

O CONVÍVIO COM IRMÃO ESPECIAL E A CARACTERIZAÇÃO DA INTERAÇÃO: UM ESTUDO DESCRITIVO¹

THE RELATIONSHIP WITH A DISABLED SIBLING AND DESCRIBING THE INTERACTION: A DESCRIPTIVE STUDY

Célia Cristina NUNES²
Ana Lúcia Rossito AIELLO³

RESUMO: nas interações entre irmãos, estes adquirem habilidades sociais e cognitivas essenciais para um desenvolvimento social saudável. Estudos envolvendo interações entre irmãos de crianças deficientes são importantes, pois esse tipo de interação pode apresentar diferenças positivas ou negativas daquelas entre irmãos normais. Dada a escassez de estudos brasileiros sobre o tema, foram objetivos deste trabalho: 1. Caracterizar a interação entre irmãos em duas díades, sendo uma composta por um irmão deficiente e um não-deficiente, e a outra díade composta por dois irmãos não-deficientes; 2. Comparar os desempenhos das díades em jogos competitivos e cooperativos; 3. Comparar os níveis de estresse e as estratégias de enfrentamento em situações cotidianas. Duas díades foram emparelhadas quanto a idade, nível sócio-econômico e número de membros da família, e utilizou-se como instrumentos: Formulário de Irmãos, entrevista com os irmãos, e o Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos; foram realizadas quatro sessões de filmagens, de interação para cada díade, utilizando atividades competitivas e cooperativas. Os resultados mostraram que: 1. o relacionamento entre as irmãs, no qual há uma irmã deficiente, é menos íntimo, diferente em padrões de cuidado, caracterizado por assimetrias de papéis, confirmando dados da literatura; 2. não houve diferenças significativas entre as díades quanto à frequência de estressores; no entanto, as estratégias de enfrentamento que envolvem a própria pessoa – comportamentos próprios e auto-cognições – foram as que a irmã da criança deficiente mais emprega, sendo, também, as mais eficazes em fazê-la sentir-se bem; 3. o relacionamento entre as irmãs sem deficiência apresenta maior companheirismo e troca. O estudo chama atenção para a necessidade de novas pesquisas e a inclusão de maior número de participantes em estudos futuros.

PALAVRAS-CHAVE: deficiência mental; observações; jogos entre irmãos

ABSTRACT: in the interaction between siblings, they can acquire many social and cognitive skills which are essential for a healthy social development. Studies investigating relationships between siblings of disabled children are important because this relationship can have some positive or negative differences from those between non-disabled siblings. Considering that there are not many Brazilian studies about this subject, the purpose of this research was: 1. Describe the sibling's relationship in two couples, one with a disabled sibling and a non-disabled sibling, and another with non-disabled siblings; 2. Compare the performance of the couples during competitive and cooperative games, and 3. Compare the stress levels and coping strategies in daily situations. The couples were matched on age, family socio-economic status and number of family members. It was used the following instruments: *Formulário de Irmãos (sibling's questionnaire)*, interview with siblings and *Inventário de Estresse (Stress note) e Enfrentamento de Irmãos (Sibling's facing)*. Moreover, four sessions of sibling's interactions were videotaped for each couple, during competitive and cooperative activities. Results revealed that: 1. the relationship between the couple with a disabled sibling was not so close, different in terms of care and there were role asymmetries, like showed in other studies; 2. there were not significative differences between the couples related to stressors frequency, but the coping strategies involving the own person – self-behavior and self-cognition – was that sibling of disabled child more used and better for the well-being; 3. the relationship between the couple of non-disabled siblings has more companionship. This research draws attention to the need of new researches about this subject with more participants.

KEYWORDS: mental deficiency; observations; sibling's games.

¹ Agradecemos colaboração da Profª Drª Deisy das Graças de Souza (UFSCar) e à Susan McHale (Pennsylvania State University).

² Mestranda em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, nunes_celia@yahoo.com.br

³ Doutora em Psicologia Experimental, Universidade Federal de São Carlos, ana.aiello@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A família caracteriza-se como a primeira organização social em que a pessoa se insere ao nascer e sua estrutura é altamente relevante para o desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e comportamental de seus membros. Tem sido constatado que o mundo familiar das crianças vai muito além da interação mãe-criança. Outros agentes sociais como pais, irmãos e avós desempenham um papel fundamental no processo desenvolvimental das crianças (STONEMAN, BRODY & MACKINNON, 1984; TURNBULL & TURNBULL, 1990). Assim, é possível afirmar que a família é uma unidade constituída por muitas interações e, por isso, pode-se classificá-la como um *sistema interacional* (TURNBULL & TURNBULL, 1990). E, de acordo com esta classificação, torna-se evidente que as relações entre os membros constituem subsistemas familiares.

Segundo Turnbull e Turnbull (1990), numa família nuclear tradicional existem quatro subsistemas: 1) marital – que compreende as interações entre marido e esposa; 2) parental – configurado pelas interações entre pais e filhos; 3) fraterno – que se refere às interações entre os irmãos e 4) da família estendida – que engloba as interações com outros membros da família (avós, tios, etc.), amigos, vizinhos e profissionais. Cada subsistema possui sua importância, e, sobretudo aquele que envolve as interações entre irmãos, pelo fato de que os irmãos podem ser um recurso de freqüente companheirismo, ajuda ou apoio emocional, sendo que os mais velhos podem servir de cuidadores, professores ou modelos e, em algumas ocasiões, conceder auxílio aos outros irmãos durante ausência ou distância dos pais. Além do mais, tal relacionamento é, geralmente, o mais longo e duradouro de todos os relacionamentos familiares (TURNBULL & TURNBULL, 1990). Em função de todos estes fatores, nas interações uns com os outros, os irmãos podem adquirir muitas habilidades sociais e cognitivas que são essenciais para um desenvolvimento social saudável (FURMAN & BUHRMESTER, 1985).

Partindo deste ponto de vista, é possível perceber que estudos que investigam a interação entre irmãos são muito valiosos, sobretudo, estudos envolvendo interações entre irmãos de crianças com algum tipo de deficiência, já que esse tipo de interação pode apresentar algumas diferenças daquelas entre irmãos normais. Além do mais, segundo Atkinson e Crawforth (1995, citados por BURKE & MONTGOMERY, 2000) aproximadamente 80% das crianças com deficiência tem irmãos não-deficientes.

Segundo Mates (1990), crianças que fazem parte de famílias com crianças deficientes estão numa situação de risco para dificuldades de desempenho escolar e de ajustamento em casa e na escola. Os irmãos de crianças deficientes também podem estar em risco de sofrer de problemas de auto-identidade, sentindo-se menos amados ou menos importantes, e isso pode acontecer se as atividades da família são direcionadas exclusivamente para a deficiência do irmão (TURNBULL & TURNBULL, 1990). No entanto, tais interações podem ter conseqüências positivas, como maior tolerância às diferenças e níveis mais elevados de empatia e altruísmo (POWELL & OGLE, 1985).

Por outro lado, de acordo com Hallahan e Karffman (2000), enquanto uma criança deficiente afeta seu irmão ou irmã, estes irmãos também estão influenciando, tanto positivamente como negativamente, o irmão deficiente.

Turnbull e Turnbull (1990) apresentaram quatro importantes variáveis que delineiam a forma como um indivíduo deficiente afeta sua família. São elas: 1) as características da deficiência (natureza, severidade e demanda da deficiência); 2) as características da família (tamanho e forma da família, cultura, situação sócio-econômica e localização geográfica); 3) as características individuais dos membros da família (saúde mental e física, capacidade intelectual), e 4) eventuais necessidades especiais da família (casos de abuso, miséria, pais deficientes, etc.). O sexo, a idade e a ordem do nascimento da criança deficiente também são fatores que afetam a forma como a família e, principalmente, os irmãos enfrentam a presença de uma pessoa deficiente, o que, conseqüentemente, pode alterar a interação entre eles (POWELL & OGLE, 1985).

Ainda Turnbull e Turnbull (1990) abordam dois elementos dos quais depende a qualidade das interações familiares: a coesão (ligação emocional que os membros da família têm uns com os outros e o nível de independência destes no sistema familiar) e a adaptabilidade (grau de habilidade da família de mudar em resposta a estresses situacionais e desenvolvimentais), sendo que a combinação desses fatores também exerce influência sobre as atitudes dos membros frente à deficiência, tornando positivo ou negativo o impacto da presença de um indivíduo deficiente.

Mates (1990), estudando as variáveis que afetam o ajustamento dos irmãos não-deficientes, investigou, por meio de escala de auto-conceito, questionários e teste de desempenho, a relação entre sexo do irmão e tamanho da família e o desempenho, auto-conceito, comportamento em casa e comportamento escolar de irmãos de crianças autistas. Neste estudo, os resultados não indicaram diferença significativa nas medidas de ajustamento entre irmãos e irmãs e entre filhos de famílias com duas crianças e famílias maiores.

Assim, nota-se que existem muitos elementos que afetam a interação entre irmãos deficientes e não-deficientes e a caracterização de tais elementos é necessária, permitindo que se contribua para o aperfeiçoamento desta relação. No entanto, para uma caracterização confiável de tais fatores, a determinação da forma de coleta dos dados (entrevistas, questionários, escalas de auto-relato, observações estruturadas e semi-estruturadas e observações naturalísticas) é fundamentalmente relevante, pois produzem diferentes informações.

Wilson e McGillivray (1992) centraram-se em examinar a relação entre a competência (no sentido de habilidade no desempenho em geral) do indivíduo deficiente como percebido pelo irmão não-deficiente e envolvimento na relação. O irmão não-deficiente completou um questionário e respondeu uma entrevista, instrumentos estes que focalizavam o relacionamento fraterno. Irmãos, significativamente mais competentes, tendiam a se envolver mais no relacionamento, com um alto grau de reciprocidade.

Hannah e Midlarsky (1999) realizaram um estudo que procurou relacionar três variáveis com aspectos positivos (sentimentos de felicidade e satisfação pessoal) e negativos (ansiedade e depressão) na interação entre irmãos. As variáveis trabalhadas foram: a presença na família de uma criança deficiente independente do sexo; a presença de uma criança deficiente do sexo masculino ou feminino e a presença de uma criança deficiente do mesmo sexo do irmão. Outra proposta do estudo foi investigar a associação de variáveis familiares (renda mensal e presença de uma criança com retardo mental), variáveis de irmãos (gênero, gênero emparelhado e idade) e relações familiares com ajustamento e competência dos irmãos normais. As crianças que participaram deste estudo foram divididas em dois grupos, sendo que em um elas possuíam um irmão com grau de retardo mental de moderado a severo. Os participantes completaram um inventário de auto-estima, e duas escalas – uma de afetos positivos e a outra sobre ambiente familiar. As mães e as professoras das crianças responderam um questionário de comportamentos das crianças. Os resultados mostraram que em famílias em que há a presença de uma criança deficiente mental não ocorreram maiores taxas de aspectos negativos do que nas famílias do grupo comparação (sem crianças deficientes), isto é, não ocorreram diferenças entre os grupos. Também não houve diferenças nos níveis de competência e auto-estima dos irmãos entre os grupos. Constatou-se, contudo, que irmãos do sexo masculino de crianças deficientes podem sofrer um prejuízo no desempenho escolar e que irmãs de meninos ou meninas com retardo mental não expressaram seus sentimentos de angústia externamente, isto é, tais sentimentos foram expressos pelas irmãs por meio de pensamentos ou comportamentos dirigidos a si próprias. Os níveis de externalização não foram diferentes em ambos os grupos.

Num outro estudo, conduzido por Stoneman, Brody, Davis e Crapps (1987), observação naturalística foi empregada com o objetivo de caracterizar as interações entre díades de irmãos, utilizando-se de um grupo em que a criança mais nova era portadora de deficiência mental e um grupo comparação em que ambos os irmãos eram normais. As observações foram realizadas durante duas visitas em cada família, com duração de uma hora cada. Ocorreram altas taxas de interação entre os irmãos; o irmão mais velho, geralmente, selecionava as atividades de forma a ajustá-las à presença do irmão deficiente e, além disso, a interação entre eles foi caracterizada por assimetrias de papéis, isto é, o irmão não-deficiente desempenhava uma função e o deficiente era receptor dela. Um efeito indireto da presença de uma criança deficiente na família também foi constatado: a interação entre o irmão mais velho e os pais foi menor do que entre estes e a criança deficiente.

É claramente notável que os diferentes tipos de dados produzem distintas informações e dependem diretamente do método pelo qual foram obtidos. Interessante, senão necessário, seria incorporar múltiplas perspectivas e formas de dados, com o intuito de obter um amplo retrato do relacionamento entre irmãos deficientes e normais (FURMAN & BUHRMESTER, 1985).

Assim, tendo por base estas considerações, estabelecemos para o presente trabalho os seguintes objetivos: 1) caracterizar, por meio de questionários e

observações estruturadas, a interação entre irmãos em duas díades, sendo uma composta por um irmão deficiente e um não-deficiente e a outra díade formada por dois irmãos não-deficientes, em brincadeiras competitivas e cooperativas, e a partir disso 2) comparar os desempenhos das díades.

Um outro elemento que está presente nas interações familiares, envolvendo qualquer membro é o estresse, que pode ser causado, sobretudo, por conflitos diários e dificuldades de relacionamento interpessoal (GAMBLE & MCHALE, 1989). Por isso, o estresse é altamente prevalente, e a presença de um indivíduo portador de deficiência pode ser somente um entre vários elementos que pressionam a família, levando ao estresse (TURNBULL & TURNBULL, 1990). Ademais, segundo Nixon e Cummings (1999), crianças com irmãos deficientes parecem ser mais sensíveis ao estresse familiar diário, e crianças expostas a níveis altos de estresse são mais reativas à ele, embora sejam menos capazes de enfrentá-lo.

Baker, Blacher, Crnic e Edelbrock (2002) investigaram se pais de crianças com atraso cognitivo experienciavam maior estresse quando comparados a pais de crianças sem atraso, e, se sim, se este estresse estava relacionado ao atraso da criança ou a problemas de comportamento da mesma. Participaram 92 famílias que possuíam uma criança com atraso cognitivo e 133 famílias de crianças sem nenhum tipo de deficiência. Tanto pais como mães de crianças com atraso relataram maior impacto negativo da criança sobre a família no que se referia ao estresse, e tais experiências de estresse foram mais relacionadas à presença de problemas de comportamento que ao atraso cognitivo.

As atividades realizadas a fim de reduzir o nível de estresse constituem-se no chamado enfrentamento. Turnbull e Turnbull (1990) citam dois tipos de estratégias envolvidas no enfrentamento, que são as estratégias internas e as externas. No primeiro grupo existem três formas de estratégias: avaliação passiva (que envolve ignorar o problema ou deixá-lo de lado, e também relaxar ou sair da situação quando esta parece embaraçosa), reestruturação (que envolve distinguir situações que estão fora de controle daquelas que não estão, e tomar uma atitude que possa alterar ou redefinir as situações fora de controle) e apoio espiritual (crenças religiosas que podem ajudar no enfrentamento da deficiência). No grupo das estratégias externas estão o apoio social (rede social em que indivíduos e famílias podem estar inseridos, tais como vizinhos, amigos, companheiros de trabalho, grupos religiosos, entre outros) e o apoio profissional (profissionais que podem auxiliar indivíduos e familiares, tais como médicos, psicólogos, professores, fisioterapeutas, entre outros).

Além disso, Gamble e McHale (1989) apresentaram a noção de que as estratégias de enfrentamento podem ser classificadas de acordo com suas funções (lidar com o ambiente x lidar com si próprio) e suas formas de expressão (comportamental x cognitiva).

O estudo de Gamble e McHale (1989) procurou identificar os possíveis estressores que surgem do relacionamento entre irmãos, bem como o enfrentamento dos problemas interpessoais decorrentes e a relação destes fatores com o bem-estar

psicológico do irmão, sendo que a amostra constituiu-se de dois grupos, um com crianças que tinham um irmão mais novo deficiente e outro no qual ambos os irmãos eram normais. Os irmãos mais velhos completaram questionário e escalas de auto-relato, que refletiam o ajustamento psicológico e que mediam a percepção do participante sobre o relacionamento com o irmão. A frequência e intensidade dos estressores foram basicamente similares nos dois grupos. Os irmãos de crianças deficientes tendiam a usar estratégias de enfrentamento envolvendo pensamentos sobre o outro, apresentaram um ajustamento mais pobre, mas classificaram mais positivamente seu comportamento em direção ao irmão. As estratégias de enfrentamento envolvendo pensamentos auto-diretivos foram positivamente relacionadas ao bem-estar e ao relacionamento dos irmãos.

Desta forma, a segunda proposta do presente trabalho foi analisar os níveis de estresse e enfrentamento, verificando se houve diferenças significativas entre as díades de irmãos em relação ao "Inventário de estresse e enfrentamento de irmãos" (GAMBLE & McHALE, 1989).

É importante destacar que o tema sobre irmãos de indivíduos deficientes é ainda pouco explorado em nosso país. Durante o levantamento de bibliografia para embasar o presente trabalho, foi encontrado apenas um livro brasileiro que trata do assunto (ARDORE, REGEN & HOFFMANN, 1988), dirigido a irmãos de portadores de deficiência, com o objetivo de auxiliá-los a melhor compreender as situações que comumente ocorrem em seu dia-a-dia e os sentimentos por elas suscitados, além de um estudo (GOMES, ZANCHETTIN & BOSA, 2002), que investigou a concepção do irmão acerca do impacto do Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) na família. Neste sentido, este trabalho busca produzir e aumentar os conhecimentos, de acordo com a realidade brasileira, sobre a interação de irmãos, que é uma área de estudo de extrema importância, tanto para os irmãos, como para os deficientes e para a família.

MÉTODO

PARTICIPANTES

Participaram deste estudo duas díades de irmãs, tendo 8 anos a irmã mais nova de cada díade e a mais velha 15 anos. Em uma díade as duas irmãs são não-deficientes (díade A), e na outra díade a irmã mais nova é portadora de Síndrome de Down (díade B). As duas díades de irmãs foram emparelhadas segundo a idade das irmãs, nível sócio-econômico da família e mesmo número de membros na família (pai, mãe e duas filhas).

INSTRUMENTOS

Foram empregados o Formulário de Irmãos, elaborado a partir da versão traduzida do Sibling Inventory of Behaviour (SIB) de Schaeffer e Edgerton (1979), a Entrevista com Irmãos em duas versões, sendo uma para a participante irmã da criança deficiente e outra para a participante irmã da criança não-deficiente, e a versão

traduzida e adaptada do Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos de Gamble e McHale (1989). Além disso, aplicou-se também o Questionário de Avaliação Sócio-econômica do IBGE⁴, a fim de confirmar a situação sócio-econômica de ambas as famílias.

O Formulário de Irmãos engloba 20 itens semi-estruturados que tratam de eventos característicos da interação entre os irmãos. O irmão devia classificar a frequência de ocorrência de tais eventos numa escala de 5 pontos: *sempre*, *quase sempre*, *às vezes*, *quase nunca* e *nunca*. Os itens referem-se a seis categorias de comportamentos do irmão mais velho: *professor* - quando o irmão explica, modela ou demonstra e também quando ele questiona com a proposta de ensinar algum novo princípio, conceito ou fato; *comandante* - quando o irmão comanda ou solicita (verbal ou não-verbalmente) o desempenho ou não de um certo comportamento, e também quando o irmão declara seus próprios direitos, tentando influenciar o comportamento do outro; *ajudante* - quando o irmão apresenta qualquer tentativa de oferecer assistência ou ajuda ao outro; *companheiro de brincadeira* - quando o irmão engaja-se em jogos com o outro envolvendo objetos e brinquedos; *interação positiva* - quando o irmão beija, abraça ou dá demonstrações afetivas ao outro, e também quando ele sorri, elogia ou expressa entusiasmo verbal para o irmão e *interação negativa* - quando o irmão agride, briga, insulta ou apresenta expressões faciais negativas para o outro. Esta classificação foi baseada em Stoneman *et al* (1984) e Stoneman, Brody e Abbot (1983). Este instrumento foi submetido pela autora à análise de juizes (análise semântica e de conteúdo), sendo garantida a validade aparente do instrumento.

A Entrevista com Irmãos é composta por perguntas abertas e possui duas versões: uma destinada à irmã da criança deficiente e a outra à irmã da diáde de irmãs não-deficientes. Na primeira, as perguntas estão subdivididas em sete grupos: dados de identificação, constatação da deficiência, implicações da deficiência, relacionamento, aceitação social, assimetria e responsabilidade e experiência de vida e afetividade. A segunda versão possui os mesmos grupos de perguntas, com exceção dos que envolvem a constatação da deficiência e as implicações da deficiência, sendo este substituído por implicações da presença do irmão.

O Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos⁵ é composto por quatro escalas - duas referentes aos estressores e duas referente ao enfrentamento. As escalas dos estressores contém sete itens referentes a eventos estressores, e o irmão tinha como tarefas: 1) classificar a frequência de ocorrência de cada evento numa escala de 4 pontos (*sempre*, *às vezes*, *quase nunca* e *nunca*) e 2) classificar o sentimento de raiva provocado por aqueles sete eventos estressores, também numa escala de 4 pontos (*muitíssima raiva*; *muita raiva*; *um pouco de raiva*; *quase nenhuma raiva*). As outras escalas que se referem ao enfrentamento são compostas por 16 itens,

⁴ www.ibope.org.br

⁵ O Inventário de Estresse e Enfrentamento foi utilizado sem sofrer adaptação para o Brasil, adaptação esta que demandaria em si mesma todo um trabalho de pesquisa. Embora seja indiscutível a importância de que tal adaptação seja realizada, aplicou-se neste trabalho apenas uma versão traduzida.

enquadrados em quatro categorias de enfrentamento, de acordo com a forma e a função da resposta: comportamentos dirigidos ao ambiente, cognições dirigidas ao ambiente, comportamentos próprios e auto-cognições. O irmão devia classificar a frequência de ocorrência das situações de enfrentamento de cada item na mesma escala de quatro pontos (*sempre, às vezes, quase nunca e nunca*), e o quão bem aquela estratégia o fazia escapar do sentimento de raiva (*muito bem, bem, um pouco bem e nada bem*).

MATERIAIS

Utilizou-se um mini-gravador e microfita para gravação das entrevistas com as irmãs, uma câmera filmadora VHS e fitas de vídeo, para a filmagem das sessões que foram posteriormente observadas, e folhas de registro. Além disso, jogo de boliche e jogo de lince, ambos de marca comercial conhecida no mercado, foram utilizados, assim como pacotes de suco em pó nas situações de interações, e brincadeira do labirinto, cuja confecção foi realizada pela própria autora do estudo, baseada em um livro de jogos infantis (ALLUÉ, 1998).

PROCEDIMENTO

A família da criança deficiente foi a primeira a ser contatada, através de uma escola de educação especial. Tal família, então, indicou a segunda família, de acordo com as características exigidas no estudo (emparelhamento do sexo e idade dos irmãos, e o nível sócio-econômico foi posteriormente avaliado pelas responsáveis pelo trabalho).

Após os contatos iniciais com as famílias e a consecução da autorização dos pais e consentimento das irmãs em participar, passou-se à fase de coleta dos dados. A irmã mais velha de cada díade respondeu a Entrevista de Irmãos, preencheu o Inventário de Estresse e Enfrentamento e o Formulário de Irmãos. Cada instrumento foi aplicado semanalmente, sendo isto realizado na própria residência das participantes, sem a presença da mãe e da outra irmã, a fim de se evitar a inibição de respostas, aproveitando-se a oportunidade para fortalecimento do vínculo com ambas as irmãs, pois enquanto a participante respondia os instrumentos, a irmã menor ficava envolvida em atividades levadas pela autora do presente estudo, como livros de pintura e recorte e colagem.

Findada esta fase, iniciou-se a etapa das filmagens, que também foram realizadas na própria residência das participantes. No total, foram realizadas quatro sessões de filmagem de interações para cada díade, interações estas em atividades competitivas (que exigem que os participantes tornem-se adversários, agindo uns contra os outros, a fim de determinar um vencedor) e cooperativas (que exigem a coordenação de esforços de dois ou mais participantes, de tal forma que ao final todos sejam vencedores), com duração variando de 15 minutos a 1 hora, dependendo do desempenho das participantes nas atividades. As sessões de interação seguiram a

seguinte seqüência: 1) jogo de boliche e preparo do suco, 2) brincadeira do labirinto e jogo de lince, 3) replicação da primeira sessão, 4) replicação da segunda sessão. O intervalo entre as sessões, tanto de aplicação dos instrumentos como de filmagem das interações, foi de uma semana. No entanto, entre a penúltima e a última sessão de filmagem houve um intervalo de 3 semanas, devido a compromissos das famílias no horário dos encontros, o que impossibilitava a ocorrência destes; contudo, este intervalo não alterou o relacionamento das participantes com a condutora do trabalho, tendo servido como *follow-up*.

A última fase consistiu na entrega de um material devolutivo para as famílias, contendo informações e curiosidades sobre a interação entre irmãos, bem como, no caso da família da criança com Síndrome de Down, dados importantes sobre a síndrome e suas implicações, além de uma fita de vídeo contendo todas as filmagens realizadas durante o trabalho.

Durante todas as fases do trabalho foi utilizado o chamado *diário de campo*, onde todas as possíveis informações obtidas acerca das irmãs ou da família (como comentários dos pais e mesmo das próprias irmãs) ou observações da autora do estudo, foram anotadas, sendo úteis na análise e interpretação dos resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

FORMULÁRIO DE IRMÃOS

A análise deste instrumento foi realizada examinando-se a distribuição das repostas das participantes em gráficos esquemáticos (Tabela 1) graduados da frequência *sempre* à *nunca*. Assim, os dados mostraram que no que se refere a participante A, ou seja, a irmã da criança não deficiente: ela diz que sempre explica, demonstra e modela com a proposta de ensinar algum novo princípio, conceito ou fato à irmã; acerca de ser comandante nas atividades conjuntas ela desempenha pouco este papel, isto é, comanda pouco tais atividades; no papel de ajudante ela sempre apresenta qualquer tentativa de oferecer assistência ou ajuda a irmã; quase sempre engaja-se em jogos com a irmã envolvendo objetos e brinquedos, e sendo, assim, quase sempre é companheira de brincadeira; sua interação positiva (beijar, abraçar ou dar demonstrações afetivas) com a irmã mais nova não é extremamente intensa e, por fim, sua interação negativa (agredir, brigar, insultar ou apresentar expressões faciais negativas) com a irmã apresentou-se um tanto difusa - sempre faz cara feia para a irmã quando ela faz algo que não agrada e nunca se isola da irmã em tarefas ou brincadeiras.

Com relação a participante B, isto é, a irmã da criança deficiente, pode-se concluir que: nas atividades de ensino, que requerem explicação, demonstração e modelação de novos conceitos, princípios ou fatos, a participante assume pouco o papel de professora; em atividades que exigem comando de um dos envolvidos, ela quase sempre assume o papel de comandante em detrimento de sua irmã; nas tarefas ou atividades que possam requerer assistência ou ajuda por parte da participante a sua irmã mais nova, não é sempre que ela assume este papel de ajudante; ela engaja-

se pouco em atividades de jogos com a irmã envolvendo objetos e brinquedos; sua interação positiva, assim como da participante anterior, não é extremamente intensa e, sua interação negativa é relativamente freqüente.

TABELA 1 - Freqüência de situações nas quais a irmã mais velha assume os papéis de: *professor, comandante, ajudante, companheiro de brincadeira e interações positivas e interações negativas.*

Categoria	Nº do item	Participante A		Participante B	
Professor	1	Sempre		Às vezes	
	8	Sempre		Às vezes	
	11	Quase nunca		Às vezes	
	18	Sempre		Às vezes	
Comandante	2	Às vezes		Quase sempre	
	5	Às vezes		Sempre	
	19	Quase sempre		Quase nunca	
Ajudante	3	Sempre		Às vezes	
	9	Sempre		Quase sempre	
	16	Sempre		Às vezes	
Companheiro	4	Quase nunca		Às vezes	
	6	Sempre		Quase nunca	
	7	Sempre		Às vezes	
	12	Às vezes		Quase nunca	
Interação positiva	15	Às vezes		Às vezes	
	20	Às vezes		Às vezes	
Interação negativa	10	Às vezes		Sempre	
	13	Nunca		Quase sempre	
	14	Às vezes		Quase sempre	
	17	Sempre		Sempre	

Tais resultados parecem estar de acordo com aqueles apontados pela literatura (BEGUN, 1989; STONEMAN *et al*, 1987), que mostram ser os relacionamentos de irmãos, nos quais há um irmão deficiente envolvido, menos íntimos, diferentes em padrões de cuidado e caracterizados por assimetrias de papéis, isto é, o irmão não-deficiente desempenha uma função e o deficiente é receptor dela, como no caso da categoria *comandante*.

É importante destacar que toda esta análise foi realizada não somente nas respostas às alternativas relativas a frequência de ocorrência da situação referente aos itens, mas também nos exemplos e comentários apresentados pelas participantes.

INVENTÁRIO DE ESTRESSE E ENFRENTAMENTO DE IRMÃOS

Com relação às frequências dos estressores, os dados mostraram que não houve diferenças significativas entre as díades, o que vai ao encontro do resultado apontado por Gamble e McHale (1989). Tais autores afirmam que pessoas com e sem irmãos deficientes experimentam interações estressantes com seus irmãos de forma similar. Uma diferença apontada no presente estudo foi com relação ao estressor 2 ("Sua irmã te incomoda, tira sarro de você, te derruba"), que foi apresentada por ambas as irmãs com a mesma frequência (*às vezes*), sendo que na literatura tal estressor aparece mais frequentemente nas díades de irmãos não-deficientes.

Outra diferença foi com relação a intensidade de raiva sentida pelas irmãs quando a irmã mais nova está ferida ou doente (estressor 6). Begun (1989) apontou que os irmãos de indivíduos deficientes parecem sentir um maior nível de hostilidade pelos irmãos que os irmãos de não-deficientes; no entanto, no presente caso a irmã da díade B respondeu que sente *quase nenhuma raiva* quando isto acontece.

No entanto, estes dados não devem ser generalizados já que o presente estudo tratou apenas de duas díades de irmãs, número este não significativo para uma conclusão mais generalizada.

Partindo para a análise da segunda parte do instrumento, destaca-se que tal análise seguiu o mesmo padrão do Formulário de Irmãos, ou seja, examinou-se a distribuição das respostas das participantes em gráficos esquemáticos (Tabela 2) graduados da frequência de uso da estratégia de *sempre à nunca*, bem como da satisfação com o uso da estratégia de *muito bem a nada bem*.

As estratégias que envolvem cognições, isto é, pensamentos e reflexões acerca das situações são as mais utilizadas pela participante A e, embora todas, com exceção da estratégia *comportamentos próprios*, que faz sempre *nada bem* a ela, façam ao menos bem para aliviá-la da raiva, nenhum dos itens a torna *muito bem*.

Os dados da participante B apontam para outra direção, já que tais dados permitem concluir que as estratégias que envolvem a própria pessoa - *comportamentos próprios e auto-cognições* - são as mais empregadas pela participante B, e estas são também as mais eficazes em fazê-la sentir-se bem.

Portanto, analisando comparativamente as duas participantes nota-se que usam estratégias diferentes e que tais estratégias têm efeitos diferentes sobre ambas, ressaltando-se que para a participante A (com a irmã não-deficiente) nenhuma estratégia faz *muito bem*, o que no caso da participante B (com a irmã deficiente) ocorre em duas das quatro estratégias. Uma possível especulação acerca deste fato é de que a irmã da criança deficiente esteja mais adaptada às situações, e talvez, mais conformada,

o que torna, então, qualquer estratégia já útil para aliviar possíveis sentimentos ruins envolvidos. Seria interessante, então, que estudos posteriores envolvessem mais participantes irmãos de indivíduos deficientes e não deficientes, analisando suas estratégias de enfrentamento e a satisfação com as mesmas, para permitir uma comparação estatística e, portanto, significativa dos dados obtidos.

ENTREVISTA

A análise da entrevista com as participantes foi de cunho qualitativo, e serão apresentados aqui os pontos mais significativos que permitem auxiliar na caracterização da interação entre as irmãs.

Pela comparação entre as respostas das entrevistas com as participantes, percebe-se que a interação entre as irmãs da díade A é caracterizada pelo companheirismo, embora haja, conforme elas disseram, brigas entre ambas, e que a presença da irmã mais nova não modificou em nada a vida da participante A, sobretudo o relacionamento com os pais, os quais, segundo ela, nunca trataram as irmãs de maneira diferente. Já no que se refere às irmãs da díade B, percebe-se que este caráter de companheirismo e troca entre as irmãs não ocorre, sendo a interação entre elas caracterizada por brigas e proteção dos pais sobre a irmã deficiente, acarretando um sentimento de ciúmes na irmã mais velha. Esta caracterização é tipicamente observada em famílias que possuem um indivíduo deficiente, pois busca-se compensar sua deficiência com excessiva atenção sobre seus atos, sobretudo os pais, o que pode acarretar altos níveis de punição dos irmãos pelos pais.

OBSERVAÇÕES

Para a análise das observações, foi calculada a taxa de ocorrência das categorias de comportamentos (professor, comandante, ajudante, interação positiva e interação negativa) por oportunidades, utilizando-se intervalos de 10 segundos. Além disso, foi acrescentada a categoria *sem interação*, que ocorreu quando, embora as duas irmãs estivessem engajadas na mesma atividade, não apresentavam nenhum tipo de interação entre si. Ademais, a categoria *companheiro de brincadeira* que também estava no plano para ser observada, foi excluída deste cálculo, dado o fato que se notou inviável incluí-la, pois segundo sua definição (*quando o irmão engaja-se em jogos com o outro envolvendo objetos e brinquedos*) todas as atividades propostas às participantes envolviam este tipo de categoria de comportamento, isto é, a análise desta categoria revelou-se não dotada de sentido.

Para garantir a fidedignidade das observações, 25% das sessões de interação entre as participantes foram submetidas a análise de dois observadores, previamente treinados, a fim de possibilitar o cálculo de concordância entre os registros de ambos (concordância média de 82,2%, variando de 77% a 85%).

É importante uma última ressalva de que, embora tenham sido realizadas duas sessões para cada tipo de atividade – boliche e lince (competitivos) e suco e

labirinto (cooperativos) – os dados de cada sessão de atividade foram transformados em apenas um dado, apresentados nas Figuras 1 e 2, e a análise acerca destes resultados está descrita a seguir.

É possível notar pelos dados que para a participante A, os comportamentos que aparecem em comum nas atividades competitivas 1 e 2 (Figura 1) com maiores taxas que a participante B são os de *interação negativa* e, aparecem em destaque no jogo de boliche as categorias de *comandante* e *ajudante*. Com relação às atividades cooperativas 1 e 2 (Figura 2), a participante A assumiu em ambas o papel de *professor* mais que a outra participante e, além disso, um detalhe interessante é que na atividade 2 (labirinto) houve novamente uma maior taxa de *interação negativa* entre ela e a irmã que entre a díade B e nenhuma *interação positiva* na atividade 1 (suco).

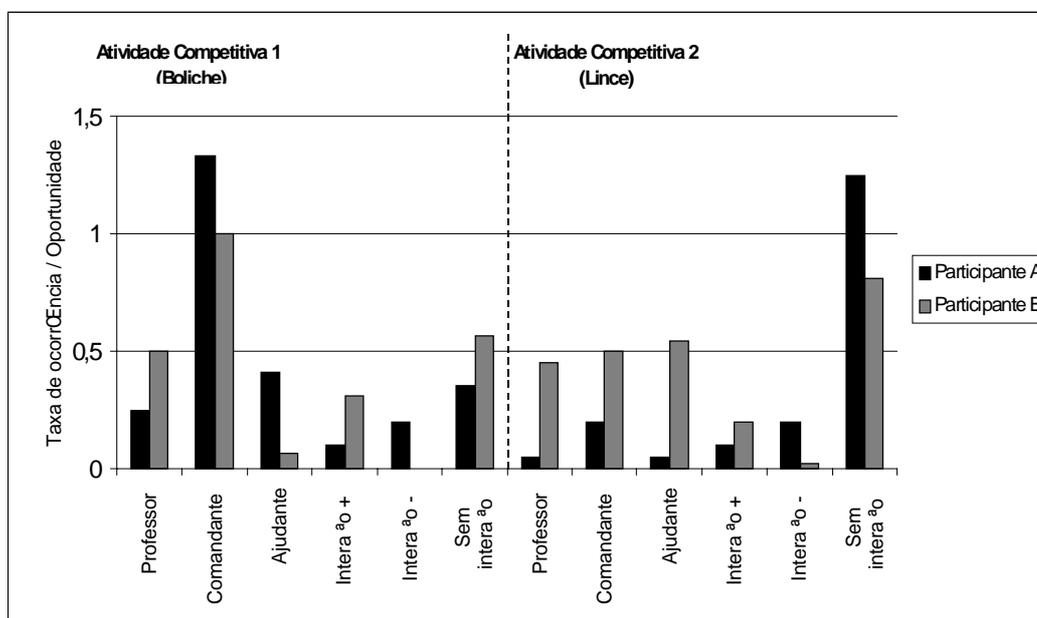


Figura 1 - Taxa de ocorrência das categorias de comportamento por oportunidades nas sessões dos jogos competitivos de boliche e lince.

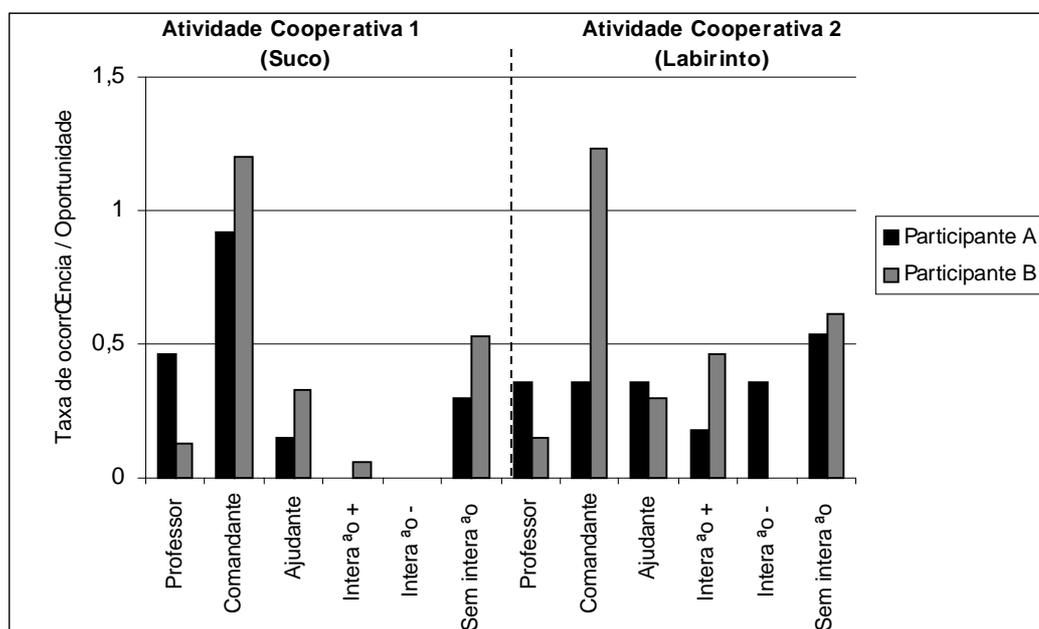


Figura 2 - Taxa de ocorrência das categorias de comportamento por oportunidades nas sessões das atividades cooperativas de preparo de suco e labirinto.

Em se tratando da participante B, os dados apontaram para aquilo que a literatura mostra acerca das interações entre díades de irmãos, nas quais há um portador de deficiência, isto é, nas atividades competitivas a participante B foi mais *professora* que a participante A, e houve maior taxa de *interação positiva*, sendo que na atividade 1 (boliche), não houve nenhuma ocorrência de *interação negativa* e, inclusive, este tipo de interação ocorreu em apenas uma das quatro atividades observadas; a *interação positiva* foi maior também nas atividades cooperativas. No entanto, em tais atividades, embora a taxa de interação positiva tenha sido maior que entre a díade A, a taxa da categoria *sem interação*, obteve índice maior que a aquela ocorrida entre a díade A, o que vai ao encontro dos dados apresentados por Begun (1989). Este autor discutiu a questão de que a relação entre díades de irmãos nas quais um dos indivíduos é portador de algum tipo de deficiência é menos íntima e menos competitiva se comparada a díades de irmãos normais. Além disso, nas atividades cooperativas a participante B assumiu mais que a A o papel de comandante, que também vai na direção dos resultados apresentados por Stoneman *et al* (1987). Ou seja, as interações entre díades de irmãos do tipo deficiente–não-deficiente caracterizaram-se por assimetrias de papéis, isto é, o irmão não-deficiente desempenhava uma função e o deficiente era receptor dela.

Vale destacar que não é possível justificar se as diferenças observadas entre as participantes nas sessões se devem aos tipos de atividades selecionadas ou à presença ou não de uma irmã deficiente. Tentou-se sim, demonstrar que talvez tais

dados se devam a presença de uma criança deficiente na relação, a partir do que foi constatado nos estudos de outros pesquisadores que embasaram o presente trabalho.

ANÁLISE FINAL

Assim, ao unir os dados de todos os instrumentos, para cada participante, analisando-os comparativamente, tem-se que: a participante A, conforme as afirmações dela própria, sempre explica, demonstra e modela com a proposta de ensinar algum novo princípio à irmã, além de comandar pouco as atividades que fazem juntas e ajudá-la sempre; considera-se quase sempre companheira de brincadeira da irmã em atividades de jogos, e não interage positivamente de forma intensa com a irmã, sendo a interação negativa entre ambas um tanto difusa. No que se refere à frequência de estressores, não houve diferenças significativas entre as participantes, já que quatro dos sete eventos estressores apresentados ocorrem quase com a mesma frequência (*às vezes* ou *quase nunca*). Já no concernente às estratégias de enfrentamento, a participante A emprega com maior frequência estratégias que envolvem cognições (*auto-cognições* e *cognições dirigidas ao ambiente*). Na entrevista, as respostas da participante demonstraram que o relacionamento entre as irmãs da díade A é caracterizado por companheirismo, assim como brigas e, além disso, a participante relatou não ter havido mudanças significativas em sua vida provocadas pela presença da irmã, assim como o tratamento dado pelos pais não é diferenciado com relação às irmãs. Por fim, pelas sessões de observações, pode-se constatar que nas atividades competitivas a irmã mais velha da díade A é mais comandante e interage negativamente com a irmã mais nova; e nas atividades cooperativas ela é mais professora e, novamente, interage negativamente mais que a outra participante.

No que diz respeito aos dados da participante B, tem-se que: ela afirma não desempenhar muito os papéis de professora e ajudante nas interações com a irmã (portadora de Síndrome de Down), engajar-se pouco em jogos com a mesma, e interagir positivamente com ela com pouca frequência; contudo, segundo a participante, ela quase sempre comanda as atividades de interação com a irmã, e sua interação negativa com a mesma é também freqüente. Acerca da frequência dos estressores, como foi anteriormente citado, não houve diferenças significativas entre ambas as participantes. Já no que se refere às estratégias de enfrentamento, a participante B emprega mais freqüentemente estratégias que envolvem *comportamentos próprios* e *auto-cognições*. Com relação às respostas da participante à entrevista, foi possível perceber que não há um caráter de companheirismo e troca entre as irmãs, havendo, inclusive, brigas freqüentes entre as mesmas, e, segundo a participante, uma proteção dos pais sobre a irmã deficiente, gerando, assim, ciúmes por parte da irmã mais velha. Finalmente, os dados das observações demonstraram que a irmã da criança deficiente é, nas atividades competitivas, mais professora e interage mais positivamente com a irmã (embora os dados do formulário de irmãos tenham demonstrado que a interação positiva entre ambas não é tão freqüente), se comparada a outra díade de irmãs. Nas atividades cooperativas, a interação positiva apareceu novamente com uma alta taxa de ocorrência, e o papel de comandante

desempenhado pela irmã mais velha também obteve alta taxa de ocorrência, e esse dado confirma aquele obtido no formulário de irmãos apresentado por essa participante; há ainda uma última ressalva relativa à taxa de ocorrência de momentos sem interação entre as irmãs, que foi alta em três das quatro atividades observadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar deste trabalho estar interessado em identificar, sobretudo, aspectos positivos no relacionamento entre irmãos de crianças deficientes, isso não ocorreu com a dupla participante do presente trabalho. Na verdade, e infelizmente, os resultados obtidos parecem apoiar os apresentados pela literatura, de que a relação entre díades de irmãos em que um dos integrantes é deficiente é positiva, mas não íntima (BEGUN, 1989), de que o envolvimento entre irmãos nessa situação é mínimo (WILSON *et al*, 1992), de que a presença de filho deficiente pode exigir muita energia dos pais, tornando estes menos interativos com os outros filhos (STONEMAN *et al*, 1987), de que há assimetria de papéis na interação entre díades de irmãos em que um deles é deficiente (STONEMAN *et al*, 1987), de que o irmão não-deficiente geralmente tem preocupações sobre o seu futuro e o do irmão deficiente, quando não tiverem mais a presença dos pais (POWELL & OGLE, 1985).

Outro ponto a destacar refere-se à inexistência de serviços, como grupos de apoio ou de discussão, para irmãos de pessoas deficientes. Isso pode justificar em parte os achados acima descritos, já que serviços desse tipo poderiam auxiliar o desenvolvimento dos irmãos não-deficientes, assim como melhorar sua auto-estima e seus conhecimentos acerca da deficiência dos irmãos.

Neste sentido, é interessante a criação de tais apoios, bem como a realização de outros estudos como este aqui apresentado, a fim de identificar as necessidades dos irmãos, permitindo uma melhor caracterização das interações entre tais indivíduos. Sobretudo, no Brasil, há uma grande necessidade da realização de estudos que vão nesta direção, pois a literatura na área (interação entre irmãos) é ainda pouco pesquisada neste país. Talvez, esta seja a justificativa por ainda não existirem no Brasil serviços dirigidos aos irmãos, já que não se sabe ao certo quais são suas necessidades e interesses.

A proposta deste trabalho foi apresentar a caracterização da interação entre irmãos normais e deficientes, comparando-a com a interação entre uma díade de irmãs não-deficientes. É ainda um começo, mas fica como principal proposta, a ampliação desta área, com estudos que envolvam mais participantes, permitindo a generalização dos resultados para a população em geral.

REFERÊNCIAS

- ALLUÉ, J.M. O grande livro dos jogos. Belo Horizonte: Editora Leitura, 1998. p. 183.
- ARDORE, M., REGEN, M., E HOFFMANN, V.M.B. Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto? São Paulo: APAE, Edições Paulinas, 1988.
- BAKER, B.L. *et al.* Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6): 433-444, 2002.
- BURKE, P. & MONTGOMERY, S. Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3): 227-236, 2000.
- BEGUN, A.L. Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5): 566-574, 1989.
- FURMAN, W. & BUHRMESTER, D. Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56: 448-461, 1985.
- GAMBLE, W.C., E McHALE, S.M. Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10: 353-373, 1989.
- GOMES, V.F., ZANCHETTIN, J.F. & BOSA, C. Convivendo com o autismo: Experiência dos irmãos. Resumos de Comunicação Científica da XXXII Reunião Anual de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia, p. 212, 2002.
- HALLAHAN, D.P., & KARFFMAN, J.M. *Exceptional Learners: Introduction to Special Education*. EUA, 2000.
- HANNAH, M.E., & MIDLARSKY, E. Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(1): 22-37, 1999.
- MATES, T.E. Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(4): 545-553, 1990.
- NIXON, C.L. & CUMMINGS, E.M.. Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13(2): 274-285, 1999.
- POWELL, T.H. & OGLE, P.A. *Brothers and sisters : A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1985.
- SCHAEFFER, E. & EDGERTON, M. Sibling behavior to handicapped or younger child. Unpublished manuscript, University of North Carolina, Chapel Hill, 1979.
- STONEMAN, Z., BRODY, G.H. & ABBOTT, A.D. In-home observations of young Down syndrome children with their mothers and fathers. *American Journal on Mental Deficiency*, 87(6): 591-600, 1983.
- STONEMAN, Z., BRODY, G.H. & MACKINNON, C. Naturalistic observations of children's activities and roles while playing with their siblings and friends. *Child Development*, 55: 617-627, 1984.
- STONEMAN, Z. *et al.* Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal on Mental Retardation*, 92(3): 290-298, 1987.

NUNES, C. C. & AIELLO, A. L. R.

TURNBULL, A.P. & TURNBULL, H.R. Families professionals and exceptionality: A special partnership. Columbus, OH: Merrill Publishing Company (2ª ed.), 1990.

WILSON, C.J., MCGILLIVRAY, J.A. & ZETLIN, A.G. The relationship between attitude to disabled siblings and ratings of behavioural competency. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36: 325-336, 1992.

Recebido em 15/08/2003

Reformulado em 04/05/2004

Aceito em 07/06/2004