica. A idade dos irmãos mais velhos e dos irmãos

com SD também contribuiu para que estes, e não outros dados fossem encontrados.

Sobre os aspectos que poderão ser contemplados em pesquisas futuras, deve-se salientar a vertente paterna na dinâmica familiar de uma criança com SD, ainda pouco estudada, além da hipótese da relação entre as limitações funcionais da criança com SD e os relacionamentos estabelecidos na família. A realização de um trabalho de escuta e orientações com irmãos de pessoas com necessidades especiais também ficou evidente.

Os resultados da pesquisa trouxeram dados e confirmações importantes sobre a visão que o irmão mais velho de uma criança com SD possui da sua família e sobre a família de um membro com SD como um todo. Considerações a respeito da vida desse irmão mais velho, do relacionamento entre os irmãos e da dinâmica familiar fazem-se importantes na compreensão do sistema familiar de uma pessoa com necessidades especiais.

Pode-se dizer, portanto, que a família com um membro com SD, é um sub-sistema que apresenta muitas características comuns a qualquer família, mas alguns outros desafios justamente pela questão da síndrome; um sub-sistema que aprende sobre a síndrome e com a síndrome diariamente; um sub-sistema que sofre, mas que também comemora cada pequena vitória do dia-a-dia. Assim, é estudando tais famílias um pouco mais de perto que se abrem as oportunidades de compreensão, de vivência e de aprendizado, surgindo novas possibilidades de entendimento e de pesquisas nessa área.

Referências Bibliográficas

AMIRALIAN, M. L. T. M. A dinâmica das relações familiares e problemas da excepcionalidade. In: RAPPAPORT, C. R. **Temas básicos em psicologia: psicologia do excepcional**. São Paulo: Pedagógica e Universitária LTDA, 1986, p. 45-61.

BUCKLEY, S. J. **Issues for families with children with Down syndrome**. 2002. Disponível em: <<http://www.down-syndrome.org/information/family/overview/>>. Acesso em: 31 out. 2009.

CARVALHO, E. N. S.; MACIEL, D. M. M. A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. **Temas em psicologia da SBP**. Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, p. 147-156, 2003.

CUSKELLY, M. Ajustamento de irmãos de crianças com deficiência: questões metodológicas. **Revista internacional para o avanço da counselling**, v. 21, n. 2, p. 111-124, 1999.

DESSEN, M. A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. **Temas em psicologia: processos sociais e desenvolvimento**. Ribeirão Preto, v. 3, p. 51-61, 1997.

DESSEN, M. A. **Efeitos do nascimento de uma segunda criança no comportamento e nas relações entre o primogênito e os**

genitores. 1992. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

FERREIRA, E. A. P. **Irmãos que cuidam de irmãos na ausência dos pais:** um estudo sobre desempenho em tarefas domésticas e interações entre irmãos. 1991. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Brasília. Brasília.

GOMES, V. F.; BOSA, C. **Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento.** Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000300018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 jun. 2007,

HENN, C. G.; PICCININI, C. A., GARCAS, G. L. **A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura.** Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2009.

KREPPNER, K.; PAULSEN, S.; SCHUETZE, Y. Infant and family development: From triads to tetrads. **Human Development.** v. 25, p. 373-391, 1982.

LOBATO, D. **Irmãos, irmãs, e necessidades especiais:** Informação e atividades para ajudar os irmãos mais novos de crianças com doenças crônicas e deficiências de desenvolvimento. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1990.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia:** fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1994.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. **As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família.** Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722008000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2009.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. **Ter um irmão especial:** convivendo com a síndrome de Down. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382005000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 ago. 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares.** Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 ago. 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Deficiência mental e família:** implicações para o desenvolvimento da criança. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 01 set. 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Padrões de interação genitores - crianças com e sem síndrome de Down.** Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722006000200015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 jun. 2007.

SOARES, M. P. G.; FRANCO, A. L. S.; CARVALHO, A. M. A. **Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais**. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722009000100006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em: 23 out. 2009

THOMPSON, M. W.; McINNES, R.; WILLARD, H. F. **Genética médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo**: um livro sobre o portador de síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1992.

Endereço para correspondência

Ana Paula Almeida de Pereira

Universidade Federal do Paraná – UFPR, Departamento de Psicologia, Praca Santos Andrade, 50, CEP 80060-240, Curitiba-PR, Brasil

Endereço eletrônico: anapaula_depereira@yahoo.com

Krícia Frogeri Fernandes

Universidade Federal do Paraná – UFPR, Departamento de Psicologia, Praca Santos Andrade, 50, CEP 80060-240, Curitiba-PR, Brasil

Endereço eletrônico: kriciaff@bol.com.br

Recebido em: 18/05/2009

Aceito para publicação em: 14/01/2010

Acompanhamento do processo editorial: Adriana Benevides Soares