



doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum39.107.A005>

Irmãos mais velhos de adultos com síndrome de Down: percepções sobre a relação fraternal

Older siblings of adults with Down syndrome: perceptions about fraternal relationship

Mateus Cava Nazario
Universidade do Vale do Itajaí
<http://orcid.org/0000-0001-9788-0785>
matheusnazario15@gmail.com

Emily Aiumi Buraseska Reis
Universidade do Vale do Itajaí
<http://orcid.org/0000-0002-0244-1307>

Ingrid Lohane da Silva
Universidade do Vale do Itajaí
<http://orcid.org/0000-0003-1748-9423>

João Rodrigo Maciel Portes
Universidade do Vale do Itajaí
<http://orcid.org/0000-0003-2512-4491>

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo compreender a percepção do irmão mais velho de um adulto com Síndrome de Down (SD) sobre a relação fraternal, investigando elementos como os sentimentos presentes na relação entre irmãos, os cuidados realizados, e o papel atribuído ao irmão mais velho na relação com o irmão com SD. A pesquisa foi de caráter qualitativo, tratando-se de um estudo descritivo-exploratório. Os sujeitos da pesquisa foram sete irmãos mais velhos de adultos com SD frequentando uma ONG do sul do Brasil. Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada e um questionário sociodemográfico. A análise de dados foi realizada através do método de análise categorial-temática de Bardin. Os resultados revelam que o papel dos irmãos mais velhos de um adulto com SD é a de fornecer apoio, ajuda, estar presente, participar e ser responsável, tendo como perspectiva futura assumir a função de cuidador principal quando os atuais cuidadores estiverem impossibilitados de exercerem a função parental.

PALAVRAS-CHAVE: Irmãos, síndrome de down, família.

ABSTRACT

This research aimed to understand the perception of the older brother of an adult with Down Syndrome (DS) about the fraternal relationship, investigating elements such as the feelings present in the relationship between siblings, the care provided, and the role attributed to the older brother in the relationship with the brother with DS. The research was of a qualitative character, being a descriptive-exploratory study. The research subjects were seven older siblings of adults with DS attending an NGO in southern Brazil. Data were collected through a semi-structured interview and a sociodemographic questionnaire. Data analysis was performed using Bardin's categorical-thematic analysis method. The results reveal that the role of the older siblings of an adult with DS is to provide support, help, be present, participate and be responsible, with a future perspective to assume the role of primary caregiver when current caregivers are unable to exercise the responsibility. parental function.

KEYWORDS: *siblings, Down syndrome, family.*

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo comprender la percepción del hermano mayor de un adulto con Síndrome de Down (SD) sobre la relación fraterna, indagando elementos como los sentimientos presentes en la relación entre hermanos, el cuidado brindado y el rol atribuido al hermano mayor en la relación con el hermano con DS. La investigación fue de carácter cualitativo, siendo un estudio descriptivo-exploratorio. Los sujetos de investigación fueron siete hermanos mayores de adultos con SD que asistían a una ONG en el sur de Brasil. Los datos fueron recolectados a través de una entrevista semiestructurada y un cuestionario sociodemográfico. El análisis de los datos se realizó mediante el método de análisis categórico-temático de Bardin. Los resultados revelan que el papel de los hermanos mayores de un adulto con SD es brindar apoyo, ayudar, estar presente, participar y ser responsable, con una perspectiva de futuro para asumir el rol de cuidador primario cuando los cuidadores actuales no puedan ejercer la responsabilidad. función parental.

PALABRAS CLAVE: *hermanos, síndrome de down, familia.*

Introdução

A família é entendida como o contato e apoio inicial recebido pelo sujeito, assim compondo o primeiro microsistema no qual ele irá se inserir, podendo apresentar diferentes maneiras de se organizar (Bronfenbrenner, 2011). A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano compreende o desenvolvimento humano como um fenômeno decorrente da ação dos processos proximais, isto é, as relações estabelecidas entre o organismo humano biopsicológico e as pessoas, objetos e símbolos em seu ambiente imediato, o que significa uma interação simultânea das variáveis relativas ao processo, à pessoa, ao contexto e ao tempo, conhecido como Modelo PPCT (Bronfenbrenner, 2011).

Entre os espaços que o sujeito ocupa há diferentes contextos, considerados como os níveis ecológicos do desenvolvimento humano, o microsistema é o primeiro contato que o indivíduo estabelece, como, por exemplo a família, já o mesossistema é a junção de vários microsistemas a qual a pessoa pertence em um determinado momento. O exossistema define os ambientes no qual não se está diretamente inserido, mas que de alguma maneira irão influenciar o desenvolvimento do sujeito como, por exemplo, o emprego dos pais que, afeta o humor do mesmo assim tendo efeito na convivência e nos demais em sua volta. Por último, o macrosistema que irá englobar todos os demais, este se refere a questões sociais, culturais e governamentais, assim influenciando todos os demais níveis (Bronfenbrenner, 2011).

Compreende-se que a relação fraternal se desenvolve dentro do microsistema através dos processos proximais e que em virtude das características pessoais desses irmãos poderá interferir nesse relacionamento e também exercerá uma influência significativa na trajetória de desenvolvimento de todos os membros da família (Bronfenbrenner, 2011). O convívio fraterno se torna uma das primeiras interações sociais do sujeito, beneficiando ambos os irmãos, para que tenham essa base para as demais interações sociais (Poujol & Scelles, 2014). Em casos que o irmão tem deficiência, por exemplo, uma Deficiência Intelectual (DI) associado a Síndrome de Down (SD), poderá provocar uma revisão da representação desse novo membro na família.

A SD se caracteriza por uma alteração genética, conhecida também como a trissomia do cromossomo 21 e apresenta alterações no ciclo de desenvolvimento físico e cognitivo, inclusive associado a uma deficiência intelectual com níveis de funcionalidade variados. A SD atinge a todos independente da etnia, gênero ou classe social e a sua incidência estimada é de um caso a cada 650 a 1000 gestações (Malt et al., 2013). A deficiência intelectual é comumente associada a síndrome de Down, sendo a DI considerada um transtorno do neurodesenvolvimento e se inicia antes dos 18 anos de idade e causa dificuldades no funcionamento cerebral, o que gera prejuízos cognitivos e comportamentais, como em habilidades sociais e atividades do cotidiano (APA, 2014).

O aumento da expectativa de vida de pessoas com DI e as inadequações da maioria dos sistemas de atendimento para adultos com DI (Hodapp, Sanderson, Meskis & Casale, 2017) levaram a uma maior atenção aos irmãos adultos de pessoas com DI e ao papel que desempenham em suas vidas (Meltzer & Kramer, 2016). À medida que os pais envelhecem, essas famílias dependem cada vez mais de irmãos adultos para atender às necessidades da pessoa com deficiência, bem como, às necessidades dos pais idosos (Coyle, Kramer & Mutchler, 2014). Diante desse panorama, faz-se necessário investigações sobre a importância da relação fraterna na vida adulta de pessoas com DI, afinal o irmão com desenvolvimento típico (DT) terá o desafio de conciliar suas próprias necessidades e desejos com as necessidades e expectativas de outros membros da família. Apesar da importância do papel do irmão adulto na vida de seu irmão ou irmã com DI, a maior parte da literatura tem se concentrado nos pares de irmãos durante a infância e adolescência, e há uma escassez de investigações preocupadas com a relação fraternal quando envolve DI na adultez (Lee & Burke, 2018), principalmente no contexto brasileiro.

As primeiras pesquisas sobre a relação fraternal quando um irmão tem uma deficiência focou nos irmãos como cuidadores e substitutos dos pais (Bigby, 1998). Esses estudos foram influenciados pela noção de que ter um irmão com deficiência levaria o irmão com desenvolvimento típico a ter prejuízos no seu desenvolvimento, inclusive a receber menor atenção dos pais (Meltzer & Kramer, 2016). Essas investigações que focaram apenas nas experiências negativas dos irmãos com DT quando um irmão tem uma deficiência se deteve a caracterizar a deficiência como a principal causa dos

prejuízos na relação fraternal (Watson, Hayes & Radford-Paz, 2011). De certo modo, esses estudos tinham uma visão unilateral do fenômeno e não se preocuparam em explorar a complexidade dinâmica das experiências no contexto familiar e fraternal. Em contraponto, outros estudos tem apontado como irmãos com DT podem desenvolver um senso de satisfação, orgulho e gratificação do papel de provedor de cuidados (Findler & Vardi, 2009) e desenvolver um relacionamento positivo e gratificante com seu irmão com DI. Diante dessa nova perspectiva nos estudos sobre irmãos de pessoas com deficiência intelectual sugerem que a experiência dos irmãos não é nem positiva nem negativa, mas é uma realidade complexa e dinâmica, como qualquer relacionamento familiar (Wofford & Carlson, 2017).

No contexto brasileiro destaca-se a pesquisa de Batista, Duarte e Cia (2016) que investigou o relacionamento fraterno entre adultos jovens com DT que tenham irmãos com SD. Os resultados corroboram com os estudos internacionais ao apontar uma ambiguidade de sentimentos nessa relação e reforça a ideia do impacto na dinâmica familiar e como isso reverbera na relação fraternal.

Objetivo

Portanto, o objetivo dessa investigação é identificar a percepção de um irmão mais velho de um adulto com SD sobre seu papel na família, e como objetivos específicos, a) identificar os sentimentos presentes na relação fraternal, b) levantar as práticas e ações realizadas com o irmão com deficiência.

Método

Natureza da Pesquisa

A proposta foi de uma pesquisa exploratória descritiva de caráter qualitativo. Exploratória por investigar a temática específica e realizar questionamentos que ajude neste objetivo. Descritiva, pois buscou entender fenômenos de uma realidade específica, a partir de observação, análise, conhecimento e descrição (Gray, 2012). A abordagem é qualitativa, pois teve por finalidade uma compreensão detalhada do fenômeno observado.

Participantes

Os participantes foram sete irmãos mais velhos de adultos com SD que residiam na região do vale do Itajaí-SC (Tabela 1). Os critérios para exclusão adotados foram quando irmão já é responsável pelo adulto com SD ou quando o irmão com DT não é o mais velho.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos

| Participante | Idade do irmão com DT | Sexo | Idade do irmão com SD | Sexo | Idade dos pais | Residem Juntos | Escolaridade do irmão com DT | Escolaridade do irmão com SD |
|--------------|-----------------------|------|-----------------------|------|------------------|----------------|------------------------------|------------------------------|
| P 1 | 28 | F | 21 | F | Pai 53 Mãe 57 | Não | Ensino Superior Completo | Ensino Fundamental Completo |
| P 2 | 32 | M | 26 | M | Pai 54 Mãe 53 | Não | Ensino Médio Completo | Ensino Médio Completo |
| P 3 | 26 | F | 22 | M | Pai 59 Mãe 56 | Sim | Ensino Superior Completo | Ensino Médio Completo |
| P 4 | 30 | F | 26 | F | Pai 63 Mãe 63 | Não | Ensino Superior Completo | Ensino Médio Incompleto |
| P 5 | 25 | F | 22 | F | Pai 55 Mãe 54 | Não | Ensino Superior Completo | Ensino Médio Completo |
| P 6 | 40 | M | 19 | F | Pai 63 Mãe 60 | Não | Ensino Médio Completo | Cursando Ensino Fundamental |
| P 7 | 28 | M | 18 | M | Mãe 57 | Não | Cursando Ensino Superior | Ensino Médio Completo |

Instrumentos

Dois instrumentos foram utilizados, sendo eles um questionário sociodemográfico que buscou identificar características dos participantes e uma entrevista semiestruturada, elaborado pelos pesquisadores, com um roteiro pré-definido de questões que buscavam entender a visão do irmão com DT sobre a relação que o mesmo tinha com seu irmão com SD, as interações entre eles, as atividades realizadas juntos, sentimentos presentes na convivência e também como a família interferia e participava desta relação fraterna.

Procedimentos de Coleta de Dados

A presente pesquisa teve o parecer (nº 3.117.144) aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIVALI na data de 21 de janeiro de 2019.

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética, os pesquisadores entraram em contato com a ONG especializada em atendimento as pessoas com SD para explicar a respeito da pesquisa e solicitar o cadastro das pessoas que atendessem aos critérios de inclusão. Depois disso, os pesquisadores entraram em contato via WhatsApp com 11 possíveis participantes, foram selecionados sete, os que não participaram foi por não atenderem aos critérios de inclusão ou não responderam ao convite. As entrevistas foram realizadas no local de interesse dos participantes, principalmente em suas residências ou no local de trabalho.

No momento da coleta de dados o pesquisador apresentou e explicou a respeito do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE para o participante, solicitando a assinatura do mesmo, em seguida foi aplicado o questionário sociodemográfico e após isto, a entrevista semiestruturada. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra para análise, as entrevistas duraram aproximadamente 20 minutos.

Análise dos Dados

A análise dos dados foi realizada através do método de análise categorial-temática de Bardin. Primeiro foi feita uma leitura e codificação minuciosa dos dados, após isto, realizou-se uma categorização a partir dos dados que foram coletados, posteriormente as categorias foram organizadas em temas, que facilitam o entendimento dos dados, isto com base nos objetivos iniciais da pesquisa (Bardin, 2011).

Neste modelo é visível três fases, a inicial que consiste em uma pré-análise que auxiliou a organizar e delinear o que de fato é pertinente e contribui para o desenvolvimento da pesquisa. No segundo momento, realizou-se a seleção de quais materiais foram pertinentes para a pesquisa, isto através da categorização, classificação e codificação dos dados. E finalizando, a terceira fase evidenciou os resultados, onde o pesquisador se baseou nas interpretações e significados dos dados para o resultado (Bardin, 2011).

Resultados e Discussões

A partir da análise dos dados foram identificadas quatro categorias, sendo elas: a) sentimentos, b) percepção sobre o papel de irmãos, c) percepção a respeito do irmão com Síndrome de Down que desmembrou duas subcategorias, sendo os aspectos positivos e aspectos negativos e a última categoria como d) ações realizadas com os irmãos que se dividiu em duas subcategorias, ações de cuidado e a outra lazer. Foi realizada uma análise com três juízes, e se alcançou uma porcentagem acima de 70% de concordância (Tabela 1).

Sentimentos

Os sentimentos presentes na relação entre os irmãos com desenvolvimento típico (DT) e com Síndrome de Down podem ser caracterizados como positivos, pois todos os sete participantes destacaram em algum momento da entrevista sentimentos como o amor, afeto, questões relacionadas ao carinho e sentimentos que estão atrelados ao relacionamento familiar, como a fala a seguir apresenta:

"essa questão de carinho assim, do amor que eles dão... é assim fora do normal" (P5).

Esses achados são semelhantes ao estudo de Batista et al. (2016) e Shivers, Mcgregor e Hough (2017), pois nessas investigações os autores também constataram que os irmãos de pessoas com SD destacam principalmente os sentimentos positivos no seu relacionamento, por exemplo, carinho e alegria. Em um estudo realizado sobre a percepção dos irmãos com SD sobre a sua relação fraternal com o seu irmão sem deficiência também foi percebido o predomínio de sentimentos positivos, como felicidade e amor (Poujol & Scelles, 2014).

Segundo Shivers et al. (2017), ao realizar uma comparação entre irmãos adultos de pessoas com SD e irmãos adultos de pessoas com autismo, percebe-se que a relação de irmãos adultos de pessoas com SD são caracterizadas por relações afetivas mais positivas. A predominância de afetos positivos pode ser explicada porque é muito comum atribuir essas características a população com SD, como ser afetuoso e calmo, porém, esta visão não é uma característica absoluta, uma vez que aspectos da personalidade, ambientais e familiares influenciam a afetividade do sujeito com SD (Rodrigues & Alchieri, 2009).

A predominância de sentimentos positivos pode, de algum modo, acabar por não permitir identificar questões ligadas a sentimentos negativos, que podem estar sendo mascarados devido a um receio dos irmãos de trazerem aspectos que tenham valor negativo, ou por outros motivos, como a visão dos pais a respeito da relação fraternal, também o desejo de se ter uma relação que se considere ideal na qual os sentimentos negativos não são desejados (Poujol & Scelles, 2014). Porém mesmo assim, em alguns momentos podem haver desentendimentos e conflitos, como na fala abaixo onde o irmão destaca um momento onde ele questiona a atitude de seu irmão.

“não tem porque, down ou não ele quando ele faz coisa errada a gente, a gente briga com ele né, explica para ele na verdade né.” (P6).

Mas se destaca que as relações entre irmãos com DT e SD pode ser de momentos alternados entre ser mais amistosa ou conflituosa, com um aspecto misto, alternando entre dois momentos. Pereira-Silva, Crolman, Almeida & Rooke (2017) em sua pesquisa ao compararem a relação entre irmãos com DT a de irmãos onde um tinha DT e outro SD, perceberam que na segunda a predominância era de aspectos positivos, e amistosidade na relação fraternal.

Percepção sobre o papel de irmão

Analisando as respostas dos irmãos, é possível identificar que a percepção a respeito da relação fraternal é composta por vários elementos, sendo o termo responsável o de maior predominância, que foi citado pelos sete participantes em ao menos algum momento da pesquisa, como também fornecer o apoio emocional e material, além de sentir a necessidade de proteger e colocar-se em uma posição de futuro cuidador do irmão com SD. A responsabilidade é natural na relação entre irmãos, no caso de um irmão com SD essa se torna maior devido as condições relacionadas à deficiência (Batista et al., 2016; Shivers et al., 2017).

Segue uma fala a respeito da responsabilidade:

"aproveito dessa confiança que ele tem mim para ajudá-lo, eu sinto responsabilidade por ele como se fosse meu filho assim também" (P3).

Em famílias onde haja mais de um filho observa-se que muitas vezes o filho primogênito assume o lugar de responsável, a presença de um irmão com SD faz com que isto seja mais comum, tendo em vista que devido a condição da síndrome o irmão com DT tenha uma iniciativa de assumir mais a responsabilidade (Almeida & Pereira-Silva, 2015).

Batista et al. (2016) em seu estudo identificaram que os irmãos com DT se sentiam responsáveis pelo irmão com SD, caso os pais não pudessem mais exercer a função de cuidador, a mesma percepção foi apontada pela maioria dos participantes dessa pesquisa. Somente um não colocou como principal cuidador, porém disse que caso fosse necessário assumir a função o faria, a fala a seguir retrata isto:

"sempre foi assim tipo, sempre tava no subconsciente que ia ser comigo depois" (P5).

Outra função que o irmão mais velho desempenha muitas vezes é de apoiar e ajudar os pais no cuidado do irmão mais novo, e quando este irmão tem alguma deficiência isso é mais intenso, uma vez que exige mais cuidado e atenção por parte da família. Mas isso também se deve a idade, como nesta pesquisa, uma vez que por os irmãos serem adultos eles tem uma visão de responsabilidade maior sobre seus irmãos com SD (Almeida & Pereira-Silva, 2015).

As falas dos irmãos também abordam sobre o futuro, onde eles já se identificam como o futuro cuidador de seu irmão com SD, conforme a fala a seguir, onde ele já se coloca como próximo cuidador, como destacado na fala a seguir:

"Sim, sim, já, com certeza vai ser eu (risos), não vou deixar ficar com o pai dele não, quero que fique comigo (risos), a gente já decidiu, a mãe também já decidiu e vai ficar comigo e também sou o único irmão dele né, ele tem outros irmãos só que é da parte do pai dele, só que não mora aqui mora em Chapecó né, só que o irmão que tem mais contato aí seria hoje eu né" (P7).

Na fala acima o irmão comenta a respeito de quem vai assumir no futuro a função de cuidador diante de seu irmão com SD, como explicitado na fala acima o irmão já se diz o próximo responsável pelos cuidados do irmão. Pereira-Silva et al. (2017) em sua pesquisa realizada com díades de irmãos com DT e SD teve como resultado que os

cuidadores definiram o irmão com DT como responsável pelo irmão com SD, apesar da referida pesquisa os participantes estarem em outra etapa do ciclo vital, os relatos dos participantes destacam que desde a infância eram responsáveis por atividades direcionadas ao irmão que tem a síndrome, tanto os irmãos como os cuidadores enxergam esse papel de responsabilidade futura do irmão sem deficiência perante ao irmão que tem SD. No estudo de Avieli (2020) os irmãos adultos com DT percebiam a prestação de cuidados ao irmão com DI como uma função pré-determinada no seu papel dentro da família, apesar de enxergarem como uma obrigação não era um fardo o desempenho dessa função.

Compreende-se que essa relação entre os irmãos acontece através de um processo progressivo e cada vez mais complexo de interações bidirecionais, denominado processos proximais. Esses processos são modos particulares de interação regular entre o organismo e o ambiente de forma recíproca que operam ao longo do tempo e que são propulsores do desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2011).

Percepção sobre o irmão com SD

O irmão com DT percebe e valoriza as características da SD como o carinho e forma que se relacionam, mas também aponta dificuldades ligadas a deficiência e com o preconceito da sociedade e dificuldade de seus irmãos em se inserir nesta sociedade, assim dividindo a percepção entre subcategorias aspectos positivos e negativos.

Aspectos positivos do irmão com SD

Os principais aspectos positivos são como estes irmãos se relacionam e também a forma como estes demonstram carinho, assim também como a forma que o irmão impacta na vida um do outro. É possível identificar o quanto o irmão com SD é valorizado, conforme a resposta de P1.

"a F. demonstra muito mais amor, muito mais carinho, ela une mais a família, então a gente se sente bem mais completo nesse sentido... emocional, e cada conquista dela é muito emocionante pra gente"(P1).

Assim sua presença no contexto familiar proporciona uma melhor união familiar, bem como fortifica os laços familiares e a empatia do irmão com DT (Batista et al., 2016).

Estes relacionamentos que despertam várias sensações positivas nos participantes, da mesma forma favorecem e melhoram a relação fraternal, gerando companheirismo e cumplicidade entre os irmãos (Poujol & Scelles, 2014).

A relação fraternal é uma das primeiras e mais importante relações que o sujeito estabelece, pois ocorre de maneira imediata ao se nascer um irmão, assim ocorrendo no microsistema, influenciando o desenvolvimento inicial da pessoa, portanto, os irmãos desde o primeiro momento estabelecem um vínculo, permitindo uma convivência inicial que vai moldar o relacionamento entre eles, e na presente pesquisa isto caracterizou uma visão positiva a respeito da síndrome e do irmão.

“Geralmente quando eu converso com meus amigos eles estão reclamando dos irmãos que enchem o saco que tão brigando que não sei o que, falando das partes ruins da convivência com os irmãos e para mim assim eu nunca tenho nada para falar, porque a gente nunca brigou ele nunca me desrespeitou, então sempre uma convivência muito positiva” (P3).

O relacionamento fraternal é marcado por diversas experiências singulares em cada família, na presente pesquisa podemos perceber que a relação entre os irmãos têm a predominância de aspectos positivos. Isso vai ao encontro com outros estudos com famílias compostas por irmãos com SD e DT, que tendem a ter o relacionamento entre eles de modo mais gentil e com maior empatia, tendo mais sensibilidade e carinho (Ronca, Rocha, Pozzi, Cymrot & Blascovi-Assis, 2019).

Aspectos negativos do irmão com SD

Os irmãos também identificaram as dificuldades, as quais eles tinham no convívio com seu irmão com SD, sendo a maioria ligada a questões da deficiência, como aspectos de dificuldade física e cognitiva inerente a síndrome, além de temerem sobre como seu irmão conseguiria se inserir na sociedade e lidaria com as dificuldades.

Kuo (2014) afirma que o irmão no papel de cuidador tem dificuldades para lidar com irmão com SD por falta de conhecimento e esclarecimentos das características da

síndrome e isto pode dificultar o relacionamento entre eles, como exemplificado no discurso de P2:

"só que no meio do caminho pode ter várias coisas então, acho que essa é maior dificuldade, fala e locomoção a mobilidade dentro de uma cidade, seria mais isso."(P2)

Segundo o modelo PPCT de Bronfenbrenner (2011), o componente pessoa abrange atributos do próprio indivíduo, mais especificamente, características determinadas biologicamente e características oriundas da interação com o ambiente. Neste núcleo, as características da pessoa são tanto o produtor como o produto do desenvolvimento.

O estudo de Graff et al. (2012) aponta que os irmãos se sentem frustrados quando experimentam dificuldades de comunicação com o seu irmão com SD. Outro ponto levantado na presente pesquisa foi a preocupação dos irmãos com SD de conviver na sociedade, bem como de serem aceitos, conforme exemplificado pelo P3:

"eu vejo que tem poucas pessoas que tem paciência com esse tipo de pessoa ou automaticamente até meio que exclui essa pessoa."
(P3).

Poujol & Scelles (2014) apontam o preconceito como um dos motivos das dificuldades da sociedade na aceitação da pessoa com SD, salientam também que este tipo de situação gera maior temor nos irmãos.

Ações realizadas com o irmão com SD

As ações que os irmãos realizam se dividem em duas vertentes, sendo ações realizadas direcionadas aos irmãos, com práticas de cuidado e outras ligadas ao lazer que se realizam em conjunto com o irmão. Assim esta categoria foi dividida em duas subcategorias, ações de cuidados e lazer.

Ações de cuidados

Na relação fraternal ocorrem diversas interações, que podem estar ligadas a ações de cuidado bem como momentos de lazer, onde os irmãos convivem e compartilham vivências. O irmão mais velho tem a tendência de assumir com mais intensidade o papel

de responsabilidade sobre o irmão mais novo, assim colaborando com ações de cuidado e ajuda direcionados ao irmão com a síndrome (Almeida & Pereira-Silva, 2015).

Como na fala abaixo onde a irmã trás um exemplo de situação em que ajudava nos cuidados com a irmã:

“essa fase em que ela não fazia tudo sozinha eu ajudava, ajuda a F a ligar o chuveiro ajuda isso ajuda aquilo outro, e quando, por ser mais velha, quando eles queriam sair, dá uma volta só os dois eu que ficava cuidando das mais novas né.”(P1).

Em alguns momentos da pesquisa, os irmãos relataram práticas de cuidados realizados como, por exemplo, ligar chuveiro e levar ao médico, algo que os irmãos descreveram como ser uma rotina desde a infância, que segundo eles é fundamental para conseguirem ajudar seus irmãos e se prepararem, caso um dia sejam os cuidadores principais (Batista et al., 2016).

Segundo Avieli (2020), é importante o irmão participar e obter informações a respeito das práticas de cuidado que envolve a deficiência, para conseguir preparar-se, uma vez que pode vir a assumir a função de cuidador futuramente.

Lazer

Outro importante ponto da convivência entre os irmãos é proporcionar atividades em conjunto de lazer, a fala a seguir é sobre uma situação de lazer que os irmãos realizam juntos:

"eu busco sempre fazer atividade só nós dois ou quando vou sair com meu namorado a gente leva ele às vezes junto também, porque também essa questão da independência, ele não sair com os pais o tempo todo faz ele se sentir melhor."(P3).

A relação fraternal é importante para o sujeito, pois permite que aspectos emocionais, cognitivos, de disputa e sociais sejam experienciados através do relacionamento entre os irmãos, uma vez que a relação entre irmãos está baseada na interação social, portanto realizar ações em conjunto favorece o desenvolvimento de ambos (Poujol & Scelles, 2014).

“A gente sai final de semana, assim para tudo, às vezes barzinho às vezes ela vai lá em casa dorme lá em casa também que ela adora ir lá, às vezes a gente faz dança duas vezes por semana juntas à noite e quando dá eu vou no mesmo horário na academia junto com ela” (P5).

Conforme o relato, nas díades de irmãos com DT e SD tendem a ocorrer mais comportamento pró-sociais que tem como objetivo sempre fornecer apoio ao irmão com SD, tendo sempre presente momento de empatia, altruísmo e positividade direcionados ao irmão para fortalecer a relação entre ambos (Pereira-Silva et al., 2017).

Em alguns momentos, a convivência entre os irmãos permite que eles tenham acesso a outros espaços sociais, ainda mais no caso de um destes ter alguma deficiência, o irmão com DT apresenta novas experiências, como, por exemplo, conhecer outras pessoas, passear, viajar, ajudar em tarefas escolares e do trabalho, acontecimentos estes que vão ser um marco no decorrer da vida da pessoa com SD, pois atinge o nível do mesossistema, já que vai englobar vários microssistemas, além do contexto familiar (Bronfenbrenner, 2011).

Considerações Finais

No presente estudo foi revelado que, a percepção de papel na família dos irmãos mais velhos de um adulto com SD é a de fornecer apoio, ajuda, estar presente, participar e ser responsável, tendo como perspectiva futura assumir a função de cuidador principal quando os atuais cuidadores estiverem impossibilitados de exercerem tal função. Ao descreverem a SD, relatam principalmente sentimentos positivos, valorizam o fato de ter um irmão com essas características e grande parte minimizam dificuldades ou outros aspectos ligados a SD que possam dificultar a relação fraternal, mas afirmam que a sociedade tem dificuldades em lidar com esta deficiência e relatam preocupações futuras na vida de seus irmãos.

No presente estudo, apenas um irmão residia com a pessoa com SD e todos as pessoas com SD eram adultos jovens, e os irmãos mais velhos ainda não se encontravam na velhice. Essas características dos participantes parecem estar associadas aos conteúdos

destacados nas narrativas dos entrevistados que envolviam o incentivo a atividades de lazer, o desenvolvimento social e a promoção da independência, possivelmente se os participantes da pesquisa e seus irmãos estivessem em outra etapa do ciclo vital poderiam aparecer representações diferentes sobre as atividades vivenciadas na relação fraternal.

Cabe salientar que todos os participantes tinham irmãos que frequentavam uma associação que trabalha somente com a população com síndrome de down, sendo assim, tinham um maior esclarecimento a respeito da síndrome e alguns eram engajados em causas sociais em defesa dos direitos dessa população. Apesar dos resultados importantes obtidos nessa pesquisa e principalmente a sua relevância por preencher uma lacuna existente nos estudos sobre irmãos adultos de pessoas com síndrome de Down, reconhece-se a sua limitação metodológica, por contemplar apenas participantes da mesma instituição e que aceitaram participar da pesquisa, o que possivelmente revela um maior engajamento do irmão com DT no relacionamento com o irmão com SD e também há necessidade de um número maior de sujeitos para atingir níveis de saturação dos dados qualitativos, bem como, sugere-se estudos longitudinais e comparativos.

Referências

Almeida, B. R. & Pereira-Silva, N. L. (2015). A convivência com um irmão com síndrome de Down. *Psicologia em Pesquisa*, 9(1), 10-19.

Associação Americana de Psicologia. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V- 5. ed.* Porto Alegre, RS: Artmed.

Avieli, H. (2020). How Middle-Aged Siblings of Adults with Intellectual Disability Experience their Roles: a Qualitative Analysis. *J Dev Phys Disabil*, 32, 633–651.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa, PT: Edições 70.

Batista, B. R., Duarte, M. & Cia, F. (2016). A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3091-3099.

Bigby, C. (1998). Parental substitutes: The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29(1), 3–21.

Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano: Tornando os Seres Humanos mais Humanos*. Porto Alegre: Artmed.

Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(4), 302–312.

Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 1–12.

Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T., Coverston, C., Roper, S., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of Family Nursing, 18*(2), 175–199.

Gray, D. E. (2012). *Pesquisa no mundo real*. Porto Alegre: Penso, 2 ed

Hodapp, R., Sanderson, K. A., Meskis, S. A., & Casale, E. G. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present, and future. *International Review of Research in Developmental Disabilities, 53*, 163–202.

Kuo, Yeh-chen. (2014). Brothers' Experiences Caring for a Sibling With Down Syndrome. *Sage Journal, 24*(8), 1102-1113.

Lee, C., & Burke, M. M. (2018). Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15*, 237–246.

Malt, E.A., Dahl, R.C., Haugsand, T.M., Ulvestad, I.H., Emilsen, N.M., Hansen, B., Cardenas, Y.E.G., Skold, R.O., Thorsen, A.T.B., Davidsen, E.M.M. (2013). Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskr Nor Laegeforen, 133* (3), 290-294.

Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society, 31*(1), 17–32.

Pereira-Silva, N. L., Crolman, S.R., Almeida, B. R. & Rooke, M. I. (2017). Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo. *Psicologia: Ciência e Profissão, 37*(4), 1037-1050.

Poujol, A.L., Scelles, R. (2014). Le point de vue des adultes avec une trisomie 21 sur leurs relations fraternelles et aux pairs extrafamiliaux : impact sur leur vie intrapsychique et intersubjective. *Pratiques Psychologiques, 20*(2), 83-94.

Rodrigues, E. C. & Alchieri, J. C. (2009). Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down. *Psico-USF, 14*(1), 107-116.

Ronca, R. P., Rocha, M. M., Pozzi, D. C., Cymrot, R. & Blascovi-Assis, S. M. (2019). Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?. *Psicologia em Estudo*, 24, e44238.

Shivers, C. M., McGregor, C. & Hough, A. (2017). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Sage Journal*, 23(1), 112-122.

Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). Diagnose me please!: A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International review of research in developmental disabilities*, 41, 31–72.

Wofford, J. R., & Carlson, R. G. (2017). A literature review and case study on the strengths and struggles of typically developing siblings of persons with disabilities. *The Family Journal*, 25(4), 398–406.