
BRUNA ROCHA DE ALMEIDA

INTERAÇÕES FRATERNAS EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN.

Orientadora: Prof. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

Juiz de Fora

2014

BRUNA ROCHA DE ALMEIDA

INTERAÇÕES FRATERNAS EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
SÍNDROME DE DOWN.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora
como requisito parcial para obtenção do título de Mestre
em Psicologia por Bruna Rocha de Almeida.
Orientadora: Prof. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

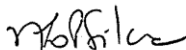
Juiz de Fora
2014

Bruna Rocha de Almeida

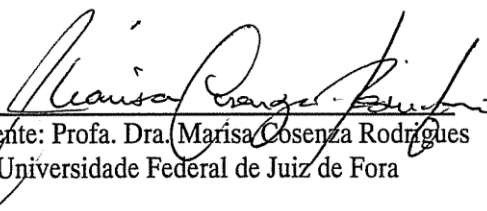
**INTERAÇÕES FRATERNAS EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como
requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia por
Bruna Rocha de Almeida

Dissertação defendida e aprovada em 26 de fevereiro de dois mil e quatorze, pela banca constituída por:



Orientadora: Profa. Dra. Nara Liana Pereira Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora



Presidente: Profa. Dra. Marisa Cosenza Rodrigues
Universidade Federal de Juiz de Fora



Membro Titular: Profa. Dra. Maria Auxiliadora Dessen
Universidade de Brasília - UnB

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de geração
automática da Biblioteca Universitária da UFJF,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Almeida, Bruna Rocha de.

Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes
com síndrome de Down / Bruna Rocha de Almeida. -- 2014.
150 f.

Orientadora: Nara Liana Pereira-Silva

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de
Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-
Graduação em Psicologia, 2014.

1. família. 2. síndrome de Down. 3. interações fraternais. I.
Pereira-Silva, Nara Liana, orient. II. Título.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus por ter me proporcionado a oportunidade de estudar e ter colocado em minha vida pessoas que me auxiliaram de forma inestimável.

À minha mãe e ao meu pai, pelo amor com que me criaram e por sempre terem lutado para que meus irmãos e eu tivéssemos uma educação de qualidade. Agradeço por terem me incentivado e apoiado na realização deste sonho e, acima de tudo, por terem me ensinado o valor do estudo.

Ao Tarcizzio, meu amor, agradeço pelo incentivo, apoio, companheirismo, paciência e espera. Principalmente, agradeço pelo amor que me fortalece a cada dia.

Aos meus irmãos e irmãs, Agnes, Breno, Bianca e Arthur, por estarem sempre ao meu lado. Cada um à sua maneira e com a sua possibilidade fez com que fosse mais fácil percorrer este caminho. Em especial, agradeço ao Breno por ter, mais uma vez, me ajudado no momento em que eu precisei!

À minha querida madrinha, que me recebeu com tanto amor, agradeço pelo cuidado e pela atenção. E ao Gustavo, por ter me recebido em sua casa com tanto carinho. Vocês foram muito importantes para que eu conseguisse realizar esse sonho!

Aos meus amigos eternos, Alana, Gabriel, Josy, Teófilo, Xandim, Lu, Paulinha e Ju, pelo incentivo constante, e por sempre estarem por perto, mesmo que de longe!

À tia Cris, por estar sempre presente nos momentos mais importantes da minha vida.

À minha sogra, cunhadas, cunhados, sobrinhas e sobrinhos, pelo apoio e pelos momentos de descontração. Em especial, ao Carlos, pelo inestimável auxílio no início da minha carreira profissional.

À Iolanda, pelo incentivo!!! Você é um exemplo!

A tantas pessoas que me receberam na cidade de Juiz de Fora, agradeço a companhia, os abraços, as histórias... fizeram com que o percorrer desse caminho fosse mais tranquilo! Em especial, à Daiane, à Graci, ao Orlando, ao Isaac, à Dionéia, ao Paulo, à Jaque e à Adriana.

Às colegas de mestrado, pelos ótimos momentos que passamos juntas. Especialmente, à Gisele, pelo companheirismo e à Vanessa, pela amizade e por tanto ter me ensinado com seus atos e suas palavras.

À Nara, minha orientadora, pela dedicação, comprometimento e paciência. Acima de tudo, por ter me presenteado com um dos bens mais preciosos que se possa ter: o conhecimento.

Às professoras Marisa e Maria Auxiliadora, por terem gentilmente contribuído para a qualidade deste trabalho e para o meu desenvolvimento acadêmico.

Ao Altemir, por tamanha dedicação e comprometimento, e ao Saulo, pelo carinho, conversas e ensinamentos, que tanto contribuíram para minha formação pessoal e acadêmica.

Às famílias que me receberam com tamanha gentileza, sou grata pela confiança.

Ao Grupo INCLUIR pelos ótimos momentos e pelos conhecimentos compartilhados.

À CAPES, agradeço o apoio financeiro.

A todos que me ajudaram a tornar esse sonho real, o meu sorriso de gratidão.

DEDICATÓRIA

Ao Tarcizzio, meu amor, que viveu comigo cada momento desta caminhada.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo descrever as interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD), focalizando a qualidade, a estrutura, o conteúdo e as categorias de comando e de responsividade. Participaram 10 díades de irmãos, tendo um o diagnóstico de SD e seus genitores. Os dados foram coletados na residência das famílias em três fases, incluindo: preenchimento do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, realização de entrevistas semi-estruturadas e gravação em vídeo de sessões de observação da díade de irmãos. Os resultados demonstram uma variedade no modo de vida das famílias, bem como na percepção dos genitores e irmãos acerca das relações familiares. Os participantes apresentaram uma percepção positiva da relação fraterna. Durante as sessões de observação, os irmãos se envolveram, principalmente, em atividades lúdicas de forma ‘Conjunta’, com ‘Amistosidade’, ‘Sincronia’, ‘Supervisão’ e ‘Liderança’ dos irmãos com desenvolvimento típico (DT). Os comportamentos de comando foram mais emitidos pelos irmãos com DT, enquanto os irmãos com SD emitiram predominantemente os comportamentos de responsividade. Destaca-se a importância de investigar a inter-relação entre os diferentes subsistemas familiares para a melhor compreensão das relações desenvolvidas na família.

Palavras-chaves: família, interações fraternais, síndrome de Down.

ABSTRACT

This study aimed to describe sibling interactions in families of children and adolescents with Down's syndrome (DS), focusing on the quality, structure, content and categories of command and responsivity. It took part in the research a total of 10 dyads of brothers, one with a DS diagnosis, and their parents. Data were collected in the families' homes in three phases, including: filling out the Questionnaire of Family System Characteristics, conducting semi-structured interviews, and video recording of the observation sessions of the siblings' dyads. The results show an assortment in the living standards of families, as well as the perception of the parents and siblings about family relationships. The participants had a positive perception of the sibling relationship. During observation sessions, the brothers engaged mainly in recreational activities so as 'Joint', with 'Friendliness', 'Synchrony', 'Supervision' and 'Leadership' of the sibling with typical development (TD). Behaviors of command were more issued by the sibling with TD, while the sibling with DS issued predominantly behaviors of responsivity. Stands out the importance of investigating the interrelationship between the different family subsystems to a better understanding of the relationships developed in the family.

Keywords: family, sibling interactions, Down's syndrome.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	v
DEDICATÓRIA	vii
RESUMO	viii
ABSTRACT	ix
LISTA DE TABELAS	xiii
LISTA DE FIGURAS	xiv
CAPÍTULO 1: INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 2: REVISÃO DE LITERATURA	4
Famílias com pessoas com deficiência intelectual ou síndrome de Down	4
As relações fraternais: Aspectos gerais	7
O subsistema fraternal em famílias com pessoas com deficiência intelectual ou síndrome de Down	10
Os efeitos da convivência com um irmão com deficiência intelectual	12
A relação fraternal em famílias com filho com síndrome de Down	14
Objetivos	18
CAPÍTULO 3: METODOLOGIA	19
Conceitos norteadores da pesquisa: As interações e as relações sociais	19
Método	20
Participantes	20
Caracterizando as famílias	21
Caracterizando as díades de irmãos	22
Instrumentos e técnica para a coleta de dados	23
Procedimentos de coleta de dados	24
Procedimentos para análise de dados	26
Entrevistas	26
Dados observacionais	26
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	29
Funcionamento e dinâmica familiar	29
Os relatos dos genitores e dos irmãos: O diagnóstico e as relações familiares	33
Conhecimentos sobre a síndrome de Down: O diagnóstico e as	33

características desta síndrome	
As relações familiares na percepção dos genitores	35
A relação fraternal na percepção dos irmãos com desenvolvimento típico	38
A relação fraternal na percepção dos irmãos com síndrome de Down	39
Atividades desempenhadas: Relatos dos genitores e dos filhos	39
Expectativas dos genitores e dos irmãos com desenvolvimento típico em relação à pessoa com síndrome de Down	40
Resultados observacionais	41
As atividades desenvolvidas pelos irmãos	42
Estrutura de participação	43
Qualidade da interação	44
Comparando os resultados observacionais com os relatos dos genitores sobre a qualidade da relação fraternal	48
Comportamentos de comandos e de responsividade emitidos durante as interações	49
Sumarizando os resultados observacionais	54
CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO	55
Os resultados	55
Aspectos metodológicos	63
CAPÍTULO 6: CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	71
ANEXOS	87
Anexo A: Questionário de caracterização do sistema familiar	88
Anexo B: Roteiros de entrevistas semiestruturadas com os participantes	93
Anexo C: Documento de aprovação do projeto de mestrado pelo Comitê de Ética	95
Anexo D: Documento de autorização para o acesso aos dados dos alunos das escolas municipais pela Secretaria Municipal de Educação de Juiz de Fora	97
Anexo E: Termo de consentimento livre e esclarecido	98
Anexo F: Locais, períodos do dia e duração de gravação das sessões de Observação	99
Anexo G: Definições das categorias das entrevistas	102
Anexo H: Dicionário de categorias observacionais	116

Anexo I: Definições das categorias observacionais	118
Anexo J: Protocolo de registros das sessões de observação	127
Anexo K: Frequências absolutas dos tipos de atividades desenvolvidas pelos irmãos durante as sessões de observação	129
Anexo L: Frequências absolutas da estrutura de participação durante o desenvolvimento das atividades, por sessão de observação	130
Anexo M: Frequências absolutas da qualidade da interação durante o desenvolvimento das atividades, por sessão de observação	131
Anexo N: Frequências absolutas da dimensão ‘Supervisão’ por sessão de observação	132
Anexo O: Frequências absolutas da dimensão ‘Liderança’ por sessão de observação	133
Anexo P: Frequências absolutas das categorias comportamentais	134
Anexo Q: Frequências absolutas das categorias comportamentais de comando	135
Anexo R: Frequências absolutas das categorias comportamentais de responsividade	136

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização das Famílias por Número de Pessoas que Moram na Casa, Pessoas que Trabalham e Nível Socioeconômico (Classe)	21
Tabela 2. Idade, Sexo e Tipo de Escola Frequentada pelos Irmãos com Síndrome de Down e com Desenvolvimento Típico	22
Tabela 3. Períodos e Locais de Realização das Sessões de Observação	25
Tabela 4. Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas	30
Tabela 5. Responsáveis Pelas Atividades de Cuidado com a Pessoa com Síndrome de Down	31
Tabela 6. Tipos de Atividades de Lazer Desenvolvidas pelas Famílias	32
Tabela 7. Composição da Rede Social de Apoio das Famílias	33
Tabela 8. Frequências Relativas e Percentuais dos Tipos de Atividades Desenvolvidas pelos Irmãos	42
Tabela 9. Frequências Relativas e Percentuais da Estrutura de Participação Durante as Atividades Desenvolvidas pelos Irmãos	44
Tabela 10. Frequências Relativas e Percentuais da Qualidade da Interação Fraternal nas Três Sessões de Observação	45
Tabela 11. Frequências Relativas e Percentuais da Categoria ‘Supervisão’ de Acordo com Cada Irmão	47
Tabela 12. Frequências Relativas e Percentuais da Categoria ‘Liderança’ de Acordo com Cada Irmão	48
Tabela 13. Frequências Relativas e Percentuais das Categorias Comportamentais	49
Tabela 14. Frequências Relativas e Percentuais das Categorias Comportamentais de Comandos	50
Tabela 15. Frequências Relativas e Percentuais das Categorias Comportamentais de Responsividade	52

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Conhecimento dos genitores e filhos com DT sobre a síndrome de Down	34
Figura 2. Características da síndrome de Down identificadas nos(as) filhos(as)	35
Figura 3. Qualidade da relação parental na percepção dos genitores	36
Figura 4. Qualidade da relação fraternal na percepção dos genitores	37
Figura 5. A liderança na relação fraternal na percepção dos genitores	37
Figura 6. A responsabilidade de cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com SD na percepção dos membros familiares	40
Figura 7. Frequências relativas das atividades desenvolvidas com maior frequência pelos irmãos	43
Figura 8. Frequências relativas da dimensão ‘Sincronia’ nas interações fraternais durante as sessões de observação	45
Figura 9. Frequências relativas da dimensão ‘Afetividade’ nas interações fraternais durante as sessões de observação	46
Figura 10. Frequências relativas da dimensão ‘Supervisão’ nas interações fraternais durante as sessões de observação	46
Figura 11. Frequências relativas da dimensão ‘Liderança’ nas interações fraternais durante as sessões de observação	47
Figura 12. Frequências relativas dos comportamentos de ‘Solicitar/Sugerir’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação	51
Figura 13. Frequências relativas dos comportamentos de ‘Ordenar’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação	51
Figura 14. Frequências relativas dos comportamentos de ‘Proibir’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação	52
Figura 15. Frequências relativas dos comportamentos de ‘Obedecer solicitação’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação	53
Figura 16. Frequências relativas dos comportamentos de ‘Obedecer ordem’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação	53
Figura 17. Frequências relativas dos comportamentos de ‘Rejeitar’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação	54

CAPÍTULO 1: INTRODUÇÃO

A família pode ser entendida como um grupo social especial, cujas relações entre seus membros são caracterizadas como íntimas e intergeracionais (Petzold, 1996). É por mediação da família que a pessoa inicia suas interações com o ambiente. Trata-se, portanto, de um contexto dinâmico que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e comportamental do indivíduo (Batista & França, 2007; Dessen, 2007; Dessen & Pereira-Silva, 2000; Dessen & Polonia, 2007; Dessen & Ramos, 2010; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Glat & Pletsch, 2004; Kreppner, 1992, 2000; Nunes & Aiello, 2004; Parke, 2004; Pereira-Silva, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2004, 2007; Sá & Rabinovich, 2006; Voivodic & Storer, 2002). A depender das relações estabelecidas entre os membros do grupo, a família poderá inibir ou facilitar o desenvolvimento da criança (Pereira-Silva, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2003, 2007). Esta, por sua vez, enquanto agente ativo em seu desenvolvimento, também afeta a organização familiar (Dessen, 2007; Hauser-Cram et al., 1999).

Enquanto grupo social, a família passa, ao longo do tempo, por diversas transformações que podem afetar sua dinâmica de funcionamento e as relações estabelecidas entre elas. O nascimento de um filho, por exemplo, pode ser considerado um acontecimento significativo na vida de uma família, que exigirá mudanças e uma reestruturação de papéis de seus membros, em especial do pai e da mãe (Henn, Piccinini & Garcias, 2008; Kreppner, 1992). Quando uma criança nasce com síndrome de Down (SD), as implicações à dinâmica do grupo familiar podem ser ainda mais evidentes, uma vez que há a necessidade de atendimentos, cuidados e estimulação adequados a essa criança, o que necessitará o dispêndio de tempo dos genitores, sobretudo da mãe (Nogueira & Rodrigues, 2007). Ademais, o impacto do diagnóstico, muitas vezes acompanhado por sentimentos negativos, tais como raiva, culpa e medo, interfere no funcionamento da família (Henn et al., 2008; Lipp, Martini & Oliveira-Menegotto, 2010; Nogueira & Rodrigues, 2007).

Embora todo o grupo familiar seja afetado pela presença de um membro com deficiência intelectual (DI), a maior parte dos estudos sobre as famílias de pessoas com DI focaliza exclusivamente a mãe (Bailey Jr., 2007; Brito & Dessen, 1999; Grisante & Aiello,

2012; Hauser-Cram et al., 1999; Kresak, Gallagher & Rhodes, 2009; Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003; Pereira-Silva, 2000; Pereira-Silva & Dessen 2001, 2002, 2006; Silva & Aiello, 2009; Stoneman, 2005). Interações entre pai-criança (Da Silva, 2011; Henn & Piccinini, 2010; Henn et al., 2008) e irmão-irmão recebem pouca atenção dos pesquisadores (Aguayo, 2010; Almeida & Pereira-Silva, 2014; Iriarte & Ibarrola-García, 2010; Lizasoáin, 2007, 2009; Stoneman, 2005, 2009), apesar de se evidenciar um aumento nos estudos com esses subsistemas familiares.

No tocante ao subsistema fraternal, a literatura tem demonstrado que, em famílias de crianças com SD, os irmãos com desenvolvimento típico (DT) tendem a se envolver nas atividades de cuidado com o irmão com deficiência, independente de sua idade (Burke, 2010; Nunes, 2006; Núñez & Rodríguez, 2005; Soares, Franco & Carvalho, 2009). A interação entre a díade geralmente ocorre com a liderança do irmão com DT que, na maioria das vezes, é o responsável pelas iniciativas de interação, tendendo a assumir papéis diretivos, mais do que papéis equitativos ou submissos (Meyers & Vipond, 2005; Pereira-Silva, 2003). Além disso, a interação entre os irmãos tende a ser desenvolvida com amistosidade e sincronia, segundo as investigações de Pereira-Silva (2003) e Grisante e Aiello (2012).

Uma das questões controversas na literatura é se ocorrem ou não consequências negativas para o desenvolvimento dos irmãos com DT que possuem irmãos com DI (Petean & Suguihura, 2005; Rossiter & Sharpe, 2001). Estudos sobre o efeito da presença de um irmão com DI na saúde mental do irmão com DT, bem como na qualidade da relação fraternal, identificam efeitos negativos (Burke, 2010; Inam & Zehra, 2012; McHale & Gamble, 1989), efeitos negativos e positivos (Atkins, 1989; Graff et al., 2012; Messa & Fiamenghi, 2010; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008) e efeitos positivos (Fahey, 2005; Findler & Vardi, 2009; Van Riper, 2000). Há também investigações que não encontraram diferenças no ajustamento de irmãos de pessoas com DI quando comparados a irmãos de pessoas com DT (Auletta & DeRosa, 1991; Cuskelly & Gunn, 2006; Lynch, Fay, Funk & Nagel, 1993).

As diferenças nos resultados dos estudos podem ser explicadas por problemas metodológicos das pesquisas. Dentre esses, é possível identificar: a falta de grupos de comparação apropriados (Roeyers & Mycke, 1995; Stoneman, 2009), as mensurações indiretas baseadas em relatos de genitores (Roeyers & Mycke, 1995), a falta de controle das variáveis, tais como a diferença de idade, a ordem de nascimento e o sexo dos irmãos, dentre outros aspectos da composição familiar (Meyers & Vipond, 2005) e as diferentes etiologias e

graus de severidade de DI da amostra (Cuskelly, 1999; Meyers & Vipond, 2005; Rossiter & Sharpe, 2001).

Destaca-se também, que a maioria dos estudos sobre o subsistema fraternal, quando um dos irmãos tem alguma deficiência, tem utilizado os genitores como informantes, particularmente a mãe (Bågenholm & Gillberg, 1991; Graff et al., 2012; Senner & Fish, 2012), sendo que algumas investigações sugerem que a percepção dos genitores geralmente difere da percepção de seus filhos acerca da relação fraternal (Cuskelly & Gunn, 2006; Senner & Fish, 2012). Faz-se, pois, importante o estudo da relação fraternal e dos efeitos da convivência com um irmão com DI utilizando-se, também, os irmãos como informantes.

Diante desse cenário de pesquisa, o presente trabalho objetiva investigar os estilos de interação entre irmãos, quando um deles tem SD. Serão priorizadas as dimensões da qualidade e do conteúdo das interações, a estrutura de participação dos irmãos nas atividades livres e os comportamentos por eles emitidos durante os episódios interativos.

CAPÍTULO 2: REVISÃO DE LITERATURA

A família apresenta-se como um complexo sistema composto por subsistemas integrados e interdependentes que desenvolvem relações únicas. As relações desenvolvidas no grupo familiar têm implicações tanto no desenvolvimento da família enquanto unidade, como no desenvolvimento de cada um de seus membros. Nesse sistema, a relação fraternal merece destaque por ser geralmente a relação mais duradoura na vida das pessoas, podendo contribuir para o desenvolvimento tanto de habilidades sociais e cognitivas, quanto de problemas de saúde mental. A seguir, serão tecidas considerações acerca do sistema familiar e das relações estabelecidas nesse contexto, destacando-se aquelas em famílias com pessoas com DI. Em seguida, serão apresentadas as características que envolvem as relações fraternais, bem como os aspectos emocionais e comportamentais que envolvem essa relação. Posteriormente, os efeitos da convivência com um irmão com DI serão abordados, seguidos pela caracterização das relações fraternais em famílias de pessoas com SD.

Famílias com Pessoas com Deficiência Intelectual ou Síndrome de Down

As famílias com filhos com DI se defrontam não apenas com as demandas enfrentadas pelas famílias com filhos com DT, tais como estresse, tensões e transições, mas também com as responsabilidades e os desafios associados à educação de uma pessoa com DI (Glidden, Billings & Jobe, 2006; Van Riper, 2000). A literatura tem indicado que os genitores de crianças e adolescentes com DI apresentam maiores níveis de estresse que genitores com filhos com DT (Azar & Badr, 2010; Dabrowska & Pisula, 2010; Glidden et al., 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006). Especificamente sobre as famílias de pessoas com SD, Stores, Stores, Fellows e Buckley (1998) demonstraram que mães de pessoas com DI de várias etiologias, com exceção da SD, tendem a apresentar maiores níveis de estresse do que as mães de pessoas com SD.

Ainda que os genitores sejam acometidos por uma sobrecarga de atividades e estresse, pesquisas nacionais utilizando metodologia observacional demonstram que as relações estabelecidas entre diferentes subsistemas, em famílias de crianças com SD, são

caracterizadas por amistosidade, sincronia, supervisão (Da Silva 2007, 2011; Grisante & Aiello, 2012; Pereira-Silva, 2000, 2003) e liderança (Da Silva 2007, 2011; Pereira-Silva, 2000, 2003).

Além disso, Van Riper (2003) ressalta que mesmo em períodos de incerteza, como o momento do diagnóstico, a maioria das famílias desenvolve um funcionamento conjugal e familiar saudáveis. De acordo com a autora, há relatos de que o nascimento de uma criança com SD tenha proporcionado uma melhora das relações entre os membros da família. Ressalta-se que a interação positiva entre a criança com SD e sua família produz efeitos importantes no seu desenvolvimento social, afetivo e cognitivo (Voivodic & Storer, 2002). Assim, aspectos do microssistema, tais como coesão familiar e interação diádica podem ser importantes preditores do desenvolvimento de pessoas com SD (Hauser-Cram et al., 1999).

O estudo das relações do sistema familiar é uma tarefa complexa e exige uma fundamentação teórica capaz de abranger os diferenciados aspectos da dinâmica desse grupo. A visão sistêmica, formulada a partir das bases da teoria dos sistemas, é uma perspectiva adequada para a compreensão das relações que ocorrem na família. A respeito dessa perspectiva, ressalta-se que, segundo Minuchin (1985, 1988), a família deve ser compreendida como um sistema complexo, composto por subsistemas (ex.: subsistema parental, fraternal e conjugal) e integrado em sua totalidade, com padrões organizados de interações circulares. Os elementos básicos desse sistema são as pessoas, que contribuem de forma ativa nos processos que criam e mantêm os padrões recorrentes e estáveis que regulam os seus comportamentos dentro do sistema como um todo e entre os subsistemas. A interdependência, a bidirecionalidade e a influência mútua são características tanto dos elementos do sistema, quanto dos subsistemas, embora cada um destes tenha sua própria integridade. O grupo familiar deve ser entendido como um sistema em desenvolvimento e, portanto, como uma unidade de análise que se altera ao longo do tempo (Kreppner, 2005; Parke, 2004) em razão de mudanças nos membros individualmente ou em subsistemas, além das transições programadas e não programadas (Parke, 2004). Em adição, há uma relação bidirecional e de mútua influência da família com o contexto no qual está inserida (Minuchin, 1988).

A partir dessa compreensão, as relações desenvolvidas nos subsistemas parental, conjugal e fraternal são inter-relacionadas e repercutem no desenvolvimento da família e das pessoas que dela fazem parte (Feiring & Lewis, 1978; Kreppner, 2000; Parke, 2004). A depender da forma como se estabelecem as interações no ambiente familiar, essas favorecem ou não o desenvolvimento infantil (Guralnick, 1998; Hauser-Cram et al., 1999; Martins &

Szymanski, 2004; Parke, 2004; Pereira-Silva, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2003, 2007; Zapata, Bastida, Quiroga, Charra & Leiva, 2013). Destaca-se que não apenas a família influencia o desenvolvimento da criança, mas também a criança influencia o funcionamento familiar (Dessen, 2007; Feiring & Lewis, 1978; Hauser-Cram et al., 1999).

Embora a presença de uma criança com DI tenha um significativo impacto em todo o grupo familiar (Bailey Jr., 2007; Burke, 2010; Graff et al., 2012; Lizasoain, 2007) e influencie as relações estabelecidas nesse contexto, pouco se sabe sobre o funcionamento desse tipo de família (Grisante & Aiello, 2012; Hauser-Cram et al., 1999; Mandleco et al., 2003; Pereira-Silva, 2003), em especial sobre as famílias do Brasil, apesar de estar ocorrendo um esforço dos pesquisadores brasileiros para a mudança do panorama nacional (Bastos & Deslandes, 2008, 2009; Cerqueira-Silva, 2011; Da Silva, 2007, 2011; Grisante & Aiello, 2012; Henn & Piccinini, 2010; Pereira & Lopes, 2013; Pereira-Silva, 2000, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2006, 2007; Sá & Rabinovich, 2006; Silva & Aiello, 2009; Silva & Salomão, 2002; Silveira, 2007).

Acerca dos subsistemas familiares, a literatura aponta que grande parte das pesquisas nacionais e estrangeiras se dedica à investigação da relação parental, em especial da mãe-criança (Bailey Jr., 2007; Grisante & Aiello, 2012; Hauser-Cram et al., 1999; Pereira-Silva, 2000; Pereira-Silva & Dessen, 2001, 2002, 2006; Silva & Aiello, 2009; Stoneman, 2005). Somente nos últimos anos, a literatura tem se dedicado ao estudo do papel do pai (Da Silva, 2007, 2011), do irmão (Grisante & Aiello, 2012; Stoneman, 2005, 2009) e dos avós (Grisante & Aiello, 2012). Especificamente sobre o subsistema fraternal, Almeida e Pereira-Silva (2014) destacaram a escassez de publicações. Ao realizarem um levantamento bibliográfico sobre o tema, abrangendo o período de 1980-2012, as autoras encontraram 109 trabalhos científicos, dentre os quais 93,6% (n=102) eram investigações estrangeiras e 6,4% (n=7) nacionais. Destes estudos, 83,5% (n=91) referiam-se a trabalhos empíricos. Os assuntos mais investigados nas publicações analisadas foram relacionamento fraternal (38,3%, n=44), impacto da deficiência no irmão com DT (21,6%, n=24) e ajustamento do irmão com DT (20,6%, n=21). Embora se observe uma expansão da área de pesquisa, tanto no que se refere à quantidade de publicações nas últimas duas décadas, quanto na variedade de temas investigados, essa é uma área de pesquisa ainda emergente (Almeida & Pereira-Silva, 2014).

Diante desse panorama, o estudo das relações fraternais se mostra como uma prioridade na agenda de pesquisa em desenvolvimento familiar. A seguir, serão apresentadas

considerações acerca dos aspectos gerais das relações entre irmãos. Posteriormente, serão descritos aspectos do subsistema fraternal quando um dos irmãos tem DI.

As Relações Fraternais: Aspectos Gerais

Ao longo do século passado, alguns pesquisadores demonstraram interesse no estudo do subsistema fraternal. No entanto, somente nas últimas três décadas, quando houve um aumento no interesse pela compreensão da família, é que estudiosos passaram a investigar de forma mais sistemática a dinâmica, os padrões de interação e as características das relações fraternais (Aguayo, 2010; Brody, 1998; Stoneman, 2005, 2009). Contudo, o subsistema fraternal ainda é pouco estudado (Padilla-Walker, Harper & Jensen, 2010; Pereira & Lopes, 2013), havendo, atualmente, poucos pesquisadores que se identificam como ‘pesquisadores de irmãos’ (Stoneman, 2005).

A maioria das pessoas cresce com pelo menos um irmão ou irmã (Howe & Recchia 2006; Senner & Fish, 2012). Os irmãos podem ser companheiros e fornecer ajuda e apoio emocional (Messa & Fiamenghi Jr., 2010), além de representarem uma das possibilidades de relacionamento que tem maior probabilidade de ser duradoura e estável ao longo da vida (Bågenholm & Gillberg, 1991; Dallas, Stevenson & McGurk, 1993; Howe & Recchia, 2006; Mandleco et al., 2003; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Monteiro & Bagarollo, 2004; Nunes, 2006; Petean & Suguihura, 2005; Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2005; Tsampanli, Tsibidaki & Roussos, 2011). Consequentemente, irmãos tendem a compartilhar muitas experiências importantes de suas vidas (Burke & Montgomery, 2000; Seltzer et al., 2005).

O subsistema fraternal permite às pessoas envolvidas experimentar relações e testar diversas habilidades, tais como cooperação, competição, trapaça e negociação. Por meio das interações, os irmãos podem desenvolver habilidades pró-sociais, estratégias de manejo de conflitos e competências comportamentais e sócio-cognitivas que lhes serão úteis nas demais relações sociais, ao longo de suas vidas (Brody, 1998; Howe & Recchia, 2006; Klein, Feldman & Zarur, 2002; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Nunes & Aiello, 2004; Senner & Fish, 2012). Além disso, eles têm a oportunidade de expandir sua capacidade semântica e conceitual, sendo que o irmão mais velho contribui para o desenvolvimento comunicativo do irmão mais novo (Brody, 1998). A relação fraternal também pode proteger contra o aparecimento de comportamentos problemáticos em ambos os irmãos (Gamble, Yu & Kuehn, 2011). Padilla-Walker et al. (2010), por exemplo, encontraram evidências de que a

autorregulação dos adolescentes seria mediada parcialmente pela relação de afeto entre irmãos.

A relação fraternal é caracterizada normativamente como igualitária, recíproca, mútua (Seltzer et al., 2005) e emocionalmente desinibida (Kretschmer & Pike, 2009). Embora alguns autores indiquem que a similaridade de papéis, típica de interações entre pares, predomine nas interações entre irmãos com DT (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007; Nunes, Silva & Aiello, 2008), alguns estudos indicam que os irmãos mais velhos tendem a dominar a relação, assumindo papéis diretivos, ensinando, auxiliando e cuidando do irmão mais novo (Azmitia & Hesser, 1993; Brody, 1998; Downey, 2001; Erel, Margolin & John, 1998; Klein et al., 2002; Zajonc, 2001), ao passo que o irmão mais novo assume o papel de submisso (Abramovitch, Corter, Pepler & Stanhope, 1986). É comum que durante a infância os irmãos mais novos observem e imitem seus irmãos mais velhos (Abramovitch et al., 1986; Azmitia & Hesser, 1993). Além disso, as crianças tendem a buscar auxílio de seus irmãos mais velhos para aprender e dominar novas habilidades (Klein et al., 2002).

Geralmente fortalecida no decorrer da infância, a relação fraternal apresenta o auge dos conflitos e transformações durante a adolescência e, na maioria das vezes, retoma o equilíbrio quando os irmãos atingem a idade adulta (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). Na velhice, uma nova forma de manutenção dessa relação é estabelecida (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). Em geral, diferentes padrões de qualidade de relação podem se desenvolver a depender do contexto em que as crianças são criadas e educadas (Brody, 1998). Assim, a relação entre irmãos pode ser calorosa ou fria, próxima ou distante, amistosa ou conflituosa, dependendo do padrão de interações familiares (Furman & Buhrmester, 1985; Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007), das características individuais de cada um dos irmãos (Dunn, Slomkowski & Beardsall, 1994; Furman & Buhrmester, 1985; Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007), da qualidade da relação conjugal dos genitores (Brody, 1998; Erel et al., 1998; Furman & Buhrmester, 1985), da qualidade da relação parental com cada um dos filhos, do manejo parental dos conflitos entre os filhos, do clima emocional geral da família (Brody, 1998; Furman & Buhrmester, 1985), dentre outros fatores.

Estudos têm indicado que alguns padrões de qualidade da relação fraternal estabelecidos na infância persistem durante a adolescência e a vida adulta (Brody, 1998; Dunn et al., 1994). Dunn et al. (1994), por exemplo, demonstraram que há uma considerável continuidade dos comportamentos positivos e negativos dos irmãos nas relações fraternais durante o período médio de oito anos (entre a infância e o início da adolescência), apontando

certa estabilidade nas relações entre os irmãos. De acordo com os autores, mudanças na qualidade da relação podem ocorrer em função de fatores diversos como adversidades e acontecimentos que causam impacto na vida dos irmãos, a saber, acidentes ou doenças com membros da família, separação dos pais, participação do irmão em grupos de pares extrafamiliares, dentre outros. Ademais, mudanças nas relações fraternais estão associadas a mudanças no bem-estar psicológico dos irmãos, por exemplo, quando as relações fraternais são mais afetuosas e menos conflituosas, os sentimentos de humor deprimidos diminuem e vice-versa (Richmond, Stocker & Rienks, 2005).

As relações entre irmãos são geralmente descritas como multidimensionais, sendo as duas principais dimensões a positividade (afeto, carinho) e a negatividade (conflito, rivalidade, agressão) (McHale, Whiteman, Kim & Crouter, 2007). Durante a infância, os irmãos podem ser melhores amigos, confidentes e fontes de apoio em momentos de dificuldades, ao mesmo tempo em que podem ser combatentes hostis, requerendo a intervenção parental (Stoneman, 2009). Dessa forma, altos níveis de amor, afeto, irritação/raiva e conflito estão frequentemente presentes na mesma relação (Furman & Buhrmester, 1985).

Assim, mesmo quando os irmãos se relacionam de forma positiva, o conflito é um fenômeno normativo (Kolak & Volling, 2010). Relações fraternais muito conflituosas, porém, podem influenciar negativamente o bem-estar psicológico dos irmãos. Por exemplo, relações entre irmãos caracterizadas pela negatividade predizem problemas de comportamento externalizantes (Howe & Recchia, 2006; Meunier et al., 2011) e internalizantes na infância e adolescência (Begum & Blacher, 2011; Howe & Recchia, 2006). Morgan, Shaw e Olin (2012) demonstraram a influência da relação fraternal sobre o ajustamento dos irmãos ao indicar que, especificamente para os meninos com alta emotividade negativa, relações fraternais mais positivas predizem poucos problemas de comportamento, ao passo que maiores índices de conflito entre os irmãos foram associados a mais problemas internalizantes e menos habilidades sociais. Além disso, conflitos entre irmãos na infância estão relacionados com tendências violentas na vida adulta (Gully, Dengerink, Pepping & Bergstrom, 1981).

A literatura demonstra que algumas características dos irmãos, tais como temperamento difícil (Brody, 1998), bem como o ciúme, a competição e a rivalidade podem ser fatores de risco para o conflito nas interações (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2011). Esse risco pode ser minimizado quando os genitores estabelecem e desenvolvem relacionamentos parentais mais positivos (Brody & Stoneman, 1996).

O ciúme entre irmãos é um sentimento presente na maioria das famílias. As crianças relatam sentir ciúmes quando os genitores dão presentes ou direcionam a atenção às habilidades e talentos dos irmãos ou quando demonstram favoritismo ao irmão durante eventos conflitantes (Thompson & Halberstadt, 2008). Há uma tendência de as meninas demonstrarem mais ciúmes que os meninos (Thompson & Halberstadt, 2008).

No tocante à competição, além de competir por *status*, objetos e conquistas, os irmãos competem pelo amor, atenção (Pereira & Lopes, 2013), tempo, energia e recursos financeiros dos genitores (Downey, 2001). Embora haja competição na relação entre irmãos, é um engano pensar este relacionamento como primariamente competitivo, já que a maior parte das interações fraternais tende a apresentar características de reciprocidade e a envolver brincadeiras e cooperação (Abramovitch et al., 1986).

Referente à rivalidade fraterna, Pereira e Lopes (2013) constataram que os motivos relatados por crianças e adolescentes para o conflito fraterno estão relacionados à: divisão de posses pessoais; proteção de seu espaço pessoal; divisão de tarefas domésticas; agressão física e verbal; mau humor; problemas de personalidade dos irmãos. A luta pela atenção e amor dos genitores, conflitos envolvendo o tratamento parental diferencial ou comparações estiveram entre as causas menos frequentes de conflitos relatadas pelos irmãos. Dessa forma, embora o ciúme esteja presente nas relações fraternais, os conflitos fraternos não ocorrem somente em função da rivalidade pela atenção dos genitores. As autoras salientam que as experiências de conflito e de seu manejo podem contribuir para o desenvolvimento de competências que talvez os irmãos não aprendessem na ausência do conflito. Trata-se de uma experiência comum e bastante frequente na vida das crianças e adolescentes, a qual pode ser expressa de diferentes maneiras, tais como na competição lúdica no campo de futebol, no empenho em superar o sucesso acadêmico do irmão, no ciúme dos genitores, no sentimento de inveja frente às conquistas do irmão (Pereira & Lopes, 2013).

O Subsistema Fraternal em Famílias com Pessoas com Deficiência Intelectual ou Síndrome de Down

Tradicionalmente, o nascimento de uma criança com deficiência tem sido apresentado pela literatura como um acontecimento traumático para o grupo familiar. O panorama das pesquisas foi marcado por um padrão patologizante das famílias e, conseqüentemente, das relações fraternais (Lizasoáin, 2007). Nessa perspectiva, os irmãos de pessoas com DI seriam

mais suscetíveis a apresentar transtornos psicológicos e problemas de ajustamento (Cuskelly, 1999; Findler & Vardi, 2009; Lizasoáin, 2007).

De acordo com Stoneman (2009), essa visão patológica pode ter surgido pelo fato de os primeiros pesquisadores de irmãos terem sido guiados pelo modelo patológico, que buscava por indícios de desajustamento psicológico e comportamental dos irmãos de pessoas com DI. De acordo com a autora, muitas pesquisas tinham origem na prática clínica e eram baseadas em observações de irmãos com DT encaminhados para tratamentos devido a problemas de comportamentos. Ao se depararem com essas crianças e adolescentes, os pesquisadores atribuíam, de forma precipitada, a causa da disfunção à presença de um irmão com DI (Stoneman, 2009).

Nas últimas três décadas, tem havido uma mudança na forma de se compreender essa temática, passando do fatalismo e da aceitação passiva da deficiência a uma postura mais ativa frente a essa condição (Lizasoáin & Onieva, 2010). Assim, após investigar durante anos os efeitos negativos da convivência com um irmão com DI, pesquisadores começaram a estudar também as implicações positivas dessa relação (Aguayo, 2010; Fahey, 2005; Findler & Vardi, 2009; Lizasoáin, 2007; Lizasoáin & Onieva, 2010; Van Riper, 2000).

No entanto, embora esteja ocorrendo uma mudança na perspectiva das pesquisas, a maioria das investigações ainda tem focalizado os indicadores negativos do bem-estar dos irmãos de pessoas com DI (Lizasoáin, 2009; Van Riper, 2000), tais como depressão, estresse, ansiedade e problemas de comportamento, preferencialmente a indicadores positivos, tais como a competência social, o auto-conceito (Van Riper, 2000) e a prevenção (Lizasoáin, 2009). Pesquisas futuras devem se dedicar à avaliação de potenciais efeitos positivos da convivência com um irmão com DI (Rossiter & Sharpe, 2001; Seltzer et al., 2005), bem como reconhecer a possibilidade de consequências positivas não aparecerem até a adolescência ou idade adulta (Rossiter & Sharpe, 2001). Ao mesmo tempo, faz-se necessário investigar se algumas dificuldades dos irmãos com DT são decorrentes especificamente da presença do irmão com DI ou de algum outro fator (Rossiter & Sharpe, 2001). Diante desse cenário, a próxima seção apresenta um panorama geral dos estudos acerca dos efeitos da presença de um irmão com DI para o irmão com DT.

Os efeitos da convivência com um irmão com deficiência intelectual.

A presença de uma pessoa com deficiência na família inevitavelmente traz consequências aos seus membros (Bailey Jr., 2007; Burke, 2010; Gath, 1989; Graff et al., 2012; Lizasoáin & Onieva, 2010; Lobato et al., 2011). Uma das principais questões problematizadas por pesquisadores de irmãos de pessoas com deficiência se concentra em compreender as formas pelas quais as experiências de vida, as relações entre irmãos e os resultados individuais da criança ou do adolescente diferem para os irmãos de pessoas com deficiência quando comparados ao grupo de irmãos de pessoas sem deficiências (Stoneman, 2009).

Alguns estudos indicam consequências negativas para os irmãos com DT, tais como depressão, ansiedade, baixa autoestima (McHale & Gamble, 1989), problemas de comportamento (Bågenholm & Gillberg, 1991; Cuskelly, 1999; McHale & Gamble, 1989), dificuldade de relacionamento com os pares (Burke, 2010; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Inam & Zehra, 2012) e baixo índice de comportamentos pró-sociais (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Além disso, os irmãos com DT podem experimentar restrições nas atividades familiares (Senner & Fish, 2012) e oportunidades restritas de contato com colegas e atividades extra-familiares em função do cuidado com o irmão com DI (Mulroy et al., 2008; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1989), bem como afastamento social, estresse e vergonha (Iriarte & Ibarrola-García, 2010). Alguns estudos também trazem relatos de irmãos com DT que sofreram preconceitos por ter um irmão com DI (Messa & Fiamenghi, 2010).

Com o objetivo de verificar a magnitude do efeito da convivência com um irmão com DI, Rossiter e Sharpe (2001) realizaram um estudo de meta-análise sobre os efeitos da presença de um irmão com DI no funcionamento psicológico do irmão com DT. Os resultados indicaram que há um efeito negativo estatisticamente significativo, porém fraco, no ajustamento psicológico dos irmãos com DT. As autoras destacam que a magnitude do efeito negativo encontrado sugere que a preocupação generalizada sobre o desenvolvimento social e psicológico de irmãos de pessoas com DI é exagerada, já que os efeitos são significativamente pequenos.

Nessa direção, há também investigações que não encontraram suporte científico para a afirmação de que ter um irmão com DI implicaria diretamente em consequências negativas para o irmão com DT. Por exemplo, alguns estudos não encontraram evidências de que a convivência com um irmão com DI estaria correlacionada a problemas de ajustamento

(Aguayo, 2010; Auletta & DeRosa, 1991; Cuskelly & Gunn, 2006; Dykens, 2005; Eisenberg, Baker & Blacher, 1998; Hasting, 2007; Leary & Verth, 1995; Levy-Wasser & Katz, 2004; Lynch et al., 1993; Messa & Fiamenghi, 2010), prejuízos na interação com os pares (Atkins, 1989; Cuskelly & Gunn, 2003; Nunes & Aiello, 2008) e na performance acadêmica, ou que afetaria negativamente o comportamento e a percepção de competência do irmão com DT (Cuskelly & Gunn, 2006).

Algumas investigações indicam efeitos positivos da presença de um irmão com DI para o irmão com DT (Findler & Vardi, 2009; Lizasoáin, 2009), estando os principais benefícios relacionados a características de personalidade, tais como tolerância, aceitação da diferença, compaixão, paciência (Atkins, 1989; Dykens, 2006; Lizasoáin, 2009; Mulroy et al., 2008) e perseverança (Núñez & Rodríguez, 2005). Os irmãos com DT podem se tornar mais empáticos (Atkins, 1989; Dykens, 2006; Flaton & Taylor, 2006; Gomes & Bosa, 2004; Lizasoáin, 2009; Messa & Fiamenghi, 2010; Núñez & Rodríguez, 2005), altruístas e solidários (Atkins, 1989; Dykens, 2006; Gomes & Bosa, 2004; Lizasoáin, 2009; Messa & Fiamenghi, 2010; Núñez & Rodríguez, 2005), adquirindo melhores estratégias de enfrentamento, o que promove impactos positivos sobre a sua saúde mental (Hannah & Midlarsky, 1999).

A literatura aponta ainda que é comum que os irmãos com DT apresentem autocontrole, comportamentos assertivos e de cooperação (Mandleco et al., 2003), altos índices de autoconceito, bem como que sejam socialmente competentes e tenham baixos índices de problemas de comportamento (Van Riper, 2000). Além disso, tendem a assumir mais responsabilidades, desenvolver relacionamentos mais significativos, ser mais sensíveis aos outros (Findler & Vardi, 2009; Lizasoáin, 2007, 2009) e interiorizar melhor os valores humanos, tais como a generosidade, o sentido de legalidade e justiça (Lizasoáin, 2009). Além disso, tendem a extrair mais alegrias das pequenas coisas da vida, por exemplo, experimentam orgulho e satisfação em relação aos esforços e progressos do irmão com deficiência (Lizasoáin, 2009).

Conforme se observa, os resultados dos estudos sobre os efeitos do convívio com um irmão com DI apresentam dados que apontam para aspectos negativos, mas também, outros que mostram implicações positivas dessa relação. Embora alguns estudos apontem a inconsistência nos resultados de pesquisas na área de irmãos (por exemplo: Cuskelly, 1999; Lizasoáin, 2007; Lizasoáin & Onieva, 2010; Tsamparli et al., 2011) é pertinente afirmar que as pesquisas investigam diferentes aspectos da relação fraternal e, portanto, apresentam dados

distintos e complementares. Ademais, é possível que inúmeras variáveis associadas ao grupo familiar, tais como características sócio-demográficas e individuais, possam explicar o aparente efeito causal da pessoa com DI sobre o bem-estar dos membros da família (Stoneman, 2005). Além disso, o *status* socioeconômico da família (Aguayo, 2010; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Messa & Fiamenghi, 2010; Rossiter & Sharpe, 2001), as atitudes parentais (Aguayo, 2010; Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Bågenholm & Gillberg, 1991; Rossiter & Sharpe, 2001) e as crenças da família (Messa & Fiamenghi, 2010) constituem alguns dos fatores condicionantes da adaptação do irmão com DT às condições decorridas da presença de um irmão com DI. Ademais, as características da deficiência do irmão (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Bågenholm & Gillberg, 1991; Lizasoáin, 2007) e do subsistema fraternal, tais como número de irmãos, idade, ordem de nascimento e sexo (Aguayo, 2010; Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Begum & Blacher, 2011; Lizasoáin, 2007) também podem influenciar o processo adaptativo do irmão com DT.

É, pois, preciso ter cautela ao indicar que todos os indivíduos que têm um irmão com DI estão em situação de risco (Rossiter & Sharpe, 2001). Há, provavelmente, diferentes reações dos irmãos com DT frente a essa situação, sendo que muitas crianças e adolescentes podem ter experiências positivas por ter um irmão com DI (Rossiter & Sharpe, 2001). A avaliação dos processos da família poderia ser mais útil para a identificação de crianças em risco do que simplesmente avaliar o fato de ela estar em um grupo determinado, no caso de irmãos com DI (Cuskelly & Gunn, 2006). Diante desse panorama, é necessário o delineamento de pesquisas que considerem os fatores contextuais na família e na comunidade.

A seguir, serão tecidas considerações acerca da qualidade da relação fraternal quando um dos irmãos tem SD.

A relação fraternal em famílias com filho com síndrome de Down.

De acordo com Seltzer et al. (2005), em famílias com filhos com deficiência, a relação fraternal pode ser caracterizada por menos semelhanças genéticas e experienciais dos membros do par fraternal e menos igualdade e intercâmbio recíproco devido às capacidades/habilidades desiguais dos irmãos e às diferenças no curso de vida de cada um. Por outro lado, esses autores afirmam que pode haver uma maior continuidade no contato entre os irmãos ao longo do curso de vida quando um deles tem uma deficiência.

Os estudos sobre as relações fraternais em famílias com filhos com SD têm realizado associações com diversos fatores, tais como idade, ordem de nascimento dos irmãos e sexo. Quanto aos estudos que destacam a idade como fator importante nas pesquisas, conclui-se que, independente da idade e da ordem de nascimento, o irmão com DT tende a assumir o papel de irmão mais velho na relação, apresentando comportamentos de cuidado, ajuda e monitoria/ensino (Abramovitch, Stanhope, Pepler & Corter, 1987; Brody, Stoneman, Davis & Crapps, 1991; Burke, 2010; Corter, Pepler, Stanhope & Abramovitch, 1992; Hannah & Midlarsky, 2005; Stoneman, Brody, Davis, Crapps & Malone, 1991). Há a tendência de os irmãos mais novos de crianças e adolescentes com SD serem mais responsáveis pelo cuidado do irmão com deficiência, quando este é menos competente (Stoneman et al., 1991). Destaca-se que quando as exigências de responsabilidades do irmão com DT tornam-se demasiadamente excessivas, podem ocorrer consequências negativas para os irmãos individualmente e para a relação fraternal (Stoneman, 2005).

No tocante às diferenças quanto ao sexo, as investigações parecem indicar inconsistência nos dados, uma vez que alguns estudos sugerem que as meninas apresentam, com maior frequência, comportamentos de cuidado e ajuda do que os meninos, na presença de um irmão com SD (Gath, 1989; Hannah & Midlarsky, 2005; Lizasoáin, 2007; Matsukura & Cid, 2004; McHale & Gamble, 1989; Petean & Suguihura, 2005; Soares et al., 2009). Há indícios de que as meninas apresentem mais frequentemente expectativas de assumir o papel de cuidadora na fase adulta, bem como realizam mais atividades domésticas do que os meninos (Greenberg, Seltzer, Orsmond & Krauss, 1999; Iriarte & Ibarrola-García, 2010). Por outro lado, há pesquisas que não encontraram evidências que comprovassem diferenças em relação ao sexo e ao papel desempenhado pelo(a) irmão(ã) com DT (Abramovitch et al., 1987; Brody et al., 1991; Cuskelly & Gunn, 2003). Rossiter e Sharpe (2001) indicam que a inconsistência dos resultados, em especial a afirmação de que as irmãs teriam mais responsabilidades de cuidados, poderia ser devido à diferença na proporção de participantes do sexo feminino e masculino, com a maioria dos estudos havendo um maior número de irmãs investigadas. Assim, as comparações seriam, muitas vezes, inapropriadas, ocasionando discrepâncias nos resultados.

No que se refere às características das relações fraternais, os estudos demonstram a liderança do irmão com DT durante os episódios interativos, o qual, na maioria das vezes, é o responsável pelas iniciativas de interação (Abramovitch et al., 1987; Brody et al., 1991; Meyers & Vipond, 2005; Pereira-Silva, 2003). Uma das implicações da liderança do irmão

com DT é refletida no papel exercido por esse durante os episódios interativos. Assim, a literatura aponta que os papéis são assimétricos, sendo que o irmão com DT tende a assumir comportamentos diretivos (Nunes & Aiello, 2004; Pereira-Silva, 2003; Stoneman, 2005; Stoneman et al., 1989) e de supervisão em relação a seu irmão com SD (Pereira-Silva, 2003). Já o irmão com SD tende a assumir o papel de submisso (Pereira-Silva, 2003), tem menos iniciativas de comportamentos pró-sociais e agonísticos (Abramovitch et al., 1987) e imita o irmão com DT com maior frequência (Abramovitch et al., 1987; Knott, Lewis & Williams, 2007). O grau de assimetria dos papéis desempenhados pelos irmãos é maior quando o irmão com DI é menos competente (Stoneman et al., 1989), seguindo uma trajetória não normativa, isto é, tornando-se mais assimétricos à medida que os irmãos crescem (Stoneman et al., 1989).

Alguns estudos evidenciam que esta relação tende a ser positiva (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Cuskelly & Gunn, 2003; Orsmond & Seltzer, 2007; Roeyers & Mycke, 1995; Senner & Fish, 2012; Stoneman, 2005; Van Riper, 2000), com características de amizade, afeto, companheirismo e dedicação (Pereira & Fernandes, 2010). Ao comparar a relação fraternal em famílias de crianças com e sem SD, os resultados encontrados por Pereira-Silva (2003) indicaram que os irmãos interagem predominantemente de modo 'Amistoso' em ambos os tipos de família, tendo sido raros os episódios 'Conflituosos'. A relação é caracterizada preponderantemente por 'Sincronia' em todas as cinco díades pesquisadas. No entanto, interações 'Sem sincronia' ocorreram com mais frequência nas famílias de crianças com SD (22%) do que no grupo comparação (12,7%). Ademais, nas famílias de crianças com SD, a 'Sincronia' foi uma dimensão com padrão descontínuo ao longo de dois anos, isto é, ora as interações ocorreram de forma sincrônica ora sem sincronia, sem apresentar, portanto, um padrão.

No estudo de Abramovitch et al. (1987), os irmãos com DT direcionaram mais comportamentos de suporte aos seus irmãos com SD, bem como tenderam a se envolver mais em jogos paralelos e jogos sociais quando comparados a díades de irmãos com DT. Além disso, a literatura demonstra que os irmãos com DT se apresentam como mais afetuosos (Abramovitch et al., 1987; Kaminsky & Dewey, 2001) e tolerantes nas interações (Kaminsky & Dewey, 2001; Soares et al., 2009), sendo menos competitivos (Kaminsky & Dewey, 2001) e menos propensos a interagir agressivamente com seus irmãos com SD (Kaminsky & Dewey, 2001; Lobato, Miller, Barbour, Hall & Pezzullo, 1991). Dessa forma, a presença de um irmão com SD não necessariamente implica em uma relação fraternal problemática (Roeyers & Mycke, 1995). A positividade da relação fraternal se mantém mesmo quando o

irmão com DT tem responsabilidades de cuidado com o irmão com SD (Cuskelly & Gunn, 2003).

Destaca-se que o nível de funcionamento do irmão com SD influencia a relação fraternal, sendo que quanto maior o grau da deficiência, menos positiva é a relação (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008). Stoneman (conforme citado em Rossiter & Sharpe, 2001) identificou a personalidade e o temperamento, o nível de competência, os problemas de saúde e as deficiências secundárias como fatores que também influenciam a relação fraternal. Além disso, preocupação com o futuro do irmão, percepção do favoritismo parental e sentimentos de rejeição do irmão com DT estão associados a relações fraternais mais negativas (McHale, Sloan & Simeonsson, 1986). Por outro lado, quando o irmão com DT percebe que seus genitores e pares reagem positivamente ao irmão com SD e quando eles têm um bom entendimento do diagnóstico do irmão, a relação fraternal tende a ser mais positiva (McHale et al., 1986).

A maior parte dos estudos tem como foco a relação fraternal durante a infância (Orsmond & Seltzer, 2000; Seltzer et al., 2005). No entanto, faz-se necessária uma mudança nesse panorama, uma vez que, com o aumento da qualidade de vida da população, as pessoas com SD também têm aumentado sua sobrevida (Hodapp & Urbano, 2007; Van Riper, 2003). Assim, elas necessitam de cuidados mais prolongados, havendo a tendência de que os irmãos com DT assumam a responsabilidade por esses cuidados quando os genitores ficam incapacitados de executá-las (Orsmond & Seltzer, 2000; Seltzer et al., 2005) ou na ausência desses (Inam & Zehra, 2012; Senner & Fish, 2012; Seltzer et al., 2005). Os irmãos, então, enfrentam o desafio de integrar as necessidades de seus irmãos com SD às suas próprias responsabilidades com sua família e carreira (Seltzer et al., 2005). Há evidências de que as irmãs são mais responsáveis pelo cuidado, são mais companheiras e sentem mais afeto positivo em relação aos(as) irmãos(ãs) com DI, em específico com SD, do que os irmãos com DT do sexo masculino (Orsmond & Seltzer, 2000).

Embora ainda haja pouco conhecimento tanto sobre a relação fraternal quanto sobre o desenvolvimento de ambos os irmãos na fase adulta (Doody, Hastings, O'Neill & Grey, 2010), a literatura demonstra que nessa etapa do curso de vida, a relação fraternal tende a ser caracterizada pela proximidade entre os irmãos (Hodapp & Urbano, 2007; Orsmond & Seltzer, 2000), mantendo níveis altos de apoio, preocupação e envolvimento ao longo da vida, ainda que haja variabilidade no grau de contato e proximidade (Seltzer et al., 2005). Os resultados do estudo de Orsmond e Seltzer demonstram que os irmãos adultos de pessoas com

SD apresentam maior envolvimento afetivo e instrumental quando eles (irmãos sem deficiência) não têm filhos, são menos pessimistas em relação ao futuro do irmão com SD e quando sentem que a presença do irmão tem um impacto considerável em sua vida. Além disso, foi encontrada associação positiva entre o nível de independência do irmão com SD e a relação fraternal (Orsmond & Seltzer, 2007).

Observa-se que a produção científica que envolve as características das relações fraternais, bem como o impacto dessas para cada membro da díade, em famílias com pessoas com SD, ainda é inconclusiva (Cuskelly & Gunn, 2006; Stoneman, 2005). Mais estudos se fazem necessários para a melhor compreensão da qualidade da relação fraternal de pessoas com SD de diferentes faixas etárias, bem como estudos que acompanhem os irmãos ao longo do curso de vida.

Objetivos

Como objetivo geral, propõe-se descrever as interações entre díades de irmãos, compostas por um(a) irmão(ã) com síndrome de Down e outro(a) com desenvolvimento típico, verificando dimensões da qualidade e do conteúdo da interação.

Especificamente, objetiva-se:

- Descrever as interações fraternais em situação de atividade livre, utilizando metodologia observacional, focalizando:
 - (a) o conteúdo das interações;
 - (b) a estrutura de participação dos membros das díades nas interações;
 - (c) a qualidade das interações, com foco nas dimensões de sincronia, supervisão, amistosidade e liderança;
 - (d) as categorias comportamentais, com foco nos comportamentos de comando e de responsividade.
- Identificar, a partir dos relatos do(a) irmão(a) com DT, características da relação fraternal;
- Comparar os relatos do pai e da mãe acerca da qualidade da relação fraternal entre o(a) filho(a) com e sem SD;
- Realizar associações entre os relatos dos genitores sobre a qualidade da relação fraternal dos(as) filhos(as) e a qualidade das interações observadas nas sessões.

CAPÍTULO 3: METODOLOGIA

A primeira parte deste capítulo descreve os conceitos de interação e relação social, propostos por Hinde (1979/1997), que compõem o referencial teórico deste trabalho. Posteriormente, é descrito o método utilizado neste estudo, destacando-se os participantes, os instrumentos e técnica para coleta de dados e os procedimentos para coleta e análise dos dados.

Conceitos Norteadores da Pesquisa: As Interações e as Relações Sociais

Os conceitos de interação e relação utilizados no presente trabalho se baseiam naqueles propostos por Hinde (1979/1997). Para o autor, a interação envolve pelo menos dois participantes e pode ser entendida como o processo em que um indivíduo *A* apresenta um comportamento *X* para o indivíduo *B*, que por sua vez, responde com o comportamento *Y*. Tanto um simples “bom dia” quanto uma longa conversa podem ser considerados como uma interação. Sua natureza depende de ambos os participantes, em especial na forma como eles interpretam e vivenciam o comportamento um do outro: a forma como *A* se comporta em relação a *B* será influenciada pela maneira como *A* interpreta o comportamento de *B*, considerando o contexto em que estão inseridos, a história de vida e as normas culturais vigentes. Destaca-se que cada interação é mais complexa do que uma simples descrição do comportamento dos participantes: o que *A* faz pode afetar *B* posteriormente, ao mesmo tempo em que determinado comportamento pode ser influenciado por metas e expectativas de eventos que poderão acontecer em um futuro distante. Da mesma forma, o que as pessoas fazem juntas, o que elas falam umas com as outras sobre a interação que estão tendo e o que elas sentem e pensam sobre esse processo influenciam o desenvolvimento posterior da interação, bem como as interações futuras.

A relação, por sua vez, implica uma série de interações estabelecidas entre duas pessoas, envolvendo trocas ao longo de um grande período de tempo. Essas trocas possuem certo grau de reciprocidade na medida em que o comportamento de um leva em consideração

o comportamento do outro. Também possuem características próprias, como intimidade e compromisso. Ademais, a relação tem um caráter de consistência e continuidade, sendo que relações e interações passadas podem influenciar as presentes e as futuras. Nesse sentido, interações totalmente independentes umas das outras não constituem uma relação (Hinde, 1979/1997).

A relação diádica, assim como a interação, é influenciada tanto pela história passada de sua díade, como pelas expectativas e esperanças que seus participantes têm para o futuro, o que envolve componentes cognitivos, afetivos e comportamentais, que, por sua vez, influenciam uns aos outros. Também são afetadas por influências externas relativas ao contexto em que a díade está inserida. Tudo isso faz com que o estudo das relações seja cercado por dificuldades conceituais e metodológicas (Hinde, 1979/1997). Destaca-se, pois, que a relação não pode existir sem a interação, sendo essa de grande importância (Hinde, 1979, 1997).

De acordo com Hinde (1979/1997), no estudo das interações é necessário que elas sejam descritas e classificadas, levando-se em consideração o seu conteúdo, a sua qualidade e o padrão no qual ocorrem. O conteúdo das interações se refere ao que as pessoas fazem quando estão juntas. A qualidade é referente à forma como as pessoas se comportam (afetivamente, competitivamente etc.). Depende de ambos os participantes e, para os mesmos sujeitos, pode variar a depender do contexto (por exemplo, em casa, os irmãos são competitivos e na escola são cooperativos). Os padrões de interação, por sua vez, referem-se não apenas às interações propriamente ditas, mas também às relações que se estabelecem entre elas. A frequência na qual os comportamentos ocorrem nas interações, bem como a sequência de resultados positivos, neutros e negativos fornecidos por um parceiro para o outro, referem-se a tipos de padronização da interação. Nesse sentido, o presente estudo adota como episódio interativo a sequência de emissões e de respostas entre, no mínimo, duas pessoas, formando uma ou mais cadeias comportamentais (Hinde, 1979/1997).

A seguir, será apresentado o método do presente estudo, com foco nos participantes, instrumentos e técnica utilizados, bem como nos procedimentos de coleta e análise dos dados.

Método

Participantes.

Caracterizando as famílias.

Participaram deste estudo dez famílias compostas por pai, mãe, um(a) filho(a) com diagnóstico de SD e pelo menos mais um(a) filho(a) com DT. Todas as famílias residiam na cidade de Juiz de Fora/MG.

A idade média das mães era de 42 anos e dos pais de 46 anos. Em relação à escolaridade dos genitores, as mães tinham ensino fundamental incompleto (n=1), ensino fundamental completo (n=1), ensino médio completo (n=4), ensino superior completo (n=4). Das mães com ensino superior, três haviam completado pós-graduação, sendo uma delas em nível de Doutorado. Em relação aos pais, estes tinham ensino fundamental incompleto (n=2), ensino médio incompleto (n=2), ensino médio completo (n=2), ensino superior incompleto (n=2), ensino superior completo, tendo sido concluída uma pós-graduação (n=2). Um dos pais com ensino médio incompleto havia concluído um curso técnico. No tocante à ocupação profissional, uma mãe era assistente social, uma era fonoaudióloga, uma era assistente administrativa, uma era professora, uma era professora e orientadora pedagógica, duas eram costureiras e três não trabalhavam fora de casa. Já os pais exerciam as seguintes ocupações: vendedor, supervisor de vendas, comerciante, empresário, advogado, técnico em eletrônica, cabeleireiro e pintor e militar (n=2). A renda média das famílias era de 7,7 salários mínimos na ocasião da primeira coleta de dados, sendo que três famílias tinham renda igual ou superior a 11 salários mínimos e três famílias tinham renda igual ou inferior a 3 salários mínimos. A Tabela 1 especifica os dados socioeconômicos de cada família.

Tabela 1

Caracterização das Famílias por Número de Pessoas que Moram na Casa, Pessoas que Trabalham e Nível Socioeconômico (Classe Social)

Famílias	Quantidade de pessoas na casa	Quantidade de pessoas que trabalham	Nível socioeconômico de acordo com o critério Brasil
F1	4	1	B1
F2	4	2	C2
F3	5	2	A2
F4	4	2	B1
F5	5	2	C1
F6	4	1	C2
F7	4	1	C1
F8	4	2	B1
F9	4	2	A2
F10	4	2	B2

Caracterizando as díades de irmãos.

Os(as) irmãos(ãs) com SD tinham idade entre 4 e 13 anos, com média de 7,8 anos. Já os(as) irmãos(ãs) com DT tinham idade entre 4 e 13 anos, com média de 8,8 anos. A diferença mínima de idade entre os(as) irmãos(ãs) era de 11 meses e a máxima era de 5 anos e três meses. Seis participantes com SD eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Em relação aos irmãos com DT, seis eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino. No que se refere à composição das díades, quatro irmãos com SD eram primogênitos e seis eram caçulas. Seis díades eram compostas por irmãos do mesmo sexo. Cinco irmãos com SD e três com DT frequentavam a educação infantil e cinco irmãos com SD e sete com DT frequentavam o ensino fundamental. A Tabela 2 apresenta a idade, o sexo e o tipo de escola frequentada pelos irmãos. Foram utilizadas as siglas ISD e IDT para referir aos irmãos com SD e com DT respectivamente.

Tabela 2

Idade, Sexo e Tipo de Escola Frequentada pelos Irmãos com Síndrome de Down e com Desenvolvimento Típico

Díade	Idade ^a		Sexo ^b		Tipo de escola ^c	
	ISD	IDT	ISD	IDT	ISD	IDT
1	4a2m	5a4m	M	F	EI	EI
2	5a	10a2m	F	F	EI	EF
3	5a1m	4a2m	F	F	EI	EI
4	5a8m	10a4m	F	M	EI	EF
5	6a1m	10a3m	F	F	EI	EF
6	8a	13a3m	M	F	EF	EF
7	8a11m	4a10m	F	F	EF	EI
8	10a10m	13a6m	M	M	EF	EF
9	11a2m	6a3m	F	M	EF	EF
10	13a5m	9a11m	M	M	EF	EF

^a Idade em anos e meses.

^b F = feminino; M = masculino.

^c EI = Educação Infantil; EF = Ensino Fundamental.

Instrumentos e técnica para a coleta de dados.

Para a coleta de dados, foi utilizado o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009), entrevista semiestruturada com os dois genitores e com os irmãos com DT e com SD e observações do comportamento em ambiente natural. Abaixo se encontra a descrição dos instrumentos e técnica utilizados durante a coleta de dados:

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar: O questionário foi preenchido pela própria pesquisadora e administrado à mãe. O objetivo do instrumento é caracterizar a família. Para tanto, foram coletadas informações sobre idade e escolaridade dos membros da família, profissão e estado civil dos genitores, renda familiar, compartilhamento das atividades rotineiras de cuidado com a criança com SD e das tarefas domésticas, redes de contato social e atividades de lazer. O questionário (Anexo A, p.88) sofreu algumas modificações para a execução do presente projeto;

2) Entrevistas: Foi realizado um total de 34 entrevistas, das quais 10 se referem a entrevistas feitas com as mães, 10 com os pais, 9 com os(as) irmãos(ãs) com DT e 5 com os(as) irmãos(ãs) com SD. Em uma família, a irmã com DT não conseguiu responder à entrevista em razão de sua idade. Em cinco famílias, o irmão com SD não conseguiu responder à entrevista devido ao comprometimento na linguagem. As entrevistas com os genitores foram gravadas em áudio. Já as entrevistas com os(as) irmãos(ãs) foram gravadas em vídeo. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra. Os roteiros das entrevistas foram retirados de Pereira-Silva (2003) e adaptados para este trabalho:

a. Entrevista semiestruturada com os genitores (Anexo B, p.93): O roteiro da entrevista é composto por questões sobre o conhecimento do genitor e da família acerca da SD, a forma como o genitor compreende a relação dos filhos e as tarefas atribuídas aos filhos. A entrevista foi realizada com o pai e com a mãe separadamente;

b. Entrevista semiestruturada com os(as) irmãos(ãs) (Anexo B, p.93): O roteiro da entrevista é composto por questões acerca da percepção dos irmãos sobre o seu relacionamento fraternal e sobre a responsabilidade com as tarefas domésticas. À entrevista do irmão com DT foram adicionadas perguntas relativas ao conhecimento sobre a SD e à responsabilidade de cuidado com o irmão com SD.

3) Metodologia observacional: As sessões de observação do comportamento foram realizadas utilizando a tecnologia de vídeo e gravadas na residência das famílias. O objetivo principal das observações foi registrar as interações desenvolvidas entre os irmãos, quando a

principal tarefa era “interagir”, ou seja, quando os irmãos se encontravam em atividades livres. De acordo com Dessen (1994), a “atividade livre” é apropriada para registrar as interações, sobretudo quando o objetivo da pesquisa é o registro de padrões de interação familiar em situação natural. A “atividade livre” pode ser definida como toda e qualquer atividade de lazer, como por exemplo, assistir à televisão, brincar e contar histórias. Em cada sessão observacional foram gravados cerca de dez minutos de interação. Destaca-se que a utilização da tecnologia de vídeo permite obter um registro seguro da situação observada, o que propicia uma descrição mais rica e fidedigna da interação, quando comparada ao registro sem o uso dessa técnica (Kreppner, 2011).

Procedimentos de coleta de dados.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF (parecer número 102.942, ver Anexo C, p.95), em setembro de 2012. Diante da aprovação, iniciou-se o processo de recrutamento dos participantes a partir do contato com as escolas públicas de Juiz de Fora, solicitando-se à escola e, posteriormente, à família a colaboração na pesquisa. Instituições de Educação Especial e escolas particulares de Juiz de Fora também colaboraram para o recrutamento dos participantes. Além disso, algumas famílias foram contatadas por meio de indicação de amigos e parentes. Para que as escolas e instituições fornecessem o contato das famílias dos alunos, foi apresentada uma autorização da Secretaria de Educação de Juiz de Fora para o recrutamento (Anexo D, p. 97). No total, foram encontradas 13 famílias que atendiam aos critérios de inclusão, quais sejam: ter um(a) filho(a) biológico(a) com o diagnóstico de SD, possuindo entre quatro e treze anos de idade e, pelo menos, mais um(a) filho(a) biológico(a) com DT, com diferença máxima de idade de cinco anos entre eles; os irmãos(ãs) deveriam residir na mesma moradia, junto aos seus genitores, na cidade de Juiz de Fora/MG ou redondezas. Dessas famílias, uma não foi localizada a partir dos contatos fornecidos pela escola e duas não quiseram participar da pesquisa, alegando falta de tempo.

Para o início da coleta de dados, todos os participantes foram orientados, por telefone, quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa e convidados a participar. Aos que consentiram oralmente, foi marcada uma primeira visita à residência em dias e horários disponibilizados pelas famílias. A coleta de dados foi realizada na própria residência da família em três visitas, com intervalo médio de um mês entre elas. A primeira visita incluiu: (a) assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo E, p.98), (b)

Durante as filmagens, a pesquisadora tinha uma postura apenas de observação, não sendo encorajada nenhuma interação verbal ou comportamental. Era solicitado aos genitores que se retirassem do local da sessão de observação. No entanto, alguns genitores retornavam ao local de gravação durante as sessões, ora conversando com os filhos, ora ficando na porta do local observando as atividades realizadas.

Embora o término das sessões fosse programado para ocorrer 10 minutos após o seu início, algumas gravações foram interrompidas antes de atingir esse tempo quando um dos irmãos deixava o local de gravação e iniciava alguma atividade sozinho ou com um dos genitores. Ressalta-se que quando ambos os irmãos deixavam o local de gravação, mas davam continuidade à atividade e/ou à interação entre eles, a pesquisadora os acompanhava até o novo local, sem interrupção da gravação.

Procedimentos para análise de dados.

Entrevistas.

As entrevistas com os genitores e com os irmãos foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro estabelecido previamente. A análise das entrevistas foi realizada com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009), que prevê a construção do Sistema Integrado de Categorias complementar à análise de conteúdo proposta por Bardin (1977/2011). Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin: (a) seleção e exploração do material, denominada pré-análise; (b) codificação; (c) agrupamento dos temas; (d) formação das categorias síntese; (e) classificação dos temas; (f) definição das categorias. Complementariamente, Dessen e Cerqueira-Silva (2009) propõem: (g) revisão do sistema preliminar e elaboração do sistema integrado (definitivo) de categorias e (h) validação do sistema integrado de categorias, a partir da análise de juízes. O sistema de categorias gerado pela análise das entrevistas encontram-se no Anexo G (p.102).

Dados observacionais.

Para a análise dos dados observacionais, foi feita: (a) a transcrição preliminar dos vídeos e (b) o mapeamento das gravações. A transcrição preliminar das sessões consistiu em assistir a todas as gravações, registrando-se apenas a duração das sessões e os locais de

gravação. Já o mapeamento foi realizado com foco no conteúdo e na qualidade das interações, nas categorias comportamentais e na estrutura de participação, utilizando-se a técnica de Registro de Evento Minuto a Minuto, que combina o registro de evento com uma divisão do tempo em intervalos fixos de um minuto (Fagundes, 1941/2002). A utilização dessa técnica prevê que, primeiramente, sejam definidos os comportamentos a serem observados. No presente trabalho utilizou-se o sistema de categorias elaborado por Dessen (1992) e adaptado por Pereira-Silva (2003) que considera, dentre outros aspectos: (1) as atividades desenvolvidas (conteúdo); (2) a estrutura da interação; (3) a qualidade dos episódios interacionais; e, (4) as categorias comportamentais. O Dicionário de Categorias Observacionais (Anexo H, p.116) apresenta as categorias utilizadas no mapeamento das gravações e seus respectivos códigos, cujas definições estão no Anexo I (p.118). A partir dessas categorias foi elaborado um protocolo de registros contendo as categorias comportamentais a serem observadas (Anexo J, p.127). Durante a análise das sessões de observação, a pesquisadora anotou no protocolo a frequência das categorias dentro do intervalo de tempo correspondente. Posteriormente, foi feito o somatório das frequências registradas. Para melhor facilitar o registro dos episódios interativos, utilizou-se como regra básica o registro focal da pessoa com SD para o conteúdo da interação. Os dados observacionais foram analisados utilizando-se frequências e percentuais. Foram empregados a prova de Friedman para comparar cada categoria de análise ao longo das três fases de observação e o teste de Wilcoxon para a comparação das categorias nos momentos dois a dois. Os testes estatísticos foram escolhidos em função do tamanho da amostra e da natureza longitudinal dos dados. O nível de significância adotado foi $p < 0,05$.

Índice de concordância entre observadores.

O índice de concordância entre observadores foi calculado com base no registro realizado por outro observador treinado em Observação do Comportamento. O segundo observador registrou 10,4% das sessões de observação, efetuando o cálculo das concordâncias e discordâncias. Para o cálculo do índice, as famílias foram selecionadas aleatoriamente, sendo selecionada uma família para cada fase de coleta de dados, totalizando três famílias. As famílias selecionadas foram F2, F3 e F8, para a 1ª, 2ª e 3ª sessões, respectivamente.

Para o cálculo do índice de concordância, foi utilizada a seguinte fórmula (Fagundes, 1941/2002):

$$IC = \text{Concordâncias} / (\text{Concordâncias} + \text{Discordâncias}) \times 100$$

Foi considerada concordância quando havia, nos dois protocolos, o mesmo número de registro das mesmas categorias. Para cada uma das dimensões de categorias analisadas, obteve-se um índice de concordância: atividades, estrutura de participação, qualidade das interações e categorias comportamentais; e também para o conjunto das dimensões, fornecendo um índice global de concordância. Os índices obtidos na concordância entre-observadores foram: (a) atividades realizadas: 96,7%; (b) estrutura de participação: 83,8%; (c) qualidade das interações: 38,5%; (d) categorias comportamentais: 93,8%. O índice global encontrado foi de 75,6%.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em três seções, de acordo com os instrumentos de coleta de dados. Na primeira seção, serão descritas as características do funcionamento familiar, focalizando a divisão de tarefas, as atividades de lazer e a rede social de apoio da família. Na segunda seção, serão apresentados os resultados das entrevistas com os genitores e com o irmão com DT. Na terceira seção, serão descritos os resultados observacionais, focalizando: os tipos de atividades desenvolvidas pelos irmãos, a estrutura da participação, a qualidade das interações e os comportamentos emitidos pela díade durante o desenvolvimento das atividades.

Funcionamento e Dinâmica Familiar

No tocante à composição familiar, em oito famílias residiam juntos: o pai, a mãe e os irmãos participantes da pesquisa. Em duas famílias, residia além desses membros, um filho adulto do pai (F3) e uma sobrinha materna adolescente (F5). Oito famílias moravam em residência própria e duas em casa emprestada por algum parente (F2, F10). Oito residências foram avaliadas pelas mães como “muito boas” e duas como “boas” (F2, F5).

Em relação à responsabilidade pelo sustento da família, ambos os genitores eram os responsáveis em sete famílias e nas outras três (F1, F6 e F7) apenas o pai trabalhava fora de casa. Nestas famílias, as mães ficavam com os filhos quando estes não estavam na escola. Naquelas em que ambos os genitores trabalhavam fora, havia uma diversidade de pessoas, tanto familiares como não familiares, que ficava com as crianças e adolescentes na ausência dos genitores. Assim, foram identificadas as seguintes pessoas: madrinha (F5), empregada (F9), avós (F4, F10).

Referente às tarefas domésticas, a mãe assumia sozinho as atividades de limpar a casa (F2, F6, F7), cozinhar (F1, F2, F3, F5, F6, F7, F9), lavar e passar roupas (F1, F2, F4, F6, F7), comprar comida (F4, F7) e orientar a empregada/faxineira (F3, F4). O pai assumia sozinho a atividade de comprar comida (F3, F6, F8). Mãe e pai assumiam juntos as atividades de

limpar a casa (F1, F2, F3, F8), cozinhar (F8, F9), lavar e passar roupas (F2, F8) e comprar comida (F1, F2, F3, F8, F10). Esses dados podem ser observados na Tabela 4.

Tabela 4

Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas

Responsável pela atividade	Atividades	
	Limpar a casa	
	n	%
Mãe	4	25
Mãe e pai	4	25
Irmão	2	12,5
Outros	4	25
Pessoa com SD	2	12,5
Cozinhar		
Mãe	7	58,3
Mãe e pai	2	16,7
Outros	3	25,0
Lavar/passar roupas		
Mãe	6	54,5
Mãe e pai	2	18,2
Outros	3	27,3
Comprar comida		
Mãe	2	20
Pai	3	30
Mãe e pai	5	50
Levar para atividades de lazer		
Mãe	1	10
Mãe e pai	9	90

Nota. Foram incluídos na Tabela apenas os membros familiares que apresentaram frequência em cada atividade.

Referente aos cuidados com a pessoa com SD, observa-se que a mãe é a cuidadora principal. Mãe e pai assumiam juntos a responsabilidade com a alimentação (F1, F3), banho (F1), colocar para dormir (F5), levar à escola (F3, F9), ler histórias (F3, F6) e levar para atividades de lazer (F1, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10). Os irmãos com DT assumiam a responsabilidade de ler histórias para os irmãos com SD. Algumas pessoas com SD não precisavam de ajuda para ir dormir (F1, F3, F4, F6, F7, F8, F9, F10), se alimentar (F2, F8, F9, F10), tomar banho (F3, F9, F8, F10) e ir à escola (F10). A Tabela 5 apresenta os responsáveis pelas atividades de cuidado com a pessoa com SD.

Tabela 5

Responsáveis Pelas Atividades de Cuidado com a Pessoa com Síndrome de Down

Responsáveis pela atividade	Atividades	
	Alimentação	
	n	%
Mãe	3	21,4
Mãe e pai	2	14,3
Pessoa com SD	6	42,9
Outros	3	21,4
Banho		
Mãe	4	33,3
Mãe e pai	1	8,3
Pessoa com SD	5	41,7
Outros	2	16,7
Colocar para dormir		
Mãe	1	10
Mãe e pai	1	10
Pessoa com SD	8	80
Levar à escola		
Mãe	6	60
Mãe e pai	2	20
Pessoa com SD	1	10
Outros	1	10
Ler história		
Mãe	3	30
Mãe e pai	2	20
Irmão	3	30
Pessoa com SD	1	10
Outros	1	10

Nota. Foram incluídos na Tabela apenas os membros familiares que apresentaram frequência em cada atividade.

No tocante às atividades de lazer, nove famílias costumam realizá-las regularmente durante os finais de semana. Nestas famílias, geralmente todos os membros participam dessas atividades, sendo que em algumas atividades, participam apenas a mãe e os filhos (F2, F7, F9). As mães dessas três famílias relataram que os pais não participam de algumas atividades de lazer devido à falta de disponibilidade. Uma família (F2) não tem o costume de realizar atividades de lazer com frequência. As famílias realizam atividades de lazer em casa (F1, F3, F4, F5, F7, F8, F9, F10), em locais públicos (F1, F3, F5, F6, F7, F8, F9, F10) e na casa de parentes e amigos (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F8). A Tabela 6 apresenta a descrição das atividades de lazer informadas pelas famílias.

Tabela 6

Tipos de Atividades de Lazer Desenvolvidas pelas Famílias

Família	Atividades de lazer		
	Em casa	Em locais públicos	Na residência de parentes/amigos
F1	Brincadeiras	Clube, cinema, praça	Residência de parentes
F2	-	-	Residência de parentes
F3	Brincadeiras, pula-pula	Campus da UFJF	Residência de parentes
F4	Vídeo game	-	Residência de parentes, sítio da família
F5	Assistir a filmes, brincadeiras, dançar	Campus da UFJF, praça	Residência de parentes
F6	-	Clube, restaurantes/lanchonetes, festas	Residência de parentes
F7	Vídeo game	Shopping, praça	-
F8	Churrasco	Cinema	Residência de amigos
F9	Brincadeiras, jogos	Shopping, praça, passeios	-
F10	Sessão leitura	Campus da UFJF, Skate em ruas e praças	-

As mães informaram que a rede social de apoio familiar era constituída pelo pai, avós, avôs e tias. Duas mães não relataram rede de apoio familiar (F2, F10). A rede de apoio não familiar era formada pela madrinha da criança, amigos e vizinho. A rede institucional era composta por instituições de atendimento especializado e escolas. Já a rede profissional consistia em fonoaudiólogas, professores e terapeuta ocupacional. A Tabela 7 apresenta o detalhamento da composição da rede social de apoio das famílias.

Tabela 7

Composição da Rede Social de Apoio das Famílias

Família	Rede de apoio			
	Familiar	Não familiar	Institucional ^a	Profissional
F1	marido	-	IAE	-
F2	-	-	-	-
F3	avó e avô materno,	-	-	professor, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional
F4	avó materna	vizinho	IAE	-
F5	marido	madrinha	IAE, escola	fonoaudióloga
F6	avó materna, tia paterna	amigo do pai	IAE	-
F7	avó materna	amiga	escola	-
F8	avó e avô materno	amigos	-	-
F9	-	amiga	-	fonoaudióloga
F10	tia materna, avó e avô paterno	-	-	professor

^a IAE = Instituição de Atendimento Especializado

Os Relatos dos Genitores e dos Irmãos: O Diagnóstico e as Relações Familiares

A seguir, serão apresentados os resultados referentes às entrevistas realizadas com os genitores e os irmãos que investigam a percepção dos participantes sobre a SD, as relações familiares, as atividades de cuidado com a pessoa com SD e com as tarefas domésticas.

Conhecimentos sobre a síndrome de Down: O diagnóstico e as características desta síndrome.

Quando os irmãos com DT foram perguntados sobre o diagnóstico do irmão com SD, houve aqueles que tinham conhecimento do diagnóstico (n=4, 44%) e outros que o desconheciam (n=4, 44%). Somente um irmão não respondeu a essa questão (F7). Os genitores e os irmãos responderam à questão sobre os conhecimentos que eles possuíam acerca da SD. Verificou-se que nove genitores (mães: n=6, 60%; pais: n=3) e somente um

irmão tinham ‘Conhecimento científico’ sobre a SD, enquanto oito genitores (mães: n=2, 20%; pais: n=6, 60%) e dois irmãos (22%) possuíam ‘Conhecimento genérico’. Houve também aqueles que indicaram ‘Desconhecimento’ sobre a síndrome (mães: n=1, 10%; pais: n=1, 10%; irmãos: n=6, 67%). Uma mãe (M3) não verbalizou a respeito dos seus conhecimentos sobre a SD.

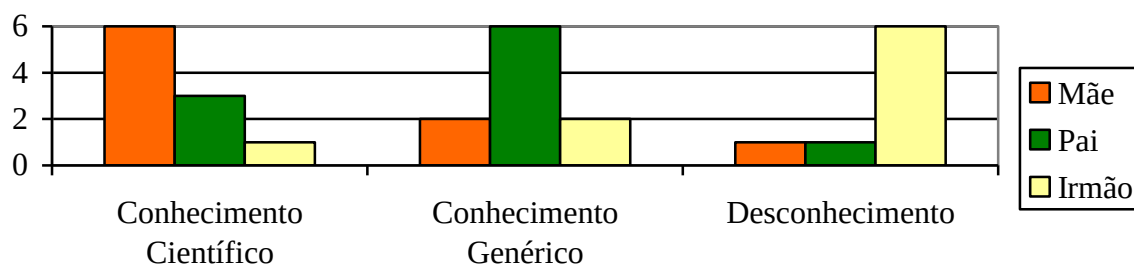


Figura 1. Conhecimento dos genitores e filhos com DT sobre a síndrome de Down.

A Figura 1 indica que há uma frequência mais elevada de mães que apresentam conhecimento científico sobre a SD, sendo que a maioria dos pais demonstrou conhecimento genérico sobre a SD. A maioria dos irmãos apresentou desconhecimento sobre a SD.

Em relação às características da SD, os genitores relataram: características biológicas/físicas (mães: n=5, 50%; pais: n=6, 60%); cognitivas e de linguagem (mães: n=4, 40%; pais: n=5, 50%); do desenvolvimento motor (mães: n=3, 30%; pais: n=2, 20%); comportamentais (pais: n=2, 20%) e dificuldade na realização de atividades rotineiras (pais: n=1, 10%). Um pai (F5) e uma mãe (M5) não responderam a questão. Observa-se a tendência de os genitores identificarem características ‘biológicas/físicas’ (M1, M3, M4, M8, M10, P1, P2, P3, P4, P9, P10) e ‘cognitivas e de linguagem’ (M2, M6, M7, M9, P1, P3, P6, P7, P8) em seus filhos. Os dados podem ser observados na Figura 2.

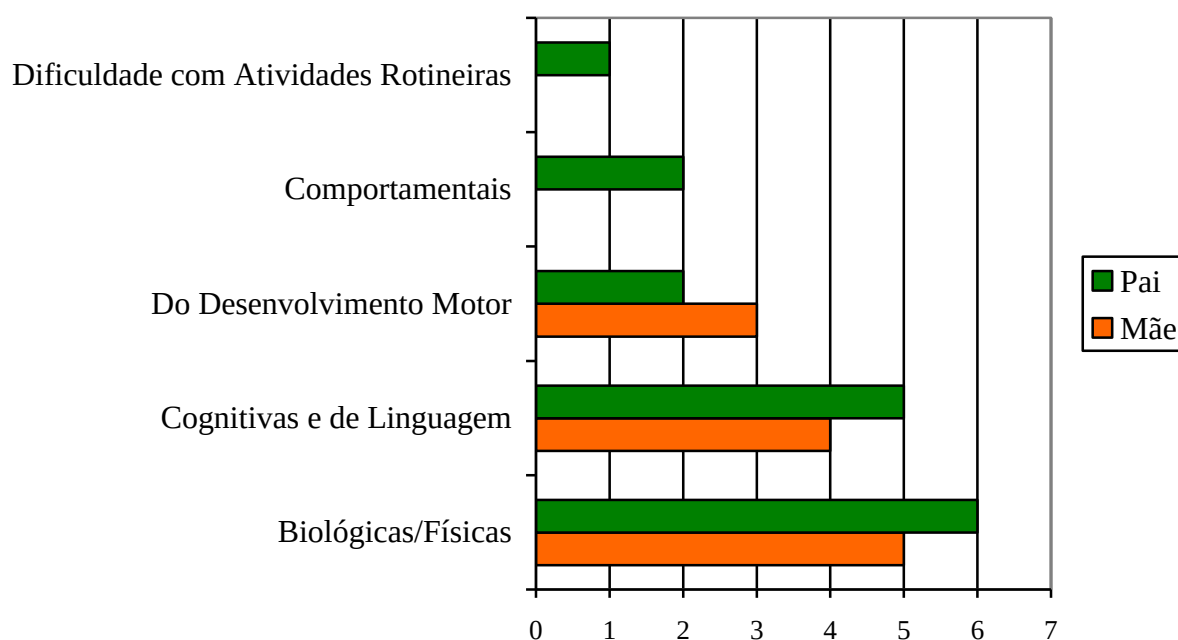


Figura 2: Características da síndrome de Down identificadas nos(as) filhos(as).

A maioria dos genitores (mães: $n=9$, 90%; pais: $n=8$, 80%) relatou que conversa ou já conversou sobre a SD com as pessoas da sua família nuclear. Somente uma mãe (F2) e dois pais (F2, F7) relataram não ter conversado com a família sobre esse assunto.

As relações familiares na percepção dos genitores.

Os genitores foram perguntados sobre a qualidade da sua relação com ambos os filhos, aquele com SD e aquele sem SD. A relação parental desenvolvida entre o genitor e o filho com SD foi caracterizada como: ‘Amistosa’ (mães: $n=3$, 30%; pais: $n=9$, 90%), ‘Mista’, ou seja, ora havendo conflitos, ora havendo amistosidade (mães: $n=1$, 10%), ‘Típica’ (mães: $n=4$, 40%; pais: $n=1$, 10%), ‘Superprotetora’ (mães: $n=1$, 10%; pais: $n=1$, 10%) e/ou com ‘Imposição de autoridade’ (mães: $n=2$, 20%). Uma mãe (M2) não verbalizou sobre a sua relação com o filho com SD. Já a relação estabelecida entre o genitor e o filho com DT foi caracterizada como: ‘Amistosa’ (mães: $n=4$, 40%; pais: $n=9$, 90%); ‘Típica’ (mães: $n=2$, 20%); com ‘Imposição de autoridade’ (mãe: $n=5$, 50%) e/ou com ‘Distanciamento’ (pai: $n=1$, 10%). Uma mãe (M7) não respondeu a questão. A Figura 3 sintetiza a percepção dos genitores sobre a sua relação com os filhos com DT e com SD.

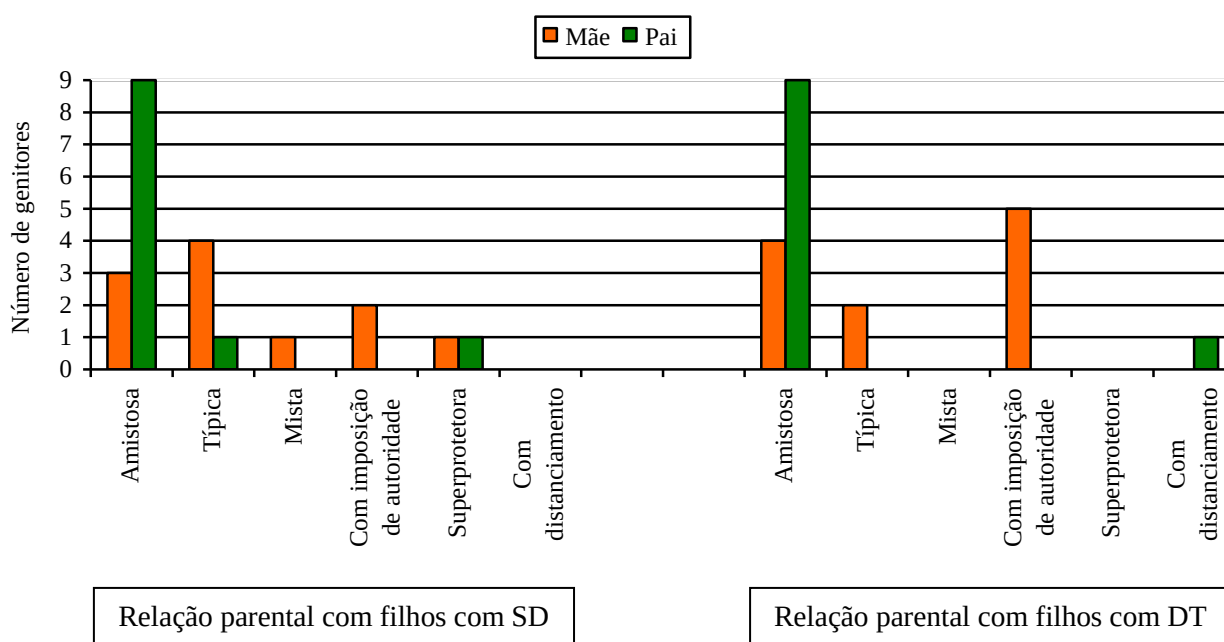


Figura 3: Qualidade da relação parental na percepção dos genitores.

Na análise por família, verificou-se que houve similaridade nos relatos de três mães (F4, F5, F9) e oito pais (F1, F2, F3, F4, F6, F7, F8, F10) acerca da amistosidade da relação entre eles e os filhos com SD e DT. Nenhum genitor caracterizou sua relação como ‘Superprotetora’ com o filho com DT ou de ‘Distanciamento’ com o filho com SD. Duas mães relataram ter uma relação de ‘Imposição de autoridade’ tanto com o filho com SD quanto com o filho com DT (F8, F9) e três mães relataram ter esse tipo de relação apenas com o filho com DT (F1, F3, F5). Destaca-se que os pais relataram com mais frequência o estabelecimento de uma relação ‘Amistosa’ com os filhos com SD e com DT, enquanto as mães, uma relação ‘Típica’. Além disso, apenas as mães relataram estabelecer uma relação com ‘Imposição de autoridade’ com seus filhos.

A relação fraternal foi descrita pelos genitores como sendo: ‘Amistosa’ (mães: n=4, 40%; pais: n=2, 20%); ‘Conflituosa’ (pais: n=1, 10%); ‘Mista’ (mães: n=4, 40%; pais: n=6, 60%); ‘Típica’ (mães: n=5, 50%; pais: n=3, 30%) e/ou ‘Assimétrica’ (mães: n=3, 30%; pais: n=1, 10%), conforme indicado na Figura 4.

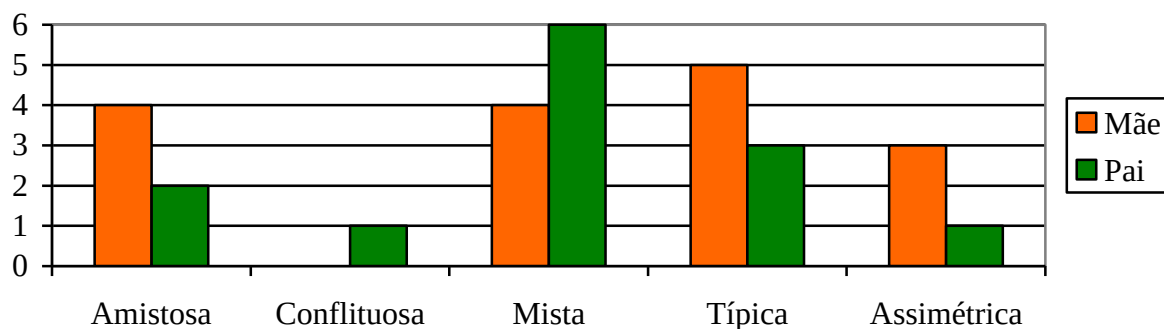


Figura 4: Qualidade da relação fraternal na percepção dos genitores.

Houve similaridade entre os relatos dos genitores acerca da relação fraternal em três famílias (F3, F6 e F7). Observa-se que as mães caracterizaram com mais frequência a relação fraternal como 'Típica', 'Amistosa' e 'Assimétrica', quando comparadas aos relatos dos pais. Já os pais relataram com mais frequência que a relação entre seus filhos era 'Mista'. Apenas um pai caracterizou a relação como 'Conflituosa'.

Em relação à 'Liderança', dez genitores indicaram que o filho com DT lidera a relação fraternal (mães: n=6, 60%; pais: n=4, 40%) e duas mães afirmaram que é o filho com SD quem lidera (20%). Para sete genitores não há liderança de nenhum dos filhos (mães: n=1, 10%; pais: n=6, 60%). Uma mãe não verbalizou a respeito da 'Liderança' na relação fraternal (M4). Os dados podem ser visualizados na Figura 5. Destaca-se que, de acordo com a análise dos relatos, em três famílias (F1, F2, F4) constatou-se relatos semelhantes quanto à 'Liderança' entre os irmãos nas relações fraternais.

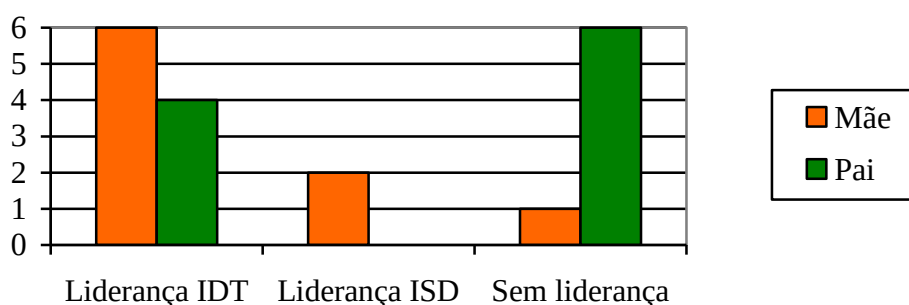


Figura 5: A liderança na relação fraternal na percepção dos genitores.

A relação fraternal na percepção dos irmãos com desenvolvimento típico.

Dos nove irmãos que responderam a entrevista, quatro consideraram o irmão com SD diferente das outras crianças devido: à SD (I4) e às características da personalidade (I8, I10) ou sem especificação do motivo da diferença (I9). Ao serem questionados sobre como se sentiam tendo um irmão com SD, três irmãos com DT relataram sentimentos de contentamento (I5, I6, I8) e dois relataram sentimentos de descontentamento (I4, I9). Quatro irmãos não relataram sobre esse assunto (I1, I2, I7, I10). Em relação a como gostariam que o irmão com SD fosse, os irmãos com DT relataram: que ele(a) fosse ‘do mesmo jeito que é’ (n=4) ou ‘diferente do que é’, desejando que a diferença fosse ‘manifestar outros comportamentos’ (n=2) e ter ‘desenvolvimento típico’ (n=1). Um irmão relatou ser ‘indiferente’ a essa questão (I4) e outro não respondeu a questão (I7).

Ao serem questionados sobre do que mais gostam e do que menos gostam no irmão com SD, os irmãos com DT relataram que gostam das brincadeiras (n=4), das características de personalidade (n=4) e dos comportamentos afetivos (n=1). Em relação ao de que menos gostam, os irmãos indicaram agressividade/nervosismo (n=1) e comportamentos negativos (n=5). Dois irmãos relataram não haver características do irmão de que eles não gostem. Um irmão não relatou sua opinião sobre a questão (I7).

Os irmãos com DT relataram que gostam muito de brincar/jogar (n=7), passear (n=1) e assistir à televisão (n=1) com o irmão com SD. Por outro lado, eles não gostam de algumas atividades lúdicas (n=5), de atividades de lazer (n=1), das atividades escolares (n=1) conjuntamente com o irmão com SD. Um irmão não identificou atividades que não gosta de realizar com o irmão com SD (I6) e outro não verbalizou sua opinião sobre o assunto (I1).

Foi perguntado aos irmãos com DT o que o irmão com SD faz que os deixem felizes e tristes. O que mais deixava os irmãos com DT felizes, era quando o irmão com SD manifestava comportamentos afetivos (n=3) e comportamentos de compartilhar (n=1), quando brincavam com o irmão (n=2) e quando o irmão com SD respondia adequadamente a uma situação/questão (n=1). Dois irmãos com DT não relataram o que os seus irmãos com SD fazem que os deixem felizes (I4, I5). O que mais deixava os irmãos com DT tristes, era quando o irmão com SD manifestava agressividade/nervosismo (n=5), dificuldade na realização de atividades escolares (n=1), comportamentos de não compartilhar objetos (n=1), manias ou hábitos inadequados (n=1) e comportamentos negativos (n=1).

A relação fraternal na percepção dos irmãos com síndrome de Down.

Em razão do comprometimento de linguagem dos participantes com SD, foi possível entrevistar cinco deles, sendo que esses responderam a uma (I6, I9), duas (I7) ou três questões (I8), com exceção de um participante que respondeu a cinco questões do roteiro proposto (I10). Ressalta-se que aqueles que não conseguiram responder a nenhuma questão da entrevista, também eram os participantes mais novos (I1, I2, I3, I4, I5). A seguir, serão descritos os resultados das entrevistas com esses participantes.

A questão “O que você acha do seu irmão?” foi respondida por I8, I10, tendo sido relatadas as características estéticas (I8, I10) e de personalidade (I10). A pergunta sobre o que mais gostam de fazer com o irmão com DT foi respondida por cinco participantes, os quais responderam: ver “videoclipes” dos artistas preferidos da irmã (I6) e brincar (I7, I8, I9, I10). Em relação ao que menos gostam de fazer com o irmão com DT, foram relatadas as atividades lúdicas, por exemplo, jogar vôlei (I8) e jogar futebol (I10). Somente I10 respondeu as questões “O que o irmão faz que o deixe feliz?” e “O que o irmão faz que o deixe aborrecido?”. À primeira questão, ele relatou as brincadeiras, e à segunda questão, comportamentos negativos. Um participante relatou ser responsável por tarefas domésticas (I7).

Atividades desempenhadas: Relatos dos genitores e dos filhos.

Aos serem questionados sobre a divisão das tarefas domésticas, seis genitores afirmaram que os filhos com DT e com SD são responsáveis por algumas atividades (mães: n=3, 30%; pais: n=3, 30%) e a maioria afirmou não haver responsabilidade (mães: n=7, 70%; pais: n=7, 70%). Apesar dos genitores relatarem que o filho com SD não era responsável por quaisquer tarefas domésticas, esse seria capaz de assumi-las, caso fossem-lhe dadas, segundo o relato desses genitores. Em geral, as atividades relativas ao cuidado/responsabilidade com os objetos pessoais, tais como arrumar a cama, guardar brinquedos, roupas e sapatos foram as mais citadas pelos genitores. Segundo os irmãos com DT, diferentemente do que a maioria dos genitores relatou, esses afirmaram ser responsáveis por tarefas domésticas (n=6). Apenas três irmãos com DT afirmaram que não têm responsabilidades com essa atividade.

A maioria dos genitores relatou que o filho com DT assume responsabilidades de cuidado com o filho com SD (mães: n=4, 40%; pais: n=7, 70%). Quatro genitores relataram

que, ‘Às vezes’, o filho com DT tem responsabilidades de cuidado com o filho com SD (mães: n=3, 30%; pais: n=1, 10%) e quatro informaram que o filho com DT não tem responsabilidades (mães: n=2, 20%; pais: n=2, 20%). Aos que informaram que o filho com DT assume responsabilidade com o filho com SD, houve genitores que caracterizaram esse cuidado como sendo intrínseco a qualquer relação fraternal (F9) ou ocorrendo em função das características que o filho com SD apresenta. Uma mãe não relatou sua percepção sobre o assunto (M6).

Em relação aos relatos dos irmãos com DT, quatro informaram ter responsabilidades de cuidado com o irmão com SD, dois relataram que ‘Às vezes’ assumem responsabilidade e dois afirmaram não ser responsáveis pelo cuidado com o irmão. Dois irmãos afirmaram não ter responsabilidades de cuidado com o irmão com SD. Um irmão não relatou sobre o assunto (I7). Apenas em três famílias (F2, F4, F10) mãe, pai e filho com DT apresentaram percepção semelhante acerca do papel de cuidador atribuído a este último. Destaca-se que o pai relatou com mais frequência que o filho com DT exerce o papel de cuidador do seu irmão com SD, quando comparado aos relatos da mãe e do filho com DT. A Figura 6 sintetiza esses dados.

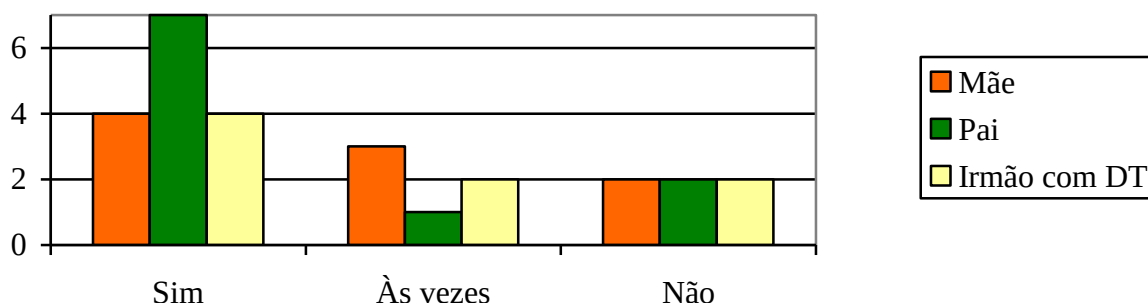


Figura 6: A responsabilidade de cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com SD na percepção dos membros familiares.

Expectativas dos genitores e dos irmãos com desenvolvimento típico em relação à pessoa com síndrome de Down.

Sobre as expectativas dos genitores, verificou-se que em relação à escolarização da pessoa com SD, os genitores esperam que ela seja ‘alfabetizada’ (mãe: n=1, 10%; pai: n=2, 20%), ‘complete a escolarização formal’ (mãe: n=5, 50%; pai: n=4, 40%), ‘aprenda noções básicas da vida’ (mãe: n=1, 10%) e ‘alcance seus limites’ (mãe: n=1, 10%; pai: n=1, 10%).

Há ainda os que consideram ‘indeterminado’ (mãe: n=2, 20%). Três genitores não relataram a sua expectativa em relação à escolarização (pai: n=3, 30%).

No tocante à profissionalização do (a) filho (a) com SD, a maioria dos pais e das mães espera que ele (a) tenha uma profissão, tendo sido ‘identificada a área’ (mãe: n=2, 20%; pai: n=1, 10%), por exemplo, bailarina (F5 – mãe), músico ou técnico de informática (F10 – mãe) e veterinário ou assistente de veterinário (F10 – pai), bem como houve relatos ‘sem identificação de área’ profissional (mãe: n=5, 50%; pai: n=8, 80%). Houve também os genitores que demonstraram ‘ausência de expectativas’ (mãe: n=1, 10%; pai: n=1, 10%). Duas mães (F1, F3) não verbalizaram a sua expectativa em relação à profissionalização do filho com SD.

No que se refere aos relacionamentos afetivos do filho com SD, os genitores têm a expectativa de que ele ‘cumpra as etapas naturais do ciclo de vida’ (mãe: n=5, 50%; pai: n=5, 50%). Outros genitores relataram ‘dúvida/receio’ (mãe: n=3, 30%; pai: n=4, 40%) quanto ao envolvimento afetivo do filho/a com outras pessoas e dois genitores demonstraram ‘desconhecimento’ (mãe: n=1, 10%; pai: n=1, 10%) em relação ao tema. Uma mãe não relatou (F5).

A respeito das expectativas dos irmãos com DT em relação à profissão da pessoa com SD, identificaram-se relatos que foram categorizados em profissões das áreas da ‘saúde’ (n=3), ‘educação’ (n=1), ‘industrial’ (n=1) e ‘esporte e artes’ (n=3). Um irmão relatou ‘não saber’ de suas expectativas quanto à profissão do irmão (I2).

Resultados Observacionais

Os resultados observacionais serão apresentados considerando-se as interações desenvolvidas entre os irmãos durante as sessões de observação da díade em atividade livre. Primeiramente, serão apresentados os conteúdos das interações, seguidos pela estrutura e pela qualidade das interações. Posteriormente, será apresentada uma comparação entre os dados observacionais referentes à ‘Afetividade’, à ‘Liderança’ e aos relatos dos genitores. Por fim, serão descritos os resultados relativos às categorias comportamentais.

As atividades desenvolvidas pelos irmãos.

A Tabela 8 apresenta as frequências relativas das atividades desenvolvidas pelos irmãos em situação de atividade livre (ver frequências absolutas no Anexo K, p.129).

Tabela 8

Frequências Relativas e Percentuais dos Tipos de Atividades Desenvolvidas pelos Irmãos

Atividades desenvolvidas	Sessões de Observação							
	1ª		2ª		3ª		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Lúdicas								
1.1. Jogos								
JoDv	10,3	26,7	9,3	26,4	10,3	31,6	30,0	28,1
JoEp	-	-	-	-	-	-	-	-
Subtotal	10,3	26,7	9,3	26,4	10,3	31,6	30,0	28,1
1.2. Brincadeiras								
BrOb	9,3	24,1	9,0	25,5	11,7	35,7	30,0	28,1
BrFz	2,3	6,0	2,0	5,7	1,0	3,1	5,3	5,0
BrCo	0,3	0,9	0,0	0,0	0,3	1,0	0,7	0,6
BrGl	1,7	4,3	4,7	13,2	3,7	11,2	10,0	9,5
BrEs	2,0	5,2	0,7	1,9	1,0	3,1	3,7	3,4
BrAt	11,7	30,2	3,0	8,5	3,0	9,2	17,7	16,6
Subtotal	27,3	70,7	19,3	54,7	20,7	63,3	67,3	63,1
1.3. Artísticas								
Ca	-	-	0,3	0,9	-	-	0,3	0,3
Da	-	-	-	-	-	-	-	-
Subtotal	-	-	0,3	0,9	-	-	0,3	0,3
1.4. Assistir à TV								
TvSl	-	-	4,3	12,3	-	-	4,3	4,1
TvCn	-	-	1,3	3,8	0,3	1,0	1,7	1,6
Subtotal	-	-	5,7	16,0	0,3	1,0	6,0	5,6
1.5. Contar Histórias	-	-	-	-	-	-	-	-
2. Conversar								
CvFa	-	-	-	-	-	-	-	-
CvEt	1,0	2,6	0,7	1,9	1,3	4,1	3,0	2,8
CvAn	-	-	-	-	-	-	-	-
Subtotal	1,0	2,6	0,7	1,9	1,3	4,1	3,0	2,8
3. Socializar	-	-	-	-	-	-	-	-
4. Cuidados dispensados à criança	-	-	-	-	-	-	-	-
Total	38,7	100,0	35,3	100,0	32,7	100,0	106,7	100,0

Conforme se observa na Tabela 8, o conteúdo das interações foi diversificado, havendo predominância das atividades lúdicas. As atividades desenvolvidas com mais frequência foram as ‘Brincadeiras’ (63,1%), seguidas por ‘Jogos’ (28,1%), ‘Assistir à televisão’ (5,6%), ‘Conversar’ (2,8%) e ‘Atividades artísticas’ (0,3%). As ‘Brincadeiras’ mais frequentes foram ‘Brincadeiras com objetos’ (28,1%), ‘Brincadeira de atividades escolares’ (16,6%) e ‘Brincadeiras envolvendo coordenação motora global’ (9,5%). Observa-se que nas três fases de observação, as ‘Brincadeiras’ foram as atividades mais frequentemente desenvolvidas, seguidas por ‘Jogos’. A Figura 7 apresenta as três atividades desenvolvidas com maior frequência nas três sessões de observação. O teste de Friedman não identificou diferença estatisticamente significativa na frequência das atividades ‘Brincadeira com objeto’ ($p=0,444$) e ‘Jogos diversos’ ($p=0,761$) ao longo das três fases de coleta de dados, o que indica certa estabilidade no tipo de atividade desenvolvida pelos irmãos. Em relação à ‘Brincadeira de atividades escolares’, embora se observe um decréscimo da realização dessa atividade nas segunda e terceira sessões, o teste de Wilcoxon não demonstrou evidências de diferença estatisticamente significativa entre os três momentos de coleta de dados ($p=0,223$).

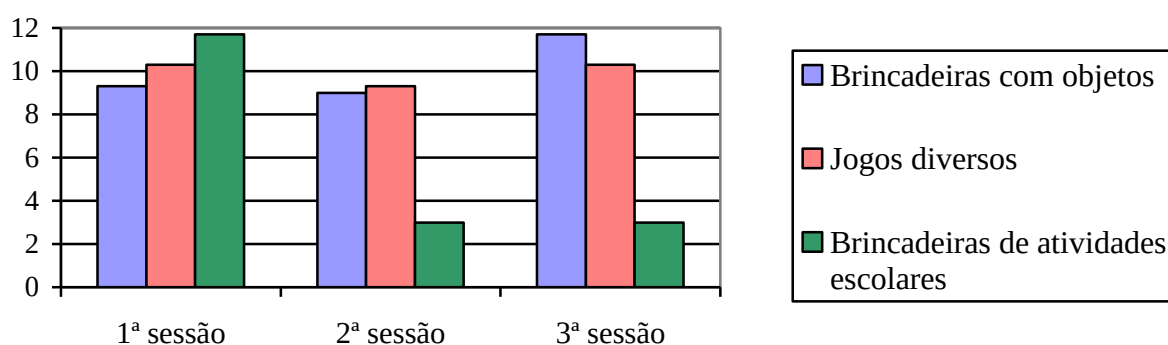


Figura 7: Frequências relativas das atividades desenvolvidas com maior frequência pelos irmãos.

Estrutura de participação.

A estrutura de participação se refere à maneira como os irmãos se engajaram nas atividades durante as sessões de observação. As atividades podem ter ocorrido de forma individual ou por ambos os irmãos. Neste último caso, a estrutura pode ter sido paralela ou conjunta, conforme definições apresentadas no sistema de categorias. A Tabela 9 apresenta a

estrutura de participação dos irmãos durante as três fases de observação (ver frequência absoluta dos tipos de participação das díades durante a interação no Anexo L, p.130).

Tabela 9

Frequências Relativas e Percentuais da Estrutura de Participação Durante as Atividades Desenvolvidas pelos Irmãos

Estrutura da interação	Sessões de Observação							
	1ª sessão		2ª sessão		3ª sessão		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Conjunta	26,7	60,7	24,3	70,8	20,3	60,3	71,3	63,7
Paralela	11,3	25,7	8,0	23,4	10,0	29,8	29,3	26,2
Individual	6,0	13,6	2,0	5,8	3,3	9,9	11,3	10,1
Total	44,0	100,0	34,3	100,0	33,6	100,0	111,9	100,0

A participação ‘Conjunta’ foi a mais frequente (63,7%), seguida por ‘Paralela’ (26,2%) e ‘Individual’ (10,1%). O teste de Friedman indicou não haver diferença significativa na frequência com que os irmãos interagem de forma ‘Conjunta’ ($p=0,623$), ‘Paralela’ ($p=0,964$) e ‘Individual’ ($p=0,135$) entre as três fases de coleta de dados. Esses dados sugerem não ter havido alterações na estrutura de interação dos irmãos ao longo do tempo, podendo indicar estabilidade na forma como os irmãos participam das atividades.

Qualidade da interação.

As interações entre os irmãos foram caracterizadas pela ‘Sincronia’ (98,4%), ‘Amistosidade’ (96,2%), ‘Liderança’ (74,4%) e ‘Supervisão’ (57,7%). Os dados observacionais da qualidade da interação fraternal podem ser observados na Tabela 10, que apresenta as frequências relativas e os percentuais das categorias referentes às dimensões da qualidade das interações desenvolvidas nas 1ª, 2ª e 3ª sessões (ver frequências absolutas no Anexo M, p.131).

Tabela 10

Frequências Relativas e Percentuais da Qualidade da Interação Fraternal nas Três Sessões de Observação

Qualidade da interação	Sessões de Observação							
	1ª		2ª		3ª		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sincronia	71,9	95,9	57,8	100	57,2	100	186,9	98,4
Sem sincronia	3,1	4,1	-	-	-	-	3,1	1,6
Amistosidade	70,2	93,9	56,9	98,6	55,5	97,0	182,6	96,2
Conflito	4,6	6,1	0,8	1,4	1,7	3,0	7,1	3,8
Supervisão	44,6	59,8	30,4	53	34,1	60,2	109,1	57,7
Sem supervisão	30	40,2	27	47	23	39,8	80,0	42,3
Com Liderança	57,3	76,5	40,4	69,9	43,5	76,0	141,2	74,4
Sem Liderança	17,6	23,5	17,4	30,1	13,7	24,0	48,7	25,6

Nota. Cada dimensão totaliza 100%, uma vez que suas categorias são mutuamente exclusivas.

No que se refere à dimensão ‘Sincronia’, observa-se que houve predominância das interações ‘Com Sincronia’ nas três sessões de observação. O teste de Friedman indicou que não há diferença estatisticamente significativa entre as três fases de coleta de dados no que se refere às categorias ‘Com sincronia’ ($p=0,146$) e ‘Sem sincronia’ ($p=0,050$), o que pode sugerir que, ao longo do tempo de coleta de dados, não houve alterações no padrão de emissões comportamentais referentes a essas categorias, durante os episódios interacionais. A Figura 8 apresenta os dados.

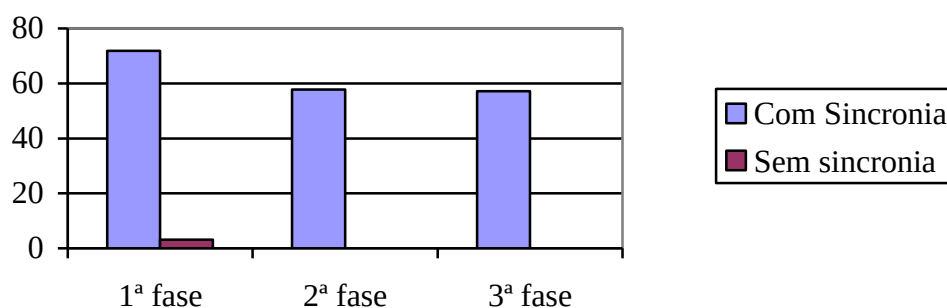


Figura 8: Frequências relativas da dimensão ‘Sincronia’ nas interações fraternais durante as sessões de observação.

No que tange à dimensão ‘Afetividade’, as interações foram predominantemente caracterizadas por ‘Amistosidade’ nas três sessões de observação. O teste de Friedman não identificou diferença significativa entre os três momentos de coleta de dados em relação às categorias ‘Amistosidade’ ($p=0,717$) e ‘Conflito’ ($p=0,444$), o que indica haver continuidade no padrão de interação no que se refere à afetividade entre os irmãos. A Figura 9 apresenta os dados.

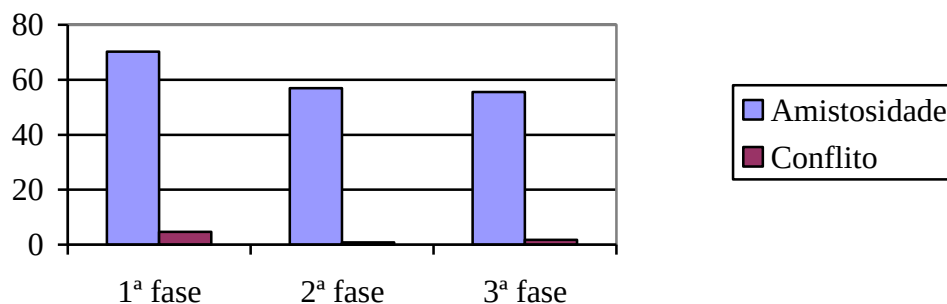


Figura 9: Frequências relativas da dimensão ‘Afetividade’ nas interações fraternais durante as sessões de observação.

No tocante à dimensão ‘Supervisão’, verifica-se que houve maior frequência das interações ‘Com Supervisão’. A análise dos dados através do teste de Friedman não demonstrou diferença estatística significativa entre as categorias ‘Com supervisão’ ($p=1$) e ‘Sem supervisão’ ($p=0,442$) ao longo das três fases de observação, evidenciando um padrão recorrente do comportamento dos irmãos. Os dados podem ser visualizados na Figura 10.

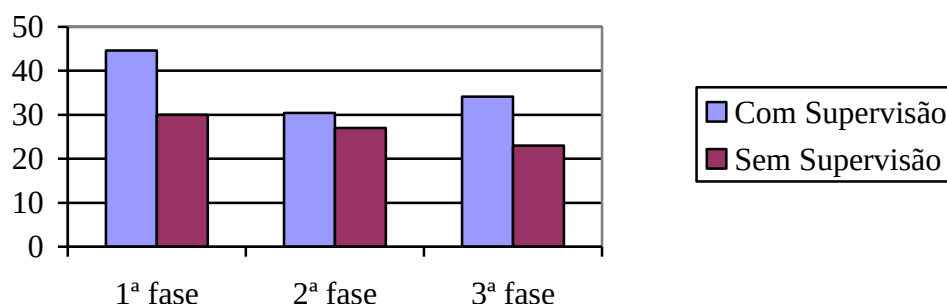


Figura 10: Frequências relativas da dimensão ‘Supervisão’ nas interações fraternais durante as sessões de observação.

Quando a interação foi caracterizada pela supervisão de um irmão, houve predominância da ‘Supervisão’ pelo irmão com desenvolvimento típico (84,7%) em relação ao irmão com SD (15,3%). O teste de Friedman não encontrou diferença estatística significativa relativa às categorias ‘Supervisão do irmão com DT’ ($p=0,905$) e ‘Supervisão do irmão com SD’ ($p=0,878$), o que demonstra uma estabilidade no padrão de comportamento da díade. A Tabela 11 apresenta as frequências relativas e o percentual da categoria ‘Supervisão’ de acordo com cada irmão quando em interação. As frequências absolutas podem ser visualizadas no Anexo N (p.132).

Tabela 11

Frequências Relativas e Percentuais da Categoria ‘Supervisão’ de acordo com Cada Irmão

Membro	1ª sessão		2ª sessão		3ª sessão		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
IDT	37,3	83,4	26,2	86,2	29,1	85,3	92,6	84,8
ISD	7,3	16,6	4,2	13,8	5	14,7	16,5	15,2

Nota. IDT = Irmão com desenvolvimento típico. ISD = Irmão com síndrome de Down.

Com relação à ‘Liderança’ durante as interações fraternais, observa-se que houve predomínio das interações desenvolvidas ‘Com Liderança’ de um dos irmãos, embora o teste de Wilcoxon tenha identificado uma diferença significativa entre a primeira e a segunda fase da coleta de dados ($p=0,032$). O teste de Friedman não encontrou diferença estatística significativa para a categoria ‘Sem liderança’ ($p=0,828$). A Figura 11 sintetiza os dados.

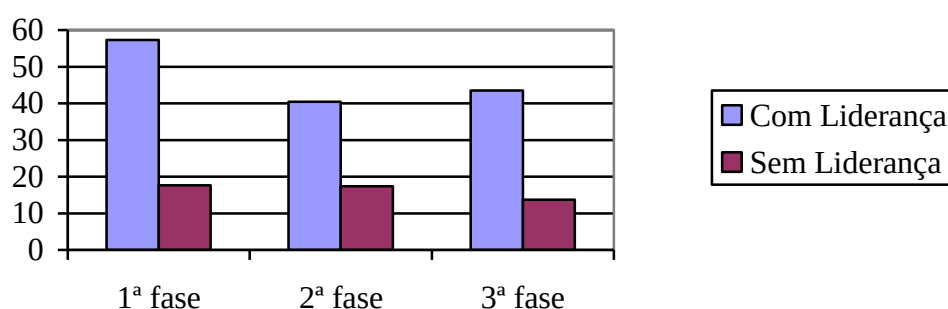


Figura 11: Frequências relativas da dimensão ‘Liderança’ nas interações fraternais durante as sessões de observação.

Quando a interação foi caracterizada por ‘Com Liderança’, observa-se o predomínio da ‘Liderança’ do irmão com desenvolvimento típico (80,9%) em relação ao irmão com SD (19,1%), conforme demonstrado na Tabela 12 (ver frequências absolutas no Anexo O, p.133). O teste de Friedman não identificou diferença significativa nas categorias ‘Liderança do irmão com DT’ ($p=0,387$) e ‘Liderança do irmão com SD’ ao longo das três fases de coleta de dados ($p=0,349$), demonstrando não haver alterações no que se refere à liderança, durante os episódios interacionais.

Tabela 12

Frequências Relativas e Percentuais da Categoria ‘Liderança’ de Acordo com Cada Irmão

Qualidade da interação	1ª sessão		2ª sessão		3ª sessão		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Liderança IDT	45,4	79,2	35,3	87,4	33,4	76,8	114,1	80,9
Liderança ISD	11,9	20,8	5,1	12,6	10,0	23,2	27	19,1

Nota. IDT = Irmão com desenvolvimento típico. ISD = Irmão com síndrome de Down.

Comparando os resultados observacionais com os relatos dos genitores sobre a qualidade da relação fraternal.

Um dos objetivos do presente trabalho é realizar associações entre os relatos dos genitores sobre a qualidade da relação fraternal e a qualidade das interações observadas nas sessões. Embora a natureza dos dados das entrevistas seja diferente daquela dos dados observacionais, foram efetuadas aproximações entre ambos os dados, analisando similaridades e diferenças entre os relatos dos genitores e os índices encontrados por meio da observação do comportamento. Considerou-se para tal análise as dimensões de ‘Afetividade’ e ‘Liderança’, contemplando, portanto, os relatos dos genitores sobre tais características da relação entre os filhos. Assim, primeiramente, são descritos os resultados dos dados observacionais referentes à dimensão ‘Afetividade’, seguidos pelos dados das entrevistas dos genitores que se relacionam a essa dimensão. Em seguida, os dados observacionais relativos à ‘Liderança’ serão associados aos relatos dos genitores.

No que tange à dimensão ‘Afetividade’, verificou-se que 96,2% das interações observadas ocorreram ‘Com amistosidade’ e 3,8% ocorreram ‘Com conflito’. Em relação ao relato dos genitores (mães: $n=8$; pais: $n=9$), a maioria descreveu a relação fraternal como

sendo ‘Mista’, ou seja, ora ocorrendo com ‘Amistosidade’, ora com ‘Conflito’ (mães: n=4, 50%; pais: n=6, 66,7%), seguida pela descrição de que era somente ‘Amistosa’ (n=4, 50%; pais: n=2, 22,2%) ou apenas ‘Conflituosa’ (pais: n=1, 11,1%). Comparando esses dois tipos de resultados, pode-se afirmar que a relação fraternal não tende a ser ‘Conflituosa’. Por outro lado, considerando a percepção da maioria dos genitores, não há similaridade entre os dados dos relatos e das observações, isto é, não se pode afirmar que há concordância de que a relação entre os irmãos ocorre predominantemente de maneira ‘Amistosa’.

Em relação aos dados sobre a dimensão ‘Liderança’, verificou-se que 74,4% das sessões de observação ocorreram com a liderança de um dos irmãos. Em relação à percepção dos genitores, 88,9% das mães e 40% dos pais afirmaram que um dos irmãos lidera a relação. Aproximando esses dois tipos de dados, verifica-se similaridade entre os mesmos, especialmente quanto à percepção da mãe. De acordo com os dados observacionais, o irmão com DT liderou em 80,9% das interações, o que se mostrou similar aos relatos da maioria dos genitores que responderam a questão sobre qual dos filhos costuma liderar a relação (n=10).

Comportamentos de comandos e de responsividade emitidos durante as interações.

Em relação aos comportamentos emitidos pelas díades, a frequência relativa e o percentual desses podem ser visualizados na Tabela 13 (ver as frequências absolutas no Anexo P, p.134).

Tabela 13

Frequências Relativas e Percentuais das Categorias Comportamentais

Categorias comportamentais	Total	
	n	%
Solicitar/Sugerir	132,2	41,6
Obedecer solicitação	94	29,6
Ordenar	19,7	6,1
Obedecer ordem	11,8	3,7
Rejeitar	46,1	14,5
Proibir	8,3	2,6
Elogiar	5,9	1,9

Conforme se observa na Tabela 13, o comportamento ‘Solicitar/Sugerir’ (41,6%) foi emitido com mais frequência pelos irmãos, seguido pelos comportamentos de ‘Obedecer solicitação’ (29,6%) e ‘Rejeitar’ (14,5%). Os comportamentos de ‘Elogiar’ (1,9%) e ‘Proibir’ (2,6%) foram emitidos com menos frequência. Não foi observado o comportamento de imitação em nenhuma das sessões de observação. Como demonstrado na Tabela 14, os irmãos com DT emitiram com mais frequência os comportamentos de comando, tanto os de solicitar/sugerir (56,9%), quanto os de ‘Ordenar’ (11,3%) e ‘Proibir’ (5,0%), quando comparados com os irmãos com SD (ver frequência absoluta no Anexo Q, p.135).

Tabela 14

Frequências Relativas e Percentuais das Categorias Comportamentais de Comandos

Categorias comportamentais de comando	Total	
	n	%
Solicitar/Sugerir IDT	91,2	56,9
Solicitar/Sugerir ISD	41	25,6
Ordenar IDT	18,1	11,3
Ordenar ISD	1,6	1,0
Proibir IDT	8	5,0
Proibir ISD	0,3	0,2

Nota. IDT = Irmão com desenvolvimento típico; ISD = Irmão com síndrome de Down.

Em relação aos comportamentos de ‘Solicitar/Sugerir’, observa-se que os irmãos com DT emitiram esses comportamentos com mais frequência durante as três fases de coleta de dados. Ao verificar, estatisticamente, se houve diferença significativa ao longo das sessões em relação a esse comportamento emitido pelo irmão com DT, o teste de Wilcoxon constatou diferença significativa entre a primeira e a terceira fases ($p=0,032$). Já no que se refere ao irmão com SD, o teste de Wilcoxon identificou diferença significativa na emissão desses comportamentos entre a primeira e a segunda fases ($p=0,043$), demonstrando não haver estabilidade na frequência de emissão desses comportamentos pelas díades durante as interações. A Figura 12 apresenta os dados.

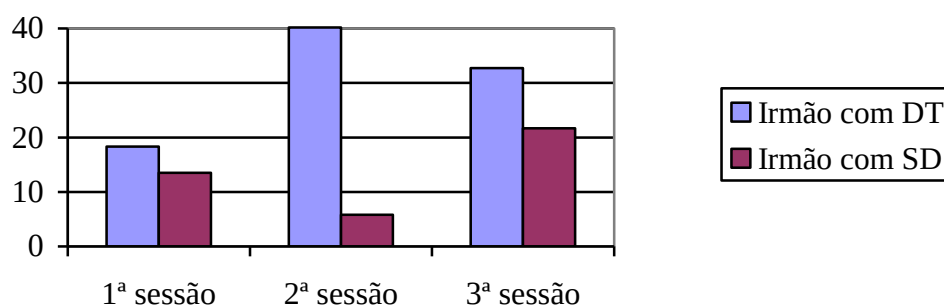


Figura 12: Frequências relativas dos comportamentos de ‘Solicitar/Sugerir’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação.

No tocante aos comportamentos de ‘Ordenar’, observa-se que houve predomínio desses comportamentos emitidos pelos irmãos com DT, principalmente nas 1ª e 3ª sessões de observação. O teste de Friedman encontrou diferença estatisticamente significativa ($p=0,014$) para esse comportamento do irmão com DT nos três momentos, o que evidencia não haver estabilidade na emissão de comportamentos de ‘Ordenar’. No entanto, observa-se uma estabilidade na emissão do comportamento de ‘Ordenar’ pelo irmão com SD ao longo das três fases de observação, uma vez que, ao realizar o teste de Friedman, não foi encontrada diferença significativa entre elas ($p=0,607$). A Figura 13 apresenta as frequências desses comportamentos ao longo das sessões.

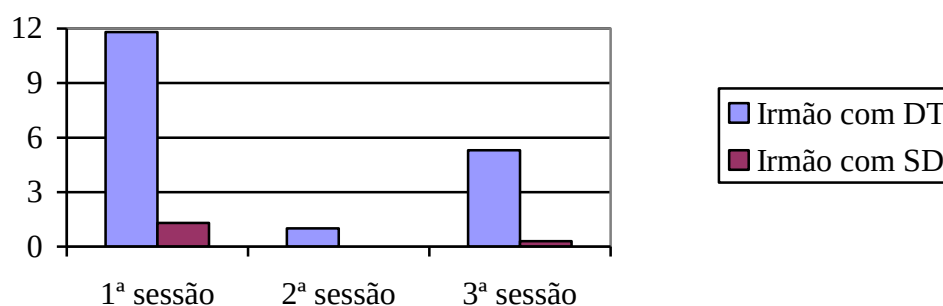


Figura 13: Frequências relativas dos comportamentos de ‘Ordenar’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação.

Nas três sessões de observação, os irmãos com DT emitiram com mais frequência o comportamento de ‘Proibir’ do que os irmãos com SD, conforme se observa na Figura 14. Além disso, a análise estatística, através do teste de Friedman, não evidenciou diferença significativa nas emissões desse comportamento nas três fases, tanto em relação ao irmão com

DT ($p=0,056$) quanto ao irmão com SD ($p=0,368$).

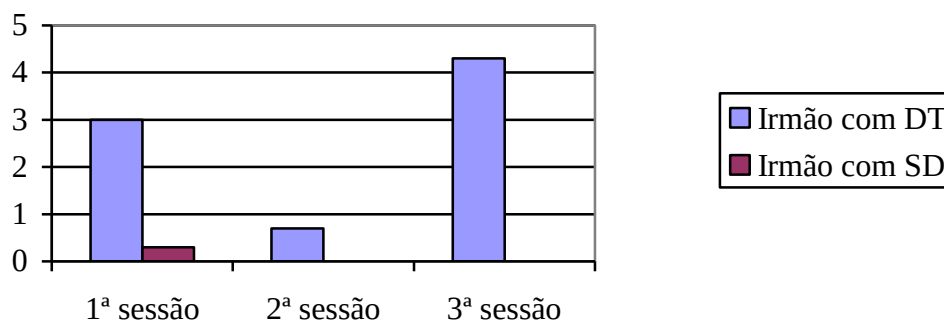


Figura 14: Frequências relativas dos comportamentos de 'Proibir' emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação.

No que se refere aos comportamentos de 'Responsividade', observa-se que os irmãos com SD emitiram com mais frequência o comportamento de 'Obedecer solicitação' (44,7%), 'Rejeitar' (19,6%) e 'Obedecer ordem' (7,7%) foram menos frequentes. A Tabela 15 apresenta as frequências e os percentuais desses comportamentos (ver frequência absoluta no Anexo R, p.136).

Tabela 15

Frequências Relativas e Percentuais das Categorias Comportamentais de Responsividade

Categorias comportamentais de responsividade	Total	
	n	%
Obedecer solicitação IDT	26	17,1
Obedecer solicitação ISD	68	44,7
Obedecer ordem IDT	0,3	0,2
Obedecer ordem ISD	11,6	7,7
Rejeitar IDT	16,3	10,7
Rejeitar ISD	29,8	19,6

Nota. IDT = Irmão com desenvolvimento típico; ISD = Irmão com síndrome de Down.

O comportamento de 'Obedecer solicitação' foi emitido com mais frequência pelo irmão com SD, embora se observe um aumento da frequência de emissões pelo irmão com DT ao longo das três sessões. O teste de Wilcoxon constatou diferença significativa entre as

segunda e terceira fases em relação às emissões de ‘Obedecer solicitação’ pelo irmão com DT ($p=0,048$), o que pode demonstrar um padrão descontínuo desse comportamento. Em relação ao irmão com SD, o teste de Friedman indicou não haver diferença significativa ($p=0,469$), o que indica uma continuidade no padrão de emissão desse comportamento pelo irmão com SD ao longo dos episódios interativos. A Figura 15 apresenta os dados.

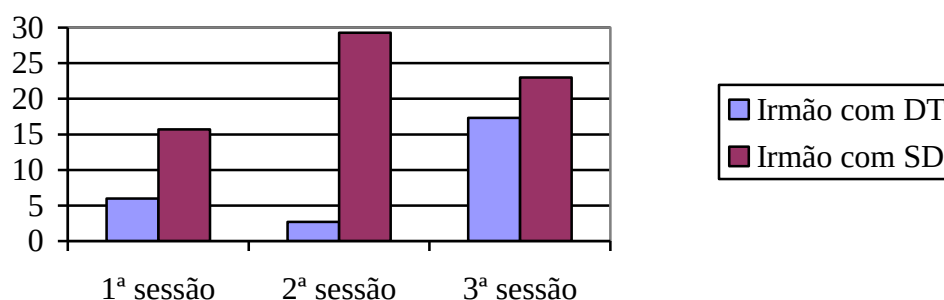


Figura 15: Frequências relativas dos comportamentos de ‘Obedecer solicitação’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação.

Os comportamentos de ‘Obedecer ordem’ também foram emitidos predominantemente pelos irmãos com SD, especialmente na primeira e terceira sessões de observação. O teste de Friedman identificou diferença significativa entre a emissão desse comportamento pelo irmão com SD ($p=0,016$) nas três fases de coleta de dados, o que evidencia um padrão descontínuo desse comportamento ao longo das sessões de observação. Em relação ao irmão com DT, o teste de Friedman não demonstrou diferença significativa para o comportamento de ‘Obedecer ordem’ emitido por ele nos três momentos ($p=0,368$), o que sugere um padrão recorrente ao longo dos episódios interativos. A Figura 16 apresenta os dados.

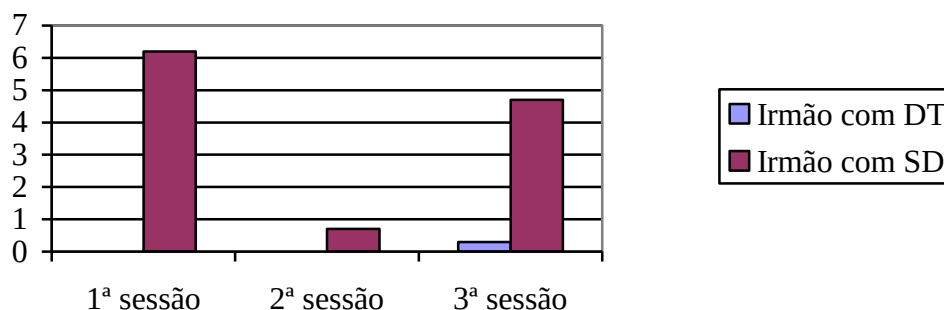


Figura 16: Frequências relativas dos comportamentos de ‘Obedecer ordem’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação.

Em relação ao comportamento de ‘Rejeitar’, observa-se que o irmão com SD emitiu esse comportamento com mais frequência do que o irmão com DT na segunda e terceira sessões de observação. A Figura 17 apresenta os dados. A análise estatística através do teste de Friedman revelou não haver diferença significativa ao longo das três fases de observação, tanto para o irmão com DT ($p=0,100$), quanto para o irmão com SD ($p=0,889$).

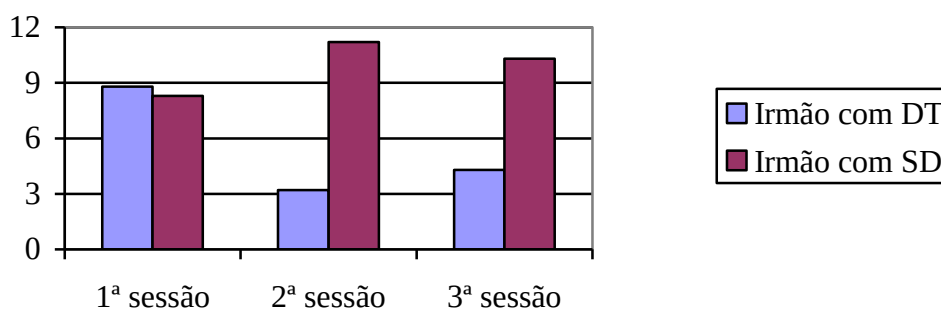


Figura 17: Frequências relativas dos comportamentos de ‘Rejeitar’ emitidos pelos irmãos durante as sessões de observação.

Sumarizando os resultados observacionais.

Durante as sessões de observação, as atividades mais frequentemente desenvolvidas pela díade de irmãos foram ‘Brincadeiras com objetos’, ‘Jogos diversos’ e ‘Brincadeiras de atividades escolares’. A estrutura de participação mais frequente foi a ‘Conjunta’, seguida pela ‘Paralela’. A qualidade das interações entre os irmãos foi caracterizada por ‘Sincronia’, ‘Amistosidade’, ‘Liderança’ e ‘Supervisão’. Em relação às categorias comportamentais, observou-se haver predomínio dos comportamentos de comando ‘Solicitar/Sugerir’, ‘Ordenar’ e ‘Proibir’ pelos irmãos com DT, indicando que eles desempenham um papel diretivo nas interações. Verificou-se que os irmãos com SD emitem com mais frequência os comportamentos de ‘Obedecer à solicitação’ e ‘Obedecer à ordem’, o que sugere que eles tendem a assumir um papel mais submisso nas interações fraternais.

A análise estatística revelou diferença estatisticamente significativa nas interações caracterizadas por ‘Liderança’ e também para os comportamentos de ‘Solicitar/Sugerir’ por ambos os irmãos; ‘Obedecer solicitação’ e ‘Ordenar’ pelo irmão com DT; e ‘Obedecer ordem’ pelo irmão com SD ao longo das três fases de coleta de dados, sugerindo não haver um padrão estável desses comportamentos. Para as demais categorias analisadas não foram encontrados índices de significância.

CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO

Este capítulo se divide em duas partes. Primeiramente, os resultados deste trabalho são discutidos e comparados àqueles descritos e analisados pela literatura, focalizando as características das famílias, a qualidade da interação fraternal e os comportamentos de comandos e de responsividade. Na segunda seção serão feitas considerações acerca da metodologia, instrumentos e técnica utilizados no presente trabalho.

Os Resultados

Os resultados deste trabalho geraram uma gama de dados sobre o funcionamento familiar e a relação estabelecida entre os irmãos. No que tange ao modo de vida das famílias, observa-se uma heterogeneidade de características. Em relação ao nível socioeconômico, houve uma diversidade de classificações das famílias, de acordo com a renda familiar, principalmente, tais como C2, C1, B2, B1 e A2, segundo o Critério Brasil. A posição socioeconômica da família é um fator importante para o acesso a recursos fundamentais para a manutenção da saúde e do bem-estar do grupo familiar (Emerson & Hatton, 2009). Em famílias com membros com SD, a renda é uma variável relevante em especial para a busca por estimulação e tratamento da pessoa com SD, já que o custo com atendimentos especializados é muito oneroso no Brasil, especialmente para as famílias de baixa renda (Rabelo, 2013).

Os resultados revelaram que a mãe é a cuidadora primária do filho com SD, dados que corroboram a literatura (Cerqueira-Silva, 2011; Da Silva, 2007, 2011; Oliveira, 2013; Pereira-Silva & Dessen, 2007; Rabelo, 2013). Assumir a maior parte das responsabilidades com o filho com SD pode acarretar uma sobrecarga psicológica, desencadeando estresse nos genitores (Shapiro, Blacher & Lopez, 1998), o que pode ter implicações na relação parental. Genitores mais estressados podem ser menos responsivos aos seus filhos (Kelly & Barnard, conforme citado por Warren & Brady, 2007; Wheeler, Hatton & Reichardt, 2007), o que pode ter implicações no desenvolvimento de forma geral, isto é, na linguagem, no desenvolvimento social, cognitivo e emocional das crianças (Warren & Brady, 2007), bem como na forma

como os filhos se relacionam entre si (Jenkins, Rasbash, Leckie, Gass & Dunn, 2012). O presente estudo não pretendeu avaliar as variáveis individuais dos genitores e suas associações com as relações parentais e fraternais. Estudos posteriores poderiam incluir esse tipo de análise, principalmente porque, ao compreender a família como uma unidade, em que os seus subsistemas são interdependentes, é possível inferir que características dos genitores teriam implicações tanto nas relações parentais, quanto nas fraternais.

No tocante às tarefas domésticas, também as mães assumem a maior parte das atividades, conforme indicam as investigações nacionais sobre família e SD (Da Silva, 2007; Oliveira, 2013; Pereira-Silva, 2003; Rabelo, 2013). O pai divide as atribuições domésticas com as mães em algumas famílias, assumindo sozinho apenas a atividade de ‘comprar comida’ em três famílias. Observa-se, pois, uma sobrecarga de atividades da mãe, já que a maioria, além de ser responsável pelo cuidado com o filho com SD e com as tarefas domésticas, também trabalha fora de casa. No estudo de Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005), os autores demonstraram que, embora esteja ocorrendo uma mudança na forma como os genitores dividem as tarefas domésticas e responsabilidades com o cuidado com os filhos, a mãe ainda assume essas atividades em grande parte das famílias brasileiras, principalmente aquelas relacionadas à alimentação e ao acompanhamento cotidiano dos filhos, em especial as tarefas escolares.

Em relação às responsabilidades dos filhos com tarefas domésticas, a maioria dos genitores informou que eles não são responsáveis por essas atividades. No entanto, a maioria dos filhos com DT e um filho com SD relatou ter alguma responsabilidade com as tarefas, sendo que essas se referiam geralmente ao cuidado com os objetos pessoais, arrumar a cama, guardar brinquedos, roupas e sapatos. Um dado interessante trazido pelos genitores, é o fato de eles indicarem que, apesar de o filho com SD, em geral, não ser responsável por tarefas domésticas, ele seria capaz de assumir responsabilidades caso fosse necessário. A responsabilidade do irmão com DT em relação às tarefas domésticas ainda é uma questão pouco explicada pela literatura. Estudos demonstram que o irmão mais velho assume mais responsabilidades com atividades domésticas, independente de ter ou não um irmão com SD (Cuskelly & Gunn, 2003). Por outro lado, Bågenholm e Gillberg (1991) indicaram que irmãos de crianças com DI relataram que ajudam nas tarefas de casa com mais frequência que seus irmãos com deficiência, independente da sua idade. Em relação às diferenças quanto ao sexo, algumas investigações demonstram que as meninas realizam mais essas atividades e apresentam, com maior frequência comportamentos de cuidado e ajuda do que os meninos na

presença de um irmão com deficiência (Gomes & Bosa, 2004; Hannah & Midlarsky, 2005; Matsukura & Cid, 2004; Petean & Suguihura, 2005).

No que tange às atividades de lazer, a maioria das famílias costuma realizá-las na própria residência, em locais públicos e na casa de parentes e amigos, sendo que na maioria das vezes, todos os membros da família estão presentes. Algumas famílias tinham o costume de frequentar clubes, *shopping Center* e restaurantes. Aparentemente esses passeios não se associaram à renda da família, já que famílias com nível socioeconômico C1 e C2 realizavam essas atividades com frequência, dado que contrapõe aos de Rabelo (2013). Embora alguns estudos tenham apontado o isolamento social das famílias de pessoas com DI, bem como os prejuízos nas atividades sociais do irmão com DT (Cunningham, 2008; Goiten & Cia, 2011; Lizasoáin & Onieva, 2010), os resultados desse estudo não indicam restrições sociais nem do grupo familiar nem do irmão com DT, já que nove famílias relataram participar de atividades de lazer com certa regularidade, sendo que os irmãos com DT e com SD participavam de todas elas.

O apoio social tem sido descrito como um fator de proteção e resiliência, sendo uma variável importante na mediação de eventos estressantes em famílias com filhos com deficiência (Aguayo, 2010; Lizasoáin, 2009). No que tange à rede de apoio familiar, verifica-se que na maioria das famílias é constituída por parentes da mãe. A família materna também foi apontada como importante rede de apoio nos estudos de Dessen e Braz (2000), Tsunechiro e Bonadio (1999) e Vasconcelos (2002). Além disso, a maior parte das famílias que informou ter uma rede de apoio familiar conta principalmente com o suporte das avós e/ou avôs dos filhos, em geral as avós maternas, consoante com a literatura (Da Silva 2007; Dessen & Braz, 2000; Vasconcelos, 2002). De acordo com Barnett, Scaramella, Neppl, Ontai e Conger (2010), os avós tendem a se envolver mais com a família quando os netos são jovens, período em que os genitores requerem mais assistência dos seus próprios pais para cuidar de seus filhos, sendo que os avós desempenham um papel de suporte prático, social e de informação. Fazem-se necessários mais estudos sobre o subsistema avós-netos e as implicações dessa relação na criação e educação dos netos com SD, já que esse é um tema pouco investigado, especialmente no Brasil.

No que concerne à rede de apoio institucional, apenas duas famílias relataram a escola e quatro indicaram instituições de atendimento especializado. Já a rede de apoio profissional foi mencionada por quatro famílias. Parece, portanto, que essas famílias têm suporte limitado por parte daqueles ambientes e pessoas que, supostamente, são os detentores do conhecimento

e poderiam fornecer um apoio mais aprofundado e científico. Além disso, somente quatro famílias têm o apoio de instituições de atendimento especializado, o que aponta para uma preocupação no tocante ao desenvolvimento dos participantes com SD, os quais estavam em um momento do curso de vida em que o desenvolvimento é mais acelerado, cujas intervenções, nesse caso, são indispensáveis para se alcançar objetivos de desenvolvimento mais eficazes. Nessa perspectiva, observa-se a insuficiência de políticas públicas que prevêm a aproximação entre a família e as instituições, bem como de ações de intervenção dirigidas ao grupo familiar, apesar da importância do envolvimento da família com instituições, em especial as de ensino, para a efetivação dos objetivos educacionais, conforme ressaltado por Rabelo (2013). Ademais, não houve relato de grupo de pais como parte da rede de apoio. O grupo de pais pode ser um ambiente onde os genitores possam receber informações a respeito da deficiência do filho, dos tipos de tratamentos adequados, além de possibilitar a troca de experiências entre os participantes, conforme demonstraram Nobre, Montilha e Temporini (2008). Teria sido interessante investigar também a rede de apoio social dos irmãos, buscando compreender se o irmão com DT tem a quem recorrer em situações de dúvida, angústia ou estresse.

No que se refere às expectativas em relação à pessoa com SD, verifica-se uma diversidade delas relatadas tanto pelas mães, quanto pelos pais. De forma geral, são expectativas bastante positivas, o que também foi encontrado no estudo de Pereira-Silva (2003). No tocante aos relacionamentos afetivos, os resultados parecem refletir as preocupações dos genitores quanto à independência dos filhos para conduzir seus relacionamentos íntimos, uma vez que metade dos genitores afirmou que esperam que seu/sua filho (a) namore, case etc. Mas, por outro lado, também, indicam uma perspectiva positiva acerca do futuro das pessoas com SD com destaque às suas possibilidades. Provavelmente, em razão do desenvolvimento de tratamentos e estimulação adequados, da melhora da qualidade de vida, e da maior expectativa de vida da população de pessoas com SD, os familiares estejam mais otimistas quanto ao seu futuro.

Conhecer as características da síndrome de Down, bem como as possibilidades de tratamento e estimulação são importantes procedimentos para que as famílias busquem atendimento especializado e se envolvam no processo de desenvolvimento da pessoa com SD. As mães do presente estudo apresentaram com mais frequência conhecimento científico, os pais conhecimento genérico sobre a SD e os irmãos com DT demonstraram pouco ou nenhum conhecimento sobre a SD, apesar de a maioria dos genitores relatar que costumam conversar

sobre a SD com os membros da família. Observa-se, portanto, uma discordância entre os relatos dos genitores e de seus filhos quanto ao fato de se conversar sobre a SD. Nesse sentido, uma implementação de intervenções dirigidas ao grupo familiar poderia auxiliar os membros a melhor entender a SD, bem como lidar de forma mais adequada à situação (Pereira-Silva & Dessen, 2005). A forma como os genitores 'falam' sobre as características da síndrome pode ter um impacto na dinâmica e nas relações familiares. Esse é um tema importante a ser investigado, uma vez que, de acordo com a literatura, a falta de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode trazer implicações à condição emocional do irmão com DT (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Cid & Matsukura, 2008; Messa & Fiamenghi Jr., 2010; Nunes & Aiello, 2008; Núñez & Rodríguez, 2005; Petean & Suguihura, 2005). Os irmãos com DT podem ter dúvidas sobre o que causou a deficiência e sobre os motivos que levam os irmãos com SD a se comportarem de forma diferente (Nunes, 2006). Além disso, a ausência de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode ocasionar temor quanto a uma possível morte do irmão com deficiência, bem como a fantasia de uma cura mágica para sua “doença” (Núñez & Rodríguez, 2005). A falta de explicações sobre a deficiência também pode interferir na compreensão que o irmão com DT tem da dinâmica familiar que vivencia, como por exemplo, não entendendo o porquê de os pais tratarem o irmão com SD de forma diferente, muitas vezes com mais atenção e cuidado. Lizasoain e Onieva (2010) ressaltam a importância de os irmãos com DT terem informações sobre a deficiência do seu irmão, os tratamentos e as possibilidades de progressos, tanto para que possam se relacionar melhor com o irmão com deficiência, quanto para que consigam enfrentar situações estressantes de uma forma mais adequada, por exemplo, quando as pessoas os perguntarem sobre o irmão ou fizerem comentários sobre a deficiência dele.

A relação fraternal, através do relato dos irmãos, parece ser positiva, conforme indica a literatura (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Cuskelly & Gunn, 2003; Orsmond & Seltzer, 2007; Pereira & Fernandes, 2010; Roeyers & Mycke, 1995; Senner & Fish, 2012; Stoneman, 2005; Van Riper, 2000), tendo havido poucas manifestações de sentimentos negativos dos irmãos com DT em relação àqueles com SD, conforme indicam outros estudos (Graff et al., 2012; Pereira-Silva, 2003; Petean & Suguihura, 2005). Além disso, a maioria dos irmãos com DT não atribuiu características da SD aos comportamentos do irmão, bem como não relacionaram seus sentimentos a respeito do irmão como sendo em função da SD. Apenas um irmão com DT (I4) relatou que o irmão com SD é diferente devido à síndrome, desejando que ele não a tivesse. Além disso, esse irmão relatou ficar triste quando o irmão com SD emite

comportamentos característicos de pessoas que apresentam a SD, tais como manifestar dificuldade na realização de atividades escolares. No que se refere aos sentimentos, somente os irmãos I4 e I9 demonstraram sentimentos de descontentamento por ter um irmão com SD. Já em relação ao que o irmão com SD faz que deixa o irmão com DT feliz, apenas um irmão relatou um comportamento que pode ser associado à SD, qual seja, responder adequadamente a uma situação. Além disso, os irmãos com DT, em geral, não percebem o irmão com SD como sendo diferente das outras crianças e adolescentes de sua faixa etária, dado que contrapõe aos resultados de Pereira-Silva (2003). A autora destaca que o fato de os irmãos com DT reconhecerem as diferenças fisionômicas daqueles com SD pode ser um indicativo de que eles têm alguma clareza quanto à síndrome, o que seria um aspecto positivo.

Os dados acima apresentados podem indicar para o fato de que, apesar das implicações para o funcionamento familiar ocasionadas pela presença de uma criança ou adolescente na família, essa parece se adaptar bem. A positividade da relação fraternal também pode ser verificada nos dados observacionais. Esses indicam que a qualidade da interação é predominantemente caracterizada por ‘Sincronia’ e ‘Amistosidade’, bem como que a estrutura de participação nas atividades é predominantemente ‘Conjunta’, corroborando com os estudos nacionais que utilizaram metodologia observacional e o mesmo sistema de categorias utilizado neste trabalho (Grisante & Aiello, 2012; Pereira-Silva, 2013).

Os relatos dos genitores sobre a ‘Afetividade’ nas relações entre seus filhos associados aos padrões interativos de ‘Amistosidade’, verificados nas sessões de observação, não se mostraram coincidentes, uma vez que os genitores caracterizaram a relação principalmente como sendo ‘Mista’. Destaca-se que é preciso ter cautela na apreciação dessa aproximação entre os resultados, pois os mesmos são derivados de instrumentos diferentes. Por outro lado, mostram a sensibilidade dos genitores em perceber que as relações são baseadas tanto em amistosidade quanto em conflito. É importante ressaltar que não foi realizada uma pergunta direta para os genitores sobre a afetividade na relação entre os filhos, mas essa dimensão pôde ser inferida em seus relatos a partir da questão sobre a percepção deles acerca da relação fraternal. Outra questão que merece destaque é o fato de que o sistema de categorias observacionais capta o fluxo de interações num momento específico, ou seja, é um dado de um recorte no tempo. Já os genitores relataram sobre esse assunto considerando os eventos ocorridos no cotidiano, ao longo de um tempo, baseando-se, portanto, na convivência. A literatura (Brody, 1998; Furman & Buhrmester, 1985; McHale et al., 2007; Stoneman, 2009) tem apontado que os genitores geralmente caracterizam a relação entre os filhos como sendo

tanto conflituosa quanto amistosa, o que se mostrou coerente com os resultados da presente investigação. Estudos longitudinais poderiam elucidar melhor essa temática, permitindo uma compreensão mais aprimorada da relação fraternal.

No tocante ao que os irmãos fazem quando estão juntos, verificou-se nas sessões de observação que as atividades desenvolvidas com mais frequência pelos irmãos foram as ‘Lúdicas’, em específico as ‘Brincadeiras com objetos’, os ‘Jogos diversos’ e as ‘Brincadeiras de atividades escolares’. O predomínio das atividades lúdicas durante os episódios interativos foi destacado por Grisante e Aiello (2012) e Pereira-Silva (2003). Esse resultado coincide com os relatos da maioria dos irmãos com DT e com SD, indicando que as atividades lúdicas são as preferidas pela díade. Ademais, os dados são consoantes com a literatura que aponta as brincadeiras como a principal atividade na infância (Vigotski, 2008). No estudo de Pereira-Silva (2003), por exemplo, as díades de irmãos com DT também desenvolveram, com mais frequência, as atividades lúdicas. Essa é uma informação importante, especialmente se há o objetivo de realizar intervenções com os irmãos com o intuito, por exemplo, de aumentar a frequência com a qual eles se engajam em papéis e comportamentos específicos (Brody et al., 1991).

Destaca-se que, embora não haja evidências de diferenças estatisticamente significativas entre as três fases de coleta de dados nas ‘Brincadeiras de atividades escolares’, houve um decréscimo da frequência dessa atividade ao longo das sessões de observação. Destaca-se, portanto, que na primeira fase de coleta, essa atividade teve uma frequência alta em comparação com as demais. O que pode ter ocorrido para haver uma diminuição na frequência dessa atividade? Provavelmente, por não estarem acostumados com a pesquisadora/observadora, os irmãos com DT queriam mostrar as capacidades dos irmãos com SD, afinal, aqueles sabiam que a pesquisadora era psicóloga, fato este que pode ter sido associado ao estereótipo da profissão, ou seja, o que analisa comportamentos. Além disso, frequentemente, os genitores mostravam para a pesquisadora o que o filho com SD era capaz de desempenhar ou relatavam sobre esses acontecimentos. Assim, parece que esse tipo de situação era comum entre os membros familiares. Outra explicação refere-se ao fato de, especialmente na primeira sessão, ter ocorrido maior interferência dos genitores nas atividades dos filhos, ora recomendando que o filho com DT fosse atencioso e tivesse cuidado com aquele com SD, ora direcionando. Essa interferência também sugere a influência dos genitores nas relações fraternais, conforme demonstra Brody (1998).

Ao longo das sessões de observação, verificou-se o predomínio da emissão de comportamentos referentes à liderança do irmão com DT, o que foi possível identificar também nos relatos da maioria das mães. Por outro lado, a maioria dos pais parece não perceber a liderança de um dos filhos. O que talvez possa explicar esse tipo de relato seja o fato do pai permanecer menos tempo com os filhos e de se envolver menos com as atividades de cuidado.

As interações caracterizadas pela supervisão do irmão com DT podem ser associadas aos relatos da maioria dos genitores de que esse filho assume tarefas de cuidado relativas ao irmão com SD, bem como à existência de uma relação ‘assimétrica’ entre eles, segundo quatro genitores, sugerindo que o filho com DT assume o papel de cuidador, ensinando, orientando, supervisionando, ajudando e se preocupando com o irmão. Aliado aos relatos dos genitores, os dos irmãos com DT também indicam a responsabilidade desses no cuidado com o irmão com SD. Esses dados são semelhantes aos do estudo de Burke (2010), que demonstrou que o irmão com DT desempenha tarefas de cuidado com os irmãos. Destaca-se que é comum no Brasil que os irmãos maiores cuidem dos menores em famílias com filhos com DT (Dellazzana, 2008; Dellazzana, & Freitas, 2010; Ferreira & Mettel, 1999).

A liderança, a supervisão e as atividades de cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com SD tem sido destacadas pelos estudos da área, que apontam o papel diretivo assumido pelo irmão com SD (Abramovitch et al., 1987; Brody et al., 1991; Meyers & Vipond, 2005; Pereira-Silva, 2003; Stoneman, 2005). Em consonância com a literatura, observou-se que o irmão com DT emite predominantemente os comportamentos de ‘Solicitar/Sugerir’ e ‘Ordenar’ quando comparados ao irmão com SD, sendo que este, por sua vez, emitiu mais os comportamentos de ‘Obedecer’, seja à solicitação ou à ordem dada pelo irmão. Pode-se afirmar, portanto, que nas díades pesquisadas, houve o desempenho do papel diretivo do irmão com DT, que assumiu a postura de irmão mais velho, enquanto o irmão com SD assumiu o papel de irmão mais novo, tendendo a assumir uma postura de submisso, o que é coerente com a literatura (Azmitia & Hesser, 1993; Brody, 1998; Downey, 2001; Erel et al., 1998; Klein et al., 2002; Zajonc, 2001). Abramovitch et al. (1987) indicam que uma explicação simples para o fato de o irmão com SD assumir papéis “submissos” é que o seu repertório de comportamento, suas habilidades sociais e intelectuais seriam mais limitadas em razão da SD. De acordo com os autores, na relação, o que importa não é a ordem de nascimento e sim a diferença de habilidades entre os irmãos, sendo que naturalmente, as

diferenças nas habilidades tendem a ser maiores para díades em que a criança com SD é mais nova do que o irmão com DT.

Observa-se baixa frequência dos comportamentos de ‘Proibir’ e ‘Elogiar’. Pereira-Silva (2003) também encontrou baixos índices do comportamento de ‘Proibir’ e ausência do comportamento de ‘Elogiar’, tanto em díades com irmãos com DT, quanto naquelas em que um dos irmãos tinha SD. Além disso, nesse estudo não foi observado o comportamento de ‘Imitar’ durante as sessões de observação, embora estudos demonstrem que o irmão com SD imita o irmão com DT com maior frequência do que o irmão com DT imita o com SD (Abramovitch et al., 1987; Knott et al., 2007). A ausência do comportamento ‘Imitar’ pode ter ocorrido pelo fato de não se ter observado, durante os episódios interacionais, comportamentos igualmente emitidos simultaneamente, conforme consta na definição. Embora não tenha sido registrado, é importante destacar que em algumas díades, foi possível identificar comportamentos similares, porém não simultâneos. Por exemplo, um irmão faz um círculo vermelho no papel e o outro, após alguns segundos, faz um outro círculo.

Aspectos Metodológicos

O estudo da família na perspectiva do desenvolvimento humano é um tema mundialmente recente e pouco difundido no Brasil (Weber & Dessen, 2009). A implementação de pesquisas empíricas data do período posterior à publicação dos trabalhos de Bronfenbrenner, na década de 70 (Dessen & Silva, 2000), embora a importância de se compreender o indivíduo no contexto familiar já tenha sido destacada anteriormente (Burguess, como citado por Dessen & Pereira-Silva, 2000).

A perspectiva sistêmica, adotada neste trabalho, compreende o grupo familiar como um sistema complexo, composto por subsistemas (conjugal, parental, fraternal, avós-netos, dentre outros) que se influenciam de forma mútua (Minuchin, 1988). O grupo familiar deve ser entendido como um sistema em desenvolvimento e, portanto, como uma unidade de análise que se altera ao longo do tempo em razão de mudanças nos membros individualmente ou em subsistemas, e de transições programadas e não programadas (Parke, 2004). No estudo das interações e relações familiares, a díade se mostra como a menor unidade de análise (Hinde, 1979/1997; Kreppner, 1989). Nesse sentido, o presente trabalho, ao priorizar o subsistema fraternal, focalizou a díade de irmãos na análise da interação fraternal. Em razão do tempo para a conclusão do estudo, tornou-se inviável a investigação de diferentes

subsistemas utilizando-se a metodologia proposta. Estudos posteriores devem se dedicar à implementação de projetos que priorizem outros subsistemas familiares, tais como o conjugal e o parental, bem como o da inter-relação entre o subsistema fraterno e os demais subsistemas familiares. Também se faz importante a investigação de tríades e tetrades.

Em relação à amostra dessa pesquisa, ressalta-se a dificuldade para o recrutamento das 10 famílias participantes, principalmente em função da especificidade dos critérios de inclusão e da necessidade de que o pai, a mãe e a díade de irmãos atuassem como informantes. Apesar de terem sido encontradas dificuldades, destaca-se a importância de se investigar os vários membros do grupo familiar, o que é coerente com os pressupostos da teoria sistêmica, bem como de delimitar a amostra para que haja maior possibilidade de comparação entre os resultados das diferentes famílias.

Os estudos de fenômenos complexos que envolvem a família se tornam restritos quando se utiliza um único tipo de análise (Clark, Huddleston-Casas, Churchill, Green & Garrett, 2008). Por esse motivo, a utilização de métodos qualitativos e quantitativos tem sido considerada desejável para compreensão dos processos sistêmicos e multideterminados que ocorrem no grupo familiar (Aiello, 2009; Clark et al., 2008; Dessen, 2010; Dessen, Cerqueira-Silva & Dessen, 2011; Van Geert & Lichtwarck-Aschoff, 2005). A presente investigação adotou uma abordagem multimetodológica, com o uso de diferentes instrumentos e técnica de coleta de dados, tais como questionário, entrevistas e a observação do comportamento, o que propiciou maior aprofundamento e compreensão das relações fraternais nessas famílias. Além disso, a inclusão de diferentes membros familiares possibilitou a complementaridade dos dados encontrados, bem como análises mais complexas. A utilização de questionário, de entrevistas e da metodologia observacional se mostrou pertinente para alcançar os objetivos propostos. O questionário e as entrevistas foram escolhidos com base nos pressupostos teóricos norteadores do presente estudo e adaptados com o intuito de possibilitar a melhor compreensão do fenômeno investigado.

Ressalta-se a importância de se entrevistar os irmãos, conforme já destacado por Pereira-Silva (2003), uma vez que a maioria das pesquisas utiliza os genitores, em especial a mãe, como informante (Bågenholm & Gillberg, 1991; Graff et al., 2012; Senner & Fish, 2012). Ao entrevistar todos os membros familiares foi possível verificar que genitores e filhos apresentam percepções diferentes sobre alguns aspectos do funcionamento familiar, como a divisão de tarefas domésticas e as atividades de cuidado com a pessoa com SD. Senner e Fish (2012) também encontraram divergências entre os relatos dos genitores e dos filhos ao

investigarem a percepção sobre as necessidades e as potencialidades dos irmãos de pessoas com deficiência. Os autores ressaltaram a importância de coletar o relato dos irmãos e de seus genitores ao se investigar o subsistema fraternal (Senner & Fish, 2012). McHale et al. (1986) já indicavam a pouca informação existente sobre a experiência de viver com um irmão com deficiência sob a perspectiva do irmão com DT, destacando a relevância da entrevista com os irmãos e da utilização da metodologia de observação.

A realização da entrevista com a pessoa com SD só foi possível em cinco famílias, sendo que nessas, o participante respondeu a uma, duas, três ou cinco questões do roteiro proposto. Isso ocorreu devido ao comprometimento da linguagem identificada nas crianças e adolescentes com SD. Diante disso, é preciso repensar a forma de investigação por meio de instrumentos de relato oral, quando os participantes são as pessoas com SD. É evidente a necessidade de instrumentos mais adequados e, provavelmente, essa tenha sido uma limitação do presente estudo, no que se refere ao modo de investigação das pessoas com SD. Não há dúvidas quanto à importância da participação deles nos estudos, conforme enfatizam Cerqueira-Silva (2011) e Rabelo (2013), entretanto é necessário que os pesquisadores encontrem formas mais possíveis e viáveis de entrevistá-los.

Destaca-se também a importância em se investigar pais e mães separadamente. Os resultados deste estudo demonstraram que os genitores, muitas vezes, apresentam percepções diferentes sobre um mesmo assunto. Cuskelly e Gunn (2003) e Mandleco et al. (2003) também demonstraram que mães e pais apresentam diferenças em seus relatos sobre as relações fraternais de seus filhos. Na investigação de Mandleco et al. (2003), as mães relataram os conflitos fraternais com mais frequência do que os pais. Uma das hipóteses dos autores é que esse resultado pode ter ocorrido em razão de as mães ficarem mais tempo em casa com os filhos do que os pais e, assim, presenciarem mais conflitos na relação fraternal. Nesse sentido, é possível inferir que as mães do presente estudo, por desempenharem o papel de cuidadora primária, passem mais tempo com os filhos e, por isso presenciem uma maior variedade de comportamentos da díade de irmãos, em diversos períodos do dia, ao contrário dos pais que, em geral, participam das atividades da família em horários mais restritos, tais como o do almoço e à noite. Trabalhos posteriores poderiam investigar melhor essa questão.

O uso da metodologia observacional com a utilização da tecnologia de vídeo também se mostrou pertinente para a compreensão dos padrões de interação das díades de irmãos. De acordo com Kreppner (2011), uma vantagem do uso da tecnologia de vídeo é que, pelo fato de a sessão de observação estar “congelada” em um arquivo audiovisual, o pesquisador pode

rever o episódio interativo tantas vezes quanto necessárias, o que possibilita a percepção de comportamentos que a princípio não foram devidamente observados, bem como a criação de novas categorias de análises ao perceber a repetição de comportamentos outrora despercebidos. Além disso, dimensões sutis da natureza da qualidade da interação podem ser detectadas e estudadas em detalhe quando há a possibilidade de rever a cena inúmeras vezes. Ademais, o material audiovisual contém a representação icônica não distorcida da cena observada, ao contrário do que pode ocorrer no registro instantâneo, em que o observador pode se enganar ou até mesmo não conseguir observar determinados detalhes durante a observação. Outra vantagem para o uso da tecnologia de vídeo, em contraposição ao registro instantâneo, é a possibilidade de os pesquisadores poderem rever o episódio observado em caso de elevada discordância entre os observadores juízes e verificar os registros discordantes para averiguar qual seria a categorização correta (Kreppner, 2011). Além disso, a possibilidade de rever a filmagem diversas vezes possibilita focalizar diferentes aspectos de uma mesma situação (Kreppner, 2001). Nesse sentido, a utilização da tecnologia de vídeo tem sido considerada não só adequada, mas essencial nas pesquisas sobre as interações e relações familiares (Dessen, conforme citado por Pereira-Silva, 2003).

Apesar das vantagens destacadas, é preciso refletir sobre o efeito intrusivo do observador, bem como da filmadora. Sobre o uso da filmadora, pode-se pensar que ela causaria um estranhamento nos participantes. Essa é uma questão sobre a qual os pesquisadores devem estar atentos no momento das visitas às famílias e das gravações das sessões de observação. Deixar os participantes manipular a câmera e gravar pequenos vídeos pode ser uma forma de minimizar o efeito da presença da câmera filmadora. Sobre o efeito intrusivo do observador, Russell, Russell e Midwinter (1992) afirmam a ocorrência de um efeito denominado de reatividade, o qual se refere à tendência de os participantes modificarem o comportamento em razão da situação de observação. Outros pesquisadores também sugeriram a possibilidade de alteração do comportamento dos membros familiares devido à presença do observador (Da Silva & Aiello, 2012; Lewis et al., 1996). Infelizmente, as diversas abordagens, hoje conhecidas, apresentam diferentes ônus que devem ser contrabalanceados a fim de se decidir qual a mais adequada ao objetivo proposto. Destaca-se que há pouca informação acessível sobre o efeito intrusivo do observador durante sessões de observação em pesquisa com famílias. Este é um aspecto que merece atenção e deve ser colocado na agenda de pesquisa em desenvolvimento familiar.

No que concerne ao tipo de registro utilizado, verificam-se vantagens e desvantagens. Uma das vantagens é o fato de o Registro de Evento Minuto a Minuto ser de fácil compreensão e classificação dos comportamentos observados. Em relação às desvantagens, destaca-se a necessidade de o observador ter que ficar atento à cronometragem do tempo. Neste estudo, verificou-se que apenas o Registro de Evento seria suficiente para se chegar aos resultados alcançados, já que a análise foi efetuada com base no total de frequências de comportamentos referentes às categorias observadas.

Para avaliar a qualidade do registro observacional, um critério amplamente utilizado é o cálculo de concordância entre-observadores (Kreppner, 2001). De acordo com Fagundes (1941/2002), o índice ideal é aquele igual ou acima de 70%. No entanto, em sistemas de categorias muito complexos, como o utilizado neste trabalho, são aceitáveis índices de 50% e 60% (M. A. Dessen, comunicação pessoal, como citado por Pereira-Silva, 2003). Segundo o índice geral alcançado nesse estudo, pode-se afirmar que houve uma concordância satisfatória entre os observadores. No entanto, observa-se um baixo índice para os dados da qualidade das interações, o qual pode ter ocorrido em função da natureza das categorias. Talvez uma das soluções para melhor garantir um índice mais aceitável seria definir melhor a unidade de análise (Danna & Matos, 2006), em especial a relativa à categoria ‘Liderança’, delimitando o início e término da unidade comportamental. Esse procedimento auxiliaria na classificação dos comportamentos observados, principalmente quando o observador tem pouco treinamento em metodologia observacional. No entanto, conforme explica Pereira-Silva (2003), a credibilidade dos dados de um estudo observacional não deve ser baseada unicamente no índice de concordância, já que este é apenas um dos fatores que, “juntamente com o rigor e os cuidados metodológicos referentes aos procedimentos adotados para coleta e análise dos dados, pode assegurar, com um pouco mais de precisão, a validade dos dados obtidos” (p.147).

Nesse sentido, pode-se afirmar que esse estudo apresentou resultados confiáveis, considerando, não somente, o índice geral de concordância entre-observadores, mas também pelos seguintes fatores: controle da etiologia da DI, rigor metodológico utilizado, principalmente em relação ao recrutamento e à seleção das famílias participantes e também ao uso de instrumentos e técnicas de coleta de dados. Além desses aspectos, ressalta-se, ainda, o cuidado ao se adotar procedimentos de análise que garantissem interpretações, talvez, mais seguras. Apesar disso, a coleta de dados com apenas 10 famílias pode ser apontada como uma limitação dessa investigação, a qual interfere na sua validade externa. No entanto, conforme

ênfatiza Rabelo (2013), embora seja recomendado um maior número de participantes nas pesquisas, quando se focaliza a família, com a inclusão de diferentes membros familiares e com a utilização de diferentes instrumentos de coleta, é preciso avaliar o tempo necessário para a realização da pesquisa. Isso porque a utilização de instrumentos e técnicas diferentes, incluindo os que requerem análises qualitativas, como é o delineamento deste trabalho, faz com que a pesquisa se torne mais complexa (Böing, Crepaldi & Moré, 2008).

Em relação ao Sistema de Categorias Observacionais utilizado, verifica-se que esse se mostrou eficaz para o estudo das interações fraternais, não tendo sido necessário quaisquer acréscimo ou alterações nas categorias. Os resultados dessa pesquisa reafirmam a possibilidade do uso desse sistema para o estudo das interações entre a criança ou adolescente jovem e os diferentes membros familiares, corroborando com os resultados de pesquisadores nacionais como Grisante e Aiello (2012) e Pereira-Silva (2000, 2003).

Apesar de estar ocorrendo um aumento no número de estudos sobre a relação fraternal quando um dos irmãos tem DI que utilizam abordagem multimetodológica, as pesquisas sobre as relações familiares em famílias com pessoas com SD, em especial sobre o relacionamento fraternal, ainda são escassas, principalmente no contexto brasileiro (Almeida & Pereira-Silva, 2014). Observa-se a necessidade de mais estudos sobre o tema, principalmente investigações de natureza empírica. Nesse sentido, este trabalho contribui para um maior aprofundamento nas questões que envolvem as famílias com pessoas com SD, tendo, pois, relevância social e científica, principalmente para a área de família e deficiência.

CAPÍTULO 6: CONSIDERAÇÕES FINAIS

A relação fraternal deve ocupar uma posição privilegiada no estudo dos relacionamentos humanos, uma vez que é um importante aspecto da socialização na vida de crianças e adolescentes. Ao investigar o subsistema fraternal em famílias com crianças e adolescentes com SD, a análise dos resultados deste trabalho parece indicar que a relação entre os irmãos não é prejudicada pela presença de um irmão com SD, sendo caracterizada por amistosidade. Esta pesquisa apresenta uma gama de resultados que podem ser úteis no planejamento de intervenções familiares e no grupo de irmãos, especialmente por oferecer resultados empíricos. Apesar de pouco difundidos no Brasil, os grupos de irmãos podem ser uma importante fonte de apoio (Núñez & Rodríguez, 2005). Através desses grupos, os irmãos podem obter informações, trocar experiências e compreender melhor os seus sentimentos em relação ao irmão com deficiência.

Além disso, os resultados dessa pesquisa podem também contribuir para o trabalho de psicólogos em clínicas e instituições que, muitas vezes, focalizam seus atendimentos às pessoas com SD e aos genitores, em especial às mães. Acolher o irmão com DT e auxiliá-lo na compreensão da dinâmica familiar, bem como informá-lo sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico do irmão com SD pode trazer implicações tanto para o bem-estar psicológico do irmão, quanto para a qualidade da interação fraternal, conforme indicam alguns estudos (Conway & Meyer, 2008; Granat, Nordgren, Rein & Sonnander, 2011; Lizasoáin & Onieva, 2010; Lobato & Kao, 2002, 2005; McHale et al., 1986; Molon & Smeha, 2006). Além disso, as intervenções podem ser direcionadas à mudança na qualidade da relação fraternal, focalizando tanto o bem-estar quanto o desenvolvimento dos irmãos (Trent, Kaiser & Wolery, 2005).

A utilização de uma abordagem multimetodológica, aliada à participação dos genitores e da díade de irmãos como informantes, propiciou uma variedade de dados que foram complementares, mas que também geraram algumas reflexões, tais como: “por que pais e mães diferem na sua percepção sobre a relação entre seus filhos?”, “por que filhos e genitores apresentam percepções diferentes sobre alguns assuntos?” e “caso fossem investigadas as relações fraternais longitudinalmente, haveria estabilidade nos comportamentos de comando

dos irmãos?”, ou seja, “os comportamentos de comando seriam estáveis ao longo de um tempo maior que três meses ou a ausência de padrão recorrente deste comportamento seria permanente, corroborando com os resultados deste estudo?”. Dessa forma, os dados resultantes dessa pesquisa não esgotam o tema. Pelo contrário, suscitam a investigação de outros assuntos acerca das relações familiares e, em específico, do subsistema fraternal.

Além dos questionamentos feitos acima, estudos futuros devem se dedicar a investigar as interações incluindo não somente díades, mas também tríades e tétrades de irmãos em famílias com mais de dois filhos. O subsistema fraternal, quando os irmãos estão em fase adulta e como os diferentes subsistemas familiares se influenciam e influenciam na relação entre irmãos (por exemplo, como ocorre a relação parental e conjugal e como essas relações influenciam a fraternal) são ainda alguns temas específicos possíveis na implementação de projetos futuros, possibilitando aprofundamento no entendimento da dinâmica de famílias com filhos com SD. Os estudos com grupos comparativos, tais como pessoas com DT, com outra deficiência, transtorno ou síndrome também seriam frutíferos para melhor compreensão das similaridades e diferenças entre os diferentes tipos de famílias. A utilização de pesquisas longitudinais também se mostra adequada para a compreensão da complexidade da dinâmica familiar e dos processos de desenvolvimento.

Conforme foi apresentando ao longo deste trabalho, o estudo da família é uma atividade complexa, que requer esforço e dedicação por parte do pesquisador. Apesar disso, é um trabalho encantador e recompensador, na medida em que permite a compreensão de aspectos do principal contexto de desenvolvimento da pessoa. Nessa perspectiva, espera-se ter contribuído para instigar a curiosidade dos pesquisadores sobre o funcionamento familiar, a fim de que se aumente o número de investigações sobre o tema, em especial no Brasil.

REFERÊNCIAS

- Abramovitch, R., Corter, C., Pepler, D., & Stanhope, L. (1986). Sibling and peer interactions: A final follow-up and a comparison. *Child Development*, 57, 217-229.
- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D., & Corter, C. (1987). The influence of Down's syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 28, 865-879.
- Aguayo, C. M. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41, 60-78.
- Aksoy, A. B., & Berçin Yildirim, G. (2008). A study of the relationship and acknowledgement of non-disabled children with disabled children. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8, 769-779.
- Almeida, B. R., & Pereira-Silva, N. L. *Subsistema fraternal e deficiência intelectual: A produção científica*. Manuscrito submetido para publicação.
- Atkins, S. P. (1989). Sibling of handicapped children. *Child and Adolescent Social Work*, 6, 271-282.
- Auletta, R., & DeRosa, A. P. (1991). Self-concepts of adolescent siblings of children with mental retardation. *Perceptual and Motor Skills*, 73, 211-214.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 46-56.
- Azmitia, M., & Hesser, J. (1993). Why siblings are important agents of cognitive development: A comparison of siblings and peers. *Child Development*, 64, 430-444.
- Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Bailey Jr., D. B. (2007). Introduction: Family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 291-292.

- Bardin, L. (1977/2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, M. A., Scaramella, L. V., Neppl, T. K., Ontai, L., & Conger, R. D. (2010). Intergenerational relationship quality, gender, and grandparent involvement. *Family Relations*, 59, 28 – 44
- 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.
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2009). Adolescer com deficiência mental: A ótica dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 79-87.
- Batista, S. M., & França, R. M. (2007). Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico-científica do ICPG*, 3, 117-121.
- Begum, G., & Blacher, J. (2011). The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1580-1588.
- Böing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: Aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18, 251-266.
- Brito, A. M. W., & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: Um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 429-445.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
- Brody, G. H., & Stoneman, Z. (1996). A risk-amelioration model of sibling relationships: Conceptual underpinnings and preliminary findings. In G. H. Brody (Ed.), *Sibling relationships: Their causes and consequences* (pp. 231-247). Norwood: Ablex Publishing.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1991). Observations of the role relations and behavior between older children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 527-536.
- Burke, P. (2010). Brother and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699.
- Burke, P., & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Learning Disabilities*, 4, 227-236.
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.

- Cid, M. F. B., & Matsukura, T. S. (2008). Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 16, 7-16.
- Clark, V. L. P., Huddleston-Casas, C. A., Churchill, S. L., Green, D. O. N., & Garrett, A. L. (2008). Mixed methods approaches in family science research. *Journal of Family Issues*, 29, 1543-1566.
- Conway, S., & Meyer, D. (2008). Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning*, 23, 113-117.
- Corter, C., Pepler, D., Stanhope, L., & Abramovitch, R. (1992). Home observation of mothers and sibling dyads comprised of Down's syndrome and nonhandicapped children. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24, 1-13.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: Uma introdução para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 21, 111-124.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 234-244.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 917-925.
- Da Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: interação e envolvimento paterno e materno* (Dissertação de mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Da Silva, N. C. B. (2011). *Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down* (Tese de doutorado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Da Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2012). Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down. *Educar em Revista*, 43, 101-116.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280.

- Dallas, E., Stevenson, J., & McGurk, H. (1993). Cerebral-palsied children's interactions with siblings: Influence of severity of disability, age and birth order. *Journal of child psychology and psychiatry*, 34, 621-647.
- Danna, M. F., & Matos, M. A. (2006). *Aprendendo a observar*. São Paulo: Edicon.
- Dellazzana, L. L. (2008). *Irmão que cuidam de irmãos: Concepções de justiça retributiva* (Dissertação de mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul.
- Dellazzana, L. L., & Freitas, L. B. L. (2010). Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 595-603.
- Dessen, M. A. (1992). Efeitos do nascimento de uma segunda criança no comportamento e nas relações entre o primogênito e os genitores (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Dessen, M. A. (1994). Interações e relações no contexto familiar: Questões teóricas e metodológicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 10, 213-220.
- Dessen, M. A. (2007). Família como contexto de desenvolvimento. In D. S. Fleith (Ed.), *A construção de práticas educacionais para alunos com altas habilidades/superdotação* (pp. 15-27). Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: Desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 30, 202-219.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 221-231.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds), *Pesquisando a Família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56) Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10, 12-23.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17, 21-32.
- Dessen, M. A., & Ramos, P. C. C. (2010). Crianças pré-escolares e suas concepções de família. *Paidéia*, 20, 345-357.

- Dessen, M. A., & Silva, N. A. (2000). Questões de família e desenvolvimento e a prática de pesquisa. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 191-192.
- Dessen, M. C., Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2011). Pesquisa com família: Integrando métodos quantitativos e qualitativos. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds). *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.115-131). Curitiba: Juruá
- Doody, A. M., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231.
- Downey, D. B. (2001). Number of siblings and intellectual disabilities: The resource dilution explanation. *Journal of the American Psychological Association*, 56, 497-504.
- Dunn, J., Slomkowski, C., & Beardsall, L. (1994). Sibling relationships from the preschool period through middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology*, 30, 315-324.
- Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 360-364.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Siblings of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 355-363.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2009). Socioeconomic position, poverty and family research. *International Review of Research in Mental Retardation*, 37, 97-129.
- Erel, O., Margolin, G., & John, R. S. (1998). Observed sibling interaction: Links with the marital and the mother-child relationship. *Developmental Psychology*, 34, 288-298.
- Fagundes, A. J. F. M. (1941/2002) Descrição, definição e registro de comportamento. São Paulo: EDICON.
- Fahey, A. (2005). Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation. *Dissertation Abstracts International: Section B. Sciences and Engineering*, 66, 233.
- Feiring, C., & Lewis, M. (1978). The child as a member of the family system. *Behavioral Science*, 23, 225-233.

- Ferreira, E. A. P., & Mettel, T. P. L. (1999). Interação entre irmão em situação de cuidados formais. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 12, 133-146.
- Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27, 236-245.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 1-12.
- Flaton, R. A., & Taylor, S. J. (2006). "Who would I be without danny?" Phenomenological case study of an adult sibling. *Mental Retardation*, 44, 135-144.
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448-461.
- Gamble, W. C., Yu J., & Kuehn, E. D. (2011). Adolescent sibling relationship quality and adjustment: Sibling trustworthiness and modeling, as factors directly and indirectly influencing these association. *Social Development*, 20, 605-623.
- Gath, A. (1989). Living with a mentally handicapped brother or sister. *Archives of Disease in Childhood*, 64, 513-516.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.
- Glat, R., & Pletsch, M. D. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Revista Educação Especial*, 24,1-5.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: Revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15, 43-51.
- Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2007). A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. *Psicologia em Revista*, 13, 293-308.
- Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2011). Relação fraterna: Constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*, 22, 771-787.

- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9, 553-561.
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspective of adolescent sibling of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing*, 18, 175-199.
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., & Sonnander, K. (2011). Group intervention for siblings of children with disabilities: A pilot study in a clinical setting. *Disability and Rehabilitation*, 34, 69-75.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: Observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18, 195-212.
- Gully, K. J., Dengerink, H. A., Pepping, M., & Bergstrom, D. (1981). Research note: Sibling contribution to violent behavior. *Journal of Marriage and the Family*, 43, 333-337.
- Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 22-37.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 87-99.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37, 1485-1492.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development*, 70, 979-989.
- Henn, C. G., & Piccinini, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 623-631.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13, 485-493.

- Hinde, R. A. (1979/1997). *Relationships: A dialectical perspective*. London: Psychology Press.
- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018–1029.
- Howe, N. I. N. A., & Recchia, H. O. L. L. Y. (2006). Sibling relations and their impact on children's development. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, 1-8.
- Inam, A., & Zehra, A. (2012). Effect of mentally retarded children on their non retarded female siblings (12-18 years). *International Journal of Social Science*, 1, 1-19.
- Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre Educación*, 19, 53-75.
- Jenkins, J., Rasbash, J., Leckie, G., Gass, K., & Dunn, J. (2012). The role of maternal factors in sibling relationships quality: A multilevel study of multiple dyads per family. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 622-629.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410.
- Klein, P. S., Feldman, R., & Zarur, S. (2002). Mediation in a sibling context: The relations of older sibling's mediating behaviour and younger siblings' task performance. *Infant and Child Development*, 11, 321-333.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: Development over 12 months. *Journal of Autism Development Disorder*, 37, 1987-1995.
- Kolak, A. M., & Volling, B. L. (2010). Sibling jealousy in early childhood: Longitudinal links to sibling relationship quality. *Infant and Child Development*, 20, 213–226.
- Kreppner, K. (1989). The interplay between individual and family development: Some results from a 7–year longitudinal study. In M. A. Luszcz & T. Netterbeck (Eds.), *Psychological development: Perspectives across the life-span* (pp. 25-36). North-Holland: Elsevier Science Publishers.
- Kreppner, K. (1992). Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In L. T. Winegar & J. Valsiner (Eds.), *Children's development within social context* (pp. 161-179). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.

- Kreppner, K. (2001). Sobre a maneira de produzir dados no estudo da interação social. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 97-107.
- Kreppner, K. (2005). Family assessment and methodological issues. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 249–254.
- Kreppner, K. (2011). *Aplicando a metodologia de observação em psicologia do desenvolvimento e da família* (M. A. Dessen). Curitiba: Juruá.
- Kresak, K., Gallagher, P., & Rhodes, C. (2009). Siblings of infants and toddlers with disabilities in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(3), 143-154.
- Kretschmer, T., & Pike, A. (2009). Young children's sibling relationship quality: Distal and proximal correlates. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 50, 581–589.
- Leary, P. M., & Verth, F. (1995). The effect of a mentally retarded child on family functioning in a third world community. *Early Child Development and Care*, 109, 83-88.
- Levy-Wasser, N., & Katz, S. (2004). The relationship between attachment style, birth order, and adjustment in children who grow up with a sibling with mental retardation. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 50, 89-98.
- Lewis, C., Kier, C., Hyder, C., Prenderville, N., Pullen, J., & Stephens, A. (1996). Observer influences on fathers and mothers: An experimental manipulation of the structure and function of parent-infant conversation. *Early Development and Parenting*, 5, 57-68.
- Lipp, L. K., Martini, F. O., & Oliveira-Menegotto, L. M. (2010). Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: Expectativas maternas. *Paidéia*, 20, 371-379.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: Factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, 69-88.
- Lizasoáin, O. R. (2009, Julho). Discapacidad y familia: El papel de los hermanos. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*. Simpósio realizado na Universidad Pública de Navarra, Pamplona-Iruñea.
- Lizasoáin, O., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19, 89-99.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716.

- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology, 30*, 678-682.
- Lobato, D. J., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., & Canino, G. (2011). Psychological and school functioning of latino siblings of children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52*, 696-703.
- Lobato, D. J., Miller, C. T., Barbour, L., Hall, L. J., & Pezzullo, J. (1991). Preschool siblings of handicapped children interactions with mother, brothers, and sisters. *Research in Developmental Disabilities, 12*, 387-399.
- Lynch, D. J., Fay, L., Funk, J., & Nagel, R. (1993). Siblings of children with mental retardation: Family characteristics and adjustment. *Journal of Child Family Studies, 2*, 87-96.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing, 9*, 365-396.
- Martins, E., & Szymanski, H. (2004). A Abordagem Ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 4*, 63-77.
- Matsukura, T. S., & Cid, M. F. B. (2004). Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial, 10*, 355-370.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology, 25*, 421-429.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 16*, 399-413.
- McHale, S. M., Whiteman, S. D., Kim, J. Y., & Crouter, A. C. (2007). Characteristics and correlates of sibling relationships in two-parent african american families. *Journal of Family Psychology, 21*, 227-235.
- Messa, A. A., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva, 15*, 529-538.
- Meunier, J. C., Roskam, I., Stievenart, M., Moortele, G., Browne, D. T., & Kumar, A. (2011). Externalizing behavior trajectories: The role of parenting, sibling relationships and child personality. *Journal of Applied Developmental Psychology, 32*, 20-33.

- Meyers, C., & Vipond, J. (2005). Play and social interactions between children with developmental disabilities and their siblings: A systematic literature review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25, 81-103.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289-302.
- Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: a systems perspective on development. In R. A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships with families: Mutual influences* (pp.7-25). Oxford: Clarendon Press.
- Molon, K. S., & Smeha, L. N. (2006). Grupo com irmãos de pessoas com necessidades especiais. *Revista Educação Especial*, (28), 297-306.
- Monteiro, M. I. B., & Bagarollo, M. F. (2004). Os irmãos e o desenvolvimento da linguagem de sujeitos deficientes mentais. *Distúrbios da Comunicação*, 16, 253-259.
- Morgan, J. K., Shaw, D. S., & Olino, T. M. (2012). Differential susceptibility effects: The interaction of negative emotionality and sibling relationship quality on childhood internalizing problems and social skills. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 40, 885-899.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- Nobre, M. I. R. S., Montilha, R. C. I., & Temporini, E. R. (2008). Mães de crianças com deficiência visual: Percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18, 46-52.
- Nogueira, J. H., & Rodrigues, D. A. (2007). Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. *Educação*, 32, 271-300.
- Nunes, C.C. (2006) *Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: O papel da idade e do apoio social da família* (Dissertação de mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade de São Carlos, São Carlos, SP.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. R. (2004). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10, 143-160.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre irmãos: Deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21, 42-50.

- Nunes, C. C., Silva, N. C. B. S., & Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24, 37-44.
- Núñez, B., & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Oliveira, L. D. (2013). *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: Estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adults lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.
- Padilla-Walker L., Harper J. M., & Jensen, A. C. (2010). Self-regulation as a mediator between sibling relationship quality and early adolescents' positive and negative outcomes. *Journal of Family Psychology*, 24, 419-428.
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review of Psychology*, 55, 365-399.
- Pereira, A. P. A., & Fernandes, K. F. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10, 507-529.
- Pereira, C. R. R., & Lopes, R. C. S. (2013). Rivalidade fraterna: Uma proposta de definição conceitual. *Estudos de Psicologia*, 18(2), 277-283.
- Pereira-Silva, N. L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares* (Dissertação de mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares* (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6, 167-176.

- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16, 503-514.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, 23, 161-183.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr. (Eds.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10, 183-194.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Criança com e sem síndrome de Down: Valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 429-446.
- Petean, E. B. L., & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: Convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11, 445-460.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of 'the family'. In M. Cusinato (Ed.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milão: LED-Ediconi Universitarie.
- Rabelo, V. C. S. (2013). *O envolvimento da família e a percepção dos professores sobre a inclusão escolar de alunos com SD* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Richmond, M. K., Stocker, C. M., & Rienks, S. L. (2005). Longitudinal associations between sibling relationship quality, parental differential treatment, and children's adjustment. *Journal of Family Psychology*, 19, 550-559.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21, 305-319.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.
- Russell, A., Russell, G., & Midwinter, D. (1992). Observer influences on mothers and fathers: Self-reported influence during a home observation. *Merrill-Palmer Quarterly*, 38, 263-283.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16, 68-84.

- Senner, J. E., & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education, 33*, 103-109.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation, 43*, 354-359.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia, 26*, 493-503.
- Silva, M. P. V., & Salomão, N. M. R. (2002). Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento Normal. *Estudos de Psicologia, 7*, 311-323.
- Silveira, L. L. (2007). *Um estudo sobre a interação mãe-criança com síndrome de Down* (Dissertação de Mestrado). Instituto Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.
- Soares, M. P. G., Franco, A. L. S., & Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 25*, 45-54.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation, 43*, 339-350.
- Stoneman, Z. (2009). Siblings of children with intellectual disabilities: Normal, average, or not too different?. *International Review of Research in Mental Retardation, 37*, 251-296.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities, 10*, 61-76.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M., & Malone, D. M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their young siblings. *American Journal on Mental Retardation, 95*, 537-550.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B., & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 228-237.
- Thompson, J. A., & Halberstadt, A. G. (2008). Children's accounts of sibling jealousy and their implicit theories about relationships. *Social Development, 17*, 488-511.

- Trent, J. A., Kaiser, A. P., & Wolery, M. (2005). The use of responsive interaction strategies by siblings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25, 107-118.
- Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families: Raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13, 1-19.
- Tsunechiro, M. A., & Bonadio, I. C. (1999). A família na rede de apoio da gestante. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 1, 103-106.
- Van Geert, P. L. C., & Lichtwarck-Aschoff, A. (2005). A dynamic systems approach to family assessment. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 240-248.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in sibling of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6, 267-286.
- Van Riper, M. (2003). A change of plans: The birth of a child with Down syndrome doesn't have to be a negative experience. *American Journal of Nursing*, 103, 71-74.
- Vasconcelos, P. (2002). Redes de apoio familiar e desigualdade social: Estratégias de classe. *Análise Social*, 37, 507-544.
- Vigotski, L. S. (2008). A brincadeira e o seu papel no desenvolvimento psíquico da criança. *Revista Virtual de Gestão de Iniciativas Sociais*, 8, 23-36.
- Voivodic, M. A. M. A., & Storer, M. R. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4, 31-40.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21, 181-186.
- Warren, S. F., & Brady, N. C. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Development Disabilities*, 13, 330-338.
- Weber, L. N. D., & Dessen, M. A. (2009). Palavras iniciais. In L. N. D. Weber & M. A. Dessen (Eds.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.11-13). Curitiba: Juruá.
- Wheeler, A., Hatton, D., Reichardt, A., & Bailey, D. (2007). Correlates of maternal behaviours in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 447-462.
- Zajonc, R. B. (2001). The family dynamics of intellectual disabilities. *Journal of the American Psychological Association*, 56, 490-496.

Zapata, A., Bastida, M. Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. M. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Psiencia: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5, 15-23.

ANEXOS

Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar¹

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Criança / adolescente com SD: _____ Família: nº _____
2. Data de nascimento ____/____/____
3. Nome do irmão com DT _____ DN ____/____/____
4. Residência: () Área urbana. () Área rural
() Centro _____ () Periferia _____ (especificar)
Há quanto tempo reside nesta localidade? _____
5. Endereço: _____
6. Telefones para contato: _____
7. Questionário respondido por: () Mãe () Pai.
8. Aplicador: _____
Data: ____/____/____. Início: ____h ____min. Término: ____h ____min.

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

9. Nome da mãe _____ Nome do pai _____.
10. Estado civil atual:
 - a) () casados () vivem juntos
 - b) () 1º companheiro () 2º companheiro () 3º companheiro () 4º ou +
 - c) Há quanto tempo você vive com seu (sua) companheiro(a) / marido (esposa) atual?
_____ (anos e meses).
 - d) Quantos filhos teve com cada companheiro?
1º _____, 2º _____, 3º _____, 4º ou + _____
11. Idade (anos e meses):
Mãe: _____ Pai: _____
12. Escolaridade:
 - a) Mãe:
Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
 - b) Pai:
Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros
13. Religião:
 - a) Qual a religião predominante em sua família?
() Católica () Evangélica () Espírita () Outra _____
 - b) Quem?
() Casal e filhos () só o casal () só os filhos () Outra _____
14. Frequência de participação nas atividades da igreja:
() semanalmente () quinzenalmente () mensalmente

¹ Dessen (2009) - Algumas questões do instrumento original foram suprimidas considerando os objetivos do presente estudo e o tipo de família.

() esporadicamente – pelo menos 1 vez/ano () não frequentam

15. Ocupação atual:

- a) Mãe _____ Pai _____
- b) **Mãe** – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
 Horas de trabalho por dia: _____
 Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo, ()
 trabalha por escala.
- c) **Pai** – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
 Horas de trabalho por dia: _____
 Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo, ()
 trabalha por escala.

16. Renda familiar atual (por mês):

- a) Mãe: R\$ _____
- b) Pai: R\$ _____
- c) Outros que contribuem (quem?): _____: R\$ _____
- d) Total: R\$ _____ Em salários mínimos: _____
- e) Obs.: valor do salário mínimo na ocasião da coleta de dados: R\$ _____

17. Moradia:

17.1: Tipo de moradia: () casa () apartamento () barraco () sem teto

17.2: Situação da moradia: () própria () alugada () financiada
 () invasão () emprestada () outro _____

17.3: Condições de moradia:

a) Móveis disponíveis:

Cozinha: () armário () mesa () cadeiras () bancos
 () outros _____

Sala: () sofá () mesa () estante () outros _____

Quartos: () cama () guarda-roupas () outros _____

b) Aparelhos domésticos / eletroeletrônicos:

() geladeira () fogão () TV () som () DVD () computador
 () laptop () Outros _____

c) Avaliação qualitativa das condições de moradia:

() muito boa () boa () razoável () precária

d) Quem mora na casa? Há quanto tempo?

Parentes por parte de pai

() avô _____
 () avó _____
 () tio _____
 () tia _____
 () _____

Parte de mãe

() avô _____
 () avó _____
 () tio _____
 () tia _____
 () _____

Não familiares

() babá _____
 () _____
 () _____
 () _____
 () _____

18. Constelação familiar:

- a) Número de pessoas na família: _____
- b) Número de crianças residentes: _____
- c) Atualmente onde os filhos estudam, em que período e desde que idade?

Filhos	Tipo de Escola (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal	Instituição (1) Pública (2) Privada	Período (1) Integral (2) Parcial	Idade	Sexo (F) (M)
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

d) Há alguma criança que não está frequentando creche ou instituição escolar? Especificar motivos.

e) Há crianças morando com parentes ou amigos? Especificar motivos.

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

19. Quanto às atividades de lazer da família:

19.1 Local:

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes	
Locais públicos	

19.2 Tipo de atividades:

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Menos de 1 vez/mês	1-3 vezes/mês	1 vez/semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas / cultos em geral					
Eventos sociais / Festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividade de lazer					

19.3 Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

- () Todos os membros da família
 () Toda a família com avós
 () Apenas mãe e filhos
 () Apenas pai e filhos

() Toda a família com parentes em geral

() Toda a família com amigos

Obs.: A criança com síndrome de Down participa de todas as atividades? ____ S ____ N

19.4 Quando as atividades de lazer são realizadas?

() Durante os finais de semana () Durante a semana

19.5 Qual a importância das atividades de lazer para a família? _____

20. Rotina da família:

20.1 Divisão de tarefas domésticas: Atribuições. Que pessoas fazem as atividades abaixo:

20.1.1 Quanto aos cuidados dispensados À CRIANÇA FOCAL:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Vizinhos	Outros	Sozinho
Alimentação/Banho								
Levar à escola								
Ler/contar histórias								
Levar a atividades de lazer								
Colocar para dormir								
Outros:								

20.1.2 Cuidados dispensados com os afazeres domésticos:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Vizinhos	Outros	Criança focal
Limpar a casa								
Cozinhar								
Lavar / passar roupas								
Comprar comida								
Orientar a empregada								
Outros:								

20.1.3 Quanto aos cuidados dispensados aos filhos:

Quem cuida dos filhos quando a criança não está na escola?

() mãe () pai () irmãos () avô () avó () babá

() empregada doméstica () vizinhos () outros

Em que local?

() Na própria residência da criança

() Na residência de quem cuida

() Outros _____

20.1.4 Apenas no caso de a família contar com a ajuda de empregada doméstica.

a) Há quanto tempo tem empregada doméstica? _____

b) Período de trabalho: () Integral () Parcial () Diarista

c) Qual o envolvimento da empregada doméstica na vida da família?

20.2 Características da rede social de apoio da família.

() MEMBROS FAMILIARES

() esposa () marido () 1º filho () 2º filho () 3º filho () +4 _____

Por parte da mãe: () avô () avó () tio () tia () _____

Por parte do pai: () avô () avó () tio () tia () _____

() REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR

() amigos () vizinhos () empregada () babá () _____

() INSTITUIÇÕES () PROFISSIONAIS

() berçário/creche () cuidador () pré-escola (criança de 2-6anos)

() médico () escola EF () professor () centro de saúde

() _____

Anexo B: Roteiro de Entrevistas Semiestruturadas com os Participantes

A) Com os genitores:

- 1 – O que você sabe sobre a síndrome de Down (SD)?
- 2 – Você conversa ou já conversou sobre a SD com as pessoas que moram em sua casa?
- 3 – Como você percebe a relação entre os seus filhos (relativo às crianças participantes da pesquisa)?
- 4 – Você acha que um dos seus filhos lidera a relação fraternal? Se sim, quem?
- 5 – Como você percebe a sua relação com o seu filho com SD? E com o seu filho sem deficiência?
- 6 – O filho sem deficiência tem alguma responsabilidade com o cuidado com o seu irmão com SD?
- 7 – O filho sem deficiência é responsável por alguma tarefa doméstica? Qual (is) a(s) tarefa(s) é (são) atribuída(s) a ele?
- 8 – O filho com SD é responsável por alguma tarefa doméstica? Se sim, por quais tarefas ele é responsável? Se não, você acha que ele teria competência para realizar quais tarefas?
- 9 – Quais são as suas expectativas em relação ao seu filho com SD (escolarização, profissionalização, relacionamentos afetivos – namoro, casamento)?

B) Com o(a) irmão(ã) com síndrome de Down:

- 1 – O que você acha do seu irmão?
- 2 – Do que você mais gosta nele?
- 3 – Do que você menos gosta nele?
- 4 – O que você mais gosta de fazer com ele?
- 5 – E o que você menos gosta de fazer com ele?
- 6 – O que seu (sua) irmão (ã) faz que te deixa feliz?
- 7 – O que ele (a) faz que te deixa aborrecido?
- 8 – Você é responsável por alguma tarefa doméstica?

C) Com o(a) irmão(ã) com desenvolvimento típico:

- 1 – O que você acha do seu irmão?
- 2 – Você acha que ele é diferente de outras crianças?
- 3 – Você sabe qual o diagnóstico do seu irmão?
- 4 – O que você sabe sobre a síndrome de Down (SD)?
- 5 – De como você gostaria que seu irmão fosse?
- 6 – Do que você mais gosta nele?
- 7 – Do que você menos gosta nele?
- 8 – O que você mais gosta de fazer com ele?
- 9 – E o que você menos gosta de fazer com ele?
- 10 – O que seu (sua) irmão (ã) faz que te deixa feliz?
- 11 – O que ele (a) faz que te deixa aborrecido?
- 12 – Como você se sente tendo um irmão com SD?
- 13 – Você tem alguma responsabilidade no que se refere aos cuidados com o seu irmão?
- 14 – Você é responsável por alguma tarefa de casa?
- 15 – O que você acha que ele vai ser quando crescer?

Anexo C: Documento de Aprovação do Projeto de Mestrado pelo Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG

**PROJETO DE PESQUISA**

Título: Interações entre irmãos em famílias com crianças com síndrome de Down

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 02984312.3.0000.5147

Pesquisador: Bruna Rocha de Almeida

Instituição: Instituto de Ciências Humanas

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 102.942

Data da Relatoria: 16/08/2012

Apresentação do Projeto:

O estudo proposto apresenta pertinência e valor científico

Objetivo da Pesquisa:

Os Objetivos citados apresentam clareza e compatibilidade com a proposta de estudo

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo, informa possíveis impactos e benefícios

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo em tela apresenta todos o quesitos necessários a sua aprovação

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos apresentados pelo pesquisador, estão de acordo com o estudo em questão

Recomendações:

Diante do exposto, recomendo a aprovação do protocolo de pesquisa proposto

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SAO PEDRO

CEP: 36.036-900

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

Fax: (32)1102-3788

E-mail: cep.propesq@ufjf.edu

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG



Considerações Finais a critério do CEP:

JUIZ DE FORA, 20 de Setembro de 2012

Assinado por:
Edelvais Keller

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu

Anexo D: Documento de Autorização para o Acesso aos Dados dos Alunos das Escolas Municipais pela Secretaria Municipal de Educação de Juiz de Fora



Termo de Consentimento

Eu, Eleuza Maria Rodrigues Barboza, Secretária de Educação de Juiz de Fora, autorizo a Mestranda Bruna Rocha de Almeida entrar em contato com a Supervisão de Atenção à Educação na Diversidade - SAEDI /Secretaria de Educação para que a mesma possa proporcionar os dados das escolas para que os sujeitos da Pesquisa sejam selecionados para dar prosseguimento a investigação que se intitula: "Interações entre irmãos em famílias com crianças com síndrome de Down", de responsabilidade da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Para a realização do trabalho nas Escolas é necessário que haja concordância da família, direção, Coordenação Pedagógica e dos professores.

Telefone de contato da SAEDI/SE: 3690.7005.

Juiz de Fora, 17 de abril de 2012.


ELEUZA MARIA RODRIGUES BARBOZA
Secretária Municipal de Educação/ PJF

Anexo E: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Vocês (o casal), _____ e _____ e seus filhos _____ e _____

_____, estes sob sua responsabilidade, estão sendo convidados como voluntários a participar da pesquisa “Interações entre irmãos em famílias com crianças com síndrome de Down”. Neste estudo, pretendemos observar e descrever as interações das crianças com síndrome de Down e seus irmãos, verificando dimensões da qualidade e do conteúdo das interações.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que embora se reconheça a importância dos subsistemas familiares para o desenvolvimento da criança, bem como a necessidade de se investigar esses subsistemas, no Brasil há um número relativamente pequeno de estudos acerca das relações e interações fraternais, em especial, quando um dos irmãos tem síndrome de Down.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): (1) Aplicação do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, que busca investigar questões relacionadas às características da família, como escolarização e idade dos membros, classe econômica, profissão dos pais, condições de saúde dos membros e atribuições dos serviços de cuidado com a criança com SD; (2) Entrevista com o pai e com a mãe das crianças, que é composta por questões sobre o conhecimento do genitor e da família sobre SD, a forma como o genitor compreende a relação dos filhos e suas atribuições de cuidados com a casa e com o irmão. (3) Entrevista com a criança com Síndrome de Down e com o seu o(a) irmão(a) sem deficiência, que visa esclarecer a sua percepção sobre o relacionamento entre ele(ela) e seu irmão/irmã, bem como a sua percepção e expectativas em relação ao irmão/ã; e, (4) Três sessões de observação dos irmãos em atividades livres – ou seja, atividades de lazer. As sessões terão duração média de 10 (dez) minutos e serão gravadas em vídeo pela pesquisadora. As filmagens terão caráter sigiloso e ficarão sob responsabilidade das pesquisadoras.

Para participar deste estudo, vocês e seus filhos não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Vocês serão esclarecidos(as) em qualquer aspecto que desejar e estarão livres para participar ou recusar-se a participar. Vocês (pai e mãe), como responsáveis pelos menores, poderão retirar seu consentimento ou interromper a participação de sua família a qualquer momento. A participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que são atendidos pelo pesquisador que irá tratar as suas identidades com padrões profissionais de sigilo. Vocês não serão identificados em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc. Apesar disso, vocês têm assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. O nome ou o material que indique a participação da sua família não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Nós, _____ (mãe) e _____ (pai), portadores dos documentos de Identidade _____ e _____, responsáveis pelos menores _____ e _____, fomos informados(as) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclarecemos nossas dúvidas. Sabemos que a qualquer momento poderemos solicitar novas informações e modificar a decisão de nós e dos menores sob nossa responsabilidade de participar, se assim o desejar. Recebemos uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foram, dadas a oportunidade de ler e esclarecer as nossas dúvidas.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20____

Assinatura da mãe

Assinatura do pai

Assinatura do(a) Pesquisador(a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF – PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF - JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: DISCENTE MESTRANDA BRUNA ROCHA DE ALMEIDA e PROFA. DRA.: NARA LIANA PEREIRA SILVA / INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – UFJF – RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, S/N - CAMPUS UNIVERSITÁRIO – BAIRRO SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 – FONE: (32) 21023117 – E-mails: bruna.r.almeida@gmail.com e naraliana.silva@ufjf.edu.br.

Anexo F: Locais, Períodos do Dia e Duração de Gravação das Sessões de Observação**Família 1**

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Varanda	Manhã	10'23''
2 ^a	Varanda	Manhã	10'05''
3 ^a	Corredor / Quarto	Manhã	10'

Família 2

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Quarto / Corredor	Manhã	10'
2 ^a	Quarto	Manhã	10'11''
3 ^a	Quarto	Manhã	10'

Família 3

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Quintal	Manhã	9'17''
2 ^a	Quintal	Manhã	10'
3 ^a	Quintal	Manhã	10'

Família 4*

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Sala	Manhã	10'45''
2 ^a	Sala	Manhã	5'12''

* Não foi realizada a 3^a sessão de observação na família 4.

Família 5

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Quarto	Tarde	10'
2 ^a	Quarto / cozinha	Tarde	4'25''
3 ^a	Quarto	Tarde	10'27''

Família 6

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Sala de computador	Tarde	9'44''
2 ^a	Quarto do casal	Tarde	10'35''
3 ^a	Sala de computador	Tarde	10'

Família 7

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Quarto de brinquedos	Tarde	10'03''
2 ^a	Quarto de brinquedos	Tarde	10'
3 ^a	Quarto de brinquedos	Tarde	10'08''

Família 8

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Sala	Noite	10'
2 ^a	Sala	Noite	10'27''
3 ^a	Sala	Noite	10'09''

Família 9

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Sala	Manhã	6'13''
2 ^a	Sala	Manhã	9'48''
3 ^a	Sala	Manhã	9'51''

Família 10

Sessão	Locais de gravação	Período do dia	Tempo de gravação
1 ^a	Sala	Tarde	9'30''
2 ^a	Sala / Quarto	Noite	10'04''
3 ^a	Sala	Noite	10'29''

Anexo G: Definições das Categorias das Entrevistas

Categorias referentes às entrevistas com os genitores e com os irmãos

As categorias referentes ao conhecimento sobre a síndrome de Down, as relações familiares, as tarefas domésticas e o cuidado com a pessoa com SD foram definidas considerando-se os subsistemas fraternais e parentais.

1) Conhecimento sobre a síndrome de Down

1. Conhecimento: verbalizações que expressam algum tipo de informação sobre a síndrome de Down (Pereira-Silva, 2003).

1.1. Genérico: informação fundamentada nas crenças, valores e senso comum (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Que essas crianças têm mais dificuldade, tem dificuldade pra falar, entendeu? E que eles tem mais problemas de saúde que as outras, entendeu? A imunidade é baixa... o que eu sei mais é isso.” (F5 – mãe).

1.2. Científico: relatos que demonstrem informação obtida através de médicos, livros, revistas, explicando através de princípios da Biologia e Medicina o que é a SD. (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “A síndrome de Down é uma alteração genética, né, que acontece no cromossomo 21, que ao invés de ter 2 pares tem 3 pares, por isso trissomia, né? E daí essa alteração faz toda uma alteração no conjunto e tem a parte motora, tem a parte cognitiva, tem a parte cardíaca também, por exemplo, ele era cardíaco. Então tem toda uma alteração que vai comprometer na verdade todo o desenvolvimento.” (F8 – mãe).

2. Desconhecimento: verbalizações que se referem à falta de informação sobre a síndrome de Down, seja de senso comum ou científica.

Exemplo: “Eu, quase nada. Praticamente nada.” (F2 – pai).

2) Percepção das relações familiares

1. Amistosa: verbalizações que sugerem que a relação é caracterizada pela proximidade e afetuosidade entre os membros.

Exemplo: “Elas têm uma relação assim, bem agradável, são muito amigas, combinam em tudo, chegam num acordo em tudo praticamente.” (F7 – pai).

Exemplo: “É... também é boa, né? A gente brinca muito, né, assim, a gente conversa muito, né? Conta piadinha um pro outro. Isso aí é... é bem, bem normal, assim. Com respeito, né? Ele me respeita muito. Eu também respeito ele.” (F8 – pai).

2. Conflituosa: expressões que indicam que há na interação comportamentos que denotam insatisfação e conflitos, podendo ocorrer brigas ou não. (Baseada em Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “O convívio que ela [irmã com DT] tem às vezes não tem muita paciência não. (...) Às vezes, muitas das vezes, ela não tem paciência de ficar com ela [irmã com SD], de dar atenção pra ela.” (F6 – pai).

3. Mista: expressões que descrevem a interação ora como sendo afetuosa, com proximidade e satisfação, ora havendo conflito, brigas, ciúmes, etc.. (Baseada em Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Olha, ela é bem carinhosa com ele, mas, ah, mas briga como todo irmão, não tem como todo irmão, né? Rola um ciuminho básico.” (F1 – mãe).

Exemplo: “Boa. Uma ajuda o outro. Briga um pouquinho, mas sempre tá junto os dois. Sempre unidos” (F4 – pai).

4. Típica: relatos em que a relação é descrita como apresentando características encontradas em qualquer relação fraternal ou parental.

Exemplo: “É, eu acho que é uma relação de irmãos, normal. Como qualquer outra relação, né?” (F9 – mãe).

Exemplo: “Com a B também, com a B agora é normal, né? Num, num tenho... igual qualquer outra pessoa. Eu acho.” (F2 – mãe).

5. Assimétrica: relatos que sugerem que o irmão com DT assume o papel de cuidador, ensinando, orientando, supervisionando, ajudando e se preocupando com o irmão com SD.

Exemplo: “... ela percebe que ele tem as dificuldades e tá sempre ajudando, sempre orientando ele, e tal, sabe, pra ensinar, pra ele aprender rápido.” (F1 – pai).

Exemplo: “O TH sempre procura ajudar muito ele nas dificuldades. Ajuda a, a, a orientar mesmo.” (F8 – mãe).

6. Superprotetora: verbalizações que descrevem a relação parental como caracterizada pela supervisão constante dos comportamentos do filho.

Exemplo: “Ela não se protege. Então eu fico mais receoso em algumas coisas em relação a ela do que o D, apesar de ele ser 5 anos mais novo do que ela, entendeu? Mas, é... em relação assim, eu acho que eu meio que superprotejo um pouco, entendeu? Tento não ser assim, mas eu acho que às vezes é inevitável, né? Não tem, não tem como.” (F9 – pai).

7. Imposição de autoridade: expressões que indicam que o genitor impõe regras e limites e cobra condutas adequadas do filho.

Exemplo: “Ah, eu acho que às vezes eu sou, eu sou... eu sou muito rígida. Eu sou muito rígida, eu nunca passei a mão na cabeça dela em função da SD. Respeito os limites dela, mas cobro sempre dela, cobro muito dela.” (F9 – mãe).

Exemplo: “Igual a que eu tenho com o E. Tem que por de castigo, tem horários, tem a hora de lazer, tem tudo a seu tempo.” (F1 – mãe).

8. Distanciamento: relatos em que a relação parental é caracterizada pelo não envolvimento entre o genitor e o filho.

Exemplo: “Ah, no início, assim, nos primeiros anos era muito assim, igual ela (G) assim. Aí quando vai crescendo, aí vai... o serviço ocupa a maior parte da vida da gente. E ela também vai... também já ta com os estudos dela, já ta com objetivo direcionado, então... às vezes a gente conversa um pouquinho mas...” (F5 – pai).

3) Responsabilidade de cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com SD

1. Não.

Exemplo: “Eu não cuido dele não, ué! Eu não sou a mãe dele!” (I1)

Exemplo: “Não, nenhuma, não tem nada. A gente não pode botar isso pra ela não que ela é muito novinha.” (F1 – pai).

2. Às vezes.

Exemplo: “Às vezes, não tão firme. Assim... ah, não deixa seu irmão, olha pra ele não rabiscar, ou me avisa quando ele tira as fraldas e espalha as coisas por aí... aí ela me avisa. Quando ele vai me atacar a cozinha, essas coisas, fora isso não.” (F1 – mãe) Exemplo: “O que ele faz é ajudar sem o peso da responsabilidade, ter que fazer, né? É totalmente diferente. ‘ah, vai ali com ele’. Então vai, ele sabe que tem que segurar na mão porque o bichinho corre, né? Mas não, ele não tem que fazer aquilo. Se ele não quiser eu vou e faço.” (F8 – mãe).

3. Sim.

Exemplo: “De, ah, de sempre tá olhando onde é que ela tá... vendo o que que ela tá fazendo...” (I2).

3.1 Por ser irmão: relatos que denotam que a responsabilidade de cuidado com o irmão é uma atividade intrínseca à relação fraternal.

Exemplo: “Responsabilidade da mesma forma que ela tem com ele. Os dois são irmãos. Eu sempre falo: ‘oh, um cuida do outro’.” (F9 – mãe).

3.2 Em função da SD: relatos que indicam que o irmão com DT tem responsabilidade de cuidado com o irmão com SD em função das dificuldades deste. Exemplo: “Tem muito cuidado sim, protege... apesar de ser novinha parece que ela já percebe que a irmã precisa desse... quer dizer, precisa não, tem algumas dificuldades, né? Então ela meio que protege.” (F3 – mãe).

4) Responsabilidade dos irmãos com tarefas domésticas

1. Não.

Exemplo: “Não, nenhuma não.” (F9 – mãe).

Exemplo: “Não... eu diria assim que não. Ela não tem assim muita... muita responsabilidade com a parte da casa não. Ela é mais é o estudo, ela tá fazendo cursim aí pra entrar no colégio militar, então ela estuda de manhã e à tarde ela vai pro cursim, ela assim não tem muito tempo não.” (F5 – pai).

2. Sim.

Exemplo: “... a responsabilidade deles é arrumar a cama deles e guardar os sapatos. Se tiver sapatos espalhados, eles é que vão guardar os sapatos deles.” (F9 – mãe).

4.1) A pessoa do SD conseguiria ser responsável por tarefas domésticas se fosse possível.

1. Sim:

Exemplo: “Sim, sim, tô preparando pra isso” (F4 – mãe)

Exemplo: “Ah não, com certeza ela tem. Ela é cuidadosa com as coisas dela, ela sempre tá guardando os brinquedim dela, ela não gosta, ela tem ciúmes das coisas dela.” (F5 – pai).

Categorias referentes às entrevistas com os genitores

1) Características identificadas no(a) filho(a)

1. Características biológicas/físicas: relatos que indicam a presença de características fenotípicas e orgânicas/biológicas próprias das pessoas que têm o diagnóstico de síndrome de Down.

Exemplo: “O traço palmar único, mas numa mão só. Não é nas duas não. O olhinho a... puxadinho, nariz achatado, os dedos pequenos, a mãozinha pequena, a orelha mais baixa, o pescoço também, como é que fala? Mais curto, né? Pescoço curto.” (F4 – mãe).

Exemplo: “... era muito cardíaco, né?” (F8 – mãe)

2. Características cognitivas e de linguagem: expressões que se referem às dificuldades inerentes às habilidades cognitivas, tais como pensamento abstrato, realização de funções matemática, atenção, memória, dentre outras, podendo ter implicações no processo de aprendizagem escolar.

Exemplo: “...a gente percebe que ela tem uns 2 a 3 anos de atraso no aprendizado. Ela demora mais para aprender.” (F7 – pai).

Exemplo: “...e também a retenção de informações a longo prazo também é uma coisa... até que ela tem vencido muito, tem avançado muito nisso, mas reter informações é uma dificuldade...” (F9 – mãe).

3. Características do desenvolvimento motor: Relatos que indicam variabilidade ou lentidão na aquisição de habilidades motoras, tais como andar, engatinhar, dentre outras.

Exemplo: “ele demorou pra andar, né? Ele era muito molinho. Eu falei ‘gente, meu filho não vai andar’, ficava apavorada. Andou com 3 anos.” (F6 – mãe).

4. Realização atividades rotineiras: relatos que se referem à forma como a pessoa desempenha as atividades de vida diária.

Exemplo: “Então aos dois anos, aos dois anos a MP [irmã] fazia o que o E faz hoje com quatro. Então tem uma diferença aí, aí em torno de dois anos aí, né, de... fazer as coisas, de se trocar sozinho, essas coisinhas, de fazer uma fase completa, coisa que a MP já fazia e o E tá começando a fazer agora.” (F1 – pai).

5. Características comportamentais: expressões que descrevem os comportamentos emitidos pela pessoa com SD em diferentes situações.

Exemplo: “Mas são muito amáveis, né? (...) Eles são mais resistentes que os outros pra obedecer...” (F8 – pai).

Exemplo: “Que é preguiçoso. Pra escola é bem preguiçoso mesmo.” (F6 – pai)

2) Conversa ou já conversou sobre a SD com os membros da família

1. Sim.

Exemplo: (1 e 2) “Já. Eles, todos eles sabem. Todos eles são cientes que o M. tem SD (...). Então todos eles sabem, sabem as limitações dele e... é, já, a gente sempre tá conversando.” (F10 – pai)

2. Não.

Exemplo: “Não, não, não...” (F2 – pai)

3) Percepção da dimensão ‘Liderança’ na relação fraternal

1. Sem liderança: refere-se a expressões que denotam ausência de um líder entre a díade de irmãos na relação fraternal

Exemplo: “Liderança não. Isso depende do momento que uma quer alguma coisa em relação a um brinquedo, alguém tem preferência de ver um programa... mas não tem assim uma liderança não.” (F7 – pai).

2. Com liderança: refere-se a relatos que sugerem que um dos irmãos é o maior responsável pela direção das interações.

2.1 Do irmão com DT

Exemplo: “Ah, a liderança, assim, há alguns momentos que ela lidera, mas a liderança dele é mais forte. A liderança dele é mais forte.” (F9 – mãe).

2.2. Do irmão com SD

4) Expectativas dos genitores

Escolarização

1. Completar a escolarização formal: completar o ensino fundamental, médio, superior ou curso profissionalizante.

Exemplo: Para mim, o máximo possível (...). São as metas que ele chegue no segundo grau.

Se ele tiver, se ele conseguir, mais ainda. Dependendo dele, sempre respeitando os limites dele. (...) Mas fazer uma universidade, por que não? Porque a gente já viu que tem outros que fizeram. Esse é meu, minha meta.” (F1 – mãe).

Exemplo: “Eu acho que ela vai, vai chegar a formar, mas com um pouco mais dificuldade que as outras crianças.” (F4 – pai)

Exemplo: “Bom, meu sonho é vê-la na faculdade. Se é possível com um, pode ser possível com ela. (...) Eu já li uma reportagem de um rapaz em Goiás, né, no estado de Goiás que passou, acho que foi o ano passado se eu não me engano, no início do ano passado, entendeu?

E assim, a gente sempre visualiza isso. Mas na verdade que assim, isso é um sonho.” (F9 – pai).

Exemplo: “O J aprendendo a ler eu vou pôr ele pra fazer um curso, uma informática, um negócio.” (F6 – mãe).

2. Ser alfabetizado: relatos que exprimem a expectativa dos genitores que os filhos aprendam a ler e a escrever.

Exemplo: “Rapaz, eu rezo todo dia. Eu falei, eu não quero nada do meu filho, nada. Eu só quero que ele aprende a ler e escrever, porque aí ele vai sobreviver sozinho. (...) Não precisa formar nem nada não. Ele tem que saber ler e escrever.” (F6 – pai).

Exemplo: “Olha, ela tá muito bem. Ela tem acompanhado as crianças da idade dela. Ela já tá reconhecendo letra, número... então assim, eu acredito que ela vai se alfabetizar” (F3 – mãe).

3. Alcançar seu limite

Exemplo: “Eu tento não pensar num futuro muito distante. Eu tento vencer etapas. (...) Eu agora penso em vencer a etapa de autonomia de leitura e escrita. Eu quero que ela leia um texto e entenda o que leu. Eu quero que ela tenha autonomia de escrever o que ela quiser. Se ela quiser escrever uma carta, uma frase, o que ela quiser escrever. (F9 – mãe).

4. Aprender noções básicas da vida: expressões que denotam um desejo de que a criança aprenda os conceitos e valores necessários à sua sobrevivência diária (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Eu penso que ela deve ser feliz. Que ela tem que saber os conceitos básicos de... uma vida, pra ela poder fazer as coisas dela sozinha, ter uma independência, mas o mais importante é que ela seja feliz. Não, não anseio, não penso que ela vai fazer uma faculdade... eu acho que gradativamente ela vai me mostrar o que a gente espera dela”. (F4 – mãe).

5. Indeterminado: relatos que exprimem a incerteza dos genitores quanto à escolarização dos filhos.

Exemplo: “Só o futuro dirá. As professoras falam que ela vai ter, vai ser alfabetizada. Eu espero, né. Mas isso aí só o futuro vai nos dizer.” (F7 – mãe).

Exemplo: Ah... Então... O meu negócio é ir vendo o que que vai acontecer, né?” (F10 – mãe).

Profissionalização

1. Que tenha uma profissão: verbalizações que denotam a expectativa de o filho exercer funções laborais.

1.1. Com identificação de área: relatos que expressem a expectativa de o filho exercer uma função laboral específica.

Exemplo: “Ah, eu queria que ela, que ela fosse assim bailarina, pra dançar, que ela gosta muito (F10 – mãe)

Exemplo: “É, ele fala que quer ser veterinário. Ele é doido com bicho, ele quer ser veterinário. Se amanhã ou depois ele vai ser, não sei. Hoje nós já temos aí, temos no Brasil, temos fora também, crianças, pessoas com SD que já formou em faculdade e tudo. Então eu espero que ele consiga realizar o sonho dele. Se ele quiser, ou se ele não for um veterinário amanhã, que é o que ele quer ser hoje, né, que pelo menos ele seja um assistente de veterinário, entendeu?” (F10 – pai).

1.2. Sem identificação de área: relatos que não identificam a expectativa de o filho exercer uma função laboral específica.

Exemplo: “Que ela seja profissionalizada, e que ela tenha uma profissão. Claro que eu tenho essa expectativa.” (F3 – pai).

Exemplo: “Futuramente eu acho que ele é capaz de arrumar um emprego, né? Eu tenho esperança. Trabalhar em qualquer coisa, não precisa ser, né, um serviço, formar em alguma coisa assim. Uma assessoria, tem assessorista de elevador lá no Magazine Luiza, uma vez que eu vi, tem síndrome de Down. Ah, ser útil pra alguma coisa, né? Não precisa formar em nada.” (F6 – mãe).

2. Ausência de expectativas: expressões que sugerem que os genitores não têm expectativas quanto ao futuro profissional do filho.

Exemplo: “Nenhuma. É cada dia. A L nos ensina que cada dia é um dia. Então, a cada dia basta você viver e o futuro a Ele [Deus] pertence.” (F4 – mãe).

Relacionamentos afetivos (namoro e casamento)

1. Cumprimento das etapas naturais do ciclo de vida: verbalizações que exprimem a vontade que o filho namore, com a possibilidade de se casar e ter filhos. (Baseado em Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Oh, eu creio que vai se dá bem nessa parte também. Vai se dá muito bem. Eu creio que ele vai ter uma vida normal. A minha perspectiva pra ele é isso: uma vida normal. Eu creio que o J., depois que ele aprender a ler e escrever, ele vai namorar, vai casar, normal.” (F6 – pai).

Exemplo: “Mas assim, então assim, é, é... qual a expectativa que eu tenho, tenha assim, eu tenho muito medo. Tenho muito medo, mas eu gostaria muito que ela, que ela se relacionasse bem, que ela casasse e tivesse filhos, né? E eu sei que é possível, né? Eu sei que é possível. A gente conhece histórias de pessoas com SD que casam e tem, tem sua casa, tem filhos, né? E tudo. Então assim, a minha expectativa é essa. Mas, assim, eu sei que é uma área assim que eu e ela precisamos de ajuda.” (F9 – mãe).

2. Dúvida/ receio: verbalizações que denotam que os genitores têm medos e dúvidas acerca de possíveis relacionamentos afetivos (namoro e casamento) de seus filhos com SD.

Exemplo: “É... é complicado porque ela é menina, né? Já por ser menina já seria complicado demais, independente de síndrome, sem síndrome. Isso aí é um negócio que, deixa pra casar com 30 anos... 35, né? Aí, talvez com 35 já tenha condição de decidir alguma coisa, né? *Risos*. Mas eu sou, assim, é... eu acho que... não sei se Sônia vai concordar com o que eu vou falar aqui, mas eu acho que ela tem que tá bem ciente de todas as coisas, né? É... é um desafio, porque fisiologicamente é algo que Deus vai prover, né? A questão de, por exemplo, filhos, essas coisas, como que seria isso? Eu tenho, tenho dúvidas. Não vou dizer receio, mas eu tenho dúvidas, né? Mas eu sei também que isso não é o impossível. Eu assim, eu sei que uma hora isso vai ser despertado. E aí como pai eu vou falar assim ‘ah, filha, deixa pra casar lá pros 35, 40 anos’. *Risos*. Né, mas, é... não sei como que isso vai acontecer não, entendeu? Nem procuro pensar muito agora nisso não, né?” (F9 – pai)

3. Desconhecimento: relatos em que os genitores verbalizam claramente que não sabem falar sobre o assunto investigado.

Exemplo: “Ah, eu procuro nem pensar nisso agora não! Se não eu fico doida! Quero nem pensar.” (F7 – mãe).

Exemplo: “Ah, eu não sei não.” (F2 – pai).

Categorias referentes às entrevistas com os irmãos

1) Percepção sobre o irmão

1. Características estéticas: expressões que descrevem características baseadas na aparência física da pessoa.

Exemplo: “Ela é bonita.” (I9)

2. Características de personalidade: expressões que denotam descrições sobre o modo como a pessoa se comporta, podendo ser tanto positivas como negativas.

Exemplo: “Eu acho ele legal.” (I1)

Exemplo: “Às vezes ele é chato, sabe? Me irrita.” (I6)

3. Características cognitivas: expressões que caracterizam a pessoa por meio de sua capacidade ou não para a aprendizagem, pensamento abstrato, compreensão e resolução de problemas.

Exemplo: “Ele tem um pouco de dificuldade de compreender as coisas.” (I8)

4. Não relatado: Ausência de resposta a respeito do tema proposto.

2) O irmão é diferente?

1. Sim: relatos que indicam que o irmão com SD é percebido como sendo diferente das outras crianças devido a:

1.1. Características de personalidade

Exemplo: “Ah, ele é bem mais amoroso. Ele beija todo mundo... as meninas, gatinhas, né? E, mas com relação a outras coisas não tem nada de diferente não.” (I8)

1.2. Características da síndrome de Down

Exemplo: “Sobre a síndrome de Down sim, mas sobre ser, sobre, é... brincar, essas coisas assim, não.” (I10).

Exemplo: “Pra mim ela é diferente só por causa da aparência.” (I4).

1.3. ‘Sem explicação’ do motivo da diferença

Exemplo: “Muito. [*O que que ela tem de diferente?*] Ela, ela se transforma em outro personagem, que quando ela vê Chaves, ela vira dona Florinda.” (I9 - irmão)

2. Não.

3) Conhecimento sobre o diagnóstico do irmão com SD

1. Sim.

2. Não.

4) O que mais gosta no irmão

1. Das brincadeiras

Exemplo: “Eu gosto que ela brinca comigo, que eu tenho uma parceira sempre pra brincar mesmo.” (I4).

Exemplo: “Eu gosto quando ela me deixa brincar com a casinha dela.” (I7).

2. Das características de personalidade

Exemplo: “Ah, que ela é uma menina que nunca tá triste, sempre tá alegre com tudo, o que você fizer pra ela tá bom.” (I5).

Exemplo: “Ah, ele é engraçado às vezes.” (I6)

3. Comportamentos afetivos: relatos que indicam que o irmão com DT aprecia quando o irmão com SD se aproxima, abraça-o, beija-o, sorri, manifestando satisfação (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Quando ele fica beijando e abraçando.” (I8).

5) O que menos gosta no irmão

1. Agressividade/nervosismo: relatos em que “o irmão expressa claramente que não gosta quando a criança briga, bate, morde, puxa cabelos, grita, chora em tom alto etc”. (Pereira-Silva, 2003, p.148).

Exemplo: “Dela brigar comigo.” (I4).

2. Comportamentos negativos: Verbalizações que indicam a emissão de comportamentos pelo irmão com SD que causam desgosto, aborrecimento e irritação ao irmão com DT.

Exemplo: “Quando ele fica reclamando... nossa mãe...” (I8).

Exemplo: “Às vezes quando eu quero fazer uma coisa ele não deixa, fica me irritando.” (I6).

3. Não identifica: Relatos que indicam ausência de características no irmão com SD que o irmão com DT não goste.

Exemplo: “Nada.” (I5).

6) O que mais gosta de fazer com o irmão

1. Brincar / Jogar:

Exemplo: “Brincar junto com ele.” (I1).

Exemplo: “A gente fica no computador, fazendo, jogando muito.” (I6)

2. Assistir televisão:

Exemplo: “Assistir televisão” (I2)

3. Passear

Exemplo: “Eu gosto de ir ao shopping com ela.” (I7).

7) Atividades que menos gosta de fazer com o irmão

1. Identifica as atividades: Relatos em que se verificam atividades as quais os irmãos com DT classificam como sendo as que eles não gostam de realizar com o irmão com SD.

1.1 Atividades lúdicas (ver definição): relatos que indicam a realização de jogos e brincadeiras envolvendo objetos, o próprio corpo ou brincadeiras imaginárias, cuja finalidade é o divertimento.

Exemplo: “Jogar bola. Nossa, é uma reclamação danada.” (I8).

1.2 Atividades escolares: relatos que indicam que a atividade envolve o ensinamento do conteúdo escolar formal.

Exemplo: “Dever.” (I4).

1.3. Atividades de lazer: relatos que indicam atividades lúdicas ou sociais realizadas fora do âmbito doméstico, por exemplo, ir ao shopping, ao museu e ao teatro.

Exemplo: “Eu não gosto de ir no shopping junto com ela na pracinha.” (I7).

2. Não identifica as atividades: relatos que denotam a ausência de atividades que o irmão com DT não goste de realizar com seu irmão com SD.

Exemplo: “Eu acho que nada.” (I6).

8) O que o irmão faz que o deixa feliz

1. Comportamentos afetivos: relatos que indicam que o irmão com DT aprecia quando o irmão com SD se aproxima, abraça-o, beija-o, sorri, manifestando satisfação (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Me abraça, me beija, me ajuda, um monte de coisa.” (I9).

2. Brincadeiras

Exemplo: “Brinca comigo.” (I10).

3. Comportamentos de compartilhar

Exemplo: “Ela me empresta alguma coisa dela” (I7).

4. Responde adequadamente a uma situação/questão.

Exemplo: “Quando ele consegue entender as coisas que a gente fala. Isso me deixa muito feliz, que aquele esforço que a gente gastou, ele conseguiu entender.” (I8).

5. Não relatado: Ausência de resposta a respeito do tema proposto.

9) O que o irmão faz que o deixa triste

1. Manifestar agressividade/nervosismo: o irmão expressa claramente que não gosta quando a criança briga, bate, grita, chora em tom alto etc. (Adaptado de Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “Ah, quando ela bate no meu gato.” (I2).

Exemplo: “Me bate.” (I1).

2. Manifestar dificuldade na realização de atividades escolares

Exemplo: “Não fazer dever direito, e a vó que tem que ajudar.” (I4).

3. Manifestar comportamentos de não compartilhar objetos.

Exemplo: “Ela não deixa eu pegar cada vez um brinquedo que ela, que ela já brincou.” (I7).

4. Apresentar manias/ hábitos inadequados

Exemplo: “A única coisa que ele faz que eu não gosto é que ele chupa dedo.” (I8).

5. Comportamentos negativos: Verbalizações que indicam a emissão de comportamentos pelo irmão com SD que causam desagrado, aborrecimento e irritação ao irmão com DT.

Exemplo: “Quando eu tô dormindo ele vai e me acorda.” (I6).

10) Como se sente tendo um irmão com SD

1. Sentimento de contentamento

Exemplo: “Ah, eu me sinto feliz porque nem todo mundo tem uma irmã assim.” (I5).

Exemplo: “Ah, me sinto uma pessoa presenteada com um presente diferente. Bem mais interessante, né? Porque é uma pessoa mais difícil de lidar. Mas também que com ele você aprende muito mais.” (I8).

2. Sentimento de descontentamento

Exemplo: “Triste.” (I9).

Exemplo: “Eu me sinto meio... meio que diferente. Porque as outras, as outras, os meus outros amigos eles têm irmãs normais. Aí é... eles... eu vejo as irmãs dos meus amigos brincando com as outras meninas e a minha irmã fica sozinha.” (I4).

3. Não relatado: Ausência de resposta a respeito do tema proposto.

Exemplo: “Bem, que pra mim é quase normal. Porque todas as pessoas são normais.” (I10).

11) Como gostaria que o irmão fosse

1. Diferente do que é: relatos que indicam que o irmão com SD deveria apresentar características diferentes das identificadas.

- 1.1 Manifestar outros comportamentos.

Exemplo: “Eu queria que o E não babasse.” (I1).

- 1.1. Com desenvolvimento típico.

Exemplo: “Sem síndrome de Down.” (I9).

Anexo H: Dicionário de Categorias Observacionais

Códigos	Significados
I – Atividades	
1- Lu	Atividades lúdicas
1.1. Jo	. Jogos
1.1.1. Dv	Jogos diversos
1.1.1. Ep	Jogos de Esconde e pega
1.2. Br	. Brincadeiras
1.2.1. Ob	Com computador, brinquedos e objetos em geral
1.2.2. Fz	De faz de conta
1.2.3. Co	Envolvendo a manipulação de partes do corpo
1.2.4. Gl	Envolvendo a coordenação motora global
1.2.5. Es	Estouvadas
1.2.6. At	Atividades escolares
1.3. Ar	. Atividades artísticas
1.3.1. Ca	Canto
1.3.2. Da	Dança
1.4. TV	. Assistir à televisão
1.4.1. Sl	Silenciosamente
1.4.2. Cn	Conversando
1.5. Hi	. Contar histórias
2- Cv	. Conversar
2.1. Fa	Família
2.2. Et	Estímulos presentes
3- So	. Socializar
3.1. Cp	Referente a cuidados diários com o corpo
3.2. Fs	Envolve aspectos do ambiente familiar e social em geral
3.3. Fi	Envolve aspectos do ambiente físico
3.4. Rl	Envolve aspectos do relacionamento social
3.5. At	Referente ao conteúdo escolar formal
4- Cd	. Cuidados dispensados à criança
II – Tipos de transição	
1. TD	Transição direta
2. TDG	Transição pela dissolução do grupo
3. TN	Transição por negociação
4. IS	Interrupção da sessão
III – Estrutura de participação	
1. In	Individual
2. Gr:	Grupal
2.1. Pl	Paralela
2.2. Cj	Conjunta
IV – Qualidade dos episódios de interação	
1- Si	Sincronia
1.1. Si	Com sincronia
1.2. Ssi	Sem sincronia
2- Sv	Supervisão

2.1. Sv 2.2. Ssv	Com supervisão Sem supervisão
3- A	Afetividade
3.1. A 3.2. C	Amistosa Conflituosa
4- Ld	Liderança
4.1. Ld 4.2. Sld	Com liderança Sem liderança
Dimensões referentes às interações entre os irmãos (C-I)	
V – Categorias comportamentais	
1. Cm	Comandos
1.1. St/Sg 1.2. Or 1.3. Pr	Solicitar/Sugerir Ordenar Proibir
2. Rv	Responsividade
2.1. OdSt 2.2. OdOr 2.3. Rj 3. El 4. Im	Obedecer solicitação/sugestão Obedecer ordem Rejeitar Elogiar Imitar
VI – Papéis assumidos pelos irmãos	
1. Dt 2. Sb	Dirigente Submisso

Nota: As categorias relativas ao ‘Tipo de transição’ e aos ‘Papéis assumidos pelos irmãos’ não foram analisados no presente trabalho.

Anexo I: Definições das Categorias Observacionais²

I – Atividades

1 – Lúdicas – Lu: Referem-se ao engajamento em jogos e brincadeiras envolvendo objetos, o próprio corpo ou brincadeiras imaginárias, cuja finalidade é o divertimento.

1.1 – Jogos – Jo: A atividade é organizada por um sistema de regras que define a perda ou o ganho.

1.1.1 – Jogos diversos – JoDv: Quando o conjunto de regras é preestabelecido e depende de um objeto ou brinquedo industrializado. Exemplo: Pai e criança jogam vídeo-game.

1.1.2 – Jogos de esconder e pegar – JoEp: Quando o conjunto de regras consiste tanto em procurar uma pessoa ou um objeto escondido para esta finalidade, como em seguir o outro, ameaçando pegá-lo. Exemplo: pique-esconde.

1.2 – Brincadeiras – Br: A atividade é organizada em torno de objetos, brinquedos ou do próprio corpo, podendo haver o estabelecimento de regras sem, contudo, implicar em perdas e ganhos. A organização pode variar de mínima a completamente estruturada e as regras são específicas e determinadas pelos membros familiares.

1.2.1 – Com brinquedos, objetos em geral e computador – BrOb: Envolve a manipulação de brinquedos, objetos e/ou uso do computador. Exemplo: o pai coloca a criança em seu colo, senta-se de frente para um computador, ligando-o e diz: “olha isso aqui, olha”.

1.2.2 – De faz de conta – BrFz: Quando o entretenimento envolve brincadeiras, cujo elemento preponderante é a fantasia. Exemplo: pai e criança sentados enquanto a mãe coloca o fantoche em uma de suas mãos e começa a falar: “Olá A., como você está? Tudo bem?”.

1.2.3 – Envolvendo a manipulação de partes do corpo – BrCo: Quando a brincadeira envolve a manipulação suave de partes do corpo, isto é, dos membros superiores ou membros inferiores, tendo a atenção dirigida para a manipulação. Exemplo: a mãe faz cócegas na mão, braço

² As definições aqui apresentadas foram retiradas do estudo de Pereira-Silva (2003).

e pescoço da criança; em seguida a criança estende o braço em direção a mãe e a ação se repete.

1.2.4 – Envolvendo coordenação motora global – BrGl: Envolve brincadeiras que promovam a movimentação ampla de membros inferiores e superiores, podendo ser de forma suave ou brusca, podendo incluir ou não a utilização de aparelhos de diversão, tais como escorregador, balanço, gangorra e velocípede. Exemplos: brincar de escorregador e gangorra, andar de velocípede e bicicleta, brincar de estátua.

1.2.5 – Estouvada – BrEs: Envolve a manipulação brusca de todo o corpo ou de suas partes. Exemplo: pai segura a criança, virando-a de cabeça para baixo, bruscamente, havendo repetições das ações.

1.2.6 – Atividades escolares – BrAt: Envolve o desenvolvimento de atividades escolares, tais como desenhar, escrever, recortar, colar etc. Exemplo: o pai, com papel e lápis de cor seguros entre os dedos das mãos, diz à criança: “vamos fazer um desenho, vamos”. A criança ou ambos se dedicam, então, a desenhar e/ou pintar.

1.3 – Atividades artísticas – Ar: Atividades referentes à dança e ao canto.

1.3.1 – Canto – Ca: A atividade se desenvolve através da vocalização de sons ritmados e musicais. As músicas cantadas podem ser cantigas infantis tradicionais, inventadas pela própria família, músicas veiculadas pelas rádios. Exemplo: criança e mãe cantam “atirei o pau no gato”.

1.3.2 – Dança – Da: Refere-se à execução de movimentos corporais de maneira ritmada com ou sem o som de música. Exemplo: criança e mãe dançam ao som da música da Xuxa.

1.4 – Assistir à televisão – Tv: Consiste na observação do aparelho de televisão, que se encontra sintonizado em alguma emissora ou no videocassete, quando nenhuma outra atividade, descrita neste sistema, esteja ocorrendo.

1.4.1 – Silenciosamente – Sl: A atividade se desenvolve havendo apenas a emissão de som proveniente da televisão.

1.4.2 – Conversando – Cn: A atividade se desenvolve incluindo a troca verbal sobre assuntos referentes ao que está sendo assistido. Exemplo: mãe, pai e criança assistem a um desenho animado na TV e a mãe fala: “esse bicho aí é muito feio e eles não conversam, parece que ficam sussurrando”.

1.5 – Contar histórias – Hi: Narrativa de acontecimentos com ou sem o apoio de livros e revistas infantis. A narrativa pode ser realizada por meio da leitura de algum texto ou da utilização de ilustrações como estímulos para a elaboração de uma história inventada. Exemplo: mãe conta a história da Branca de Neve e os Sete Anões para a criança mostrando-lhe as figuras.

2 – Conversar – Cv: Troca verbal sobre assuntos diversos quando não há desenvolvimento concomitante de quaisquer das atividades descritas.

2.1 – Família – Fa: Conversar sobre temas referentes à vida da família, de parentes ou amigos e de rotina da casa.

2.2 – Estímulos presentes – Et: Conversar sobre os comportamentos que estão sendo emitidos por um membro familiar ou sobre os estímulos físicos presentes nas proximidades ou no local de gravação. Exemplo: a mãe diz para a criança: “olha lá a tia Nara, ela tá filmando a gente”.

2.3 – Sobre desenho animado e animais – ©: Conversar sobre personagens de desenhos animados ou animais que podem estar ou não representados por um brinquedo.

3 – Socializar – So: Refere-se ao ensinamento de conceitos e regras básicas em relação a:

3.1 – Cuidados diários com o corpo – Cp: Ensino de aspectos referentes à higiene pessoal em geral, tais como vestir-se e pentear-se, podendo estes ocorrerem quando se dispensa ou não cuidados à criança. Exemplo: mãe e criança assistem à televisão, a mãe coloca gelatina na boca da criança, a qual deixa cair na roupa, então a mãe diz: “assim, não L., a gente come é com a boca fechada se não cai, tá bom?”.

3.2 – Ambiente familiar e social – Fs: O ensinamento refere-se a como se comportar em situações familiares ou sociais mais amplas, excluindo-se ensinamentos referentes

ao relacionamento social, e a falar corretamente. Exemplo: enquanto assistem à TV, a criança conversa com a mãe, e esta diz: “a gente assiste à TV é em silêncio”.

3.3 – Ambiente físico – Fi : Refere-se ao ensinamento de regras a respeito de tarefas ou estímulos presentes no ambiente físico. Exemplo: pai ensina a filha como pegar o milho em um saco e dá-lo para a galinha que está no galinheiro.

3.4 – Relacionamento social – Ri: Ensino de como lidar com pessoas e de conceitos como amizade, gostar etc.. Exemplo: a criança dá um tapa no pai; a mãe diz: “assim não pode, tem que dar carinho A., só carinho”.

3.5 – Atividades escolares – At: Refere-se ao ensinamento do conteúdo escolar formal. Exemplo: a mãe pega as atividades escolares da criança e fala: “Que número é esse?” A criança responde: “É o um”. A mãe: “E que letra é essa?” A criança responde: “É o ‘a’”.

4 – Cuidados dispensados à criança – Cd: Refere-se ao conjunto de ações dirigidas à criança com a finalidade de cuidar, quando tais ações não são acompanhadas pelo ensinamento de conceitos e regras. Exemplo: pai veste uma camiseta na criança, realizando a tarefa sem emissões verbais que caracterizem uma transmissão de regras/ensinamentos sobre tal tarefa.

II – Tipos de transição

1 – Transição direta – TD: A passagem de uma atividade para outra é feita por meio da emissão de comportamento verbal e/ou motor indicando o término de uma atividade e o início da outra. Exemplo: pai e criança brincam com uma bola; logo em seguida, o pai liga o rádio e diz: “dança, vamos dançar”.

2 – Dissolução do grupo – TDG: Os membros envolvidos na interação se engajam em atividades independentes. Exemplo: mãe está contando uma história para a criança e esta deixa o local de gravação.

3 – Negociação – TN: Envolve a escolha de uma outra atividade havendo participação verbal e/ou motora de pelo menos dois membros familiares. Exemplo: a criança aponta para o aparelho de som com o dedo indicador e o pai pergunta se ela quer dançar; ela balança a

cabeça afirmativamente, mas o pai diz “não”; em seguida, este pega uma boneca, mostrando-a para a criança que se aproxima e ambos iniciam uma outra atividade.

4 – Interrupção da sessão – IS: Ocorre quando: (a) a criança sai do local de gravação; (b) o local não oferece condições necessárias para a filmagem; (c) ocorrem situações que podem alterar a metodologia de coleta de dados; e (d) quando uma outra pessoa não participante da sessão entra no local de gravação.

III – Estrutura de participação

1 – Individual – In: Refere-se ao engajamento de apenas um membro familiar no desenvolvimento de uma atividade.

2 – Grupo – Gr: Participação de mais de um membro familiar no desenvolvimento de uma atividade.

2.1 – Paralela – Pl: As atividades, diferentes ou não, são desenvolvidas independentemente, por dois ou mais familiares que se encontram fisicamente próximos um do outro. Há observação da(s) atividade(s) desenvolvida(s) pelo(s) outro(s) com ou sem interferências esporádicas e rápidas e/ou imitações ocasionais do(s) comportamento(s) do(s) outro(s). Exemplo: criança brinca com um carrinho e o pai assiste à TV, próximo dela, dirigindo-lhe o olhar esporadicamente.

2.2 – Conjunta – Cj: A atividade é desenvolvida por dois ou mais membros familiares, através de emissões e respostas de comportamentos recíprocos ou complementares. Exemplo: mãe, pai e criança, sentados no chão manipulam objetos e brinquedos.

IV – Qualidade dos episódios de interação

1 – Sincronia – Refere-se à adequação/articulação ou não dos comportamentos de um participante em direção ao outro.

1.1 – Com sincronia – Si: Às emissões de comportamento seguem-se respostas adequadas e temporalmente contingentes por parte do outro, estabelecendo-se cadeias de interação, em que o comportamento de um membro é articulado ao comportamento do outro e as respostas de um tornam-se pistas para a emissão do comportamento do

outro. Exemplo: a mãe estende o braço mostrando um brinquedo à criança; esta pega o brinquedo, manipulando e devolvendo-o à mãe que, por sua vez, pega o brinquedo oferecido pela criança.

1.2 – Sem sincronia – Ssi: Às emissões de comportamento seguem-se respostas inadequadas, inoportunas e/ou não contingentes temporalmente, estabelecendo-se cadeias de interações desarticuladas. Exemplo: pai mostra um carrinho para a criança e esta vira-lhe as costas, pega outro brinquedo, manipulando-o por alguns segundos; em seguida, mostra-o ao pai que continua manipulando o carrinho.

2 – Supervisão – Refere-se a emissões de comportamentos de feedback e ajuda ou não de um membro da família em direção ao outro.

2.1 – Com supervisão – Sv: A interação é caracterizada por emissões de comportamentos cuja finalidade seja fornecer feedback aos comportamentos emitidos ou ajudar o outro que se encontra ou não em dificuldades na execução de uma tarefa ou na emissão de comportamento. Exemplo: mãe ajuda a criança a calçar uma meia; pai verbaliza palavras de incentivo à criança, enquanto esta anda de bicicleta.

2.2 – Sem supervisão – Ssv: A interação caracteriza-se por emissões de comportamentos que não incluem fornecimento de feedback ou ajuda na execução de tarefas. Exemplo: o pai observa as tentativas da criança para alcançar o bicho de pelúcia que se encontra na estante, porém não lhe oferecendo ajuda.

3 – Afetividade – A interação é caracterizada por emissões de comportamentos afetivos que denotem tranquilidade, satisfação ou irritação e descontentamento.

3.1 – Amistosa – A: A interação caracteriza-se por emissão de comportamentos que mostram um estado de tranquilidade e satisfação dos membros envolvidos. Exemplo: mãe e pai olham em direção à criança que dança, sorri e bate palmas ao som da música.

3.2 – Conflituosa – C: Durante a interação ocorrem disputas verbais e/ou motoras, sem que haja emissão de comportamentos agressivos, tais como beliscões e tapas. Há expressão de descontentamento. Exemplo: a criança disputa com o pai a posse de um aparelho telefônico, emitindo comportamentos de irritação.

4 – Liderança : A interação desenvolve-se com predominância ou não de um dos membros na sua condução.

4.1 – Com liderança: Ld – Caracteriza-se pela ocorrência de comandos verbais e/ou gestuais emitidos por um dos membros familiares que se destaca como sendo o maior responsável pela direção da interação. Exemplo: pai mostra à criança um aparelho de telefone e diz: “fala com o vovô, fala alô, aqui é G.”; a criança fala “alô vovô” e o pai continua emitindo comandos que são obedecidos pela criança.

4.2 – Sem liderança: Sld – Caracteriza-se pela ausência de predominância de comandos por parte dos participantes da interação. Exemplo: mãe e criança assistem à TV conversando sem que haja sugestões ou ordens.

V – Categorias comportamentais

Nas categorias desta dimensão estão incluídos os comportamentos do irmão/irmã em direção à criança e desta em direção ao irmão/irmã.

1 – Comandos – Cm: Durante os episódios de interação o membro familiar direciona os comportamentos do outro membro, através de comportamentos de comando, que são:

1.1 – Solicitar/Sugerir – St/Sg: Pedir, verbalmente, algum brinquedo, objeto, atenção ou ajuda na execução de alguma tarefa ou atividade, bem como propor alguma brincadeira, passeio etc.. Por exemplo: “vamos passear, vamos?”; “pega essa boneca aí no chão, pega”; “A. vem aqui, vem”.

1.2 – Ordenar – Or: Mandar a criança executar alguma ação com um tom de voz imperativo. Exemplo: “vá tirar essa roupa!”; “guarde os seus brinquedos!”

1.3 – Proibir – Pr: Refere-se à emissão de comportamentos verbais acompanhados de uma ação impeditiva da execução de algum comportamento ou de continuidade de alguma atividade desenvolvida pelo outro. Exemplo: mãe diz: “não faça isso”, “isso não pode”, ao mesmo tempo em que segura os braços da criança, de tal forma que ela fique impossibilitada de continuar a ação que vinha executando.

2 – Responsividade – Rv: Refere-se à emissão de comportamentos caracterizados por uma resposta a alguma solicitação, sugestão ou ordem dada pelo parceiro em interação.

2.1 – Obedecer solicitação/sugestão – OdSt: Caracteriza-se pela emissão de comportamentos que visam atender aos pedidos e sugestões de atenção ou ajuda bem como de atividades, tais como brincadeira, passeio ou ainda de ações envolvendo objetos e brinquedos. Exemplo: a mãe pede para a criança pegar um carrinho; a criança pega o carrinho, entregando-o à mãe.

2.2 – Obedecer ordem – OdOr: Refere-se ao cumprimento das ordens emitidas por algum dos membros familiares. Exemplo: o pai diz: “veste-se logo, vamos!” e a criança coloca a saia.

2.3 – Rejeitar – Rj: Refere-se à emissão de comportamentos caracterizados por ignorar ou recusar verbalmente ou através de movimentos motores, alguma solicitação, ordem ou proibição. Exemplo: o pai diz: “olha isso aqui P., venha ver” ; e a criança não responde, ignorando o pai.

3 – Elogiar – El: Refere-se à emissão de comportamentos com o objetivo de aprovação e incentivo por alguma atividade/tarefa realizada ou comportamento emitido pelo outro. Exemplo: a criança assobiou e a mãe disse: “muito bem, palmas para a T.”.

4 – Imitar – Im: Emissão de comportamentos iguais ou similares aos emitidos pelo outro, enquanto olha em sua direção. Exemplo: mãe canta “meu pintinho amarelinho” fazendo uma coreografia, a qual a criança acompanha, emitindo movimentos similares.

VI – Papéis assumidos pelos irmãos

Foram analisados dois tipos de papéis: o de ‘dirigente’ e o ‘submisso’. Entende-se por ‘dirigente’ o papel assumido por aquele que lidera e determina ordens, comandos. Já o papel ‘submisso’ envolve comportamentos que denotam falta de liderança, subordinação. Neste estudo, a análise destes papéis foi baseada na frequência de algumas categorias contidas nas dimensões de qualidade das interações e nas categorias comportamentais, conforme descrito abaixo:

1 – Dirigente – Dt: Caracteriza-se pela emissão de comportamentos de comando, solicitação, ordem, proibição e pela frequência de episódios interativos em que um parceiro exerce alta

liderança e supervisão sobre o outro. Exemplo: o irmão dá ordens à criança e comanda as atividades a serem desenvolvidas por eles.

2 – Submisso – Sb: Caracteriza-se pela emissão de comportamentos de imitação e de obediência aos comandos de um parceiro sobre o outro, e pela frequência de episódios interativos em que um parceiro exerce uma baixa liderança e supervisão sobre o outro. Exemplo: a criança obedece às ordens da irmã e a imita na maioria dos movimentos quando ambas estão dançando.

Anexo J: Protocolo de Registros das Sessões de Observação

[illegible]

Anexo K: Frequências Absolutas dos Tipos de Atividades Desenvolvidas pelos Irmãos Durante as Sessões de Observação

Atividades desenvolvidas	n			
	1ª sessão	2ª sessão	3ª sessão	Total
1. Lúdicas				
1.1. Jogos				
JoDv	31,0	28,0	31,0	90,0
JoEp	-	-	-	-
Subtotal	31,0	28,0	31,0	90,0
1.2.				
Brincadeiras				
BrOb	28,0	27,0	35,0	90,0
BrFz	7,0	6,0	3,0	16,0
BrCo	1,0	0,0	1,0	2,0
BrGl	5,0	14,0	11,0	30,0
BrEs	6,0	2,0	3,0	11,0
BrAt	30,0	6,0	9,0	45,0
Subtotal	77,0	55,0	62,0	194,0
1.3. Artísticas				
Ca	-	1,0	-	1,0
Da	-	-	-	-
Subtotal	-	1,0	-	1,0
1.4. Assistir à TV				
TvSl	-	13,0	-	13,0
TvCn	-	4,0	1,0	5,0
Subtotal	-	17,0	1,0	18,0
1.5. Contar Histórias	-	-	-	-
2. Conversar				
CvFa	-	-	-	-
CvEt	3,0	2,0	4,0	9,0
CvAn	-	-	-	-
Subtotal	3,0	2,0	4,0	9,0
3. Socializar	-	-	-	-
4. Cuidados dispensados à criança	-	-	-	-
Total	111,0	103,0	98,0	312,0

Anexo L: Frequências Absolutas da Estrutura de Participação Durante o Desenvolvimento das Atividades, por Sessão de Observação

Estrutura da interação	n			
	1ª sessão	2ª sessão	3ª sessão	Total
Conjunta	80,0	73,0	61,0	214,0
Paralela	29,0	21,0	30,0	80,0
Individual	18,0	6,0	10,0	34,0
Total	127,0	100,0	101,0	328,0

Anexo M: Frequências Absolutas da Qualidade da Interação Durante o Desenvolvimento das Atividades, por Sessão de Observação

Qualidade da interação	n			
	1ª sessão	2ª sessão	3ª sessão	Total
Sincronia	204	166	171	541
Sem sincronia	9	-	-	9
Amistosidade	199	164	166	529
Conflito	14	2	5	21
Com Supervisão	126	88	103	317
Sem supervisão	87	78	68	233
Com Liderança	165	116	130	411
Sem Liderança	48	50	41	139

Anexo N: Frequências Absolutas da Dimensão ‘Supervisão’ por Sessão de Observação

Qualidade da interação	n			Total
	1ª sessão	2ª sessão	3ª sessão	
Supervisão IDT	106	75	88	269
Supervisão ISD	20	13	15	48

Anexo O: Frequências Absolutas da Dimensão ‘Liderança’ por Sessão de Observação

Qualidade da interação	n			Total
	1ª sessão	2ª sessão	3ª sessão	
Liderança IDT	130	102	100	332
Liderança ISD	35	14	30	79

Anexo P: Frequências Absolutas das Categorias Comportamentais

Categorias comportamentais	n
Solicitar/Sugerir	391
Obedecer solicitação	279
Ordenar	59
Obedecer ordem	35
Rejeitar	124
Proibir	24
Elogiar	18

Anexo Q: Frequências Absolutas das Categorias Comportamentais de Comando

Categorias comportamentais de comando	n
Solicitar/Sugerir IDT	270
Solicitar/Sugerir ISD	121
Ordenar IDT	54
Ordenar ISD	5
Proibir IDT	23
Proibir ISD	1

Anexo R: Frequências Absolutas das Categorias Comportamentais de Responsividade

Categorias comportamentais de responsividade	n
Obedecer solicitação IDT	78
Obedecer solicitação ISD	201
Obedecer ordem IDT	1
Obedecer ordem ISD	34
Rejeitar IDT	47
Rejeitar ISD	77