

Ano 9, Vol XVIII, Número 2, Jul-Dez, 2016, Pág. 260-285.

O OUTRO LADO: IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

THE OTHER SIDE: SIBLINGS OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Filomena Ponte & Sara Barbosa

(FFCS-Universidade Católica Portuguesa)

Cristina Costa Lobo

(Universidade Portucalense Infante D. Henrique)

Resumo: Neste estudo, com o tema “O outro lado: irmãos de pessoas com deficiência” foi nossa pretensão, analisar e compreender a relação fraternal entre irmãos saudáveis e irmãos com deficiência, respondendo a questões: Quais as modificações sofridas no ciclo de vida familiar? Que implicações tiveram as mesmas para o desenvolvimento da vida do irmão saudável? Terá um irmão saudável qualidade de vida? O irmão saudável pode em algum momento ter sido prejudicado ou menosprezado pelo sistema familiar e pelos outros sistemas que o envolvem (e.g., sociedade, escola, associações)? Fará sentido a fundação de uma associação de apoio não somente às famílias, mas especificamente aos irmãos cuidadores? Este estudo enquadra-se num paradigma de investigação de carácter qualitativo, em que a escolha dos instrumentos de recolha de dados foi feita de forma a abranger os pressupostos do mesmo, seguindo as orientações e procedimentos de um estudo de caso. A amostra escolhida para esta investigação consta de (n=5) participantes, cinco irmãos “saudáveis”, com idades superiores a 18 anos, cujos irmãos são portadores de deficiência, de diferentes patologias e diferentes graus de severidade. No que se refere ao método, optamos por um estudo qualitativo, recorrendo a fontes documentais, e entrevistas presenciais. Após a confrontação dos dados recolhidos concluímos que a qualidade de vida dos irmãos saudáveis é proporcionalmente afetada pela deficiência do irmão. A motivação assenta na grande inquietação da aproximação da idade adulta dos seus irmãos, assim como, o envelhecimento dos seus pais. Os resultados desta investigação serão um contributo para a reflexão sobre a relação fraternal entre irmãos saudáveis e irmãos com deficiência, abrindo caminho para futuros estudos.

Palavras-chave: Deficiência; Relações familiares; Relação fraternal; Qualidade de vida.

Abstract: In this study, with the theme "The Other Side: Siblings of Persons with Disabilities", it was our intention to analyze and understand the fraternal relationship between healthy siblings and siblings with disabilities, responding to questions such as: What changes in the family life cycle? What implications did they have for the development of a healthy sibling's life? Will a healthy sibling have quality of life? Can a healthy brother at some point have been harmed or neglected by the family system and other systems that surround him (e.g., society, school, associations)? Will it make sense for the foundation of an association of support not only to families but specifically to sibling caregivers? This study is part of a research paradigm of qualitative nature, in which the data collection instruments were chosen in order to cover the assumptions of the data, following the guidelines and procedures of a case study. The sample chosen for this research consists of five "healthy" siblings (n = 5), aged over 18 years, whose siblings are deficient, with different pathologies and different degrees of severity. With regard to the method, we chose a qualitative study, using documentary sources, and face-to-face interviews. After comparing the collected data, we conclude that the quality of life of healthy siblings is proportionally affected by their brother's disability. The motivation is based on the great concern of the approximation of the adult age of their brothers, as well as the aging of their parents. The results of this research contribute to the reflection on the fraternal relationship between healthy siblings and siblings with disabilities, opening the way for future studies.

Keywords: Disability; Family relationships; Brotherly relation; Quality of life.

Introdução

O nascimento de uma criança com patologia origina mudanças na estrutura e dinâmica familiar. A tentativa de satisfazer as necessidades da criança com deficiência pode originar fortalecimento ou desmoronamento da estrutura familiar. O período de adaptação de cada família depende da tipologia de família em causa. Powell e Ogle (1992) denominam de “força positiva” ao facto da família conseguir tornar este caso numa experiência enriquecedora. Mackeith (1993, descreveu quatro períodos de transição/momentos de tensão nas famílias com crianças com deficiência: (a) quando os pais percebem que o filho tem uma patologia, (b) quando se tomam decisões escolares à luz da patologia da criança; (c) Quando o filho com patologia enfrenta a “Vida ativa” (deixa a escola e envereda por outro percurso que é escolhido de acordo com as suas necessidades); (d) quando os pais envelhecem e não podem continuar a assumir o papel de cuidadores. Esta alteração da dinâmica familiar modifica a harmonia do casal e pode igualmente mudar a vida dos irmãos. Frude (citado por Pereira, 1996) confirma que as irmãs mais velhas apresentam dificuldades de aprendizagem por terem de tomar conta do irmão mais novo, pois é-lhes confiada uma maior responsabilidade. Este estudo pretende essencialmente perceber se o facto de ter um irmão/ã portadora de deficiência influenciou de alguma forma a qualidade de vida (QdV) do irmão dito normal, sendo que a família é um sistema de relações onde cada indivíduo é afetado pelo outro. Queremos perceber se ao nível psicológico, relações sociais (nomeadamente apoio social) e meio ambiente, se houve alguma interferência. Faria (2000) diz que a QdV não se mede em termos quantitativos “a vida das pessoas difere em muitos aspetos e é a forma como a pessoa vê a sua própria vida que vai determinar se ela tem ou não qualidade”.

Motivação do estudo

Quando uma criança nasce com uma patologia gera uma instabilidade familiar/crise, pois vai romper a ilusão que os pais criaram sobre o nascimento do bebê (saudável). A família passa por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com patologia: primeiramente vem o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, entre outros sentimentos, até à estruturação de um ambiente familiar mais mentalizado e organizado para incluir essa criança como um membro integrante da família. As características dessas crianças influenciam diretamente a rotina diária de todos os membros, provocando um desafio constante no equilíbrio familiar. São vários os fatores que podem constituir uma sobrecarga para os progenitores (e.g., o tempo; os recursos financeiros; os limites sociais e psicológicos; as mentalidades e as atitudes em relação à Deficiência). Todas estas condicionantes podem provocar stress que provoca uma reorganização familiar poderão provocar lacunas terríveis na relação entre irmãos (fraternal) e relação pais /filhos (parental). Segundo Bornstein, Palacios e Rodrigo e Parke e Buriel (citado por Cruz, 2005) existem cinco funções da parentalidade: a) satisfazer necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde; b) disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível com espaços, objetos e tempos que possibilitem a existência de rotinas; c) responder às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra familiares; d) satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança; e) responder às necessidades de interação social da criança. Exposta esta realidade, com a qual, nós professores/sociedade, contactamos, será nosso preceito, não só trabalhar a criança com NEE como também estar atentos ao impacto que esta realidade tem sobre o irmão dito saudável. As questões geradoras que emergem deste estudo são: «Será que os pais que têm um filho com deficiência exercem as suas

funções parentais de igual forma para com todos os filhos? O filho sem patologia fica na periferia, aguardando respostas?» ou ainda, «Poderão os pais se demitir dos seus papéis e transferir os seus cargos e obrigações para os filhos ditos normais, os cuidados do seu irmão com patologia (parentificação)»?

Objetivos do estudo

Perante a problemática apresentada que patenteia as nossas inquietações expomos os objetivos da seguinte forma: Conferir em que aspetos a existência de uma pessoa com patologia influenciam a restante fratria: (i) A influência que a patologia e grau de severidade exercem sobre o ciclo familiar; (ii) Funcionamento do sistema fraternal na realidade de uma família com um irmão deficiência; (iii) Influência exercida por um elemento com patologia nas relações familiares; (iv) Alterações do sistema familiar provocadas pela existência de um elemento com patologia; (v) Sentimentos de um irmão de uma pessoa com patologia; (vi) Necessidade de apoio externo aos irmãos de pessoas com deficiência.

Método

Tratando-se de um estudo pretensamente, inovador, ao mesmo tempo que auspícia ultrapassar alguns óbices metodológicos orientados por cânones tradicionais, necessariamente enferma de muitas dificuldades e emerge suscetível de algumas fragilidades. Assim, justificada alguma morosidade no processo e necessidade de explicitar os passos percorridos iniciaremos por referir a metodologia subjacente ao estudo, a metodologia essencialmente qualitativa. Seguidamente, apresentaremos o desenho da investigação, a amostra, a análise da seleção dos participantes, o instrumento, o processo de recolha e análise de dados, os procedimentos e a apresentação dos resultados. Assim, pretende-se caracterizar as patologias patentes nos

cinco casos de forma a caracterizarmos cada uma delas para melhor entendermos as dificuldades encontradas pela família nomeadamente tipo de acompanhamento, responsabilidade, envolvimento, modificações inerentes na relação familiar, entre outras.

Tabela 1:

Variáveis pessoais dos participantes

| Inquiridos | Idade | Posição na Fratria | Idade do irmão com deficiência | Patologia |
|---------------------|--------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|
| Caso 1 Família A | 24 | 1ª na fratria descendente de 2 irmãos | 18 | Síndrome de Prader Will |
| Caso 2 Família B | 30 | 1ª na fratria descendente de 2 irmãos | 22 | Trissomia XXI |
| Caso 3 Família C | 22 | 1ª na fratria descendente de 2 irmãos | 15 | Debilidade Intelectual ligeira (QI-65) |
| Caso 4 Família D | 37 | 6ª na fratria descendente de 6 irmãos | 39 | Epilepsia |
| Caso 5 Família E | 18 | 2ª na fratria descendente de 4 irmãos | 9 | Paralisia cerebral (96%) |

Amostra

Justificação dos Participantes

“O plano geral do estudo de caso pode ser representado como um funil”(Bogdan & Biklen, 1994). Inicialmente o investigador começa por analisar qual o grupo de estudo que mais convém para o seu estudo (parte mais larga do funil) e depois de acordo com os seus interesses organiza-se, avalia e efetua a escolha específica do que parece ser mais interessante para o seu estudo. Como o intuito deste estudo é a recolha de histórias de vida, ou parte delas, relacionadas com um acontecimento: nascimento de um irmão com deficiência. Serão feitas entrevistas exaustivas com os participantes, com o objetivo de recolher informações na primeira pessoa. Por tal fato a escolha dos intervenientes teve de ser obrigatoriamente intencional, de forma a poder confrontar os

objetivos a que nos propusemos atingir, tratando-se de participantes adultos, pela sua natureza equilibrada, estruturada e uma boa memória (Bogdan & Biklen, 1994). Houve preocupação em escolher participantes provenientes de famílias estruturadas e não problemáticas, sendo que este é um tema de cariz muito particular e envolve questões éticas. Detivemos muita dificuldade na obtenção de participantes que preenchessem os requisitos pré estabelecidos, que não pusessem em causa os dados obtidos para o estudo.

Participantes

Tabela 2 :

Tipologia familiar da amostra

| Inquiridos^a | Nº de pessoas na família nuclear | Situação atual |
|-------------------------------|---|--------------------------------------|
| Família A | 4 | Solteira a viver com família nuclear |
| Família B | 4 | Casada |
| Família C | 4 | Solteira a viver com família nuclear |
| Família D | 8 | Casada |
| Família E | 6 | Solteira a viver com família nuclear |

^aTodas as participantes são mulheres.

Instrumentos/ procedimento de recolha de dados

A pluralidade de instrumentos que vamos utilizar para realizar este estudo tem como objetivo a recolha de informação que nos irá permitir responder aos objetivos propostos. Esta multiplicidade permitir-nos-á fazer a triangulação dos resultados de forma a provarmos a sua veracidade.

Fontes documentais

As análises das fontes documentais, necessárias para o estudo, tais como, pesquisa bibliográfica, estudos sobre as patologias, registos clínicos das crianças com patologia, entre outras, foram feitas ao longo de toda a pesquisa de forma a conseguirmos compilar a informação necessária para realização do estudo. Todavia,

apesar de escolhermos fontes oficiais de forma a podermos validar evidências, é de realçar que nem sempre os dados recolhidos refletem a realidade dos fatos.

Entrevista

A escolha deste instrumento deveu-se ao fato de se tratar de “um instrumento de investigação cujo sistema de coleta de dados consiste em obter informações questionando diretamente cada sujeito” (Sousa, 2005, p. 247) podendo assim perceber as vivências de cada participante. O contato direto e proximidade entre investigador e participante permite-nos interpretar a linguagem a postura entre outras variáveis.

A entrevista foi estruturada em três partes distintas, perfazendo um total de trinta e duas questões, curtas, diretas e com uma linguagem acessível a todos os participantes. Na estrutura da entrevista foram introduzidas algumas notas explicativas para contextualizar os entrevistados, podendo assim perceber de forma mais clara o que era pretendido. A duração da mesma variou entre 30 a 40 minutos.

Procedimento de redução e análise de dados

As entrevistas foram recolhidas em sistema áudio (gravador), para posteriormente serem tratados os dados oriundos das mesmas, para tal foram transcritas integralmente. No final todas as entrevistas foram submetidas a análise de conteúdo. Como refere Quivi e Campenhoudt (1998) o método das entrevistas está sempre associado à análise de conteúdo, tendo o propósito de compreender o mesmo, procurando descobrir conteúdos ocultos (Sousa, 2005). A confidencialidade dos conteúdos e o anonimato dos participantes foi preservada.

Análise e Discussão dos Resultados

A categorização foi traçada durante todo o processo, iniciando-se com a revisão da literatura e terminando com a leitura de dados das entrevistas, tratando-se então de

uma análise indutiva (Patton, 1990). A partir da análise textual das entrevistas, examinando toda a informação relevante agruparam-se os dados no sistema de categorias e subcategorias. A apresentação e análise dos dados seguiram a sequência estabelecida no guião da entrevista. Esta objetividade permite a todos os investigadores, poderem utilizá-las e obter os mesmos resultados.

Apresentação dos resultados por categorias e subcategoria

Após a leitura das entrevistas foi necessário a elaboração de quadros onde agrupamos a informação recolhida por categorias e subcategorias, para se tornar mais claro o tratamento da informação e posteriormente fazer a análise de conteúdos dos mesmos.

Tabela 3:
Sistema de categorias e subcategorias:

| Categorias | Sub- categorias |
|---|---|
| 8 | <ul style="list-style-type: none"> - Descoberta da patologia; - Aceitação no seio familiar; - Necessidade de outro irmão (no caso de 2 irmãos) /funcionamento do sistema fraternal no caso de 3 ou mais irmãos); - Dinâmica familiar e papel da irmã/responsabilidade. |
| Categoria B- Gestão familiar/Emoções (Dinâmica familiar/educação) | <ul style="list-style-type: none"> - Estilos parentais; - Diferenças na educação; - Tempo familiar (evolução de papeis); - Envolvimento nas tomadas de decisão; - Parentificação; - Hipermaturação; - Sistema familiar: nível económico; - Sistema familiar: nível social. |
| Categoria C- Gestão familiar/Emoções (Emoções) | <ul style="list-style-type: none"> - Percurso de vida diferente; - Constangimentos; - “Segundo plano”; - Privação das funções básicas dos pais; - Pensamentos vs “politicamente correto”. |
| Categoria D- Necessidades de apoio (Experiência) | <ul style="list-style-type: none"> - Aspetos positivos; - Episódios negativos; - Dificuldades; - Sobre proteção dos pais para com os filhos com deficiência; - Receios e inquietações do futuro; - Morte dos progenitores. |
| Categoria E- Necessidades de apoio (Necessidades de apoio externo) | <ul style="list-style-type: none"> - Desabafos; - Contactos com irmãos de pessoas com deficiência; - Partilha de ideias com irmãos de pessoas com deficiência; - Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência; - Especificação da necessidade da associação; - Participação em debates/conferências; - Mensagem para outros irmãos de pessoas com deficiência; - Sentimentos despertados pela entrevista. |

Discussão de resultados

Após a análise de conteúdos e interceção com a análise documental faremos um cruzamento de dados na tentativa de poderemos responder aos objetivos aos quais nos propusemos no início desta investigação.

- (i) A influência que a patologia e grau de severidade exercem sobre o ciclo familiar

Tabela 5:
Rotinas familiares

| | |
|--|---|
| Família A – Síndrome de PraderWilli | <i>“as rotinas são normais(...) preciso é controlar o que ele come(...) a minha mãe trabalhou sempre em casa”</i> |
| Família B- Trissomia 21 | <i>Tiveram que alterar a rotina: “a minha mãe(...) foi tirar carta” Atualmente mesmo casada “a minha rotina tem de funcionar em função dela”</i> |
| Família C – Debilidade intelectual ligeira | <i>“a rotina foi-se adaptando”</i> |
| Família D- Epilepsia | <i>“girava tudo um bocadinho em volta dela”, se houvesse uma saída (...) em que ela se lembrasse de não querer ir, ficava um em casa porque alguém tinha que ficar com ela”</i> |
| Família E- Paralisia Cerebral | <i>“desde o nascimento dela ficamos condicionados(...) posso contar, em 9 anos as vezes que nos foi possível sair todos de casa enquanto família”</i> |

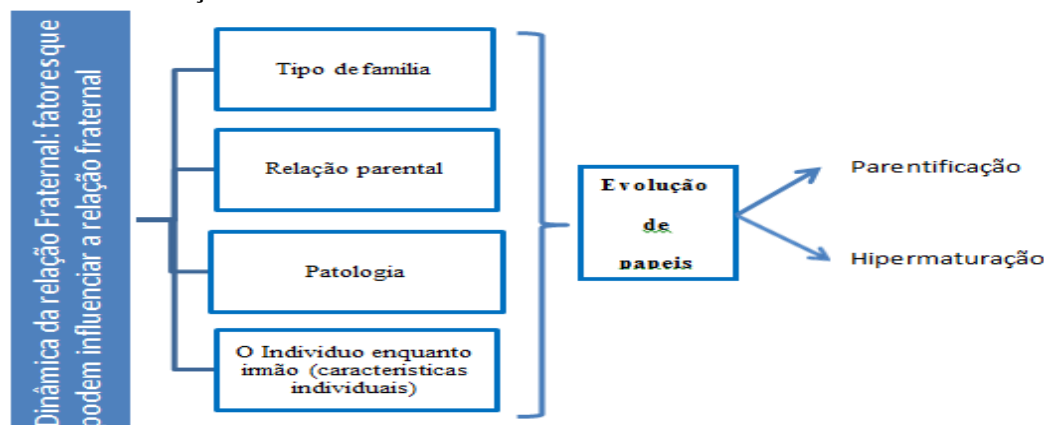
O ciclo de vida das famílias é alterado de acordo com os acontecimentos no seio da mesma. Essas mudanças organizacionais podem ser provocadas por motivos ideológicos; económicos; políticos; biológicos/saúde e ambientais (Slepoj, 2000). O nascimento de uma criança com patologia vai quebrar um ciclo e obrigar a uma reorganização familiar e das suas rotinas. No tratamento de dados podemos verificar que todas as famílias viram as suas rotinas alteradas, todavia essa mudança foi mais ou menos profunda de acordo com a patologia, suas características e grau de severidade da mesma. As patologias mais graves obrigam a uma mudança estrutural mais severa afetando todos os membros da família como foi o caso da família D (Epilepsia) e E (paralisia cerebral profunda) em que todos os elementos das mesmas sofreram mudanças. Nos outros casos não se verificou essa necessidade. Todavia foram contempladas alterações na rotina ao nível profissional dos pais (desemprego de um dos progenitores para prestar auxílio) e de vigilância/alerta constante devido às características

das crianças. No caso da família A- PWS, o fato de uma das características da doença ser o insaciabilidade (o hipotálamo nunca ter a informação que o estômago recebeu comida), provoca na família um estado de alerta permanente em relação à ingestão de alimentos. Assim pode-se asseverar que o tipo de patologia, suas características e grau de severidade influencia diretamente o ciclo familiar deste sistema.

(ii) Funcionamento do sistema fraternal na realidade de uma família com um irmão com deficiência.

Figura 1:

Dinâmica da relação fraternal



O nascimento de uma criança com patologia pode ter efeitos dramáticos no desenvolvimento da família e cada membro deste sistema vive de maneira particular, a chegada de uma criança com deficiência (Turnbull & Brotherson ,s.d). Segundo alguns autores existem quatro motivos que influenciam a dinâmica na relação fraternal: características familiares, parentais, doença e próprios irmãos. O número de elementos na fratria influência não só o tipo de relação entre os irmãos como também a sua vida e a construção da sua personalidade. Comparando os dados recolhidos com as leituras sobre o tema verificamos que houve confirmação de dados. Das três famílias que têm apenas dois elementos na fratria apenas uma respondeu que não sentiu necessidade de ter outro irmão os outros dois sentiram que numa idade mais jovem sentiram falta de outro irmão para partilhar experiências positivas e negativas. Segundo França (2000) a personalidade do irmão saudável é determinada pela situação vivida. Porque os

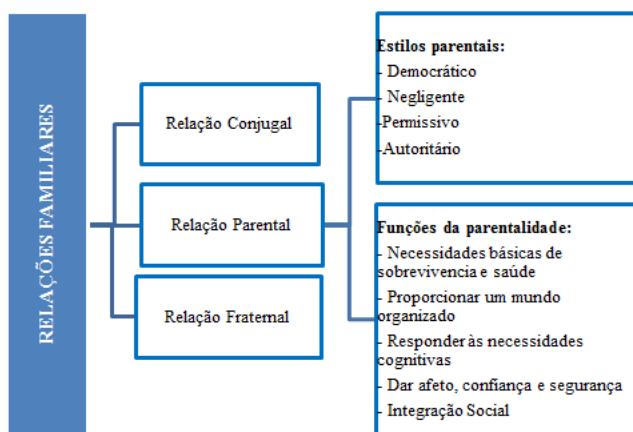
comportamentos de proteção e preocupação constantes não dão possibilidade da existência de sentimentos de rivalidade e competição, sentimentos normais em caso de dois irmãos (ditos normais). Este desequilíbrio da relação fraternal não é saudável, porque a relação fraternal não está completa em todos os seus domínios dando lugar quase a uma relação parental (devido aos sentimentos de proteção). Das duas famílias com mais de dois elementos na fratria responderam que por diversos motivos alguns elementos são mais próximos que outros do irmão/ã com patologia. O ambiente familiar pode não ser compartilhado por todos os elementos de igual forma, contudo as relações desenvolvidas entre os vários elementos da fratria propiciam experiências diferenciadas para cada um. De entre os motivos apontados existe o fator da proximidade de idades, o género e a profissão atual. Num estudo divulgado verificou-se que irmãos com idades próximas (inferior a 2 anos) não vivenciam uma relação tão competitiva e stressante como os que têm uma distância de idades superior (Minnett, Vandell & Santrock, 1983). Segundo França (2000) a criança que mais sofre é a que antecede o irmão com deficiência devido à atenção e dependência, que esta última terá da parte dos pais. No nosso estudo a participante da *família E* antecede a irmã com patologia e validou esta teoria dizendo que o pior de compreender foi a “alteração da postura dos pais, porque essa muda imenso”. Pode-se depreender que o fato de ter mais que um elemento na fratria saudável não implica que todos colaborem da mesma forma. Assim, pode-se corroborar que o fator da diferença de idade e o género podem ser apontados como os fatores determinantes na relação fraternal. Independentemente do número de elementos da fratria, na relação fraternal pode ocorrer uma evolução de papéis onde se pode verificar uma maior responsabilidades até na tomada de decisões, hipermaturação, parentificação e no percurso de vida que o irmão saudável toma, salvaguardando que

não acontece de igual forma, como verificamos, em todos os elementos da fratria (mais de três). Todos os participantes referem uma mudança nos papéis desempenhados, o que confirma a teoria de Relvas (1996), que refere que há uma alteração da forma como desempenhamos os papéis ao longo da vida. Os participantes das famílias A, B, C e D afirmam que “com o passar dos anos” os papéis evoluíram para uma maior responsabilização. A família E teve um percurso diferente, começou por assumir um papel de grande responsabilidade- parentificação e agora está a desempenhar um papel menos ativo na vida da irmã. Tendo uma relação mais fraternal do que parental. Esta dinâmica na relação fraternal, pode ser mais ou menos intensa dependendo da posição dos pais dependendo da envolvimento dos elementos da família na tomada de decisões ou na forma como geriram a dinâmica familiar: Parentificação. Os participantes das famílias A, C e D, no passado, enquanto crianças, não foram envolvidas nem consultadas (mas agora são). Atualmente todas são envolvidas nas tomadas de decisão. As famílias B e E contrariamente, sempre foram consultadas podendo ser devido ao diagnóstico ter sido dado à nascença. Relativamente à delegação da responsabilidade parental apenas o elemento da família E sentiu que aconteceu isso, porque também foi sua a vontade e porque a patologia da sua irmã abalou o seu sistema familiar de forma muito abrupta devido à severidade. Nas outras famílias não notaram que os pais lhes tivessem delegado na totalidade o dever parental, contudo têm consciência que atualmente, têm responsabilidades sobre o irmão com patologia. A experiência de ter um membro com deficiência na família provocou alterações no desenvolvimento dos irmãos saudáveis, alguns entrevistados referem que tiveram que crescer mais rápido- Hiper maturação. Este convívio tão exímio com um irmão com patologia não só alterou a dinâmica dos papéis desempenhados como também o próprio percurso de vida dos

irmãos saudáveis, a resposta a esta questão é unânime, todos são da opinião que seria diferente o seu percurso de vida. Alguns participantes vão mais longe e nas suas respostas referem que são melhores pessoas por serem irmãos de pessoas com deficiência e que gostaram e gostam da sua realidade. Assim percebe-se que os irmãos de pessoas com patologia assumem um papel de responsabilidade que pode variar do mais intenso para o menos intenso dependendo das variáveis: patologia, fase do estágio da reação parental ao nascimento da criança com patologia, idade dos participantes, idade dos progenitores, profissão dos participantes. Todavia nenhum fica à margem do acontecimento do nascimento de um irmão com deficiência pois este facto altera cada elemento de uma família.

(iii) Influência exercida por um elemento com patologia nas relações familiares

Figura 2:
Relações familiares



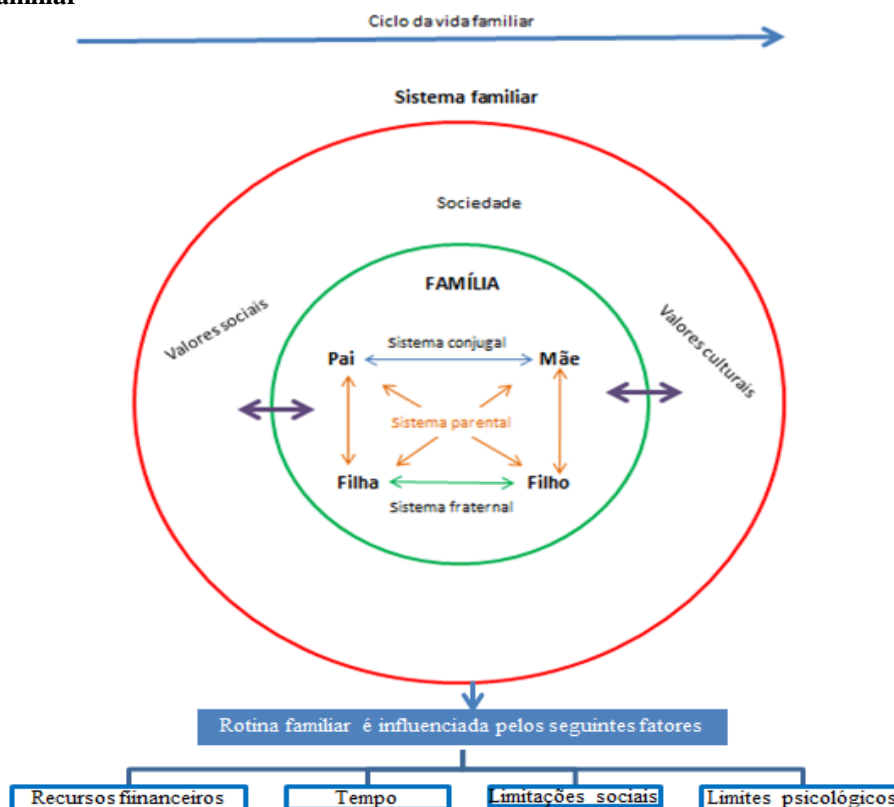
Dentro das relações familiares temos a relação parental que se divide no estilo parental adotado e as funções da parentalidade. No que se refere ao primeiro item: estilo parental, Pimentel (2006) refere que a existência de um elemento com deficiência origina modificações no sistema intrafamiliar porque toda a energia familiar está

canalizada para a criança com patologia que cristaliza em si sentimentos de compaixão pena proteção excessiva, solicitude empatia. Por vezes a relação familiar para além da influência deste sentimento de sobre proteção desperta sentimentos de culpabilidades parental que pode estar na origem do estilo parental adotado (autoritário, democrático, permissivo e negligente). Verifica-se que perante um filho com deficiência os pais têm tendência a ser mais permissivos, tolerantes e afáveis de forma a tentar protege-los. O caso da família C é uma exceção que adotou um estilo parental mais extremo ao nível da expressão da autoridade por decidirem que será o mais adequado para as suas circunstâncias em especial. A família E, a criança tem paralisia cerebral severa e como tal a família tem cuidados primários para com ela e não exercem propriamente um estilo parental. Em relação ao estilo parental adotado para com o irmão “saudável”, neste estudo não houve uniformidade de respostas tendo-se verificado que nas famílias A e D houve uma diferença ao nível do grau de exigência; a família B refere que não houve diferença distinta e a família E atendendo à patologia, não permite estabelecer comparações. Todavia para além dos estilos parentais os progenitores têm como finalidades responder às necessidades básicas de todos os seus filhos. Neste estudo verificou-se que nenhum dos participantes fez referência a alguma falha na área da saúde, afeto, rotinas ou ao nível social. A única alusão que existe provém da família E, uma situação pontual, ao nível do acompanhamento escolar do irmão mais velho, todavia a situação regularizou-se quando a família encontrou o equilíbrio. Podemos então asseverar através desta recolha de dados que a existência de um elemento na família com deficiência influencia as relações familiares, ao nível da escolha do estilo parental, diferenciação na educação dos elementos da fratria e sobre proteção parental. Todavia é de ressalva que não houve uniformidade nas respostas podendo as variáveis

para estas respostas serem novamente a patologia a sua severidade e características bem como a estabilidade familiar (Famílias estruturadas). Contudo como refere Trivers (1974) existe por parte dos pais um investimento ao nível dos cuidados físicos, sociais e psicológicos para com os seus filhos. Este investimento pode variar desde a negligência até ao cuidado favorável/adequado e neste estudo verificamos que apesar dos estilos parentais serem diferentes para os vários elementos da fratria (em alguns dos casos), nenhuma inquirida referiu que houve negligência ao nível do cumprimento das funções parentais. E todos demonstraram que as suas famílias de uma forma mais ou menos morosa encontraram recursos para estabelecer o equilíbrio.

(iv) Alterações do sistema familiar provocadas pela existência de um elemento com patologia

Figura 3:
Sistema familiar

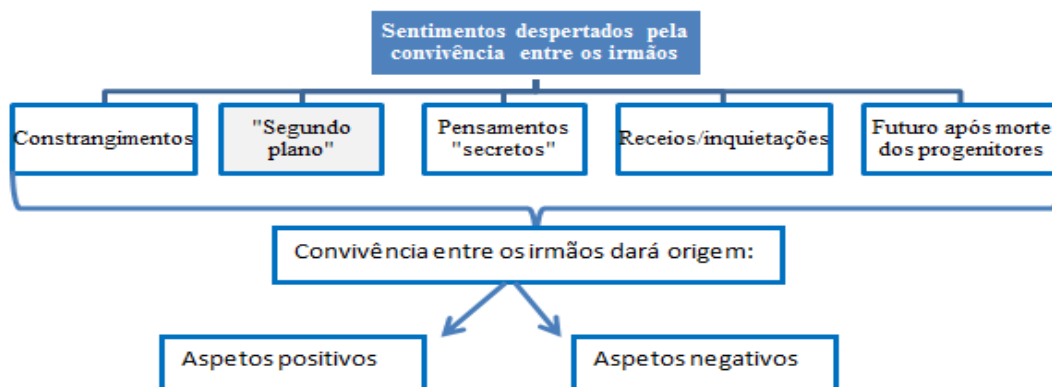


“Uma família é uma mais pessoas que se considerem como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar (Barker citado por Serrano, 2007, p.20)”. No entanto esses compromissos que uma família deve assumir enquanto tal podem sofrer alterações, no caso do nascimento de uma criança com patologia. Relativamente à rotina ou dinâmica familiar, Silva, Cardoso e Ramos (2003) identifica vários fatores que poderiam constituir uma sobrecarga para os progenitores, tais como: o tempo; os recursos financeiros; os limites sociais e psicológicos. No que se refere ao tempo, os pais despendem de muito tempo no cuidado e atenção para com a sua criança deficiente, reduzindo os seus contatos sociais e culturais. No nosso estudo há casos que confirmam a existência de modificações ao nível social, à exceção da família C. Os participantes relataram acontecimentos que confirmam de forma consciente essa alteração ao nível social sofrido pela família: a participante da família A deixou de ir a alguns acontecimentos sociais para que o irmão não ficasse sozinho e iam os pais, no caso da família B acontecia o contrário, os pais iam e davam oportunidade à participante de ir socializar; na família D atribuiu a sua forma de estar na vida ao fato da sua irmã ser deficiente, pois deixou de sair para que esta não se sentisse diferente; o caso da família E foi o único que sofreu alterações sociais (comunidade) e também ao nível da família alargada. As famílias A,B, D e C referem que o preconceito de uma forma mais ou menos implícita é o fator que os faz sentir mais desigual tanto na comunidade em geral, na escola e ainda no seio da própria família. Os recursos financeiros, são um grande motor na dinâmica do sistema familiar os progenitores suportam financeiramente a maioria dos atendimentos à sua criança, incitando a uma reorganização económica diferente. Os dados recolhidos apontam para

uma diferenciação a nível económico que depende da variável patologia. Ou seja perante uma patologia de grau mais severo ou que requer mais cuidados, influência diretamente o nível económico da família. No caso das patologias que requerem terapias e médicos o nível económico desce chegando mesmo a casos extremos como o da família E. A família C está perante um caso em que não houve abandono profissional por parte de um dos progenitores, a patologia nunca requereu recursos financeiros a nível de intervenções especializadas o que não influenciou o nível económico da família. Após a análise dos dados verifica-se que a patologia influencia com maior ou menor veemência o sistema familiar quer ao nível social ou económico, havendo apenas uma família (E), que passou por alterações severas ao nível social e dificuldades económicas graves pois a deficiência da sua irmã obrigava a um investimento constante da economia familiar. Os limites sociais e psicológicos, as atitudes da sociedade em relação às pessoas com patologia, geralmente, não são positivas, como poderemos verificar no próximo ponto.

(v) Sentimentos de um irmão de uma pessoa com patologia

Figura 4:
Sentimentos fraternais



FORÇA POSITIVA

A convivência entre irmãos saudáveis vs NEE pode despertar nos primeiros sentimentos que nem sempre são ouvidos ou compreendidos: constrangimentos, sentir-

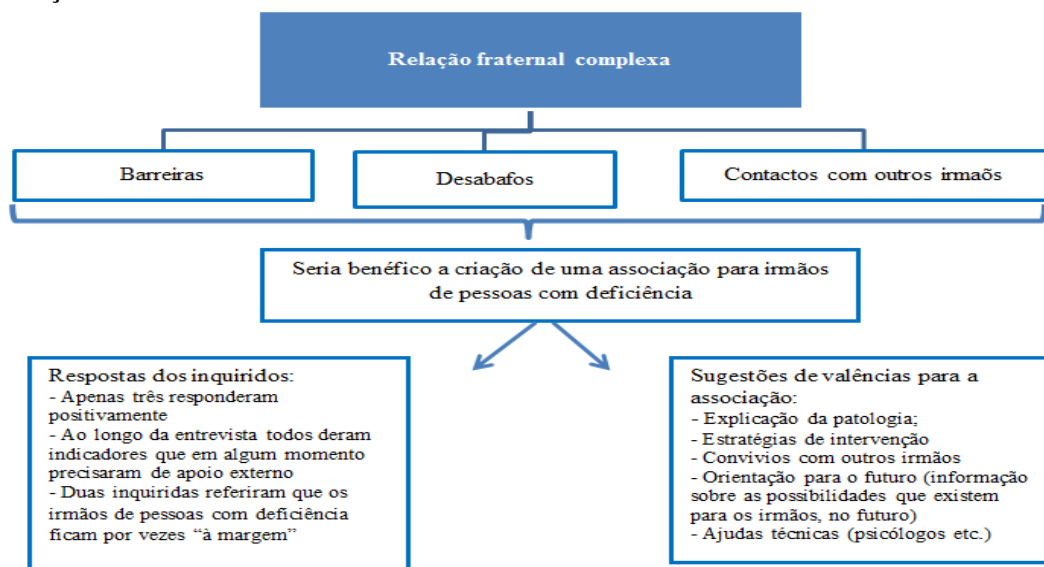
se em segundo plano e pensamentos secretos que podem ser contrários aos pensamentos da sociedade. Desta convivência os irmãos saudáveis podem retirar aspectos positivos e negativos (dificuldades sentidas). Examinando, os resultados obtidos da experiência da relação fraterna com irmãos com deficiência os nossos participantes referem como aspectos negativos acontecimentos ao nível social, discriminações e olhares inoportunos (famílias A, B, C e D), episódios do fórum emocional, de saúde e o sofrimento da família (família E). A mesma referiu também o afastamento social por parte da família alargada. À exceção da família E, todas as outras se viram envolvidas em situações constrangedoras devido ao comportamento do irmão/ã em público. No que se refere aos aspectos positivos retirada desta experiência apontam “Mil e um” (Família E) aspectos positivos desde o domínio psicológico, formação de personalidade e da pessoa que se tornaram, todos encontraram aspectos positivos na convivência com o irmão com patologia referindo que é uma experiência enriquecedora confirmando a teoria dos autores Powell e Ogle (1992) que denominam de “força positiva” o fato da família conseguir tornar este facto numa experiência enriquecedora. Com a mutação de papéis e a passagem dos anos, os indivíduos vão também eles se transformando à luz da experiência de vida. E com aproximação do envelhecimento dos pais e da idade adulta dos elementos da fratria, as preocupação modificam-se, o irmão saudável começa a pensar no seu futuro como membro de uma família com um elemento que requer especial atenção: irmão com deficiência. Partit (1975) citado por França (2000) expõe que esta responsabilização do irmão pela criança com deficiência se prolonga nos planos futuros, podendo levar aos irmãos saudáveis criarem receios sobre a pesada responsabilidade na vida do irmão deficiente. Os inquiridos em resposta à questão “Que receios/inquietações tem do futuro” todos os participantes expuseram os seus receios

que se dividem em: autonomia do irmão com patologia (Famílias A, C e D); relações amorosas (Famílias A e C); questões emocionais (Famílias B, D e E): de saúde (Família B); local onde ficar (Família D). Os receios apresentados prendem-se também pela patologia e suas limitações e estilos de vida.

Relativamente ao momento da pós morte” dos progenitores os participantes fizeram as suas respostas variar entre o ainda não ter pensado sobre o assunto (Família A), não querer pensar (Família C) e o pensar mais ou menos frequentemente (Famílias B, D e E). Todas colocam a hipótese dos irmãos terem uma longevidade superior à dos progenitores sem nunca colocarem em causa que algumas patologias são graves e a esperança de vida é mais curta. Nenhuma participante coloca a hipótese de instituição a tempo inteiro. As participantes das famílias A e D preferiam ficar com os irmãos em casa contudo se a patologia agravar e não for possível conciliar com a vida profissional ponderam coloca-los em instituições em regime de centro de dia. É de referir que as famílias D e E têm mais do que dois elementos na fratria todavia assumem o compromisso de proteção para com os irmãos, em ambos os casos ambos assumiram uma postura de proteção desde muito cedo para com as irmãs com patologia. Os sentimentos despertados por esta experiência são variados, mas em todas as famílias se verifica um amor e sentimento de proteção que ultrapassam todas as dificuldades sentidas, sentimentos negativos e constrangimentos.

(vi)Necessidade de apoio externo aos irmãos de pessoas com deficiência.

Figura 5:
Relação Fraternal



Segundo Gameiro (1992, p.187) “a família é uma rede complexa de relações e emoções”, que é detentora de um dinamismo próprio com autonomia, individualidade e auto-organização. Todavia perante o nascimento de uma criança com a patologia a família pode necessitar de uma ajuda externa, para tentar atenuar as dificuldades sentidas na nova experiência. No nosso estudo as famílias deparam com algumas barreiras: saber lidar com as características do irmão (família A), falta de cuidados de saúde e saber trabalhar a autonomia da irmã (família B), falta de respostas do sistema educativo e serviço de psicologia (família D), carências económicas, e estado depressivo da progenitora (família E). Perante esta realidade os irmãos “saudáveis” precisam de suporte que varia de acordo com as patologias (alteração da dinâmica familiar). Porém a necessidade de um irmão saudável perceber que não é único e poder partilhar a sua realidade não só com os amigos, colegas de escola entre outros, mas com outros irmãos que tal como eles partilham idênticas vivências, que os compreendam, não é uma realidade confirmada no nosso estudo. Apenas as famílias B e E alguma vez contactaram com outros irmãos nas mesmas condições e referiram que a partilha é

positiva e “sabe bem.” todos os restantes “desabafam” com amigos ou colegas de trabalho à exceção da participante da família C. A inexistência de uma associação, não foi problema para este participante, todavia a família C refere que o tipo de organização familiar poderá influenciar a necessidade de uma associação (famílias desestruturadas). e todos os participantes corroborando dizendo que se existisse, não se sentiriam colocados “à margem” do sistema. Os participantes ainda nomearam em que medida gostariam eles de ver respondidas as suas necessidades numa associação; explicação de diagnóstico (Famílias A, D); estratégias de intervenção (Famílias B, C); convívio com outros irmãos (Famílias A, B); informações/ajudas sobre opções para o futuro das pessoas com patologia (Famílias B, C); ajudas técnicas: psicólogo, terapia familiar, entre outros (Famílias A, B, D, E). Relativamente à participação ativa todos os participantes acharam positiva a ideia de participar em debates apontando a experiência como enriquecedora. Um dos elementos refere ainda que nessa mesa redonda deveria estar um mediador. Percebe-se que pela natureza da estrutura familiar dos participantes que estes não sentiram necessidades de um apoio externo, apesar de terem apontados dificuldades nesta convivência com o seu irmão com patologia. Todavia é unanime e consensual a opinião da possibilidade da existência de uma associação que não os colocasse “à margem”.

Conclusão

Neste estudo conseguimos ver respondidas todas as nossas questões. Efetivamente as variáveis: patologia e grau de severidade exercem modificações mais ou menos profundas sobre o ciclo familiar. No que se refere ao funcionamento do sistema fraternal analisamos que os irmãos de pessoas com patologia assumem um papel de responsabilidade que se pode modificar do mais ao menos intenso, dependendo

das variáveis supracitadas. A realidade de uma família com um elemento com patologia influencia a relação parental, pois os pais são mais permissivos com a criança com patologia, podendo estar na origem deste comportamento a sobre proteção. Relativamente à diferença de estilo parental (filho saudável/filho com patologia) não houve consenso nas respostas, nuns casos verificou-se discrepância, noutros não. No que se responsabilidades parentais, nenhuma família apontou falta de necessidades básicas prestadas pelos pais, não podemos ignorar que a amostra escolhida é de famílias estruturadas. Relativamente às alterações do sistema familiar provocados pela existência de um elemento com patologia, apenas a família E, apontou falha ao nível das funções básicas parentais. Como verificamos a gravidade da patologia influencia na mesma proporção a organização do sistema familiar. Num âmbito mais emocional verificamos que todas as famílias encontraram aspetos positivos; formação da sua própria personalidade; escolha profissional; domínio do saber ser, entre outras. Os aspetos negativos apontados foram discriminação social; questões relacionadas com a saúde (internamentos); afastamento da família alargada e sofrimento da família.

Apesar de todas as barreiras encontradas as mesmas sempre foram colmatadas e por tal facto nunca sentiram necessidade da criação de uma associação que apoia-se “o outro lado”. Todavia se a mesma existisse considerariam benéfico sugerindo em que medida as poderia ter ajudado.

Referências bibliográficas

- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Editora Quarteto.

Faria, M.C. (2000). *Qualidade de vida das mães com crianças portadoras de síndrome de down*. Dissertação de mestrado. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto. In: sigarra.up.pt/fpceup/pt/publs_pesquisa.FormView?P_ID=68090. Acedido em 02/10/2013

França, R.A. (2000). *A Dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral*. Coimbra. Quarteto Editora.

Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.

Minnet, A, Vandell, L., & Santrock, J. (1983). *Family Communication*. Mahwah. Hamilton Printing Company. In: http://books.google.pt/books?id=GXjillgJBokC&pg=PT653&lpg=PT653&dq=Minnett,+A.+M.,+D.+L.+Vandell,+and+J.+W.+Santrock+%281983&source=bl&ots=6ND5-4eSfx&sig=DlvfinmpXdmEive1JCcsYtJ5wGU&hl=en&sa=X&ei=MkTiUtbXBMGp7AacyoBA&redir_esc=y#v=onepage&q=Minnett%2C%20A.%20M.%2C%20D.%20L.%20Vandell%2C%20and%20J.%20W.%20Santrock%20%281983&f=false . Acedido em 19/02/2013

Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research Methods*. Newbury Park, Cal: Sage Publications.

Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*, 8. Livros do Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa: Colprinter – Indústria Gráfica. Lda

- Pimentel, A. (2006). *A dinâmica da relação nas fratrias de crianças com doença rara: Estudo comparativo entre a Síndrome Cornélica de Langu e a Síndrome Prader-Willi*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa. In: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/797> . Acedido em: 14/05/2013
- Powell, T, & Ogle, P. (1992). *Irmãos Especiais: técnicas de relacionamento com o deficiente*. Série Vida e Família. Editora Maltese – Norma. Porto Alegre. In: <http://www.bidvb.com:2300/bidvb%20principal.html/mini%20biblioteca%20de%20inclus%C3%A3o%20-%20todos%20os%20dias%20devemos%20lutar%20pelo%20respeito%20e%20igualdade/irm%C3%A3os%20especiais,%20relacionamento%20com%20o%20deficiente%20-%20THOMAS%20H.%20POWELL%20e%20outro.TXT>.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2ª edição). Lisboa: Gradiva
- Relvas, A (1996). *O ciclo vital da família. Perspetiva Sistémica*. Porto: Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento.
- Serrano, A. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto editora.
- Silva, I., Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Qualidade de vida e complicações. Crónicas de diabetes. *Análise Psicológica*, 2, 185-194
- Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença
- Sousa, A. (2005). *Investigação em Educação*. Lisboa: Livros Horizonte
- Trivers, R. (1974). Parent-offspring conflict. *American Zoologist*, 4, (1) –Oxford journals. Oxford University Press. In: <http://www.nbb.cornell.edu/wkoenig/wicker/NB4340/Trivers%201974.pdf> .

Turnbull, A., Summers, J. A, & Brotherson, M. (s.d). *Positive Adaptation and Coping Strengths of Families Who Have Children with Disabilities*. Capítulo 2. In: http://beachcenter.org/Research%5CFullArticles%5CPDF%5CPPD2_Positive%20Adaptation%20and%20Coping.pdf. Acedido em 14/04/2013

Recebido em 3/9/2016. Aceito em 3/12/2016.

Nota curricular e contacto das autoras

Filomena Ermida da Ponte

Professora Auxiliar da Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Católica Portuguesa-Braga; Coordenadora dos Mestrados em Ciências da Educação; Doutorada em Psicologia Evolutiva e da Educação pela Universidade de Santiago de Compostela; Mestre e Licenciada em Ciências da Educação pela Universidade do Minho; Diplomada em Estudos Avançados (Universidade de Santiago de Compostela); Pós graduação em Educação Especial (Universidade do Minho), Portugal.

email: filomenaponte@hotmail.com

Sara Raquel Arteiro Barbosa.

Docente de Educação Especial do Agrupamento de Escolas Professor Lindley Cintra, Lumiar; Mestre em Ciências de Educação, área de Educação Especial, pela Faculdade Católica Portuguesa de Braga; Especializada em Integração Curricular e Inovação Educativa pela Universidade do Minho; Especializada em Intervenção Precoce pela



Escola Superior de Educação de Fafe e Licenciada em Educação de Infância pela Escola Superior de Educação de Castelo Branco, Portugal.

Email: sara.raquel.barbosa@gmail.com

Cristina Costa Lobo

Doutorada em Psicologia pela Universidade do Minho; sócia fundadora da Associação Portuguesa para o Desenvolvimento da Carreira, sócia da Associação para o Desenvolvimento da Investigação da Psicologia da Educação; membro do Conselho Científico da Universidade Portucalense Infante D. Henrique, coordenadora do curso de Mestrado em Educação Especial, e diretora do Departamento de Psicologia e Educação da Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Portugal.

email: ccostalobo@gmail.com