

M

MESTRADO

Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

O meu irmão mais novo tem uma deficiência: sentimentos e dinâmicas nas relações fraternas

Tatiana Carina Lima Dias

12/2023

Politécnico do Porto

Escola Superior de Educação

Tatiana Carina Lima Dias

**O meu irmão mais novo tem uma deficiência: sentimentos e
dinâmicas nas relações fraternas**

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

Orientação: Prof.(ª) Doutor(a) Manuela Sanches Ferreira

Porto, dezembro de 2023

AGRADECIMENTOS

Escrevo isto enquanto relembro o meu percurso profissional e pessoal para chegar até aqui e nada me deixa mais feliz do que atingir este momento tão esperado, tendo as pessoas que mais amo ao meu lado.

Inicio este momento dedicando o meu esforço e dedicação à minha irmã, que, em todos os momentos que balancei, foi a minha maior força para continuar e não desistir. É por ti que luto todos os dias por um mundo em que a deficiência é apenas uma deficiência.

Ao meu avô, que tenho a certeza me está a ver neste momento onde quer que esteja e que sempre me incentivou a ser aquilo que eu quisesse ser. Aos meus pais, à minha mãe por me acompanhar em cada passo que dou e ao meu pai por me permitir atingir este momento sempre respeitando o meu tempo e não me deixando esquecer o orgulho que tem em mim. À minha avó, por me dar sempre alento a fazer mais e melhor em todas as minhas decisões. Ao meu irmão por me fazer sempre rir.

Aos meus amigos que me acompanharam nos momentos de aflição e descontração no decorrer do processo.

A todas as professoras que se cruzaram no meu caminho, sobretudo à minha orientadora Professora Manuela Sanches Ferreira, por quem tenho grande estima e admiração.

Nestes momentos de tanta ambivalência, balançamos muitas vezes entre aquilo que pensamos nos fazer mais sentido. Foi nesta descoberta que cresci e que acredito que, sem eles, todo o percurso seria diferente. Mostram-me todos os dias o que de mais importante tenho na vida: a liberdade de ser quem sou e o amor incondicional que têm por mim.

Sou muito feliz e grata por vos ter do meu lado.

RESUMO ANALÍTICO

O presente trabalho, através de dois estudos, teve como objetivo estudar os sentimentos associados ao ser irmão de pessoas com deficiência.

No primeiro estudo, realizaram-se quatro entrevistas de forma a compreender os diferentes sentimentos presentes nos irmãos mais velhos de pessoas com deficiência e, no segundo estudo, e com base nas respostas às entrevistas e a literatura científica acerca do tema, realizou-se um questionário a oitenta e uma pessoas, por forma a perceber a possível constância de alguns sentimentos.

Ficou evidente que crescer com um irmão com deficiência tem implicações para toda a família e que a adaptação positiva e o relacionamento harmonioso são aspetos fundamentais para enfrentar as situações stressantes que decorrem dos obstáculos impostos pela sociedade. Destacou-se ainda a necessidade de proteção dos participantes para com o seu irmão, a qual contribui para o desenvolvimento do sentido de responsabilidade na vida adulta. O estudo permitiu também analisar em que medida a vivência com irmão mais novo com deficiência varia em função de variáveis pessoais e associadas ao irmão. O tipo de deficiência é um aspeto que influencia o cansaço sentido pelos irmãos e à medida que aumenta a idade, a tendência é também para o aumento do impacto das atitudes dos outros face ao seu irmão com deficiência. Houve também evidências que demonstraram que a institucionalização dos irmãos com deficiência, quando comparado com os irmãos que trabalham, traz maior desgaste psicológico.

Palavras-chave: deficiência; irmãos; relações fraternas; sentimentos.

ABSTRACT

The present work, made through two studies, aimed to investigate the feelings associated with being a sibling of someone with disabilities.

In the first study, four interviews were conducted in order to understand the different emotions experienced by older siblings of individuals with disabilities. In the second study, which was based on the interview responses and scientific literature on the subject, a questionnaire was administered to eighty-one individuals to comprehend the potential consistency of certain feelings.

It became evident that growing up with a sibling with a disability has implications for the entire family and therefore positive adaptation and harmonious relationships are fundamental aspects in coping with the stressful situations arising from societal barriers. There was also an emphasis on the need for participants to protect their siblings, contributing to the development of a sense of responsibility in adulthood.

The study also allowed a clear examination of how the experience of having a younger sibling with a disability varies based on individual and sibling-associated variables. The type of disability is a major factor influencing the fatigue experienced by siblings, and as age increases, there is a tendency for the impact of others' attitudes toward their sibling with a disability to also increase. Evidence also showed that institutionalization of siblings with disabilities, compared to those who work, leads to greater psychological strain.

Keywords: disability; siblings; sibling relationships; feelings.

LISTA DE TABELAS/ILUSTRAÇÕES/SIGLAS

Tabela 1- Palavras mais frequentes nas entrevistas

Tabela 2- Síntese dos dados demográficos

Tabela 3- Cargas factoriais dos itens do questionário

Tabela 4- Correlação entre fatores

Tabela 5- Média de cada fator em função das características dos respondentes e dos irmãos com deficiência

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
CAPÍTULO I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	10
1.1 PERSPETIVA SISTÉMICA E O CICLO DE VIDA.....	10
1.1. O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA	14
1.2. O NASCIMENTO DE UM FAMILIAR COMDEFICIÊNCIA.....	15
1.3. SENTIMENTOS COMUNS NAS FAMÍLIAS COMPESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	17
2. REDES DE SUPORTE SOCIAL.....	20
CAPÍTULO II- ESTUDO EMPÍRICO	22
MÉTODO.....	24
ESTUDO 1: ENTREVISTAS REALIZADAS AOS IRMÃOS DE PESSOASCOM DEFICIÊNCIA	24
2.1. PARTICIPANTES	24
2.2. INSTRUMENTOS	24
2.3. PROCEDIMENTOS	25
2.4. RESULTADOS	26
ESTUDO 2: QUESTIONÁRIOS.....	29
2.1. PARTICIPANTES	29
2.2. INSTRUMENTOS	31
2.3. PROCEDIMENTOS	31
2.4. PLANO ANALÍTICO	32
2.5. RESULTADOS	32
DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	37

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E ESTUDOS FUTUROS	40
--	----

INTRODUÇÃO

Quando a deficiência surge na família, o sistema familiar sofre alterações, que vão das rotinas à forma como cada membro lida com a situação. O impacto da situação no cotidiano das famílias é diverso, podendo ser vivido na sua estrutura, na sua organização e nas suas relações, impondo, inevitavelmente, uma reorganização e redefinição dos projetos de vida (Batista & França, 2007; Falkenbach et al, 2008; Guadalupe, 2011; Goés, 2006).

A heterogeneidade de cada família, a deficiência em si e as metamorfoses do ciclo de vida, condicionam a dinâmica familiar e conduzem a que cada uma lide com a deficiência de forma diferente. Para além dos pais, contexto primordial de desenvolvimento humano, os irmãos são também dos membros mais presentes quando nos referimos ao impacto da deficiência na família. A relação fraterna é um ciclo que se desenvolve e altera à medida que o tempo vai passando e quando esta envolve um irmão/ã com algum tipo de deficiência, o impacto interfere ao nível dos sentimentos e das emoções (Messa & Flamenghi, 2010).

Ao ter como objetivo analisar, num primeiro estudo, através de entrevistas, os diferentes sentimentos presentes na experiência dos irmãos mais velhos de pessoas com deficiência e, posteriormente, num segundo estudo, através de questionários, a correspondência de dados, procurando o alargamento dos dados obtidos, o estudo procurou responder às seguintes questões: Quais os sentimentos presentes nos irmãos das pessoas com deficiência relativamente à sua convivência diária? Que tipo de suporte é dado aos irmãos como resposta aos sentimentos relevantes na relação com o seu familiar com deficiência? Qual é a relação entre os testemunhos obtidos dos diferentes participantes?

Este trabalho encontra-se organizado em dois capítulos: no primeiro, de cariz teórico, refletimos acerca do papel da família no processo de desenvolvimento da criança com deficiência, dando ênfase ao impacto da mesma na família, à forma como a família lida com o seu nascimento e aos sentimentos patentes com o acontecimento refletindo, posteriormente, acerca da importância das redes de suporte social; no segundo capítulo, de

cariz empírico, descrevemos o desenvolvimento dos dois estudos, ou seja, o método, o plano analítico, resultados e a sua discussão.

Por fim, terminamos o trabalho com as conclusões obtidas, as referências e os anexos.

CAPÍTULO I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 PERSPETIVA SISTÉMICA E O CICLO DE VIDA

O estudo da compreensão da família tem em consideração diferentes perspetivas que descrevem o indivíduo na sua interação com o meio (Bronfenbrenner, 1944), na sua relação com os outros e a sua posição na sociedade (Guadalupe, 2011).

Entre essas teorias, a teoria geral dos sistemas, de Von Bertalanffy, a partir da década de vinte do século passado, é a que melhor protagoniza tal posição, ao considerar a família como um sistema, ou seja, um conjunto de elementos associados por diversas relações, que, por sua vez, se encontram em constante sintonia com o exterior e mantêm o seu equilíbrio no decorrer do processo desenvolvimental, de acordo com os diferentes estados evolutivos (Dias, 2011; Motta, 2008).

Enquanto sistema, a família é organizada por elementos que se relacionam entre si e com o meio exterior (idem), assim como por determinados subsistemas, como sejam o individual, o conjugal, o parental e o fraternal, que ajudam a compreender a dinâmica do funcionamento das famílias (Pereira-Silva & Dessen, 2004). A família é, igualmente, influenciada por outros sistemas externos, onde cada elemento participa assumindo diversos papéis e funções (Alarcão, 2006; Relvas, 1996). Ao integrar diferentes sistemas e subsistemas, a família é influenciada por causas internas e externas, fazendo com que o conceito de família não se possa restringir apenas aos elementos que vivem no mesmo espaço, mas antes abranger todos os indivíduos que fazem parte da rede social próxima, importante no suporte essencial (Dias, 2011).

O contexto familiar é, por isso, um espaço privilegiado na educação, na socialização e no processo de individualização. De facto, no seio familiar desenvolvem-se emoções e sentimentos, tanto positivos como negativos, entre os diferentes elementos familiares, constrói-se a sociabilidade da nossa realidade, através das interações que se desenrolam e que fornecem significado aos momentos do quotidiano individual (Costa, 2004). É desta forma que se desenvolve o sentimento de pertença e o vínculo à família da qual fazemos

parte e onde o “eu” constrói uma interação familiar simbiótica que lhe permite assimilar valores, ideais e comportamentos com reflexo no seu futuro (Bronfenbrenner, 1994).

O sistema familiar é pensado como um todo, em que a sua união é mais do que a soma de cada um individualmente (Osório, 2004). Partindo desta ideia da família como um sistema, esta deve ser analisada tendo em vista a sua globalidade, onde cada membro se desenvolve a partir das relações que estabelece com o outro, pois o comportamento de um é indissociável do comportamento do outro (Alarcão, 2006; Amaro, 2006; Osório, 2004). Tal posição significa e implica que o mal-estar de uma pessoa do sistema gera o mesmo sentimento nos outros elementos (Dias, 2011; Relvas, 1996).

Dias (2001) e Relvas, (1996) referem o termo Ciclo Vital, para designar a sequência de mudanças no meio estrutural da família, de acordo com o cumprimento de determinados papéis explícitos, que demarcam uma sequência previsível de mudanças na organização familiar ao longo do tempo.

Numa constante evolução conjunta, o ciclo vital familiar reúne o funcionamento familiar interno enquanto sistema, as particularidades de cada elemento e a interação com os diferentes momentos em que a família se integra como parte da sociedade (Dias, 2011; Gimeno, 2003). A concetualização do ciclo vital da família tem como finalidade prioritária demonstrar a importância da continuidade das relações humanas, em especial aquelas relacionadas com a família onde a mudança e a transformação se destacam como uma constante, uma vez que todo o processo atravessa crises, caracterizadas por momentos de instabilidade (Alarcão, 2006).

Segundo Martins (2018) este conceito de ciclo vital da família, nem sempre espelha as alterações de cariz social com impacto na família, sobretudo ao longo das últimas décadas, pois o próprio conceito de família carece de uma conceptualização mais holística e envolvente da diversidade (op. Cit).

O modelo de resiliência, evocado muitas vezes como modelo explicativo em diferentes domínios da existência, também assume particular importância no estudo da família e da

adaptação ao nascimento de uma criança com deficiência. Este modelo pode ser entendido como um ponto de viragem face aos paradigmas de investigação até aos finais da década de setenta, ao focar-se mais na capacidade de adaptação das famílias perante uma situação de *stress*, do que nos problemas, trazendo à tona os recursos e as estratégias de cada família para lidar com os problemas (Weber, 2011). Este modelo orienta-se de acordo com duas fases interligadas entre si: a fase de ajustamento e a fase de adaptação.

A primeira surge quando o sistema familiar é confrontado com um elemento stressor, ou seja, com exigências que podem conduzir a mudanças ou desequilíbrios no sistema (McCubbin & Mc Cubbin, 1993). Nesta fase, as famílias procuram dar resposta a uma situação de stress que implica alterações no quotidiano familiar, mobilizando os seus recursos, ou seja, as capacidades da família para lidar com o elemento stressor, impedindo que a família entre num momento de crise (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). Nesta fase, os fatores de proteção assumem relevo pois ajudam na estabilidade das funções familiares. Há, ainda, uma apreciação do elemento stressor por parte da família, que interage com a capacidade de resolver problemas e de coping da família. Esta fase pode ser caracterizada por mudanças com pouca significância e manutenção dos padrões anteriormente estabelecidos ou, como no caso de doença crónica, exigirem alterações profundas no sistema familiar, podendo resultar numa crise familiar (McCubbin & McCubbin, 1993).

Já a segunda fase corresponde ao processo de resposta da família às exigências que decorrem do elemento stressor com o auxílio dos recursos familiares e do apoio social e à tomada de consciência das mudanças necessárias para se restabelecer o equilíbrio familiar. Esta surge com a mobilização das famílias, procurando potencializar as suas novas capacidades, reorganizar recursos e procurar o apoio social, que auxiliam no apoio emocional, auto-estima, sentimento de pertença e partilha de experiências. Nesta fase, mais do que a apreciação do impacto do elemento stressor, a família centra-se na resposta ao mesmo, ocorrendo, portanto, uma atribuição de um significado ao momento em busca de novos padrões de desenvolvimento familiar em que o coping familiar e a capacidade de

resolução de problemas surgem novamente como mediadores (McCubbin & McCubbin, 1993).

O PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DESENVOLVIMENTAL DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

1.1. O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA

Nas famílias, a compreensão do conceito de deficiência, é diversa, uma vez que é influenciada pela cultura, pelo nível de formação, pelo senso comum e pelas crenças associadas à religião (Dias, 2011). Contudo, na maior parte dos casos, o nascimento de uma criança com deficiência constitui um choque para os pais que desenvolvem, por consequência, uma crise emocional (Carpenter & McConkey, 2012). Neste contexto, está em causa, por vezes, o estatuto social da família na sua área residencial, sobretudo nas situações em que o impacto do nascimento da criança com deficiência é muito significativo (Gronita, 2003).

Compreende-se, por isso, que o impacto da deficiência na dinâmica familiar seja diferenciado, pois o conceito de família também varia entre sujeitos e, conseqüentemente, na forma como lidam com a situação, nomeadamente ao nível da organização da estrutura familiar e dinâmicas do quotidiano (Barr et al., 2008). Ao mesmo tempo, o impacto não se restringe apenas ao momento do anúncio do diagnóstico, mas também às implicações na vida das famílias ao longo do tempo. É algo que a família terá de aprender a conviver e a lidar com os desafios que daí advêm, adaptando a sua forma habitual de vivência ao novo estilo que não foi opcional (Buscaglia, 1997; Carpenter & McConkey, 2012; Pereira, 2018).

A presença de familiares com deficiência traz consigo uma série de alterações, desde a limitação dos objetivos e atividades inicialmente pensados, o aumento das tarefas e exigências temporais e, por norma, há uma tendência para o acréscimo das despesas (Soares, Franco & Carvalho, 2009; Febra, 2009). O impacto na vida familiar também depende da severidade da deficiência, da autonomia e personalidade da criança, do suporte social e das relações familiares e do bem-estar parental (Franco, 2009). Dada a necessidade de reestruturação de papéis é essencial atender, também, às necessidades dos cuidadores (Petronilho, 2010), pois, muitas vezes, as necessidades decorrentes da deficiência perduram

para o resto da vida e apresentam-se com adversidades imprevisíveis (Alves & Serralha, 2019; Carpenter, 2002).

Segundo Duarte, (2010) e Gronita (2003), quando a criança com deficiência é o primeiro filho, o casal pode não querer ter mais filhos, pois há um luto da idealização do filho perfeito e uma grande frustração perante o sucedido. Contudo, não há um determinismo nesta situação e, ainda de acordo com Gronita (2003), são várias as famílias a conseguir minimizar o impacto da situação, contribuindo para tal o suporte de uma rede de apoio, formal e informal, assim como a descoberta pelos membros da família de competências que desconheciam e mobilizadas e utilizadas nestes momentos.

A literatura sugere também (e.g. Gronita 2003; Silva & Ramos, 2014; Bastos & Deslandes, 2008) a importância da conduta, quer da parte médica, quer da parte da comunidade local, pois o primeiro contacto e a forma como o casal é acolhido podem influenciar a aceitação da condição da criança no seio familiar.

1.2. O NASCIMENTO DE UM FAMILIAR COM DEFICIÊNCIA

O nascimento de uma criança traz, por si só, alterações ao sistema familiar, tornando-se estas ainda mais evidentes quando o bebé nasce com uma deficiência, uma vez que implicam, quase sempre, uma desconstrução dos modelos padronizados de pensamento e, a par disso, uma readaptação perante a realidade (Batista & França, 2007). Esta situação pode revelar-se traumática para a família através de momentos de dúvida, ansiedade, angústia e mudança. Por sua vez, a maneira como a família enfrenta o acontecimento revela-se um desafio, sendo um dos primeiros obstáculos a mudança da visão patológica da criança, e, posteriormente, torna-se imprescindível como já mencionado, a readaptação face à nova realidade familiar (Gonçalves, Nunes & Freitas, 2011).

Todo o processo causa impacto na estrutura familiar, nos seus diferentes sistemas e subsistemas, uma vez que, independentemente do tipo de família, esta passa por diversos

períodos de transição e aceitação (Silva & Dessen, 2001). Independentemente do tipo ou grau de incapacidade, a família terá de aprender a lidar com uma situação inesperada (Havens, 2005; Messa & Fiamenghi, 2010), contudo, a literatura sugere que nas famílias em que a pessoa com deficiência é menor, esses períodos são ainda mais conturbados, com tendência a piorar consoante a gravidade da mesma (Costa, 2004; Gronita, 2003).

As famílias vivenciam diferentes fases, a negação, a adaptação e a aceitação, num processo a que diversos autores (Batista & França; Franco, 2009; Lemes & Barbosa, 2007; Rolim & Canavarro, 2001) comparam a um luto, neste caso a perda do filho idealizado. Este processo traz consigo respostas emocionais, segundo os autores, que compreendem diferentes manifestações podendo ser de cariz afetivo (associado às emoções e sentimentos como tristeza, culpa, raiva ou solidão); cognitivo (associado à falta de concentração, memória baixa autoestima) e comportamental (como a fadiga, choro e agitação) e fisiológico (como as insónias e a perda de apetite).

Na fase de negação, a família não está preparada para lidar com a situação, os pais não acreditam no diagnóstico e negam a presença da deficiência, podendo até procurar outros profissionais em busca de outro diagnóstico que vá ao encontro dos ideais familiares. O tempo de duração desta fase é incerto, varia de acordo com a família e pode decorrer de dias a anos contudo, por norma, a família necessita de algum tempo para enfrentar a situação (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008). Depois da superação deste momento, a família pode dar início ao momento de adaptação.

Durante o processo de adaptação ao novo estilo de vida, os planos e a experiência parental tendem a ser ressignificadas: algumas expectativas são defraudadas em torno do filho idealizado e há a necessidade de se reorganizar os objetivos e os valores patentes na família (Franco & Apolónio, 2009). É nesta fase que os pais procuram informações sobre o diagnóstico com o intuito de o compreender melhor. As famílias demonstram a necessidade de informação e apoio, pelo que os profissionais assumem um papel de extrema importância, esperando-se destes uma formação de base que lhes permita ter a capacidade de apoiar as famílias (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Silva & Alves, 2021).

Posteriormente, surge a aceitação em que a família tem de ter uma imagem clara e realista da criança, percebendo que, tal como as outras, a sua também apresenta necessidades quotidianas (Batista & França, 2007).

A flexibilidade com que a família lida com a situação relaciona-se com as experiências prévias, aprendizagens e a personalidade de quem a constitui, sendo que a experiência da criança com deficiência não pode ser avaliada separadamente da experiência da família de quem ela faz parte (Carpenter & Mcconkey, 2012). Desta forma, o seu envolvimento com os desafios que advêm de cuidar de um familiar com deficiência poderá ter um impacto mais difícil de gerir naquilo que são os seus sentimentos, perante este quadro.

O apoio mais centrado na família é primordial para gerir as experiências do agregado familiar como um todo, e também por cada um individualmente, assim como acontece noutros momentos de crise, quer sejam naturais ou acidentais, vividos pela família (Gronita, 2003). Caso não exista este suporte, o nascimento de uma criança com deficiência, poderá ter consequências em diferentes dimensões causando alterações no ciclo vital familiar, sustentadas pela literatura que descreve que quando as famílias têm dificuldades na adaptação a diferentes etapas do ciclo vital, podem desenvolver-se crises de desenvolvimento (Dias, 2011). Estas, por sua vez, podem conduzir a transtornos psíquicos, afetando os membros da família de diferentes formas, sendo que, o modo como superam estes desafios, depende dos seus recursos e da intensidade com que a mesma acontece (Silva & Alves, 2021). Ao mesmo tempo, esta crise pode funcionar também como um momento de crescimento, maturidade e fortalecimento (Sá & Rabinovich, 2006).

1.3. SENTIMENTOS COMUNS NAS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Como temos vindo a aduzir, a chegada de uma criança com deficiência a uma família conduz a questionamentos sobre planos de vida, desejos e sonhos que, muitas vezes, são amplamente alterados.

Os irmãos, assim como os pais, sofrem com o impacto da deficiência. Da mesma forma, nalgumas famílias, os irmãos têm de conviver com a frustração associada ao ideal do irmão perfeito, logo, há uma necessidade de reconstrução das expectativas. Alguns autores descrevem que há probabilidade dos irmãos atravessarem fases semelhantes às dos progenitores no decorrer do processo de aceitação do irmão com deficiência (Barr et al., 2008).

Para além da convivência com as questões sociais, os irmãos de crianças com deficiência terão de lidar com a ambiguidade dos seus próprios sentimentos e com a diminuição da atenção dos pais (Nunes, Silva & Aiello, 2008; Petean & Suguihura, 2005). Os irmãos, perante este panorama familiar, podem experienciar ciúmes, tristeza, isolamento, baixa autoestima, abandono, estigma e culpa na medida em que o foco dos pais se torna o seu irmão (Barr et al., 2008). Por outro lado, e numa perspetiva relacional, o cenário pode gerar o desenvolvimento de compaixão, tolerância e capacidade empática e altruísta ou retraimento social, depressão e empobrecimento das relações interpessoais (Messa & Fiamenghi Jr, 2010; Nunes; Aiello, 2008; Hallahan & Kauffman, 2000). Porém, a resposta a este cenário também depende da personalidade, proximidade com o irmão, idade, cultura e experiências de vida (Kroeff, 2012).

Quando nos debruçamos sobre o tempo de lazer, percebe-se que os irmãos têm um tempo mais restrito para a vivência social. As mais afetadas são as irmãs mais velhas uma vez que são as que mais realizam as tarefas relacionadas com a proteção e o cuidado (Dellazana & Freitas, 2010; Pereira-Silva & Dessen, 2004; Soares, Franco & Carvalho, 2009).

Um outro aspeto com particular importância neste tema é a idade dos irmãos. Em termos de companheirismo, aprendizagem social e suporte, os papéis assumidos pelos irmãos variam, pelo que, com o decorrer do tempo estes são reforçados de acordo com o tempo despendido em conjunto. Durante a adolescência, a relação é caracterizada pela ambivalência, na medida em que cada um se encontra na definição da identidade e, com o desenvolver da idade, a relação torna-se mais equitativa (Frank, 2000).

A literatura ilustra que a presença da deficiência na família pode não ser um fator de *stress* para os irmãos quando existem suportes de qualidade como: a qualidade das relações entre famílias, as redes sociais, os profissionais de saúde, a comunicação, as condições socioeconômicas, as características da própria deficiência e as características de cada um (Gronita, 2003). Da panóplia de sentimentos que oscilam entre o amor e o ódio, destacam também, a oscilação entre a ansiedade e a resiliência, a inveja, a superproteção, a culpa e vergonha (associados ao seu constrangimento face ao seu desempenho na relação fraterna), tristeza, raiva (associada à atenção dada pelos pais ao outro irmão), orgulho, preocupação, solidão, inveja e negação (Ardore, Regen & Hoffman, 1988; ; Freitag, Motta, Debatin, Milbrath, Bazzan & Gabatz, 2023; Messa & Fiamenghi, 2010).

Assim, podemos afirmar que, quer no caso dos sentimentos revelados pelos pais no processo de luto, quer a posição dos irmãos perante a chegada do irmão mais novo com deficiência, em ambos os casos, as redes de suporte, revelam ter, neste âmbito, um papel fundamental no processo de apoio e suplemento às famílias.

2. REDES DE SUPORTE SOCIAL

As necessidades das famílias com uma pessoa com deficiência vão mudando com o desenrolar do ciclo vital da família e dependem das necessidades específicas decorrentes do perfil do indivíduo, com a família a precisar de ir reconstruindo metas e objetivos para lidar com os sentimentos gerados pelos novos desafios (Barbosa et al., 2008).

No caso específico do suporte social, este permite que a família se autorregule em momentos de maior *stress* e auxilia na adaptação às novas circunstâncias assim como na resposta às necessidades específicas de cada família (Apolónio & Franco, 2002). Este conceito, suporte social, por norma, assume duas dimensões: a rede formal, constituída pelas instituições públicas e privadas e a rede informal, relacionada com a rede de maior proximidade da criança, constituída por família, amigos e vizinhos. A rede informal é o primeiro recurso a que a família recorre devido à proximidade que mantém com os diferentes indivíduos que dela fazem parte e pelo seu natural potencial de suporte instrumental e emocional nas diferentes situações de necessidade de alívio do quotidiano (Guadalupe et al., 2016).

Com base nos princípios da equidade, e sendo a família uma instituição social, o acesso a recursos da comunidade tem de estar garantido à família e à pessoa com deficiência (Batista & França, 2007). No entanto, as redes de suporte social das famílias com crianças com deficiência, por norma, são bastante reduzidas, sendo constituídas essencialmente pelas relações familiares, sobretudo pela mãe (Barbosa et al., 2008). Por vezes, os recursos disponíveis na rede de suporte intrafamiliar e informal revelam-se insuficientes para dar resposta à sua situação e o facto de a família ter uma pessoa dependente a seu encargo, pode resultar na impossibilidade de reciprocidade ao nível das relações sociais, uma vez que os cuidados exigidos podem conduzir a um esgotamento dos membros pertencentes à rede de apoio (Apolónio & Franco, 2002). Uma vez que a rede de suporte social pessoal tem constantes mudanças de regressão e expansão, o isolamento do cuidador é espelhado nas redes sociais pessoais das famílias (Guadalupe, 2011).

De forma a apoiar a rede de suporte informal é também importante a presença de uma rede de apoio formal, como o apoio de instituições diversificadas e especializadas que auxiliem na resolução de problemas que possam surgir. Ao mesmo tempo, as instituições de apoio formal, também desempenham um papel importante pois podem possibilitar à família momentos de repouso, prestando o apoio necessário profissional à pessoa com deficiência (Apolónio & Franco, 2002; Guadalupe, 2011).

Uma das preocupações mais evidentes das famílias é, precisamente, o receio relativamente ao suporte da pessoa com deficiência no futuro, quando não houver a possibilidade de o cuidador habitual conseguir cuidar da pessoa em questão, por exemplo, em caso de falecimento (Alves & Serralha, 2019; Guadalupe, 2011). Então, nas famílias com filhos com deficiência é imprescindível o envolvimento com as instituições de suporte formal, uma vez que as mesmas funcionam como alicerces que ajudam na construção de projetos de vida numa perspetiva justa de gestão de recursos (Carpenter & McConkey, 2012). Estas redes de suporte formal, ajudam, ainda, a que estas famílias não estejam isoladas da comunidade e compreendam que não são as únicas a lidar com a situação pois, quem já se viu envolvido numa situação semelhante, pode ajudar outros a construírem estratégias para lidar e minimizar o impacto de se ter, na família, uma criança com deficiência (Friesen et al., 2011).

A existência de uma rede de suporte formal, não significa necessariamente suporte social efetivo. A proteção da rede implica que a mesma seja ampla, diversificada, com uma densidade média e com grande parte das relações em reciprocidade (Guadalupe, 2011). No entanto, os estudos descrevem que as redes de apoio à pessoa com incapacidade são insuficientes (Guadalupe et al., 2016). A certeza de um suporte efetivo torna-se crucial para estas famílias, e para o seu futuro, aqui, destacamos o papel das instituições dos profissionais e da sociedade em geral.

CAPÍTULO II- ESTUDO EMPÍRICO

A revisão da literatura descrita na primeira parte deste projeto aponta para a crescente importância do posicionamento das famílias, e, particularmente dos irmãos das pessoas com deficiência no âmbito do seu cotidiano. Nesta linha, têm surgido estudos que reconhecem o valor dos testemunhos de quem vivência de perto esta questão, de forma a compreender tanto as semelhanças como as posições divergentes, de acordo com cada família, neste campo (Barre et al., 2008; Carpenter & Mcconkey, 2012; Silva & Dessen, 2014; Giallo, et al., 2011; Hwang & Charlney, 2009; Wolfe, 2012; Yamashiro & Matsukura, 2013).

Os métodos dos estudos nesta área voltam-se, em grande medida, para o método qualitativo, nomeadamente para a etnografia (Hwang e Charnley, 2009; Wolfe, 2012) e para as entrevistas (Barr et al., 2008; Silva & Dessen, 2014) como forma de obter a maior informação possível acerca das famílias e da sua vivência diária, defendendo que a maneira mais eficaz de se aprender sobre o assunto é escutando a narrativa de quem vivência de perto a questão, isto é, o estudo da vivência singular relatada por cada família, valorizando o cotidiano e as relações de cada uma (Silva & Dessen, 2014; Wolfe, 2012). Tal perspectiva é complementada pelo questionário como mais uma forma de obter opiniões (Carpenter & Mcconkey, 2012; Giallo et al., 2011).

Embora os estudos voltados para os irmãos de pessoas com deficiência sejam menos abordados do que os estudos em que os participantes são os pais (Nunes & Aiello, 2008; Messa & Fiamenghi, 2010), compreende-se que há, nestes casos, uma relação positiva, marcada por ser uma experiência enriquecedora, normalmente vincada pela preocupação, proteção e bem-estar do irmão em prol das suas próprias necessidades e desejos. Este tipo de desafios e sacrifícios são feitos com orgulho, na perspectiva de manter tanto este bem-estar mencionado como a harmonia familiar (Barr, et al., 2008; Hwang & Charnley, 2009). Mas, a literatura aponta também para a presença de sentimentos como rejeição, solidão e isolamento, o que se pode revelar no desenvolvimento de stress (teoria do stress). Ainda que a probabilidade de sentimentos negativos seja mais evidente, a presença de autonomia e altruísmo também podem surgir com a mesma facilidade, dependendo da relação e coesão familiar (Messa & Fiamenghi Jr, 2010; Silva & Dessen, 2014). Assim, o nascimento de um

familiar com deficiência, provoca uma alteração na dinâmica familiar que é inevitável, e, neste contexto, o irmão, mais velho ou mais novo, apresenta um amadurecimento precoce e um nível elevado de independência, tendo em conta outras crianças da sua faixa etária (Messa & Fiamenghi Jr, 2010; Wolfe, 2012).

As redes sociais de suporte das pessoas com deficiência restringem-se essencialmente à família que, por sua vez, se apoiam uns nos outros. Neste âmbito, torna-se essencial que a família seja apoiada e acompanhada, de forma a que não se isole e não fique extremamente sobrecarregada (Ribeiro, 2010; Machado et al., 2018).

Pelo exposto, o presente estudo tem como objetivo estudar as relações entre a pessoa com deficiência e os seus irmãos mais velhos, procurando correlacionar diferentes experiências pessoais e respondendo às seguintes questões:

- 1- Quais os sentimentos presentes nos irmãos das pessoas com deficiência relativamente à sua convivência diária?
- 2- Que tipo de suporte é dado aos irmãos como resposta aos sentimentos relevantes na relação com o seu familiar com deficiência?
- 3- Qual é a relação entre os testemunhos obtidos dos diferentes participantes?

MÉTODO

Como já referimos, esta investigação, de abordagem mista sequencial, tem por objetivo geral estudar a vivência dos indivíduos com um irmão mais novo com deficiência e analisar algumas variáveis passíveis de influência nos sentimentos associados a essa experiência relacional. Desta pesquisa fazem parte dois estudos: no primeiro, elaboramos, com base na literatura, um guião de entrevista semiestruturada, a que responderam quatro irmãos mais velhos de pessoas com deficiência; no segundo estudo, com base na análise de conteúdo das entrevistas e da revisão da literatura, elaboramos um questionário que foi respondido por oitenta e um respondentes.

ESTUDO 1: ENTREVISTAS REALIZADAS AOS IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

2.1. PARTICIPANTES

Os participantes das entrevistas foram selecionados por conveniência, e tendo como critério único de inclusão ter um irmão mais novo com deficiência. As quatro pessoas têm idades entre os 23 e os 35 anos, sendo três do sexo feminino e uma do sexo masculino. Das quatro pessoas, duas têm como habilitações académicas o 12º ano e as outras duas frequentam o ensino superior.

2.2. INSTRUMENTOS

No primeiro estudo, após a revisão da literatura, realizou-se o guião da entrevista, em torno de quatro temas centrais: i) a relação e as vivências quotidianas na convivência com o irmão com deficiência; ii) a estrutura familiar e os ajustes ao quotidiano (o que se manteve ou foi alterado); iii) as redes de apoio à família, mais próximas e mais distantes; e iv) as redes de apoio ao irmão mais velho. No total, foram realizadas quatro entrevistas.

Para fins de validade do guião, este foi revisto por dois peritos com investigação publicada acerca do tema e com experiência de trabalho no campo. Através deste processo, reformularam-se, eliminaram-se e adicionaram-se determinadas questões, como, por exemplo, “Há algum suporte ou apoio (emocional, físico, psicológico) que lhe fizesse sentido ou que gostariam de ter?”.

2.3. PROCEDIMENTOS

Após a elaboração do protocolo de consentimento informado (Anexo 1), no qual constavam informações sobre a pertinência e os objetivos do estudo, bem como sobre a gravação e transcrição da entrevista, procedeu-se à marcação das entrevistas que, como referido anteriormente, foram realizadas a quatro pessoas. O consentimento informado foi oficializado através da assinatura do entrevistado, confirmando assim a possibilidade de desistência a qualquer momento, garantindo a confidencialidade e anonimato no estudo. No decorrer do processo, não foram recolhidos dados que pudessem colocar em causa a privacidade ou a confidencialidade dos participantes.

Os participantes na entrevista foram recrutados através de uma conversa informal na qual lhes foi transmitido o objetivo do estudo, bem como lhes foi questionado sobre o seu interesse em participar. Foi igualmente dada informação acerca de todas as componentes do estudo, nomeadamente os objetivos, metodologia, qual o tempo e espaço necessários para a sua concretização assim como foi pedida a autorização para gravação e transcrição da mesma.

As entrevistas foram realizadas em contexto informal, num ambiente sossegado, com o mínimo de perturbações do exterior. Antes de darmos início à mesma, foi reforçado qual o propósito da utilização deste instrumento, foi garantido o anonimato de cada participante e também foram lembrados os procedimentos que envolvem a entrevista (gravação). Cada entrevista durou entre vinte a quarenta minutos.

2.4. RESULTADOS

- **Análise de conteúdo**

Da análise de conteúdo resultaram três categorias intituladas como “o cotidiano e a deficiência”, “articulação inter e intra contextos” e “a minha relação com a deficiência e a necessidade de suporte” que, por sua vez, se organizam em diferentes subcategorias. A primeira, organiza-se em duas subcategorias: a normalidade a alteração à mesma; a segunda em três: a relação escola-família, entreatjada familiar e trabalho em equipa; e, não menos importante, a terceira em doze: exaustão emocional, psicologia e a sua importância, preocupação, crescimento precoce, responsabilidade, cuidado, amor/carinho, proteção, atenção, ciúme medo e paciência (Anexo 3). Neste momento, procedemos à síntese e relação das diferentes categorias e subcategorias.

Quanto à primeira categoria, os resultados revelam que todos os entrevistados sentem a normalidade relativamente ao seu quotidiano e à sua relação com o/a seu/sua irmão/irmão com deficiência expressa através de expressões como “A vivência com um irmão com deficiência (...) é normal” (E1); “neste momento eu lido com isto com tanta normalidade” (E2); “A relação com a minha irmã é uma relação extraordinária, é normal... tem os seus altos e baixos” (E3) e “Por isso é como te digo, vivemos a nossa normalidade...” (E4). Em contrapartida, os participantes revelaram também a sensação de alteração da mesma com o nascimento do/a irmão/ã com deficiência e na própria rotina, demonstrada através de trechos como “Com o nascimento do meu irmão, claro que houve mudanças” (E1); “a própria rotina exigiu que houvesse algumas mudanças” (E2); “mas numa fase inicial... A nossa rotina também se alterou.” (E3); “Opá, com o nascimento da minha irmã, muita coisa mudou” (E4).

Já no que diz respeito à segunda categoria, intitulada como articulação inter e intracontextos, e quanto à primeira subcategoria, relacionada com a relação escola- família e com o trabalho em equipa, foi um aspeto salientado também em todas as entrevistas, nomeadamente em expressões como “pensarmos que estamos a trabalhar todos juntos para a mesma coisa” (E1), “a vivência baseia-se naquilo que é a entreatjada” (E2); “tentamos

venham a nossa casa e passem tempo connosco, para que trabalhemos em conjunto” (E3) e “Eu própria comecei a ter mais responsabilidade, porque também sentia que s meus pais precisavam de ajuda para cuidar dela nos diferentes sentidos do nosso dia-a-dia” (E4). Ainda no mesmo segmento, mas na subcategoria de entreaajuda familiar, o cenário decorre da mesma forma, pelo que em todas as entrevistas este aspeto é mencionado. A título de exemplo, “a nossa família consegue trabalhar em equipa” (E1); “... eu não me lembro muito bem como foi quando ela nasceu, mas lembro-me do acompanhamento que fui dando durante o desenvolvimento dela” (E2); “Eu acho que, como desde muito cedo me foi inculcado a questão de ajudar a minha irmã e de a apoiar” (E3) e “Os meus pais sempre me passaram a ideia de que eu devia ajudar em tudo em casa, e, pronto, com a minha irmã, foi igual...” (E4).

Não menos importante, e já na categoria “A minha relação com a deficiência e a necessidade de suporte”, a exaustão emocional também é um sentimento bastante presente nas entrevistas 1,3 e 4 associado à vida diária com o/a seu/sua irmão/ã (“... temos de perceber que estes dias vão acontecer, e claro que há cansaço” (E1); “... precisávamos de todos os apoios e mais alguns... pois o nível de cansaço e de desgaste vai sendo acusado...” (E3); “se calhar, como tenho pensado muito por causa do futuro e me tem causado até alguma ansiedade a ida a um psicólogo não era mal pensado” (E4).

Destaque-se também o facto de todos os entrevistados mencionarem a relevância do apoio psicológico na relação com o/a seu/sua irmão/irmã com deficiência ou a falta dela como algo condicionante, o qual se apresenta como “Psicologia e sua importância” enquanto categoria, através de trechos como “acho que foi também uma falha em certa parte de apoio psicológico porque de facto custava muito ver o meu irmão sofrer e não conseguir ajudá-lo” (E1), “penso que o acompanhamento psicológico me teria facilitado o processo e conseguiria lidar com a situação de outra forma” (E2), “precisávamos de todos os apoios e mais alguns, seja a nível emocional” (E3) e “...a ida a um psicólogo não era mal pensado” (E4).

A preocupação e a proteção também são sentimentos simultâneos nas entrevistas, revelados através de “porque...custava muito ver o meu irmão sofrer e não conseguir ajudá-lo” (E1), “Tenho um sentimento muito grande de preocupação” (E2), “toda a família ficou um bocadinho preocupada com a questão” (E3) e “Quanto mais não seja pela preocupação de estar constantemente a tentar perceber se está tudo bem” (E4).

O cuidado para com o/a irmão/irmã mais novo/a também transcende as diferentes entrevistas, associado não só ao nascimento de um/a irmão/irmã com deficiência e mas também à sua vivência com o caso (“De facto, ... começamos a ter mais cuidado” (E1); “a vivência baseia-se naquilo que é... e o cuidado” (E2); “notando-se essa diferença não tanto agora, mas sobretudo quando a minha irmã era mais pequenino ... porque... envolve cuidados extraordinários” (E3); “eu própria comecei a ter mais responsabilidade, porque também sentia que os meus pais precisavam de ajuda para cuidar dela” (E4).

Ao nível da atenção há também unanimidade enquanto sentimento presente, pelo que expressões como “começamos a ter mais aquela atenção” (E1)”, “porque como ela não é 100% autónoma e necessita de alguns cuidados, tenho essa atenção” (E2), “a atenção que temos por aqueles que amamos cobre o restante” (E3), “Eu ajudava-a mais no sentido de supervisionar, andar mais atenta a perceber se ela se consegue orientar sozinha” (E4) revelam a similitude do mesmo.

A par deste, e também com particular destaque nas diferentes entrevistas, surge o ciúme e a paciência, que são sentimentos também patentes nas entrevistas realizadas reveladas através de “há dias em que eu não tenho tanta resistência, nem tanta capacidade para lidar com estes ataques que eu costumo ter” (E1), “claro que é necessária muita paciência lidar com a minha irmã” (E2), “Também o facto de deixar de ser filho único... mexeu um bocadinho com o meu psicológico chegando mesmo a ter ciúmes” (E3), “Eu acho que, até numa fase inicial, cheguei a ter ciúmes” (E4).

Já numa dimensão menor, surge o crescimento precoce, aliado ao facto dos diferentes entrevistados sentirem que houve uma necessidade de crescerem mais rapidamente do que aquilo que consideram o previsto. Por exemplo, “claro que me acresceram determinados

cuidados” (E2), “O papel defensivo que fui tendo com o desenrolar do tempo, fez-me crescer mais rápido” (E3), “e acredito que o nascimento dela me fez crescer mais cedo” (E4) (Anexo 3).

- **Palavras mais frequentes**

Tabela 1- Palavras mais frequentes nas entrevistas

Irmão	Irmã	Família	Mãe	Pais	Relação	Lidar	Tempo	Normal	Apoio e Psicológico
50	45	22	20	20	17	17	16	16	15

Analisando as dez palavras mais frequentes (Tabela 1), deparamo-nos com a predominância de vocábulos associados à pessoa em questão no estudo (irmão e irmã) e à família mais próxima (como família, mãe e pais). Os entrevistados destacam ainda a relação, o lidar com a situação e a importância do tempo. Não menos importante, destaca-se ainda o normal, pela forma como lidam com o caso e a importância do apoio nomeadamente psicológico como aspetos relevantes ao longo do discurso.

ESTUDO 2: QUESTIONÁRIOS

2.1. PARTICIPANTES

No que diz respeito aos questionários, a amostra foi constituída por oitenta e uma pessoas cujo único critério de inclusão para participar foi: ter um irmão/irmã com deficiência. O método de seleção foi por amostra intencional (bola de neve).

Os respondentes tinham uma média de idades de 32 anos (DP=10.181), sendo que 61 são do sexo feminino, correspondendo a 75,3% da amostra e 20 são do sexo masculino, 24,7% da população inquirida (n=20).

A par destes dados, é de notar que, ao nível das habilitações académicas, há uma clara prevalência, com uma percentagem de cerca de 48,1% de pessoas com o 12º ano (n=39). Segue-se, também com destaque das restantes, os participantes com licenciatura com 19,8% de percentagem (n=16). Posteriormente, surge-nos o 9º ano com uma percentagem de 12,3% (n=10). De seguida, o mestrado, com cerca de 9,9% (n= 8), o 6º ano com 4,9% (n=4) o doutoramento com 3,7% (n=3) e, por último, o 4º ano, com uma percentagem de 1,2% (n=1).

Quanto aos irmãos com deficiência, os dados mostram-nos que a média de idades é 28 anos (n=10.818), sendo que a maioria, com 64,2%, está numa instituição (n=52), 17,3% (n=14) frequentam a escola, 9,9% trabalham (n=8) e 8,6% estão em casa (n=7). O tipo de deficiência prevalente é a multideficiência com 35,8% (29), seguindo-se da intelectual com 25,9% (n=21). Surge, depois, a motora com 23,5% (n=19), de seguida, a sensorial com 11,1% (n=9) e, finalmente a auditiva com 3,7% (n=3).

Tabela 2 - Síntese dos dados sociodemográficos

Sexo	Habilitações académicas	Tipo de deficiência do irmão	Local onde se encontra o/a irmão/ã
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Feminino:</u> 61 (75,3%) • <u>Masculino:</u> 20(24,7%) 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>12º ano-</u> 48,1% (n=39) • <u>Licenciatura-</u> 19,8% (n=16) • <u>9º ano-</u> 12,3% (n=10) • <u>Mestrado-</u> 9,9% (n=8) • <u>6º ano-</u> 4,9% (n=4) • <u>4º ano-</u> 1,2% (n=1) 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Multideficiência</u> - 35,8% (n=29) • <u>Intelectual-</u> 25,9% (n=21) • <u>Motora-</u> 23,5% (n=19) • <u>Sensorial-</u> 11,1% (n=9) • <u>Auditiva-</u> 3,7% (n=3) 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Está numa instituição-</u> 64,2% (n=52) • <u>Frequenta a escola-</u> 17,3% (n=14) • <u>Trabalha-</u> 9,9%(n=8) • <u>Está em casa-</u> 8,6% (n=7)

2.2. INSTRUMENTOS

Na primeira parte, o questionário fazia um levantamento de dados de caracterização individual, através de perguntas de resposta curta e de escolha múltipla (escalas nominais), como por exemplo a idade e as habilitações académicas. Na segunda parte, o questionário apresentava diferentes afirmações e, para cada uma, apresentavam-se opções de resposta em escala tipo Likert (em que 0 correspondia a discordo totalmente e 7 a concordo totalmente). O questionário era precedido de uma breve introdução com informação sobre os objetivos do estudo e sobre os parâmetros de anonimato e confidencialidade.

O questionário foi submetido a um estudo piloto, onde procuramos recolher informação para validação do mesmo. Foi tido em conta o entendimento dos diferentes itens, as falhas na sua utilização, o tempo médio de resposta e a compreensão face à escala e às instruções.

Posteriormente, foi submetido a um painel de dois peritos (dois professores de educação especial) que avaliaram a construção clara e concisa das afirmações, a utilização da linguagem e o conteúdo científico. Deste parecer, resultaram diferentes sugestões, nomeadamente com relação à linguagem utilizada e à clarificação de algumas afirmações que poderiam suscitar alguma dúvida.

A utilização de técnicas qualitativas e quantitativas permitem ter uma visão mais ampla da questão em análise e há um complemento seja na mesma fase de estudo ou em fases diferentes (Tashakkori e Teddlie, 1998).

2.3. PROCEDIMENTOS

No que diz respeito ao questionário, após ter sido realizada a versão final do questionário, este foi disponibilizado em formato digital e foi divulgado através das redes sociais, ao longo de 9 semanas.

2.4. PLANO ANALÍTICO

Para analisar os dados referentes aos questionários, recorreremos ao programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS). Numa primeira fase analisámos as propriedades psicométricas do instrumento utilizado, de modo a verificar a sua estrutura factorial e consistência interna das dimensões obtidas. De seguida calculámos as medidas de tendência central para estas dimensões e procedemos à análise do seu comportamento em função das características dos indivíduos participantes e das dos seus irmãos com deficiência. Para o efeito, foram utilizados o teste *t para amostras independentes* e a ANOVA, com aplicação de testes de comparações múltiplas.

2.5. RESULTADOS

- Análises preliminares

Iniciamos a análise por um estudo da distribuição normal das variáveis através da análise dos valores de curtose e de assimetria. Verificou-se que dois itens não cumprem o pressuposto de normalidade: Itens 2 (“O nascimento do meu irmão trouxe consigo alterações naquilo que era considerado a normalidade da minha família.”) e 9 (“Com o nascimento do/a meu/minha irmão/irmã, comecei a sentir mais responsabilidades, porque sentia que os meus pais precisavam da minha ajuda para cuidar dele/a.”) com assimetria $> |3.0|$ e curtose $> |7.0|$ (Hair et al., 2010), pelo que não serão tidos em conta nas análises que se seguem.

Na análise fatorial exploratória (análise de componentes principais, rotação *oblimin*) usamos como critérios para a retenção dos itens: itens carga factorial >0.4 , cuja saturação entre factores fosse >0.1 e factores com mais de três itens. Por não cumprirem estes critérios, foram excluídos os itens: 1 (“A vivência com o/a meu/minha irmão/ã com deficiência é normal”), 3 (“Com o nascimento do meu irmão tivemos que mudar muita coisa na família, principalmente a nível de rotinas”), 11 (“Eu sinto que é preciso muita paciência para lidar com o/a meu/minha irmão/ã”), 13 (“Tenho uma constante preocupação em tentar perceber se está tudo bem”), 18 (“O medo do futuro é um aspeto que me faz refletir várias vezes quando penso no/a meu/minha irmão/ã”), 25 (“Sinto que a sociedade é hostil em relação às

peças com deficiência”) e 28 (“O/A meu/minha irmão/ã é o/a meu/minha melhor amigo/a”).

A solução obtida de 4 fatores (KMO=0.655, $p < 0.001$) explica uma variância de 54.7%. Os fatores estão associados a 1) impacto da sociedade, 2) responsabilidade, proteção do irmão com deficiência; 3) adaptação do próprio e da família à vivência com o irmão com deficiência e 4) cansaço. Na tabela 3 verifica-se o comportamento dos itens:

Tabela 3: Cargas factoriais dos itens do questionário

Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
23_ Em grande parte das situações. não me sinto confortável em levar o/a meu/minha irmão/ã quando estou com os meus amigos.	.908			
24_ Muitas vezes. sinto medo do que as outras pessoas vão pensar acerca do comportamento e do funcionamento do/ a meu/minha irmão/ã.	.806			
10_ Em algum momento senti ciúmes do/a meu/minha irmão/irmã.	.804			
14_ O facto de o/a meu/minha irmão/ã precisar de mais atenção do que eu interferiu em algum momento com o meu bem-estar psicológico.	.709			
21_ Sinto que no futuro tenho o dever de cuidar do/a meu/ minha irmão/ã.		.718		
19_ Sinto-me preocupado quanto ao futuro do/a meu/minha irmão/ã por não saber o que lhe reserva.		.652		
27_ Sinto-me envolvido nas tomadas de decisão relacionadas com a vida da família e com o/a meu/ minha irmão/ã.	.567			
20_ Sinto-me responsabilizado e comprometido com o futuro do meu/minha irmão/ã.	.560			
12_ Desde muito cedo me foi incutido a questão ajudar o/a meu/minha irmão/ã e de o/a apoiar em tudo o que ele/a precisar.	.549			
22_ O passar do tempo ajudou a que eu conseguisse lidar melhor com a situação do/a meu/minha irmão/ã.	.542			
4_ O nascimento do/a meu/minha irmão/ã fez-me crescer mais cedo.	.431			
6_ A relação escola-família foi/é crucial no desenvolvimento do/a meu/minha irmão/ã.		.771		
8_ Com o tempo, aprendi a lidar com a situação do/a meu/minha irmão/ã de forma mais tranquila. e a ter uma relação calma.		.705		
7_ Tenho uma necessidade constante de proteger o/a meu/minha irmão/ã.		.664		
5_ O trabalho em equipa intrafamiliar foi/é crucial no desenvolvimento do meu/minha irmão/ã.		.657		
26_ Em alguns momentos. sinto que a deficiência do/a meu/minha irmão/ã limitou a vida social da família.			.718	
16_ Sinto que. com o passar do tempo. o cansaço e o desgaste se notam na minha paciência.			.713	

15_ Há momentos em que me sinto desgastado psicologicamente.		.644		
Variância explicada	15.49%	11.39%	10.13%	
<i>Eigenvalue</i>	2.94	2.16	1.93	
<i>Alfa de Cronbach = .71</i>	.69	.69	.74	

- Análise da vivência dos irmãos de pessoas com deficiência

Na análise da correlação entre fatores, observa-se uma correlação significativa positiva entre o impacto das atitudes dos outros na vivência do irmão da pessoa com deficiência e o cansaço sentido, isto é a percepção de atitudes mais negativas da sociedade está associada a um maior cansaço da situação de ter um irmão com deficiência (Tabela 4).

Tabela 4: Correlação entre fatores

	Atitude da outros	Responsabilidade/P roteção	Adaptação à vivência com irmão com deficiência	Cansaço
Atitude dos outros	-	.002 ($p=0.984$)	-.077 ($p=0.494$)	.257 ($p=0.020$)
Responsabilidade/Proteção	-	-	.115 ($p=0.307$)	.177 ($p=0.114$)
Adaptação à vivência com irmão com deficiência	-	-	-	-.051 ($p=.651$)
Cansaço	-	-	-	-

Relativamente à vivência de ter um irmão com deficiência analisamos em que medida esta varia em função das características dos indivíduos participantes e das dos seus irmãos (Tabela 5).

Tabela 5: Média de cada fator em função das características dos respondentes e dos irmãos com deficiência

	F1_Atitude dos outros		F3_Responsabilidade e/Proteção		F2_Adaptação à vivência com irmão com deficiência		F4_Cansaço	
	M (DP)	T, F, r	M (DP)	T, F, r	M (DP)	T, F, r	M (DP)	T, F, r
Total (N=81)	3.31 (1.86)		6.44 (0.41)		6.65 (0.41)		5.60 (0.91)	
Sexo (t)								
Feminino (n=61)	2.87 (1.67)	-4.077***	6.46 (0.40)	0.984NS	6.65 (0.41)	0.015NS	5.63 (0.84)	0.476NS
Masculino (n=20)	4.66 (1.79)		6.36 (0.44)		6.65 (0.44)		5.52 (1.11)	
Idade do respondente (r)		.344**		.093NS		-.076NS		.303**
Idade do irmão com deficiência (r)		.158NS		-.029NS		-.025NS		.182
Habilidades literárias (F)								
Até 3ºciclo (n=15)	3.85 (1.94)	1.006NS	6.30 (0.37)	1.251NS	6.84 (0.46)	0.245NS	5.84 (0.76)	1.301NS
Ensino Secundário (n=39)	3.33 (1.89)		6.43 (0.40)		6.67 (0.41)		5.65 (0.89)	
Ensino Superior (n=26)	3.00 (1.78)		6.51 (0.46)		6.67 (0.40)		5.40 (0.99)	
Tipo Deficiência								
Multideficiência (n=29)	3.34 (1.89)	2.629	6.42 (0.45)	1.071	6.63 (0.42)	0.046	6.00 (0.56)	6.934***
Incapacidade Intelectual (n=21)	3.64 (1.72)		6.33 (0.46)		6.65 (0.47)		5.78 (0.80)	
Deficiência Sensorial (n=12)	4.13 (2.43)		6.46 (0.38)		6.67 (0.42)		4.86 (1.13)	
Deficiência Motora (n=19)	2.41 (1.24)		6.56 (0.28)		6.71 (0.35)		5.26 (0.95)	
Contexto Irmão (F)								
Instituição (n=52)	3.59 (1.95)	1.469NS	6.49 (0.37)	1.421NS	6.65 (0.40)	1.079NS	5.77 (0.78)	3.116*
Casa (n=7)	3.21 (2.04)		6.41 (0.27)		6.61 (0.45)		5.62 (1.18)	
Escola (n=14)	2.95 (1.70)		6.37 (0.58)		6.55 (0.52)		5.43 (1.05)	
Trabalho (n=8)	2.25 (0.94)		6.20 (0.37)		6.88 (0.19)		4.80 (0.85)	

A vivência de ter um irmão com deficiência difere significativamente em função do sexo, em particular a percepção das atitudes da sociedade face ao irmão com deficiência. Neste caso, o impacto das atitudes da sociedade é significativamente superior nos indivíduos do sexo masculino face aos do sexo feminino, $t(80) = -4.077, p < 0.001$), mostrando maior desconforto face a situações sociais.

A idade do respondente mostrou estar também associada à vivência com um irmão com deficiência, com correlações estatisticamente significativas positivas com o impacto da sociedade, bem como com o cansaço sentido. Neste sentido, indivíduos mais velhos mostram maior desconforto face a situações sociais ($r = .344, p = 0.002$) e maior cansaço e desgaste psicológico, ($r = .303, p = 0.006$). Por sua vez, a vivência de ter um irmão com deficiência não varia em função das habilitações académicas dos indivíduos.

Quanto às características dos irmãos com deficiência, os resultados mostram que o cansaço face à situação vivida varia perante diferentes tipos de deficiência ($F(3, 77) = 6.034, p < 0.001, \eta_p^2 = 0.213$). O teste de comparações múltiplas de *Bronferroni* evidenciou que os indivíduos com irmãos com deficiência sensorial sentem menos cansaço comparativamente com os cujos os irmãos apresentam multideficiência ($p < 0.001$) ou incapacidade intelectual ($p = 0.017$). Além disso, os indivíduos com irmãos com deficiência motora também reportam significativamente menos cansaço do que os indivíduos com irmãos com multideficiência ($p = 0.019$).

Além do tipo de deficiência, também o contexto/ocupação dos irmãos influencia o cansaço sentido ($F(3, 77) = 3.116, p = 0.31, \eta_p^2 = 0.108$), sendo que, de acordo com o teste de comparações múltiplas de *Games-Howell* (seleccionado por estarem em comparação grupos com diferentes dimensões), os indivíduos com irmãos institucionalizados sentem ou sentiram mais cansaço do que os indivíduos cujos irmãos com deficiência trabalham ($p = 0.025$). Por sua vez, a idade dos irmãos com deficiência não está associada à vivência dos indivíduos.

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Após a análise de todos os dados, tanto das entrevistas como dos questionários, cabe-nos, nesta fase do estudo, discutir os resultados obtidos e refletir acerca da relação dos dois estudos efetuados. Num primeiro momento propusemo-nos, através de entrevistas, a estudar os sentimentos de irmãos mais velhos de pessoas com deficiência e, posteriormente, num segundo momento, através de questionários, a perceber a correspondência de dados, procurando o alargamento dos dados obtidos.

Através da entrevista foi possível aceder às perceções dos irmãos de pessoas com deficiência sobre a adaptação da vivência da família e dos sentimentos despertados ao longo das diferentes fases da vida. Do seu discurso, ficou evidente a “normalidade” de ter um irmão com deficiência, vista até como uma condição para a adaptação positiva. Reconhecendo que crescer com um irmão com deficiência pode ter implicações significativas para toda a família (Boelsma et al., 2017; McHale & Gamble, 1989; Noonan et al., 2018), a adaptação positiva e o relacionamento harmonioso com os irmãos com deficiência são condições essenciais para enfrentar os eventos stressantes decorrentes dos obstáculos impostos pela sociedade, como aceder a serviços de educação, saúde e trabalho e lidar com as atitudes sociais (Boer et al., 2013).

Conforme referido em estudos anteriores (Buist et al., 2013; Dinleyici & Dagli, 2018;), também neste estudo os participantes focaram a necessidade de proteção dos participantes para com o seu irmão mais novo com deficiência, a qual é previsivelmente superior à dos irmãos sem deficiência. Este aspeto contribui para formar a sua personalidade, com a característica de sentido de responsabilidade principalmente visível na idade adulta (Arnett, 2004; Findler & Vardi, 2009; Milevsky & Singer, 2022). Por sua vez, a dinâmica da relação com um irmão com deficiência também foi descrito como motivo de desgaste psicológico, que se acentua com o passar dos anos (Dinleyici & Dagli, 2018).

A partir das entrevistas foi possível aferir comunalidades dos discursos dos participantes e obter temas a incluir no questionário, permitindo analisar em que medida a vivência com

irmão mais novo com deficiência varia em função de variáveis pessoais e associadas ao irmão. Os resultados dos questionários sugerem que os indivíduos do sexo masculino parecem ser mais suscetíveis às atitudes negativas da sociedade face ao seu irmão com deficiência. Quando nos deparamos com este resultado, numa primeira instância, parece-nos contraditório, na medida em que, sendo as irmãs as que são as mais envolvidas no cuidado dos irmãos (Howe & Recchia, 2006) à priori seriam as mais suscetíveis a não lidar com esta questão. Mas, por outro lado, Messa e Fiamenghi Jr (2010), quando mencionam o impacto das atitudes preconceituosas face ao irmão, não nos revelam discrepâncias ao nível do sexo, mas antes demonstram que as mesmas afetam em igual medida os/as irmãos/ãs.

Um outro aspeto de destaque é o facto de à medida que aumenta a idade dos indivíduos, aumenta também o impacto das atitudes dos outros face ao seu irmão com deficiência, bem como o seu cansaço. Este aspeto já havia sido referido nas entrevistas e sugere que, há medida que o tempo vai avançando, as pessoas começam-se a sentir cansadas fisicamente e psicologicamente devido à lida diária do membro com deficiência, havendo, também um sentimento de sobrecarga dos diferentes familiares, de tal forma que provoca também o cansaço sentido (Sales, 2003).

Quanto às características dos irmãos com deficiência, o tipo de deficiência influencia o cansaço sentido pelos irmãos. Os irmãos de indivíduos com deficiência motora e sensorial sentem-se menos cansados (desgaste psicológico) do que os irmãos dos indivíduos com incapacidade intelectual ou multideficiência. Ao passo que a deficiência motora exige uma grande carga física (Delgado, 2017), a incapacidade intelectual traz consigo toda uma dimensão psicológica exigente (Ribeiro & Silva, 2017). Ao mesmo tempo, a multideficiência, por se tratar de delimitações a diferentes níveis requer que haja um apoio constante, causando maior cansaço nas pessoas que o dão. Autores como Barbosa (2014) e Brotto (2017) revelam ainda que a própria patologia e o grau de severidade influenciam em grande parte a forma como a família lida com a questão, pelo que quanto mais grave a patologia, mais severa se torna a mudança e reorganização necessária na família, afetando todos os membros da família. Posto isto, os irmãos acreditam que o desgaste psicológico vai além do

físico, daí que se conste que a deficiência que envolve maior desgaste seja aquela que recai sobre o impacto psicológico.

Os resultados apontam ainda que a institucionalização dos irmãos com deficiência acarreta mais desgaste psicológico, quando comparado com os irmãos de indivíduos com deficiência que trabalham. De acordo com Caiola (2018), as instituições funcionam como um meio de auxílio e capacitação à família, permitindo uma maior liberdade à família na medida em que lhes dá margem de manobra para poderem descansar. Contudo, podemos crer que os participantes pensaram que o facto de os irmãos serem institucionalizados é porque a deficiência seria mais severa e, por isso, não conseguiriam cuidar da pessoa como gostariam, daí que o desgaste psicológico seja maior ao perceberem que não conseguiriam dar a resposta a esta questão.

Por sua vez, a responsabilidade/proteção e a adaptação à vivência com irmão com deficiência não variam em função das características dos indivíduos ou dos seus irmãos com deficiência. Independentemente das diferentes deficiências dos irmãos, o estudo relata que há um claro aumento da responsabilidade e funções. O autor Barbosa (2014) revela que todos os participantes mencionam uma alteração nos papéis que anteriormente desempenhavam, nomeadamente ao nível da responsabilidade e nas tomadas de decisão, de tal forma que nos parece coerente concluir que, sendo do sexo masculino como do feminino, o aumento foi mútuo.

Assim, considerando os diferentes dados, percebe-se que a presença da deficiência na família é algo que altera o quotidiano de cada uma, pelo que a presença da mesma, se, por um lado, traz consigo uma série de mudanças na vida dos irmãos, ao mesmo tempo, permite que haja um certo desenvolvimento de determinadas capacidades dos irmãos importantes para a vida futura. Posto isto, o impacto da deficiência na família diferencia não só de acordo com cada família como também decorrente da própria deficiência e da sua gravidade.

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E ESTUDOS FUTUROS

No somatório do trabalho desenvolvido, considera-se que o estudo respondeu ao objetivo proposto assim como às diferentes questões de partida, uma vez que o mesmo nos permitiu compreender os diferentes sentimentos com base na experiência de irmãos de pessoas com deficiência assim como se tornou possível a análise da experiência dos indivíduos face à vivência do irmão com deficiência perante as características dos indivíduos e dos seus irmãos.

Foi possível verificar congruências e discrepâncias entre os marcos da literatura e os dados obtidos pelos participantes do presente estudo. Os diferentes dados podem relevar a necessidade de estudo e investigação nesta área. Contudo, saliente-se que o facto do questionário ter sido partilhado por via *internet* pode ter condicionado em parte o estudo devido à possibilidade de inacessibilidade por parte de certos irmãos.

É cada vez mais importante que se dê relevância à forma como os irmãos se sentem, uma vez que, sendo um suporte essencial às famílias, nomeadamente aos pais de pessoas com deficiência, acarretam com uma série de responsabilidades que é essencial que sejam estudadas e acompanhadas. Posto isto, questiono-me (e deixo a sugestão) se não seria vantajoso a presença de um terceiro estudo que se voltasse para a construção de um plano de intervenção, tendo como base o trabalho e acompanhamento das fragilidades sentimentais dos irmãos/ãs.

Em suma, os resultados deste trabalho enquadram-se na linha que refere a necessidade de compreensão das famílias, nomeadamente de pessoas que acompanham o processo e que dão apoio aos pais, neste tipo de estudos. O estudo com base em testemunhos permite compreender de forma mais próxima e clara o parecer do outro, e o estudo através de questionário permite perceber os sentimentos mais comuns e, assim, o desenho de um possível grupo de suporte vai mais facilmente ao encontro do esperado. Por isso, reafirmamos a importância da continuidade de estudos nesta área que consigam fazer face e respondam às lacunas encontradas no presente estudo.

BIBLIOGRAFIA/REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alarcão, M. (2006). (Des)equilíbrios familiares. Coimbra: 3ªedição, Quarteto Editora.

Alves, C. M. P., & Serralha, C. A. (2019). Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos*, 12 (2), 476-508.

Amaro, F. (2006). *Introdução à sociologia da família*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Apolónio, A.; Franco, V. (2002). Exigências da Diversidade: VII Congresso Internacional, Santiago de Compostela. Disponível em: home.uevora.pt/~vfranco/DN.doc consultado a 16/09/2023.

Ardore, M. Regen, M.Hoffmann, V.M.B. (1988). *“Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?”*. São Paulo: Apae e Edições Paulinas.

Arnett, J. J. (2004). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties*. Oxford University Press.

Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21, 46-52.

Bardin, L. (2007). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barbosa, S. R. A. (2014). O outro lado: os irmãos de pessoas com deficiência. [Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18410/1/203019873.pdf>

Barr, J., McLeod, S., & Daniel, G. (2008). Siblings of children with speech impairment: Cavalry on the hill.

- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24, 2141-2150.
- Batista, S. M., & França, R. M. (2007). *Famílias de Pessoas com Deficiência – Desafios e Superação*. Revista de divulgação técnico-científica do ICPG, 3 (10).
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2017). Rethinking FQoL: The dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31-38.
- Boer, F., Dunn, J., & Dunn, J. F. (Eds.). (2013). *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*. Psychology Press.
- Bronfenbrenner, U. (1944). A constant frame of reference for sociometric research. Part II. *Sociometry*, 7(1), 40-75.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husten & T. N. Postlethwaite (Eds.), *International encyclopedia of education* (Vol. 3, pp. 37-43). New York: Elsevier Science.
- Brotto, A. M., & Guimarães, A. B. P. (2017). A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. *Psicologia hospitalar*, 15(1), 43-68
- Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(1), 97-106.
- Burke, M., Arnold, C., & Owen, A. (2018). Identifying the correlates and barriers of future planning among parents of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 90-100.
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.

- Caiola, A. M. F. (2018). Família, deficiência e transições de vida: a reconfiguração de cenários familiares na deficiência. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre]. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/22729/1/Andr%c3%a9%20Caiola%20Tese%20de%20mestrado%20Final%20.pdf>.
- Camargo, S. P. H., & Londero, A. D. (2008). Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. *Interação em Psicologia*, 12(2).
- Carpenter, B. (2002). Rescuing Early Intervention: Sustaining the family. In Proceedings of the Hippocrates & Socrates VII Conference, Março. Sydney.
- Carpenter, J., & McConkey, R. (2012). Disabled children's voices: The nature and role of future empirical enquiry. *Children & Society*, 26(3), 251-261.
- Costa, M. I. B. C. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.
- Cunningham, C. & Davis, H. (1985). Parent-Professional Relationships. In M. Keynes. *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. (2), (10-22). Philadelphia: Open University Press.
- Delgado, M. D. C. L. (2017). *Deficiência Motora—cooperação e afetos na fratria*. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti]. Disponível em <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/2542/1/teseCarmo.pdf>
- Dellazana; L. L.; Freitas, L. B. L. (2010). Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 595-603.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica – o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento*, (19), 139-156.

- Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk pediatri arsivi*, 53(4), 205–213. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>
- Duarte, M. (2010). *Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência - Um Estudo de Casos Múltiplos*. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra-Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/15579/3/Percep%C3%A7%C3%B5es%20e%20sentimentos%20e%20receios%20de%20fam%C3%ADlias.pdf>, consultado em 12/09/2023.
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2065-2073.
- Febra, M. C. D. S. (2009). *Impactos da deficiência mental na família*. [Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra]. https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/13520/1/Tese_mestrado_M%c3%b3nica%20Febra.pdf.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(1), 1-12.
- Franco, V. & Apolónio, A. M. (2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 8.
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento-contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21 (2), 25-37.
- Frank, N. (2000). Helping families support siblings. *Strategies for working with families of young children with disabilities*, 169-188.

- Freitag, V. L., Motta, M. D. G. C. D., Debatin, G., Milbrath, V. M., Bazzan, J. S., & Gabatz, R. I. B. (2023). Considerações fenomenológicas sobre a percepção de si da criança/adolescente convivendo com irmão com deficiência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28, 2689-2698.
- Friesen, B. J., Koroloff, N. M., Walker, J. S., & Briggs, H. E. (2011). Family and youth voice in systems of care. *Best Practices in Mental Health*, 7(1), 1-25.
- Giallo, R., Gavidia-payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16 (1), 36-43.
- Gimeno, A. (2003). A família – o desafio da diversidade, Lisboa: Instituto Piaget.
- Givigi, R. C.D.N., de Souza, T. A., Silva, R. S., Dourado, S. S. F., de Alcântara, J. N., & Lima, M. V. A. (2015). Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência?. *Distúrbios da Comunicação*, 27 (3).
- Góes, F. A. D. B. (2006). The unexpected meeting: the parents and the mentally deficient child. *Psicologia: ciência e profissão*, 26(3), 450-461.
- Gonçalves, F., Nunes, J. & Freitas, S.(2011). *Famílias Especiais Expectativas, Exigências e Desigualdades*, (32), 4-6.
- Gronita, J. (2003). *O anúncio da deficiência da criança e as suas implicações familiares e psicológicas*. [Dissertação de mestrado, Universidade Aberta]. https://www.inr.pt/documents/11309/215189/o_anuncio_da_deficiencia+da_crianca_e_suas_implicacoes_familiares_e_psicologicas.pdf/2b68699d-3c92-4fcc-8787-a89353399ddd-.
- Guadalupe, S. (2011). A família de pessoas com necessidades especiais e redes sociais. *Diversidades*, 32, 6-8.

- Guadalupe, S. (2016). *Intervenção em rede: serviço social, sistêmica e redes de suporte social*. Imprensa da Universidade de Coimbra/Coimbra University Press.
- Hallahan, D. P., & Kauffman, J. M. (2000). Parents, families, and exceptionality. In *Exceptional learners: Introduction to special education* (pp. 126-130). Upper Saddle River, NJ: Allyn and Bacon.
- Havens, C.A. (2005). *Becoming a resiliente family: Child disability and de family system*. National Center on Accessibility.
- Hair, J., Black, W. C., Babin, B. J., & Anderson, R. E. (2010). Pearson Education International; Upper Saddle River, New Jersey: 2010. *Multivariate data analysis (7th Ed.)*.
- Howe, N., & Recchia, H. (2006). Sibling relations and their impact on children's development. *Encyclopedia on early childhood development*, 1-8.
- Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Honourable sacrifice: A visual ethnography of the family lives of Korean children with autistic siblings. *Children & society*, 24(6), 437-448.
- Kroeff, P. (2012). (A pessoa com deficiência e o sistema familiar). *Revista Brasileira de Terapia de Família*. 4(1), 67-84.
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20, 441-445.
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335-350.
- Martins, A. R. R., & Sequeira, J. O. (2018). Revisão Sistemática do ciclo vital da família.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice. (No Title).

- McCubbin, M. & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model family stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielson, B. HamelBissell & P. Winstead-Fry (Eds). *Families, health & illness. Perspectives on coping and intervention* (pp. 21- 63). St Louis: Mosby-Year Book.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421–429. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.25.3.421>
- Messa, A. A., & Fiamenghi Jr, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 529-538.
- Milevsky, A., & Singer, O. (2022). Growing up alongside a sibling with a disability: A phenomenological examination of growth and deficiency in adulthood. *Research in Developmental Disabilities*, 130, 104336.
- Motta, M. D. C. (2008). Teoria sistêmica e família, pontos e contrapontos. *Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires*.
- Noonan, H., O’Donoghue, I., & Wilson, C. (2018). Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1144-1153. <https://doi.org/10.1111/jar.12474>
- Nunes, C. (2001). *Aprendizagem ativa na criança com multideficiência - Guia para educadores*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Nunes, C.C., Silva, N.C.B.D., & Aiello, A.L.R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do individuo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 24, 37-44.
- Osório, L. C. (2004). A família como sistema. *MJ Filho & M. Burd (Orgs.). Doença e família*, 29-42.

- Pereira, M. G. L. (2018). Do Sonho À Realidade: O Impacto Da Deficiência No Âmbito Familiar. *Psicologia. pt. ISSN, 1646-6977*.
- Pereira-Silva, N. L.; Dessen, M. A. (2004). A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: E. G. Mendes; M. A. Almeida; L. C. A. Williams (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUfSCar. p.179-187.
- Petean, E.B.L., & Suguihura, A.L.M. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, 11 (03)*, 445-460.
- Petronilho, F. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem, 43-58*.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Ribeiro, K.S. (2010). A Relevância das Redes de Apoio Social no Processo de Reabilitação. *Revista Brasileira Ciências da Saúde, 13(2)*, 69-78.
- Ribeiro, J. L., & Silva, P. L. (2017). Família do Deficiente Intelectual: Reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do Psicólogo. *Psicologia. pt o postal dos psicólogos* Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0413.pdf>.
- Rolim, L., & Canavarro, M. C. (2001). Perdas e luto durante a gravidez e o puerpério. *Psicologia da gravidez e da maternidade, 255-296*.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Journal of Human Growth and Development, 16(1)*, 68-84.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research, 12*, 33-41.
- Silva, C.B.D., & Ramos, Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, 22 (1)*.

- Silva, D. F. D., & Alves, C. F. (2021). Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41.
- Silva, N.L.P., & Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17, 133-141.
- Silva, S. C. D., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20, 421-434.
- Soares, M. P. G.; Franco, A. L. S.; Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25 (1), 45-54.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches* (Vol. 46). sage.
- Trancas, B. (2017). O Conceito de Normalidade: Uma Perspectiva da Psiquiatria Forense. *Psilogos*, 15(1), 26-54.
- Weber, J. (2011). *Individual and Family Stress and Crisis*. California: Sage Publications.
- Wolfe, J. D. (2012). *Parents speak: An ethnographic study of autism parents*. Columbia University.
- Yamashiro, J. A. , & Matsukura, T. S. (2013). Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Journal of Occupational Therapy of University of São Paulo/Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(2).

ANEXOS

ANEXO 1- PROTOCOLO DE CONSENTIMENTO INFORMADO ENTREVISTA

Eu, _____ aceito participar de livre e espontânea vontade no estudo da autoria de Tatiana Carina Lima Dias (Aluna do Instituto Politécnico do Porto, Escola Superior de Educação), orientado pela Professora Maria Manuela Pires Sanches Fernandes Ferreira, no âmbito da dissertação de Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor.

Os objetivos principais deste estudo são explícitos e compreendo o protocolo de consentimento anteriormente assinado por mim. Desta forma, entendi e aceito responder à entrevista, com uma duração que pode variar de dez minutos a uma hora e que explora questões relacionadas com a deficiência. Consinto, ainda, a sua gravação e transcrição como forma de obter os dados necessários para a investigação do estudo.

Assim, declaro que a minha participação é voluntária, sendo que a desistência é passível de realização, sem que esta decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim. Ao participar neste trabalho, estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área da deficiência, não sendo, contudo, acordado qualquer benefício direto ou indireto pela minha colaboração. Entendo, também, que toda a informação obtida será estritamente confidencial e que a minha identidade não será revelada em qualquer relatório ou publicação ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito.

Nome _____

Assinatura _____

Data ___/___/___

ANEXO 2: GUIÃO DA ENTREVISTA

- 1- Como é a vivência com um irmão com deficiência?
- 2- Que mudanças sente que ocorreram na família aquando do nascimento do/a irmão/ã mais novo?
- 3- Como é a relação com a/o sua/seu irmã/ão?
 - a. Tem alguma situação em particular que gostasse de destacar?
 - b. Considera que a deficiência pode causar algum entrave na relação com a/o sua/seu irmã/ão?
- 4- Para além do núcleo de família próximo (dia-a-dia da pessoa), destaque pessoas importantes da rede social de suporte da pessoa e reflita acerca do papel proativo das mesmas.
- 5- Há algum suporte ou apoio (emocional, físico, psicológico) que lhe fizesse sentido ou que gostariam de ter?
- 6- Quais são as suas expectativas relativamente ao futuro da/do sua/seu irmã/ão?

ANEXO 3- CATEGORIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Categorias	Subcategorias	Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4
O cotidiano e a deficiência (forma como o irmão/ã respondera à presença da deficiência na família)	Normalidade (“normalidade como o média” - o comportamento é analisado de acordo com a cultura e é definida como o comportamento que é mais observado) (Offer e Sabshin citado por Trancas, 2017)	“A vivência com um irmão com deficiência (...) é normal”		“A relação com a minha irmã é uma relação extraordinária, é normal... tem os seus altos e baixos”	“Por isso é como te digo, vivemos a nossa normalidade...”
	Mudança (alteração da normalidade de	“Com o nascimento do meu irmão, claro	“...a própria rotina exigiu que houvesse algumas	“.. mas numa fase inicial... A nossa rotina	“Opá, com o nascimento da minha irmã, muita coisa

	algo ou alguém)	que houve mudanças”	mudanças...”	também se alterou.”	mudou”
Articulação inter e intra contextos (relação estabelecida entre diferentes contextos e dentro do próprio)	Relação escola-família Articulação e troca de informação entre os dois contextos		“permitindo que eles venham a nossa casa e passem tempo connosco, para que trabalhemos em conjunto”	“tentamos sempre manter uma relação próxima com os seus colegas de escola, permitindo que eles venham a nossa casa e passem tempo connosco, para que trabalhemos em conjunto”	
	Entreajuda familiar	“Apostar nessas capacidades ... para conseguirmo	“... eu não me lembro muito bem como foi quando ela nasceu, mas	“Eu acho que, como desde muito cedo me foi inculcido a	“Os meus pais sempre me passaram a ideia de que eu devia

	(familiares que trocam entre si determinados serviços)	s dar este apoio”	lembro-me do acompanhamento que fui dando durante o desenvolvimento dela”	questão de ajudar a minha irmã e de a apoiar...”	ajudar em tudo em casa, e, pronto, com a minha irmã, foi igual...”
	Trabalho em equipa (tarefas desenvolvidas em conjunto)	“... o pensarmos que estamos a trabalhar todos juntos para a mesma coisa”	“Pronto, a vivência baseia-se naquilo que é entreajuda”	“tentamos também procurar escolas que lidassem mais de perto com a situação”	“Eu própria comecei a ter mais responsabilidades, porque também sentia que os meus pais precisavam de ajuda para cuidar dela nos diferentes sentidos do nosso dia-a-dia”
A minha relação com a deficiência e a necessidade	Exaustão emocional (esgotamento)	“... temos de perceber que estes dias vão acontecer, e claro que há		“... precisávamos de todos os apoios e mais alguns... pois o nível	“se calhar, como tenho pensado muito por causa do futuro e me tem causado

<p>de suporte</p> <p>(a forma como cada irmão encarou a deficiência e a importância de algum tipo de apoio)</p>	<p>físico e mental e ausência de energia para a realização de tarefas)</p>	<p>cansaço”</p>		<p>de cansaço e de desgaste vai sendo acusado...”</p>	<p>até alguma ansiedade a ida a um psicólogo não era mal pensado”</p>
	<p>Psicologia e a sua importância</p> <p>O impacto dos psicólogos no acompanhamento da subjetividade humana, dos processos mentais, pensamentos, sentimentos e do comportamento</p>	<p>“acho que foi também uma falha em certa parte de apoio psicológico porque de facto custava muito ver o meu irmão sofrer e não conseguir ajudá-lo”</p>	<p>“penso que o acompanhamento psicológico me teria facilitado o processo e conseguiria lidar com a situação de outra forma”</p>	<p>“A nível psicológico se calhar fazia sentido”</p>	<p>“...a ida a um psicólogo não era mal pensado”</p>

	<p>Preocupação</p> <p>(imagens e pensamentos de antecipação face a possíveis acontecimentos)</p>	<p>“porque...cuscava muito ver o meu irmão sofrer e não conseguir ajudá-lo”</p>	<p>“Tenho um sentimento muito grande de preocupação”</p>	<p>“... toda a família ficou um bocadinho preocupada com a questão”</p>	<p>“Quanto mais não seja pela preocupação de estar constantemente a tentar perceber se está tudo bem...”</p>
	<p>Crescimento precoce</p> <p>Papel do cuidador e antecipação de funções</p>		<p>“... claro que me cresceram determinados cuidados”</p>	<p>“O papel defensivo que fui tendo com o desenrolar do tempo, fez-me crescer mais rápido”</p>	<p>“e acredito que o nascimento dela me fez crescer mais cedo”</p>

	<p>Responsabilidade</p> <p>e</p> <p>Consciência reflexiva face a determinados atos que a pessoa pratica</p>		<p>“... houve um aumento da minha responsabilidade”</p>	<p>“às vezes até me sinto como se já tivesse uma filha”</p>	<p>” Eu própria comecei a ter mais responsabilidade, porque também sentia que os meus pais precisavam de ajuda”</p>
	<p>Cuidado (envolvimento e ligação com o outro, que envolve sentimentos de atenção, preocupação, responsabilidade)</p>	<p>“De facto, ... começamos a ter mais aquela atenção e cuidado”</p>	<p>“a vivência baseia-se naquilo que é E o cuidado”.</p>	<p>“notando-se essa diferença não tanto agora, mas sobretudo quando a minha irmã era mais pequenino ... porque...</p>	<p>“eu própria comecei a ter mais responsabilidade, porque também sentia que os meus pais precisavam de ajuda para</p>

				envolve cuidados extraordinários”	cuidar dela”
	Amor/ Carinho (sentimento que une uma pessoa a algo ou alguém e que é normalmente acompanhado da amizade e de outros sentimentos como o zelo e a ternura)		“a relação mudou em função disso... como já mencionei ao nível do carinho até”	” mas... o amor que temos por aqueles que amamos cobre o restante”	“tenho uma relação de mesmo muito carinho... é um amor para toda a vida”
	Proteção (é o que neutraliza ou atenua o	“-...claro tentar protegê-lo se ele se tentar agredir””	“tenho um sentimento muito grande de preocupação”	“isto acabou por me transmitir... esta sensação de a ter de proteger”	“Sinto-me na obrigação de a proteger, eu ajudei a criá-la não é”

	impacto do risco face a determinada situação)				
Atenção (capacidade de o sujeito dar resposta e se focar em estímulos que lhe apresentam significado)	“... começamos a ter mais aquela atenção... .”	“porque como ela não é 100% autónoma e necessita de alguns cuidados, tenho essa atenção”.	“... mas... a atenção que temos por aqueles que amamos cobre o restante”	“Eu ajudava-a mais no sentido de supervisionar, andar mais atenta a perceber se ela se consegue orientar sozinha”	
Ciúmes (reação que			“Também o facto de deixar de ser	“Eu acho que, até numa fase inicial, cheguei	

	envolve emoções face a uma ameaça a algo com elevado valor para a pessoa e que se revela através de determinados comportamentos)			filho único... mexeu um bocadinho com o meu psicológico chegando mesmo a ter ciúmes”	a ter ciúmes “
	Medo (vivência associada aos efeitos)		“Tenho um medo constante que isto aconteça”		“mas o medo deixa-me mesmo a pensar...”
	Paciência (capacidade de suportar as contrariedades)	“há dias em que eu não tenho tanta resistência, nem tanta capacidade para lidar	“claro que é necessária muita paciência lidar com a minha irmã”		

		com estes ataques que eu costum ter.”			
--	--	--	--	--	--

ANEXO 4- TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Legenda: A sublinhado surge a fala da investigadora e, de seguida, a resposta do entrevistado.

- **ENTREVISTA 1:**

Boa tarde. Gostava desde já de agradecer a sua presença na entrevista uma vez que é algo tão importante para mim e o seu testemunho será conteúdo base para o desenvolvimento do meu trabalho final. Por isso, gostaria que começasse por me falar um bocadinho acerca da sua vivencia com o seu irmão.

A vivência com o irmão com um irmão com deficiência, no caso pronto é síndrome de Tourette, agora com a idade que eu tenho é normal porque é uma criança igual a qualquer outra. No entanto, quando o meu irmão nasceu não foi assim. Eu tinha 9 ia fazer 10 e claro que, nessa altura, foi muito complicado para mim porque eu era filha única e tinha toda a atenção era para mim. Depois, por volta dos 16 anos, os meus pais tiveram de dar uma atenção mais cuidadosa ao meu irmão e eu na altura não percebia isso. Então, nessa época, foi uma vivência um pouco complicada porque eu não tinha noção das coisas. Por volta dos 20, comecei a ter uma noção diferente, porque eu própria comecei a investigar sobre a síndrome e agora é vivência normal. O meu irmão é uma criança como outra qualquer, claro que tem alguma dificuldade em comunicar em socializar e em fazer algumas coisas por conta própria como, por exemplo, estar sozinho. Eu não considero que seja uma coisa assim complicada, acho que é uma vivência tranquila até é uma questão também da pessoa se ir adaptando ao meu irmão e ele também a nós e ao mundo à sua volta.

Sente que o nascimento do seu irmão trouxe mudanças na estrutura familiar e na forma como decorre o vosso dia a dia?

Com o nascimento do meu irmão, claro que houve mudanças, é normal, acaba por haver sempre alguma mudança não só por estar a entrar mais uma pessoa na família, mas também pelo facto de ser uma pessoa que precisa do dobro da atenção. No caso, quando as coisas

começaram a mudar, foi um choque para mim porque as nossas rotinas tiveram que se alterar drasticamente, a minha mãe teve que passar a trabalhar de casa e teve que mudar de trabalho. Por volta dos 7 anos em diante é que começamos a notar alguns tiques. No início, a minha mãe até julgava que seria algum autismo: fizemos alguns testes e só por volta dos seus 8 anos é que o meu irmão foi diagnosticado com o síndrome de Tourette. Para além dos tiques nervosos, começou a ter algumas atitudes de se ferir a si próprio porque a síndrome tourette é uma perturbação que acaba por afetar a parte neurológica das pessoas e ele tem tendência de se manifestar antes dos 18 anos. No caso do meu irmão começou, não tanto pelo pelos tiques vocais porque ele era pequenino ainda, mas foi mais pelos movimentos, então batia muito nele próprio e tinha aquelas reações excessivas do nada. Tudo isto afetou a dinâmica da família na altura, claro que eu não tinha também uma noção do que era essa doença, não percebendo também o porquê de estarem a dar mais atenção ao irmão do que a mim. Mas sim, nós tivemos que mudar muita coisa na família principalmente a nível de rotinas, acho que foi mais por aí. O meu pai teve que procurar mais um trabalho para conseguir compensar a parte da minha mãe não estar a conseguir ter um trabalho forte a nível e ao nível de dinâmica familiar em si, eu acho que só nos fortaleceu. Também ganhamos hábitos e rotinas que antes não tínhamos antes do meu irmão: passamos a fazer mais atividades juntos, atividades que acabam por ajudar no desenvolvimento social do meu irmão e acho que também foi graças a essas atividades que a nossa família, ao longo dos anos, se tem unido mais e, pronto, eu vejo isso como uma mais-valia para a nossa família. De facto, uniu-nos muito, começamos a ter mais aquela atenção e cuidado e também o pensarmos que estamos a trabalhar todos juntos para a mesma coisa. Acho que no final foi algo que também nos trouxe muita coisa boa.

Ao nível da relação, como é que a caracteriza?

É assim no meu caso, eu não considero uma relação difícil. No entanto, temos desafios, muitos desafios pois o meu irmão tem episódios então há episódios em que ele está com a parte neurológica muito sensível, ou seja, são fases em que ele está constantemente a ter os tiques, a ter os movimentos ou até mesmo aqueles tiques vocais e há alturas em que ele é agressivo, não só com ele mas também comigo ou com a minha mãe com meu pai. Nestas

alturas é que acaba por ser mais complicado porque também é difícil para nós enquanto família e para mim nomeadamente enquanto irmã, porque passo algum tempo com ele, até quando a minha mãe precisa de dar as voltas dela e eu ajudo, mas é complicado porque ele acaba por ter aqueles movimentos involuntários e é tão rápido que ele não consegue controlar então acaba por me magoar e depois ainda fica aflito por se aperceber que magoa e reage ainda mais violento com ele próprio por se sentir em baixo ou triste por me ter magoado. São alturas que de facto são muito complicadas porque eu posso até tentar dizer “x, calma não te preocupes”, tentando dialogar com ele, só que naquelas fases em que ele está mesmo sensível não vale a pena. Nessas alturas, o melhor que fazemos é de facto dar-lhe o espaço dele, tentar acalmá-lo. Eu sei que parece um bocadinho contraditório, mas pelo menos com o meu irmão é assim. Quando ele tem esses picos o melhor a fazermos é isso, mas claro, depende também da intensidade com que acontecem. Há dias em que são tão mínimos que é só um piscar de olhos constante ou então é só olhar para o lado de vez em quando e nesses dias é tranquilo. Nesses dias, de facto não temos aqueles picos e aqueles ataques extremos. Por exemplo, ele também gosta muito de cozinhar e então nós reparámos que grande parte dos dias em que não faz essas atividades, tem tendência para ficar mais sensível. Claro, nós também temos os nossos dias em que estamos mais em baixo e claro que 3 É normal, a minha mãe também às vezes há dias em que tem mais dificuldade, devido ao cansaço do trabalho e da própria vida em geral, mas o bom é que a nossa família consegue trabalhar em equipa: como já disse, eu tenho dias que sinto mais dificuldade então, pronto, ela acaba por ter mais atenção e quando a minha mãe está num dia está mais em baixo eu acabo por compensar mais, percebes? Então acho que é mais nesse sentido, claro que há dias que tenho dificuldades mas é assim não vejo nenhuma situação em particular que eu gostasse de destacar, a nível negativo desafios claro que há mas é assim, é o que eu digo, a mesma forma como nós temos os nossos dias menos bons, ele também os tem e temos que respeitar e lhe dar o tempo dele. Temos de compreender que ele não vai conseguir perceber com tanta facilidade quando eu tenho os dias menos bons mas eu sim, eu tenho perceber que ele está a ter um dia menos bom e que não é porque ele quer. Mesmo por mais que ele queira tentar evitar essa reação esse tique, quer seja vocal ou o movimento corporal, ele não vai conseguir. Por isso, eu acho que também parte muito de mim ter essa noção e, de resto, eu acho que a relação que eu tenho com o meu irmão é

muito positiva porque ele é muito carinhoso e super atencioso. Há uns dias mais fáceis do que outros, é a vida.

Para além das pessoas que foi mencionando ao longo da entrevista, tem alguém que também faça parte da rede social de suporte do seu irmão e que tenha um papel importante?

Para além do núcleo de família, eu tenho de destacar sem dúvida algumas escolas, não falo de todas porque nós tivemos alguma dificuldade em encontrar uma escola que, não é que o aceitasse, mas que conseguisse acompanhá-lo da maneira como necessita, porque, de facto, a síndrome torrete, por ser uma deficiência que, em certa parte, torna a criança agressiva não é muito bem, pelo menos aqui em Portugal, tida em atenção. Ainda não se tem aquele cuidado que deveria ter, mas é assim, também sou sincera, eu acho que em Portugal falta muita, muita atenção nessas áreas. Ao longo dos anos, claro que tenho notado alguma diferença, mas de facto acho que devem investir muito mais nos apoios escolares com participação de auxiliares e educadoras que consigam dar acompanhamento a estas diferentes deficiências. Não querendo fugir aqui muito ao assunto, foi complicado de facto a minha mãe conseguir uma escola para o meu irmão, mas, na escola em que ele está agora, de facto sinto que tenho de destacar 2 auxiliares. As raparigas até são jovens, devem ter a minha idade mais ou menos. Sem dúvida alguma elas acabam por ser peças fundamentais e o meu irmão está numa turma com crianças normais, o que foi uma das coisas que também me cativou muito até porque ele também é normal então não há necessidade de estar a colocá-lo de parte. Claro que há dias mais complicados, quando o meu irmão está com os tiques, principalmente os vocais, é muito complicado numa fase inicial pois as crianças não têm aquela noção do que é e como reagir. Por exemplo, o meu irmão a nível de tiques mais vocais, tem muita tendência de estar mesmo a grunhir, ou seja, não é fácil termos uma criança a ver um colega a começar a gemer em plena aula. Inicialmente, o meu irmão sentia-se muito... pronto... as crianças também não têm noção, com a inocência, e acabam por gozar e rir. Com o passar do tempo, as próprias crianças já nem reagiam aos sons dele. Claro no recreio, quando algum colega queria interagir com o meu irmão e ele estava nos dias em que tinha muitos ataques, as crianças têm mais dificuldade em perceber isso e têm

tendência para forçar. Inconscientemente, naquele convívio ele, por vezes, acabava morder ou dar pontapés nas crianças e estas 2 auxiliares, mais uma vez, como estavam sempre ao redor, não em cima, mas perto, e atentas, acabavam sempre intervir. Explicavam, não só às crianças que ele não fez isso por mal, mas também tentavam acalmar o meu irmão. Davam-lhe o tempo e o espaço necessário para ele se acalmar, até porque, na minha opinião, o melhor que se faz e dar-lhe espaço, claro tentar protegê-lo se ele se tentar agredir a ele próprio e quando acontece com os amigos, é preferível afasta-los para não se magoarem, tentar explicar que ele não fez aquilo por mal e deixar que ele se acalme. Tanto eu como a minha mãe achamos que deveríamos destacar estas 2 pessoas porque eu acho que é muito importante haver este apoio nas escolas que, infelizmente, ainda não são muitas em Portugal. Apostar nessas capacidades numa educadora, professora ou auxiliar para conseguirmos dar este apoio é mesmo importante. É uma segurança, não só para um pai e para uma mãe como para uma irmã, saber que o irmão vai estar numa escola onde vai ter esse apoio e saber que esse apoio vai ajudar a que o meu irmão, no caso, se consiga integrar socialmente e que nós consigamos chegar a casa mais relaxados, por saber que tem esta segurança. Por isso, sem dúvida alguma que devo exaltar as auxiliares e as educadoras que têm esta formação e que estão preparados para lidar com qualquer tipo de deficiência, porque, de facto, acho que há ainda falta de investimento nessa área.

E ao nível familiar e amigos?

Ao nível familiar, não tenho grande apoio e não temos grande contacto com o resto da família. Só a família mais próxima que sou, a minha mãe, o meu pai e a minha avó. Nós não temos uma relação muito próxima com a família e, se calhar, se tivéssemos acho que iriam lidar com normalidade, claro tendo os cuidados necessários, mas iam vê-lo como um neto tal como eu sou.

Quanto aos suportes, sente que há algum que lhe faça sentido ter, seja a nível emocional, físico ou psicológico?

Ao nível emocional e psicológico, eu senti numa minha fase inicial, não sei se a minha mãe também sentiu, uma falta talvez a nível psicológico e a nível emocional porque custou-me

muito porque eu era filha única. Como eu disse anteriormente, passar a ter que dividir a atenção com outro irmão e, além disso essa atenção ser dobrada, chocou-me muito. Portanto assim, numa fase inicial eu acabava também por ter algumas atitudes menos corretas por achar simplesmente que o meu irmão era preferido. Depois foi a parte em que eu de facto comecei a compreender o síndrome do meu irmão e aqui eu acho que foi mais uma falta de apoio psicológico, exato numa fase inicial para mim seria mais uma fase de apoio emocional que faltou, agora numa fase em que eu já entendi e comecei a entender um pouco mais o síndrome do meu irmão, acho que foi também uma falha em certa parte de apoio psicológico porque de facto custava muito ver o meu irmão sofrer e não conseguir ajudá-lo. Eu ficava tão frustrada que não percebia que talvez o melhor era dar-lhe o espaço dele, claro, se ele estivesse a se tentar magoar, o melhor é evitar que ele se magoasse, mas dar aquele espaço.

Quando ele tinha aqueles picos de tiques eu sentia-me extremamente mal, ficava desgastada, porque ver o meu irmão a tê-los, com uma intensidade absurda e não conseguir fazer nada, matava-me. De facto, é assim, eu via a minha mãe tão cansada também e tão consumida com aqueles momentos que eu acabava também por guardar as dificuldades psicológicas e emocionais que eu estava a sentir para não ser mais um problema. Por isso, de facto, eu acho que numa fase inicial, sim senti alguma falta de suporte não só emocional como psicológico, mas, depois dos meus 20 anos, quando comecei a ser mais independente, acabei também por procurar alguma ajuda. É mesmo complicado vermos uma pessoa que nós amamos a ter os ataques e nós a querermos fazer alguma coisa e, por mais que tentemos, não dá, não dá porque o meu irmão consegue estar uma semana a ter tiques super calmos, baixinhos, coisas mínimas e, do nada, ter um 1, 2, 3, 4 dias seguidos em que ele está no pico, constantemente a ter os tiques violentos.

Nós temos de perceber que estes dias vão acontecer, e claro que há cansaço, eu sinto muito o cansaço do meu irmão e a angústia e é nesse sentido que eu acho que quem tem algum irmão ou algum familiar com este síndrome precisa de ter apoio psicológico porque não é fácil e ainda menos para alguém que se dá bem com o seu irmão.

Expectativas futuras, o que me tem a dizer sobre isso?

É assim, a nível de expectativas futuras para o meu irmão ele é o que quiser sinceramente, porque ele é uma criança normal. Ao longo dos anos tem vindo cada vez mais a conseguir viver e lidar com a sua deficiência no dia a dia. Nós já reparámos que os animais, por exemplo, acabam por ser um refúgio para um irmão então acho que cada criança cada um o seu foco tem a sua fórmula para conseguir controlar estes dias mais intensos. O meu irmão é uma criança normal, ele consegue socializar perfeitamente nos dias em que ele está com a síndrome mais calmo. Ele tem conversa normal, com pés e cabeça, consegue ter aquela linha, seguir o raciocínio, às vezes acrescenta alguma palavra, algum som no meio, mas não é por aí. A nível de atividades físicas é cada vez mais raro, graças a Deus, ele tem aqueles picos motores. Tem-nos mais quando está parado, portanto ele adora por exemplo jogar badminton, eu acho que é uma das atividades que o faz distrair-se assim como quando ele vai com meu pai, por exemplo, cultivar. É como eu digo, a nível de futuro, o meu irmão ele é o que quiser ser e a síndrome é apenas um obstáculo que ele, com o tempo, vai aprendendo a lidar e não vai ser algo que o vai travar no futuro. O meu irmão sem dúvida alguma, se Deus quiser há-de crescer e vai ser o que quiser. Tem todo um mundo pela frente tem o apoio da família, tem o apoio de amigos graças, também a nível de apoio social temos aqui muitas equipas tanto a nível de saúde como até mesmo na escola que o apoiam. Por isso eu julgo que sim, que ele vai ter um futuro que espero que seja muito radiante porque ele de facto tem capacidades sem dúvida alguma.

Para terminar, tenho duas questões que me deixaram a refletir: O que é isto do normal que tanto fala? E gostaria ainda de saber no que consiste o “tudo aquilo que ele quiser ser”.

Quando eu digo que o meu irmão é normal é no sentido de que, ele é uma criança normal como outra qualquer, não é por ter a síndrome de tourette que ele vai ter diferenças das restantes crianças. Por exemplo, normalidade é do género, há dias que está com bom humor, outros está com um humor mais complicado; acorda e gosta de ver televisão, faz as coisas dele, vai ter muito com os nossos animais, que acaba por ser também o porto de abrigo dele, brinca, escreve, desenha, vê vídeos, consegue ter uma conversa normal... claro,

nos dias em que ele está mais sensível, quando os tiques são mais intensos é mais complicado. No entanto, ele não deixa de fazer as coisas dele por causa disso, muito pelo contrário, ele mantém a rotina dele. É por isso que eu uso muito a palavra do normal, porque é uma criança que faz o que qualquer criança faz, brinca quando quer, escreve quando quer escrever, desenha quando quer desenhar, também tem as suas atitudes menos boas quando têm que ter, tal como todos nós também temos.

No que diz respeito a alcançar tudo o que quer, eu digo isto porque, inicialmente, eram mais a nível de cozinha, mas depois, também com o ir à escola, com a convivência com alguns amigos e também pelo amor que ele tem aos animais, ele ultimamente tem tido a conversa de, no futuro, tirar um curso, uma licenciatura relacionado com veterinária. Eu acho que claro, ele adora os animais e como os animais também o acalmam, ele acabou por ganhar aquele interesse mais vincado. Eu acho que conseguirá sem dúvida alguma porque ele é um rapaz esforçado, na escola ele empenha-se, pergunta se tiver dúvidas, e aplica-se. É o que ele diz: “eu vou estar a ajudar os animais e eles ajudam-me a mim e, pronto, acho mesmo que conseguirá alcançar os seus sonhos.

- **ENTREVISTA 2:**

Como é a vivência com um irmão com deficiência?

A vivência com um irmão com deficiência pode ser aquilo que que nós queremos tirar dela. No meu caso a já lido há muitos anos com a minha irmã tenho a oportunidade de conviver com ela todos os dias e, claro, eu tenho muito e sempre o espírito de entre ajuda, de tentar ajudá-la no máximo de tarefas que eu conseguir, porque como ela não é 100% autónoma e necessita de alguns cuidados, tenho essa atenção. Pronto, a vivência baseia-se naquilo que é entreajuda, a proteção e o cuidado, tentando que ela, no meio disto tudo, tenha o máximo de autonomia e consiga realizar as tarefas que, à priori, sabemos que consegue. Sendo que ela consegue realizar determinadas tarefas sozinha, tento não tirar este tipo de autonomia, não fazendo tudo em vez dela. Claro que isto implica que saibamos gerir aqui um bocadinho a parte emocional e que a conheçamos, pois só assim teremos consciência daquilo que ela consegue fazer e daquilo que precisa de ajuda.

Que mudanças sente que ocorreram na família aquando do nascimento do/a irmão/ã mais novo?

Com o nascimento da minha irmã, eu não me lembro assim muito bem como foi quando ela nasceu, mas lembro-me do acompanhamento que fui dando durante o desenvolvimento dela e acho que, claro, os pais foram tendo um cuidado redobrado: houve muita preocupação a tentar perceber o que é que ela tinha, o que se estava a passar e, pronto, a própria rotina familiar exigiu que houvesse algumas mudanças como, por exemplo, em levar determinados objetos para ela conseguir desempenhar determinadas tarefas sozinha quando há saídas familiares. Estas também começaram a ser com menor regularidade e, pronto, tanto eu como os pais começámos com um sentimento de cuidado para com ela diferente daquele que foi necessário para comigo. Acima de tudo, sim, sinto que houve um aumento da minha responsabilidade e um sentimento de proteção que que ainda não tinha tido antes.

Como é a relação com a sua irmã?

A relação com a minha irmã é, eu diria, de proteção e cuidado. Eu sinto a necessidade constante de a proteger, cuidar dela e ajudá-la em tudo o que for preciso e por isso tento ter sempre 7 olhos para que não lhe falte nada, para ver se ela está sempre bem e se precisa sempre de alguma coisa. Tenho um sentimento muito grande de preocupação e de cuidado e gostava de destacar, relativamente à pergunta da situação, que houve aqui um período de tempo, desde setembro até fevereiro, há dois anos, em que a minha irmã não andava muito estável. Ela andava psicologicamente alterada, batia-se a ponto de ficar mesmo toda pisada, andava constantemente ansiosa, não conseguia sair de casa durante grandes períodos de tempo. Nós vamos por vezes jantar fora, por norma não é tanto em restaurantes, mas em casa de casais conhecidos pela minha irmã e, nessa altura, ela não conseguia: estava constantemente aos gritos, a bater-se a ponto de se pisar mesmo...oh páh, foi ali um período em que passamos mal. Tentamos perceber o que se estava a passar e começou a ser seguida no hospital Magalhães Lemos. Quero com isto dizer que foi um período bastante conturbado, em que não sabíamos muito bem como é que havíamos de lidar com ela.

Quanto ao porquê, é assim, eu não faço a mínima ideia. Acho que quando chega a altura do inverno, a minha irmã tende a ter uma alteração no comportamento, que acredito que se relaciona um pouco com as dores nos ossos, mas, ao mesmo tempo, porque é que isso aconteceu durante aquele período de tempo e com tanta sensibilidade, de uma forma tão bruta, eu não sinceramente, nem eu nem os médicos nos conseguem dizer, nem professores, não fazemos qualquer tipo de ideia.

A deficiência causa algum entrave na vossa relação?

Se a deficiência causa algum entrave na relação, eu acho que não, claro que me acresceram determinados cuidados, e claro que a relação mudou em função disso, como já mencionei ao nível dos cuidados, da preocupação do carinho até, mas se vemos isso como um entrave não.

Tem alguma pessoa importante da rede social de suporte da sua irmã que gostasse de destacar?

Para além da família, a minha irmã não se dá com qualquer tipo de pessoa. Consegue estar estável com os de cá de casa, eu, o meu irmão, a minha mãe, o pai dela e também consegue estar estável com a minha avó. Para além disso temos um casal amigo, como penso que já mencionei, que, quando precisamos de ir a algum lado ou quando temos algum evento mais importante como casamentos e assim, a minha irmã por norma vai connosco, mas depois temos esse casal que, se nos apercebemos que a minha irmã não está tão bem ou que já não se está a sentir bem e está aborrecida e começa a chorar, esse casal tem esse cuidado de vir ter connosco e a minha irmã vai para casa deles. Eles conseguem perceber tudo que ela diz e ela sente-se à vontade com eles, a ponto de ficar tão relaxada que adormece em casa deles.

Para além desses amigos da minha mãe, não temos assim mais ninguém em quem confiamos a 100% e que sabemos que a minha irmã vai ficar tranquila. Temos é, para além desse casal, outros 2 casais que também são amigos dos nossos pais, que se disponibilizam e

que sabemos que, se for uma saída mais rápida, sabemos que ela consegue ficar minimamente.

Há algum suporte ou apoio (emocional, físico, psicológico) que lhe fizesse sentido ou que gostariam de ter?

Neste momento eu como lido com isto com tanta normalidade desde cedo, sinto que não preciso e que me sinto bem fisicamente e psicologicamente para lidar com a situação. Mas, por exemplo, durante o período de tempo que mencionei anteriormente na situação que gostava de destacar, penso que o acompanhamento psicológico me teria facilitado o processo e conseguiria lidar com a situação de outra forma, tanto eu como os familiares mais próximos. Para além desta questão, claro que é necessária muita paciência para lidar com a minha irmã e por isso, por exemplo, ao nível físico se calhar o ginásio ajuda também na distração e a descarregar determinadas energias para que continuemos a ter essa paciência que precisamos. A nível psicológico se calhar fazia sentido, não tanto por mim, mas se calhar mais para os pais que tivessem um acompanhamento psicológico contínuo de forma que eles pudessem conversar e desabafar sobre a situação porque, claro, têm os amigos com quem falar, mas o acompanhamento psicológico é sempre algo que vai para além das amizades e que pode ir ao encontro das necessidades da família.

E quanto a expectativas futuras?

Quanto às expectativas, eu acredito que a minha irmã, se tiver os suportes necessários e se forem bem aproveitados, e claro que tem uma família que a quer ajudar e tudo, conseguirá alcançar o seu potencial máximo, claro que temos plena consciência que será muito difícil ela desenvolver determinadas tarefas, como o ir trabalhar e ser autónoma a 100% mas a escola também nos tem ajudado muito nisso, de forma a que consigamos alcançar o potencial máximo dela.

- **ENTREVISTA 3:**

Boa tarde. Quero desde já agradecer a sua participação no meu trabalho, pois, sem duvida que é crucial para mim. Por isso, vamos começar por algo mais simples, pelo que gostava que me explicitasse um bocadinho acerca da sua vivência com a sua irmã.

Resposta: Gostava de começar por agradecer a oportunidade de estar aqui hoje e de poder dar esta entrevista. Começando então por responder às perguntas... a vivência com uma pessoa com patologia, hoje com 18 anos, é todo um processo que tem as suas complicações, notando-se essa diferença não tanto agora, mas sobretudo quando a minha irmã era mais pequenina e isto é porque, claro, envolve cuidados extraordinários e uma atenção redobrada que eu não estava habituado. Hoje em dia é mais fácil lidar com a situação, visto que já são muitos anos e contactar com a patologia e, para além do mais, mesmo para ela, já existe um maior entrusamento e aceitação para com a mesma.

Fale-me um bocadinho dessas complicações que mencionei.

Quando me refiro a isto, lembro-me de imediato da escola, porque as crianças têm tendência para terem atitudes menos corretas e isso provoca lesões graves no ser da minha irmã. Tenho um medo constante que isto aconteça porque ela já sofreu demasiado e não quero que isto volte a acontecer.

Quais foram as mudanças que aconteceram quando nasceu a sua irmã?

Ora bem, a primeira coisa que me lembro quando a minha irmã nasceu foi que ninguém estava à espera que ela nascesse com uma deficiência. As pessoas foram comprando várias coisas, roupas e brinquedos e quando soubemos da patologia, toda a família ficou um bocadinho preocupada com a questão, pois era tudo novo para nós e não sabíamos muito bem como lidar com a situação. Eu e a família mais próxima tentamos ler bastante sobre a deficiência em questão para sabermos como lidar e no que consistia concretamente, mas foi algo que se foi normalizando ao longo do tempo. Lembro-me que tentamos também procurar escolas que lidassem mais de perto com a situação da minha irmã, pois o medo de

que as crianças fossem um entrave para ela, pelas razões explicadas anteriormente, era algo que nos assombrava. Claro que, com o passar do tempo, fomos conseguindo lidar melhor com a presença da deficiência, mas, numa fase inicial, o nascimento trouxe todo um stress e a nossa rotina também se alterou. Por exemplo, senti que os meus pais tinham a necessidade de dar muito mais atenção à minha irmã do que a mim e isso claro que também mexeu um bocado com o meu psicológico. Também o facto de deixar de ser filho único também mexeu um bocadinho com o meu psicológico chegando mesmo a ter ciúmes. Claro que atualmente isto já não funciona assim e com a maturidade fui percebendo determinadas atitudes que os meus pais tinham com ela.

Então e atualmente, qual é a relação que mantêm com a sua irmã?

A relação com a minha irmã é uma relação extraordinária, é normal, claro que tem os seus altos e baixos mas atualmente sinto muito mais a necessidade de a proteger e, claro, tenho muito medo do que lhe possam fazer e dizer, tanto na escola como noutros contextos, porque a vejo quase como se fosse minha filha.

Tem alguma situação em particular que gostasse de destacar?

Havia uma situação em particular que eu que estava destacar, que é o facto de eu, muitas vezes, me sentir como se fosse quase um pai dela. Às vezes dou por mim a ter determinadas atitudes que acredito que um irmão supostamente não as deveria ter, mas o meu sentimento de proteção é tão grande que eu acabo por querer protegê-la demasiado assumindo um papel que se calhar não é o meu.

E a deficiência, acha que lhe trás algum entrave na sua relação com a sua irmã?

Não de todo, isto é, claro que a maturidade de algumas conversas pode ser diferente quando lidamos com alguém com patologia, mas o carinho, a atenção e o amor que temos por aqueles que amamos cobre o restante... desta forma digo que não existe nenhum entrave, pelo menos, eu, enquanto irmão e quase “segundo pai” posso dizê-lo de consciência tranquila.

Menciona-se como “quase segundo pai”, porquê?

Porque enquanto irmão mais velho parece que tenho um bocado a sensação de que, às vezes, funciono como um pai e que tenho determinadas atitudes como a questão da proteção que mais parecem com este estatuto. O papel defensivo que fui tendo com o desenrolar do tempo, fez-me crescer mais rápido_e tomar um papel preponderante na vida dela, o qual me faz associar a isso.

E porque pensa que é assim?

Eu acho que, como desde muito cedo me foi inculcido a questão de ajudar a minha irmã e de a apoiar, isto acabou por me transmitir, com o passar dos anos, esta sensação de a ter de proteger constantemente e de a ajudar em tudo aquilo que ela precisar e, por isso, parece que às vezes até me sinto como se já tivesse uma filha_(risos).

Fale-me um bocadinho de pessoas que façam parte da rede de suporte da sua irmã.

No círculo de pessoas próximas da criança não há muita gente capaz de lidar com ela, daí falar de uma família mais nuclear no qual me destaco eu, os meus pais e os educadores da criança na escola. As escolas sempre foram um problema visto que não sabiam como lidar com a situação eminente e devido às crianças que por vezes também dificultavam o processo, mas a verdade é que conseguimos sempre dar a volta ao contexto e tornar o dia-a-dia dela o mais natural dentro do possível. Estas educadoras que menciono têm um papel muito importante porque, para além de passarem grande parte do tempo com ela, também conhecem os seus gostos, interesses e necessidades e, por isso, conseguimos fazer um trabalho em equipa, que relaciona as vertentes escola-casa. Hoje em dia podemos dizer que ela é uma criança feliz, e com uma mentalidade bastante adulta, face ao atraso que tem.

Quanto a suportes, há algum que lhe fizesse sentido ter?

Se a pergunta fosse feita há uns anos atrás diria que precisavamos de todos os apoios e mais alguns, seja a nível emocional, seja a nível físico, não só para a criança, mas para nós

também, pois o nível de cansaço e de desgaste vai sendo acusado e muitas vezes não sabemos bem o que fazer. Atualmente, sabemos bem como contornar várias das reações dela, vários dos pedidos que nos faz e quando digo nós, falo de mim, dos educadores e dos pais, naturalmente. Com o passar do tempo, fomos conseguindo lidar melhor com as situações, porque já existem mecanismos pré trabalhados para fazer face à questão em si. Não quero com isto dizer que a ajuda psicológica e emocional não seja importante porque naturalmente é, mas, como já mencionei anteriormente, o trabalho até aqui desenvolvido permite-me dizer que já temos noções bem trabalhadas acerca de como podemos vivenciar o quotidiano com ela.

Relativamente a expectativas para a sua irmã, o que me tem a dizer?

As minhas expectativas relativamente ao futuro da minha irmã são as melhores...ou pelo menos é isso que lhe desejo, visto ter um bom suporte familiar, apesar de reduzido, um bom nível de educação e excelentes bases sociais para se desenvolver enquanto futura mulher e cidadã. Ela é muito sociável, extremamente simpática e atenciosa e isso torna o processo de entrusamento mais fácil e menos duradouro. Estamos confiantes e é dessa confiança que nos valemos.

O que quer dizer com o processo ser menos duradouro? Em que sentido?

Como disse, ela é muito sociável, muito amiga do próximo, algo que lhe está nos genes (risos) e isso faz com que lhe seja mais fácil aceder às pessoas, o que seria mais difícil se ela fosse mais inibida. Assim, o futuro apresenta-se mais fácil, tentamos sempre manter uma relação próxima com os seus colegas de escola, permitindo que eles venham a nossa casa e passem tempo connosco, para que trabalhemos em conjunto, de forma a lhe dar encorajamento e apoio para tudo que precisar.

- **ENTREVISTA 4:**

Bom dia. De forma a darmos início a esta entrevista, gostava que me fale acerca de como é a sua vivência com a sua irmã.

A vivência com a minha irmã é uma vivência normal, no fundo, claro que eu, quando morava com os meus pais, tinha algumas responsabilidades com ela, o que grande parte dos irmãos não tem... Eu ajudava-a mais no sentido de supervisionar, andar mais atenta a perceber se ela se consegue orientar sozinha. Mas ela é bastante independente... faz as tarefas diárias sozinha, no que diz respeito à sua higiene pessoal, ajuda nas tarefas de casa, faz atividades e isso tudo... é do género, eu acho que ela tem capacidades para ir mais além e também sinto que se os meus pais não fossem como são com ela, provavelmente estaria muito mais desenvolvida...

O que quer dizer com isso?

Os meus pais têm tendência para proteger demasiado a minha irmã, ou seja, muitas das vezes fazem as coisas por ela, por exemplo, ao nível do trabalho, eu acho que a minha irmã provavelmente conseguiria ter um posto de trabalho, claro que nada ridículamente exagerado, mas acho que os meus pais, se calhar no sentido de a proteger, e claro que não é por mal, a prendem demasiado. Por exemplo, quando ela está a realizar as tarefas cá de casa, a sua higiene pessoal e tudo mais, eles têm muita tendência para fazer por ela e isso acaba por não ajudar no seu desenvolvimento, na minha opinião. Acho que ainda não mencionei isto, mas ela está a durante o dia num centro social, portanto, de manhã ela prepara-se para ir para o centro com a ajuda da minha mãe, que, pronto a ajuda e verifica se está tudo bem; tomámos o pequeno-almoço e depois a carrinha do centro vem buscá-la. Ela vai para lá, passa lá o dia e no final a carrinha volta a trazê-la e ela fica connosco durante o final do dia, as noites e aos fins de semana. Quando regressa ela vai tomar banho e veste o pijaminha, para ir descansar. Por isso é como te digo, vivemos a nossa normalidade, já estamos tão habituados a esta rotina que para nós o contrário é que deixa de ser normal.

E que mudanças sente que aconteceram com o nascimento da sua irmã?

Opá, com o nascimento da minha irmã, muita coisa mudou. Não só por ela ser mais nova, mas também, pronto, por ter nascido com a deficiência, cá em casa parece que todas as atenções se viraram para ela. Eu acho que, até numa fase inicial, cheguei a ter ciúmes claro que, agora, isso não acontece, somos adultos e percebemos as coisas, mas, na altura, eu não percebia muito bem porque é que as coisas eram assim... olha, acho que... e acredito também que o nascimento dela me fez crescer mais cedo. Eu própria comecei a ter mais responsabilidade, porque também sentia que os meus pais precisavam de ajuda para cuidar dela nos diferentes sentidos do nosso dia-a-dia. Os meus pais sempre me passaram a ideia de que eu devia ajudar em tudo em casa, e, pronto, com a minha irmã, foi igual... Hoje em dia continuo com a necessidade de perceber se está tudo bem com ela e se precisa de alguma coisa, tanto ela como a minha mãe. O meu pai também, mas claro que a minha mãe é que acaba por ter a maior sobrecarga. Não é que o meu pai não ajude, mas, por exemplo, tudo o que diz respeito à higiene é a minha mãe que auxilia mais, e na hora das refeições e tudo mais é ela que está ao lado dela também. Quanto mais não seja pela preocupação de estar constantemente a tentar perceber se está tudo bem... Mas claro, começou a haver muito mais necessidade de andarmos atentos e a necessidade de percebermos sempre onde está e como está.

E como é que caracteriza a relação que tem com a sua irmã?

Tenho uma relação de mesmo muito carinho, talvez até ternura com a minha irmã, é um amor para toda a vida. Sinto-me na obrigação de a proteger, eu ajudei a criá-la não é, então sinto uma grande proximidade com ela e uma vontade de a ver todos os dias. É quase como se fosse de mãe e filha mesmo... é como já disse, é a proteção, o carinho, o mimo... é o que nos caracteriza.

E tendo em conta esta relação, há alguma situação ou episódio que gostasse de destacar?

(Pausa de silêncio) Olha nem imaginas ... Quando fizeste essa pergunta, eu lembrei-me logo de algo que penso muita vez... Eu penso muitas vezes no como vai ser quando um dia acontecer alguma coisa aos meus pais e como é que eu vou lidar com isto tudo. Aliás, até penso mais no dia em que me aconteça alguma coisa a mim porque, se acontecer aos meus

pais estou cá eu, mas quando acontecer a mim, não faço ideia... Eu não faço ideia como é que vai ser, não sei como é que vamos resolver as coisas, ou melhor, se calhar sei, mas o medo deixa-me mesmo a pensar... Eu queria mesmo muito que ela fosse feliz e, acima de tudo, que fosse bem tratada. Mesmo ela indo para o centro 24 horas por dia, eu tenho plena noção, que lá ela não vai ser tão bem tratada como é connosco, porque nós estamos constantemente a dar mimo, a ajudá-la em tudo o que ela precisar e claro, nós temos só uma em casa e num centro eles automaticamente são muito mais; as funcionárias também muitas vezes não podem não ter paciência... Opá, no lar em que a minha irmã está, eu confio plenamente e nunca vi indícios de outra coisa, mas claro que o tratamento, a forma como lidamos com a minha irmã... esse nunca vai ser igual, ponto. Porque uma coisa é ser uma pessoa da nossa família porque nós temos carinho, temos ligação, é sangue do nosso sangue. Outra coisa é ser um desconhecido que nós temos que tratar. Claro que as pessoas que convivem diariamente com as pessoas do centro têm relações com elas, mas não é a mesma coisa e sinceramente isso, só de pensar, a mim, incomoda-me. Ai meu deus, sabes filha, é a cabeça a trabalhar...

E quanto ao suporte, o que me tem a dizer acerca disso?

Para além da minha família mais próxima, claro que com tios, primos e assim, nós não falamos muito sobre isso nem nada. Mas temos um casal tio nosso que nos ajuda e que às vezes a vem buscar para ir passear com ela... lida muito bem com ela, leva-a a lanchar, dá-lhe coisas que ela quer e pronto, a minha irmã também gosta deles claro.

Outro suporte que também é importante para mim e para os meus pais, com certeza, é o centro porque se não houvesse esta hipótese, seria muito mais difícil... como é que os meus pais iam trabalhar? Não é fácil..., mas pronto, felizmente temos esta hipótese e eles também se mostram sempre disponíveis a ajudar.

Há algum suporte ou apoio (emocional, físico, psicológico) que lhe fizesse sentido ou que gostariam de ter?

Por acaso, nunca pensamos em algo deste género porque eu sempre lidei bem com isto, mas agora que falas, se calhar, como tenho pensado muito por causa do futuro e me tem causado até alguma ansiedade a ida a um psicólogo não era mal pensado, mas por acaso nunca fomos. A nossa família, principalmente aqueles que falei anteriormente, mostram-se sempre disponíveis, e claro os meus pais... Nós apoiamo-nos sempre uns nos outros e ajudamo-nos uns aos outros. No fundo sabemos que somos nós por ela. Mas para além destas pessoas, não há assim muita gente... ou melhor, há muita gente que pergunta se ela está bem, se precisamos de alguma coisa e tudo mais, mas de resto não.

Porque acha que nunca foram a um psicólogo?

Olha, sinceramente não sei... acho que foi porque achamos que tínhamos as emoções bem reguladas e como acho que lidávamos bem com a situação, nunca calhou de o fazer. (Pausa para silêncio) Se fosse hoje, se calhar as coisas eram diferentes, mas também sabes como é... vamos crescendo e vamos evoluindo.

Quais são as suas expectativas relativamente ao futuro da/do sua/seu irmã/ão?

Acima de tudo o que eu quero é que a minha irmã seja feliz, que consiga ter estabilidade emocional e física e que seja bem tratada pelas pessoas que a rodeiam porque, acima de tudo, acho que o mais importante é o conforto e a segurança dela. É como eu te disse, para mim, se ela estiver bem, é o mais importante. É o que mais quero e o que mais penso, é por isso que tanto penso no como será um dia mais tarde.

ANEXO 5- QUESTIONÁRIO

O presente formulário surge no âmbito da realização da dissertação de mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, pela Escola Superior de Educação do Porto.

Este destina-se a irmãos de pessoas com deficiência e procura compreender o grau de concordância ou discordância com determinadas afirmações. As afirmações relacionam-se com a relação com o irmão/ã com deficiência e com a influência/impacte da deficiência no seu quotidiano.

As mesmas foram alvo de revisão e testagem numa pequena amostra. Os dados recolhidos são anónimos e confidenciais e serão utilizados apenas para fins académicos e científicos.

- A minha idade

- Habilitações académicas

- 4ºano
- 6ºano
- 9ºano
- 12ºano
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento
- Outro

- A idade do/a meu/minha irmão/ã com deficiência

- O/A meu/minha irmão/ã...
 - Frequenta a escola
 - Trabalha
 - Está numa instituição
 - Está em casa
 - Outro

A vivência com o/a meu/minha irmão/ã com deficiência é normal.

Discordo totalmente

1 ○

2 ○

3 ○

4 ○

5 ○

6 ○

7 ○

Concordo totalmente

O nascimento do meu irmão trouxe consigo alterações naquilo que era considerado a normalidade da minha família.

Discordo totalmente

1 ○

2 ○

3 ○

4 ○

5 ○

6 ○

7 ○

Concordo totalmente

Com o nascimento do meu irmão tivemos que mudar muita coisa na família, principalmente a nível de rotinas.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

O nascimento do/a meu/minha irmão/ã fez-me crescer mais cedo.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

O trabalho em equipa intrafamiliar foi/é crucial no desenvolvimento do meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

A relação escola-família foi/é crucial no desenvolvimento do/a meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Tenho uma necessidade constante de proteger o/a meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Com o tempo, aprendi a lidar com a situação do/a meu/minha irmão/ã de forma mais tranquila, e a ter uma relação calma.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Com o nascimento do/a meu/minha irmão/irmã, comecei a sentir mais responsabilidades, porque sentia que os meus pais precisavam da minha ajuda para cuidar dele/a.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Em algum momento senti ciúmes do/a meu/minha irmão/irmã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Eu sinto que é preciso muita paciência para lidar com o/a meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Desde muito cedo me foi inculcido a questão ajudar o/a meu/ minha irmão/ã e de o/a apoiar em tudo o que ele/a precisar.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Tenho uma constante preocupação em tentar perceber se está tudo bem.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

O facto de o/a meu/minha irmão/ã precisar de mais atenção do que eu interferiu em algum momento com o meu bem-estar psicológico.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Há momentos em que me sinto desgastado/a psicologicamente.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Sinto que, com o passar do tempo, o cansaço e o desgaste se denotam na minha paciência.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Penso que o acompanhamento psicológico me teria facilitado o processo e conseguiria lidar com a situação de outra forma.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

O medo do futuro é um aspecto que me faz refletir várias vezes quando penso no/a meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Sinto-me preocupado quanto ao futuro do/a meu/minha irmão/ã por não saber o que lhe reserva.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Sinto-me responsabilizado e comprometido com o futuro do meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Sinto que no futuro tenho o dever de cuidar do/a meu/ minha irmão/ã.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

O passar do tempo ajudou a que eu conseguisse ir lidando melhor com a situação do/a meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Em grande parte das situações, não me sinto confortável em levar o/a meu/minha irmão/ã quando estou com os meus amigos.

Discordo totalmente

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Concordo totalmente

Muitas vezes, sinto medo de que as outras pessoas vão pensar acerca do comportamento e do funcionamento do/ a meu/minha irmão/ã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Sinto que a sociedade é hostil em relação às pessoas com deficiência.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Em alguns momentos, sinto que a deficiência do/a meu/minha irmão/ã limitou a vida social da família.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

Sinto-me envolvido nas tomadas de decisão relacionadas com a vida da família e com o/a meu/ minha irmão/ã.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

O/A meu/minha irmão/ã é o/a meu/minha melhor amigo/a.

Discordo totalmente

1

2

3

4

5

6

7

Concordo totalmente

M

MESTRADO
EDUCAÇÃO ESPECIAL: MULTIDEFICIÊNCIA E PROBLEMAS DE
COGNIÇÃO

**O meu irmão mais novo tem uma deficiência:
sentimentos e dinâmicas nas relações fraternas**
Tatiana Carina Lima Dias

