

Monoparentalidade, Síndrome de Down e interação fraternal: um estudo de caso

Bruna Rocha de Almeida¹

Cristina Fuentes Mejía²

Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade³

Mayse Itagiba Rooke⁴

Resumo

As famílias contemporâneas são caracterizadas por diferentes arranjos familiares, dentre eles a família monoparental. Mães e pais solteiros se deparam com dificuldades diferentes daquelas vivenciadas por famílias tradicionais. Em famílias monoparentais com filho com síndrome de Down (SD), é possível que os desafios sejam ainda maiores, podendo interferir na dinâmica das interações familiares. O presente artigo objetivou descrever a interação fraternal de uma díade de irmãos, composta por um irmão com SD e uma irmã com desenvolvimento típico, em uma família monoparental chefiada pela mãe e compará-la aos resultados descritos na literatura acerca da interação entre irmãos, em famílias tradicionais, quando um deles tem SD. Os dados foram coletados na residência da família em três fases, incluindo realização de entrevistas semiestruturadas e gravação em vídeo de três sessões de observação da interação fraternal em situação de atividade livre. Os resultados demonstram que os participantes apresentaram uma percepção positiva da interação fraternal. Durante as sessões de observação, os irmãos se envolveram, principalmente, em atividades lúdicas de forma 'Conjunta', com 'Amistosidade', 'Sincronia', 'Supervisão' e 'Liderança' da irmã. Não foram encontradas diferenças entre a interação fraternal estabelecida na família monoparental estudada e os dados descritos na literatura acerca da relação entre irmãos em famílias tradicionais em que há um filho com SD. A monoparentalidade, portanto, não parece ter sido um fator que influenciou a estrutura de participação, o conteúdo e a qualidade de interação dos irmãos. Todavia, fazem-se necessários estudos futuros transculturais com amostras maiores e heterogêneas para a melhor compreensão do tema.

Palavras-chave: Relação fraternal. Síndrome de Down. Família monoparental

Abstract

Contemporary families are described by different family arrangements, including single parenthood. Single parents face different issues from traditional families. In single-parent families with children with Down syndrome (DS), it's possible that the challenges are even greater and may interfere in the dynamics of family interactions. This article aims to describe sibling interaction of a sibling dyad, composed of a brother with DS and a sister with typical development, in a single-parent family headed by the mother and to

¹Mestre e Doutoranda em Psicologia pela UFJF.
Docente no curso de Psicologia da UNIVALE

²Doutoranda em Psicologia pela UFJF

³Psicóloga. Mestranda em Psicologia pela UFJF

⁴Mestre e Doutoranda em Psicologia pela UFJF

compare it with the results described in the literature about the sibling interaction, in traditional families, when one of them have DS. Data were collected in the families' homes in three phases, including conducting semi-structured interviews, and video recording of the three observation sessions of the siblings' dyads in a free activity. The results show that the participants had a positive perception of the sibling relationship. During observation sessions, the siblings engaged mainly in recreational activities so as 'Joint', with 'Friendliness' and 'Synchrony', 'Supervision' and 'Leadership' of the sister. No differences were found between the sibling relationship established in this study with single parent family and the data reported in the literature on the relationship between siblings in traditional families where there is a child with DS. The single parenthood, therefore, does not seem to be a factor that influenced the structure of participation, content and quality of interaction between the siblings. However, it is necessary cross-cultural further studies with larger and heterogeneous samples to better understand the theme. Keywords: Sibling relationship. Down syndrome. Single parenthood

Introdução

O século XX foi palco de transformações econômicas, tecnológicas, políticas e sociais que impactaram profundamente a sociedade ocidental, tais como o processo de urbanização e globalização, a inserção da mulher no mercado de trabalho, a introdução de novos métodos contraceptivos e a viabilidade de divórcio (BERNS, 2011). Essas mudanças possibilitaram a ocorrência de uma pluralidade na forma de estruturação e organização das famílias, ocasionando variações nos padrões de relacionamento familiares e nos papéis desempenhados por seus membros (DESSEN; POLONIA, 2014).

Assim, novos arranjos familiares passaram a existir, a ser legitimados ou a serem encontrados com maior frequência, a saber, cônjuges não casados judicialmente que coabitam a mesma casa, casais que não têm filhos, famílias recasadas, famílias monoparentais, famílias homoparentais, etc. Dessa forma, a família contemporânea passa a ser compreendida a partir de vários tipos de configurações e não apenas através do modelo nuclear tradicional, formado por pai, mãe e filhos (SEISDEDOS; CANO, 2012).

Dentre as múltiplas configurações familiares existentes em nossa sociedade destaca-se a família monoparental que é composta por apenas um dos genitores e seus filhos, com ou sem outros parentes coabitando

a mesma casa (IBGE, 2010). Sua origem pode ser devido, dentre outros fatores, ao divórcio, ao abandono do lar, ao falecimento de um dos cônjuges ou à escolha em se criar sozinho um filho (CORREIA, 2002).

No que tange às famílias monoparentais brasileiras, observa-se um crescimento do número desse tipo de configuração. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, as famílias monoparentais chefiadas pelas mães passaram de 11,5% em 1980 para 16,2% (mulher sem cônjuge com filhos = 12,2%; mulher sem cônjuge com filhos e com parentes = 4,0%) em 2010 e as monoparentais chefiadas pelos pais passaram de 0,8% para 2,4% (homem sem cônjuge com filhos = 1,8%; homem sem cônjuge com filhos e com parentes = 0,6%) (IBGE, 1980; 2010). Ressalta-se que ainda não se dispõe de dados acerca das composições familiares brasileiras após o ano de 2010.

Mães e pais solteiros se deparam com algumas dificuldades diferentes daquelas vivenciadas por famílias tradicionais. Geralmente a família monoparental dispõe de menos recursos financeiros e enfrenta mais desafios na gestão das práticas parentais (MAZZEO, 2007; RAPOSO et al., 2009). Além disso, o genitor que fica com a guarda dos filhos pode experimentar dificuldades em providenciar os cuidados adequados a eles devido ao estresse, ansiedade e depressão ocasionados pelo divórcio ou perda do cônjuge, bem como pela sobrecarga de funções advindas da necessidade de cuidar sozinho dos filhos (RAPOSO et al., 2009).

Especificamente quando há um filho com síndrome de Down (SD), é possível supor que os desafios enfrentados pela família monoparental sejam ainda mais evidentes quando comparados a famílias monoparentais com filhos com desenvolvimento típico (DT). Isso porque a presença de um membro com SD implica em um maior dispêndio de tempo e recursos financeiros essenciais a tratamentos e estimulação adequada, o que não é necessário quando os filhos não têm deficiência (AYESA; ANTONA, 2016; NOGUEIRA; RODRIGUES, 2007). Tendo em vista que famílias monoparentais tendem a dispor de menos recursos financeiros e de apenas um genitor responsável pelos cuidados dos filhos e da casa, é provável que a convivência com a pessoa com SD resulte em um maior nível de estresse experienciado pelos membros familiares quando comparados aos membros de famílias tradicionais. É possível também que os padrões de interação estabelecidos nessas famílias tenham algumas características diferentes daqueles estabelecidos em famílias monoparentais com filhos

sem deficiência, além das diferenças já relatadas pela literatura científica em relação às famílias tradicionais nucleares com filhos com e sem SD, como a diretividade dos membros familiares em relação à pessoa com SD. Contudo, não foram encontrados estudos brasileiros ou estrangeiros abordando a temática 'interações familiares e SD' em famílias monoparentais.

Considerando o subsistema fraternal, sabe-se que, em famílias tradicionais com filhos com SD, as interações entre irmãos são caracterizadas por amistosidade e afetuosidade, bem como por assimetria de papéis, sendo que os irmãos com DT, independente de sua idade, sexo e ordem de nascimento, tendem a assumir a postura de irmão mais velho, apresentando comportamentos de cuidado, supervisão e ajuda ao irmão com SD (ALMEIDA; PEREIRA-SILVA, 2016; BATISTA; DUARTE; CIA, 2016). Observa-se também que eles tendem a apresentar comportamentos diretivos em relação ao irmão com SD e assumir a liderança durante as interações (ALMEIDA, 2014; BURKE, 2010). Por outro lado, o irmão com SD geralmente imita o irmão com maior frequência, tem menos iniciativas de interação e assume o papel de submisso durante os episódios interativos (KNOTT; LEWIS; WILLIAMS, 2007; PEREIRA-SILVA, 2003). De acordo com Stoneman (2009), quando o irmão com deficiência apresenta menos competência social e cognitiva, a assimetria de papéis desempenhados pela díade é maior, o que se torna ainda mais evidente à medida que os irmãos crescem, seguindo uma trajetória não normativa. Em adição, observa-se que a interação fraternal tende a ser positiva, amistosa e afetuosa (AKSOY; BERÇIN YILDIRIM, 2008; STONEMAN, 2009). Resultados de estudos observacionais indicam, ainda, baixa taxa de conflito durante os episódios interativos (ALMEIDA, 2014; PEREIRA-SILVA, 2003).

Durante a busca na literatura feita no fim do ano de 2015, foi resgatado apenas uma publicação que investigava a associação entre a estrutura familiar monoparental e o subsistema fraternal, a saber, o artigo de Deater-Deckard; Dunn; e Lussier (2002). Contudo a amostra do trabalho incluiu apenas famílias com filhos com DT. Em sua pesquisa, os autores investigaram, dentre outros aspectos, a associação entre o tipo de família (nuclear, recasada e monoparental chefiada pela mãe) e a qualidade da interação fraternal (positividade e negatividade). Os resultados apontaram que os irmãos nas famílias monoparentais chefiadas pelas mães apresentavam mais comportamentos negativos, tais como discussões e agressões físicas, quando com-

parados aos outros arranjos familiares. No entanto, não foi encontrada diferença significativa no que se refere à positividade da interação fraternal nos diferentes tipos de família (p.ex.: afeição, suporte emocional e proximidade entre os irmãos). Uma das hipóteses elencada pelos autores para explicar este resultado refere-se ao fato de que as mães nessas famílias tendem a apresentar níveis mais intensos de estresse diário devido à sobrecarga com tarefas domésticas e de cuidado com filhos. Isso resultaria em um maior nível de negatividade parental, o que pode influenciar a qualidade da relação entre os irmãos.

É fundamental que, assim como no estudo anterior, sejam realizadas investigações sobre a relação fraternal em diversos arranjos familiares, uma vez que é considerada uma das relações sociais mais importantes na vida das pessoas, afinal, ela tende a ser a relação mais longa e duradoura na vida do indivíduo, influenciando direta e indiretamente o desenvolvimento cognitivo e socioemocional dos irmãos (SENNER; FISH, 2012). Além disso, é uma rede de suporte essencial em momentos adversos como o divórcio dos genitores (RAPOSO et al., 2009).

Tendo em vista a importância da relação fraternal na vida das pessoas, as especificidades das famílias monoparentais e das famílias com filhos com SD, bem como a ausência de trabalhos que tratem sobre esta temática, justifica-se este estudo de caso. Assim sendo, o objetivo deste trabalho é descrever a interação fraternal de uma díade de irmãos, composta por um irmão com SD e uma irmã com DT, em uma família monoparental chefiada pela mãe e compará-la aos resultados descritos na literatura acerca da interação entre irmãos, em famílias tradicionais, quando um deles tem SD. A descrição da interação terá como foco a qualidade, a estrutura, o conteúdo e as categorias de comando e de responsividade. Liderança e responsabilidade pelo cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com SD também serão investigados.

Material e Métodos

Participantes

Participou deste estudo de caso uma família composta por uma mãe com 48 anos de idade, um filho com diagnóstico de SD com idade de 13 anos e uma filha com DT, com nove anos. A avó materna também morava com a família. Contudo, a família era chefiada pela mãe, que era a responsável pelas atividades domésticas e de cuidado com os filhos.

Os genitores haviam se separado há aproximadamente cinco anos e a relação entre eles era amistosa. O pai via os filhos quinzenalmente por morar em outra cidade. Mãe e pai compartilhavam apenas a responsabilidade de levar os filhos para as atividades de lazer, sendo a mãe a responsável pelas demais atividades de cuidado com os filhos. Ocasionalmente, ambos estavam presentes nessas atividades. A avó raramente frequentava os momentos de recreação.

A família residia em uma cidade brasileira do interior do estado de Minas Gerais, com cerca de 550 mil habitantes. Além disso, esta família morava em casa própria e a renda mensal era de sete mil reais: cinco mil reais referentes ao salário da mãe, que era empresária e trabalhava oito horas por dia, e dois mil reais da pensão paterna. À ocasião da coleta de dados, o salário mínimo brasileiro era R\$678,00.

Instrumento/Técnica

Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas semiestruturadas com a mãe e com a díade de irmãos e observação da interação fraternal. O roteiro da entrevista é composto por questões acerca da percepção dos participantes sobre o relacionamento entre os irmãos. À entrevista da mãe e da irmã com DT foram adicionadas perguntas relativas ao conhecimento sobre a SD e à responsabilidade de cuidado com o irmão com SD. Os roteiros das entrevistas podem ser encontrados no trabalho de Almeida (2014) (<http://www.ufjf.br/ppgpsicologia/files/2010/01/Bruna-Rocha-de-Almeida.pdf>).

Para o registro das interações foi aplicada a metodologia de observação do comportamento em ambiente natural. As sessões de observação do comportamento foram gravadas utilizando a tecnologia de vídeo, por meio de uma filmadora digital. O objetivo principal das observações foi registrar as interações desenvolvidas entre os irmãos, quando a principal tarefa era “interagir”, ou seja, quando a díade se encontrava 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. Ressalta-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

Após a aprovação do presente estudo pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob nº 102.942, as pesquisadoras entraram em contato com uma instituição de Educação Especial para o recrutamento de um família que atendesse aos critérios de inclusão, quais sejam, ser uma família monoparental e ter um(a) filho(a) biológico(a) com o diagnóstico de SD e um(a) filho(a) biológico(a) com DT. A amostra foi selecionada por conveniência.

Para o início da coleta de dados, a mãe participante foi orientada, por telefone, quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa e convidada a participar. A coleta de dados foi realizada na residência da família em três visitas, com intervalo de um mês entre elas. A primeira visita incluiu: (a) assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pela mãe, que inclui autorização para gravação em vídeo das sessões de observação (b) entrevista com os participantes e (c) gravação em vídeo da primeira sessão de observação do comportamento da díade de irmãos. Um mês após, foi realizada a gravação da 2ª sessão de observação e, posteriormente, na terceira visita, foi gravada a 3ª sessão de observação da díade de irmãos. Destaca-se que foi solicitado oralmente o consentimento da díade de irmãos para a participação na pesquisa.

Antes do início de cada sessão, a díade de irmãos era convidada a escolher qual atividade gostaria de fazer e em qual local da residência seria feita a gravação. Nesse momento, a pesquisadora responsável pela filmagem esclarecia que não conversaria com os participantes durante a gravação e que ficaria olhando para o visor da filmadora. Foram realizadas três sessões de observação, com duração de dez minutos cada. Destaca-se que, para que os participantes se familiarizassem com a câmera e com a pesquisadora, a díade de irmãos pôde pegar e brincar com a filmadora durante a primeira visita, antes da gravação da sessão.

A análise das entrevistas foi realizada a partir das categorias propostas por Almeida (2014) em seu trabalho de mestrado, ocasião em que foram investigadas as interações fraternais em famílias tradicionais com filhos com SD. Para a análise dos dados observacionais, foi realizado o mapeamento das gravações utilizando-se a técnica de Registro de Evento (FAGUNDES, 1941/2002). A utilização dessa técnica prevê que, primeiramente, se-

jam definidos os comportamentos a serem observados. No presente trabalho utilizou-se o sistema de categorias proposto por Dessen (1992, apud PEREIRA-SILVA, 2003) e adaptado por Pereira-Silva (2003) que considera: (1) o conteúdo das interações, isto é, as atividades desenvolvidas pelas díades; (2) a estrutura da interação; (3) a qualidade dos episódios interacionais, com foco nas categorias de sincronia, supervisão, afetuosidade e liderança; e (4) as categorias comportamentais de comando e de responsividade. O Dicionário de Categorias Observacionais, bem como o protocolo de registro utilizado podem ser encontrados em Almeida (2014). Os dados observacionais foram analisados utilizando-se frequências absolutas e percentuais.

Vale ressaltar que o risco para a participação da pesquisa é mínimo, ou seja, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.

Resultados

As entrevistadas

A mãe, que demonstrou ter ‘Conhecimento científico’ sobre a SD, relatou que já conversou sobre a síndrome com todos os membros da sua família nuclear e extensa. Ao ser entrevistada, a irmã também demonstrou saber o diagnóstico do irmão, apresentando, porém, ‘Conhecimento genérico’ sobre a SD. Abaixo se encontram fragmentos dos relatos das participantes:

“Eu sei que a SD é um acidente genético que ocorre na primeira divisão celular no encontro do óvulo com o espermatozoide e que no par (...) 21 vem um cromossomo a mais e isso gera uma série de modificações no embrião.” (relato da mãe)

“Ser criança síndrome de Down é ter problema mental.” (relato da irmã)

Ao ser questionada se achava o irmão diferente das outras crianças, a irmã respondeu que sim, indicando que o irmão com SD seria diferente em relação a *“fazer continhas e falar”*. Já ao ser questionada sobre como se sente tendo um irmão com SD, a irmã relatou se sentir *“normal”*. Contudo, ela indicou que gostaria que o irmão fosse como ela é: *“Igual eu, por exemplo, normal”*.

A irmã percebia o seu irmão como sendo *“Legal, às vezes chato, mas ele é legal”*. Já o irmão com SD a achava *“Legal”*. Ambos os irmãos indicaram que o que mais gostam de fazer juntos é ‘Brincar’. A irmã tam-

bém disse que o que menos gosta no irmão é quando ele ‘Apresenta comportamento inadequado’ de roer unhas. Já o irmão com SD relatou que não gosta quando a irmã apresenta ‘Comportamentos negativos’, a saber, quando ela fica brava.

O que mais deixava a irmã feliz era quando o irmão ‘Manifestava comportamentos afetivos’, por exemplo, quando ele saía e lhe dava uma flor ao retornar à residência. Já o irmão com SD indicou que o que mais o deixava feliz era quando a irmã brincava com ele. Em relação ao que mais deixava a irmã triste, ela indicou os ‘Comportamentos negativos do irmão’: *“às vezes ele acorda e fica bravo”*. O irmão com SD não respondeu a questão sobre o que a irmã faz que o deixa triste.

Acerca da responsabilidade de cuidado da irmã com DT em relação ao irmão com SD, a irmã relatou ter responsabilidades, embora não tenha conseguido explicar em quais aspectos do cuidado com o irmão ela é responsável. Já a mãe afirmou que não impõe responsabilidades a sua filha, mas acredita que com o tempo ela mesma irá assumir os cuidados com o irmão com SD.

A mãe caracterizou a relação como sendo ‘Amistosa’ (a relação é caracterizada pela proximidade e afetuosidade entre os irmãos) e ‘Típica’ (a relação é descrita como apresentando características encontradas em qualquer relação fraternal). Além disso, indicou que a filha com DT lidera a relação fraternal na maior parte do tempo.

A observação da interação fraternal

As atividades desenvolvidas pela díade de irmãos foram: ‘Jogos’ no computador (1ª sessão), ‘Atividades escolares’ (2ª sessão) e ‘Jogos’ de tabuleiro (3ª sessão). Ressalta-se que a mãe interferiu na escolha da atividade a ser desenvolvida na segunda sessão de observação. Embora as crianças quisessem brincar, a mãe ordenou que elas fizessem a lição de casa.

A estrutura de participação se refere à maneira como os irmãos se engajaram nas atividades durante as sessões de observação. As atividades podem ocorrer de forma individual, paralela ou conjunta. Observou-se que os irmãos, na maior parte do tempo, interagiram de forma ‘Conjunta’ ao longo das três sessões de observação (1ª sessão: 100%; 2ª sessão: 57,1%; 3ª sessão: 93,75%). A estrutura de participação ‘Paralela’ foi registrada nos demais momentos de observação. Não foi identificada a estrutura ‘Individual’ durante a coleta de dados.

No tocante à qualidade da interação, isto é, à forma como os irmãos se comportam durante a interação, foram analisadas quatro dimensões: (1) 'Sincronia': Refere-se à adequação/articulação ou não dos comportamentos de um participante em direção ao outro. (2) 'Afetividade': A interação é caracterizada por emissões de comportamentos afetivos que denotem tranquilidade, satisfação ou irritação e descontentamento, podendo ser caracterizada como amistosa ou conflituosa. (3) 'Supervisão': Refere-se a emissões de comportamentos de feedback e ajuda ou não de um membro da família em direção ao outro. (4) 'Liderança': A interação desenvolve-se com predominância ou não de um dos membros na sua condução.

Durante as sessões de observação as interações entre a díade foram caracterizadas por 'Sincronia' (100%) e 'Amistosidade' (100%), conforme pode ser observado na Tabela 1.

TABELA 1 – Frequências absolutas 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	10	100	14	100	16	100	40	100
Sem sincronia	-	-	-	-	-	-	-	-
<u>Amistosidade</u>	10	100	14	100	16	100	40	100
Conflito	-	-	-	-	-	-	-	-
Supervisão do IDT	10	100	<u>7</u>	50,0	13	81,2	30	75
Supervisão do ISD	-	-	-	-	-	-	-	-
Sem supervisão	-	-	<u>7</u>	50,0	<u>3</u>	18,8	10	25
Liderança do IDT	10	100	<u>8</u>	57,1	12	75	32	76
Liderança do ISD	-	-	-	-	<u>2</u>	12,5	<u>2</u>	<u>5</u>
Sem Liderança	-	-	<u>6</u>	42,9	<u>2</u>	12,5	<u>8</u>	19

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

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

No tocante à dimensão 'Supervisão', verifica-se que houve maior frequência das interações 'Com Supervisão'. Quando a interação foi caracterizada pela supervisão, foi observado apenas a 'Supervisão' da irmã com DT em relação ao irmão com SD nas três sessões de observação.

Em relação à dimensão 'Liderança', quando a interação foi caracterizada por 'Com Liderança', foi observado o predomínio da 'Liderança' da irmã com DT nas três sessões de observação. O irmão com SD apresentou comportamentos de 'Liderança' apenas na 3ª sessão de observação.

Em relação aos comportamentos emitidos pelas díades, observou-se, como pode ser visualizado na Tabela 2, que a irmã com DT emitiu com mais frequência o comportamento de comando 'Solicitar/Sugerir' (84,6%), quando comparado ao irmão com SD (14%). Esse padrão de comportamento foi observado nas três fases de coleta de dados. Não foi observado o comportamento 'Ordenar' durante os episódios interativos. No que se refere aos comportamentos de 'Responsividade', observa-se que o irmão com SD emitiu com mais frequência o comportamento de 'Obedecer solicitação' (64,8%), e 'Rejeitar' o comando (21,1%).

TABELA 2 – Frequências absolutas e percentuais das categoriais comportamentais de comando e de responsividade

Categorias comportamentais	1ª sessão		2ª sessão		3ª sessão		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Categorias de comando								
Solicitar/Sugerir IDT	35	92,1	11	84,6	14	70	60	84,6
Solicitar/Sugerir ISD	3	7,9	1	7,7	6	30	10	14,0
Proibir IDT	-	-	1	7,7	-	-	1	1,4
Categorias de responsividade								
Obedecer solicitação IDT	3	7,9	-	-	1	5	4	5,6
Obedecer solicitação ISD	32	84,2	5	38,4	9	45	46	64,8
Rejeitar IDT	-	-	1	7,8	5	25	6	8,5
Rejeitar ISD	3	7,9	7	53,8	5	25	15	21,1

NOTA: IDT = Irmã com desenvolvimento típico; ISD = Irmão com síndrome de Down.

Discussão

Comumente, adjetivos como ‘disfuncionais’, ‘desorganizadas’, ‘desviantes’ ou ‘instáveis’ são atribuídos às famílias monoparentais, enfatizando a visão pejorativa de muitas pessoas acerca desse arranjo familiar. Contudo, alguns autores enfatizam a necessidade de haver modificações no que se refere aos valores e padrões atribuídos a esta configuração familiar, tendo em vista, principalmente, o crescente número de famílias monoparentais (YUNES et al., 2007). Nesse sentido, fazem-se necessários o planejamento de estudos que investiguem diferentes aspectos do funcionamento e da dinâmica dessas famílias a fim de melhor compreender esse tipo de arranjo familiar.

Uma das principais dificuldades enfrentadas pelas famílias monoparentais é a diminuição dos recursos financeiros (MAZZEO, 2007; RAPOSO et al., 2009), o que traria impactos diretos ao grupo familiar, tais como a restrição no acesso a bens de consumo, atividades de lazer, escolas particulares e tratamentos de saúde na rede privada. Entretanto, na família participante deste estudo, essa dificuldade não foi observada, tendo em vista que a renda familiar era considerada mais alta do que habitualmente é encontrado nas famílias brasileiras e os participantes residiam em casa própria. Apesar disso, a mãe vivenciava uma sobrecarga de atividades, já que era a principal responsável pelo cuidado dos

filhos e pelas atividades domésticas, além de trabalhar fora de casa, tal como comumente ocorre nas famílias monoparentais em geral (RAPOSO et al., 2009). Este fato pode gerar estresse parental, o que não foi avaliado no presente estudo. Seria, pois, interessante a realização de estudos que analisassem esta variável. Vale ressaltar que, geralmente, em famílias monoparentais chefiadas pelas mães com a presença da avó, esta atua auxiliando a mãe, o que pode diminuir a sobrecarga materna e possivelmente, o estresse parental. Contudo, na família do presente estudo a avó não desempenhava atividades de cuidado com os netos e com a casa, atuando apenas como suporte emocional para a mãe.

Acerca do conhecimento sobre a SD, mãe e filha demonstraram ter informações sobre a síndrome e a mãe informou que conversa sobre o assunto com os membros da sua família nuclear e extensa. Este é um dado importante, principalmente porque a literatura indica que a falta de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode trazer implicações à condição emocional do irmão com DT (AKSOY; BERÇIN YLDIRIM, 2008; NÚNEZ, RODRÍGUEZ, 2005). A falta de explicações sobre a deficiência pode, dentre outros aspectos, interferir na compreensão que o irmão com DT tem da dinâmica familiar, como por exemplo, não entendendo o porquê de os pais tratarem o irmão com SD de forma diferente, muitas vezes com mais aten-

ção 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 prognósticos, tanto para que possam se relacionar melhor com o irmão com deficiência, quanto para que consigam enfrentar situações estressantes de forma mais adequada, por exemplo, quando as pessoas os perguntarem sobre o irmão ou fizerem comentários sobre a deficiência dele.

No que se refere à relação fraternal, a mãe a descreveu como sendo 'Típica', ou seja, para a ela o relacionamento entre seus filhos apresenta características semelhantes a qualquer relação fraternal de qualquer família. Os relatos dos irmãos sobre como eles percebem um ao outro, o que eles gostam e não gostam de fazer juntos, o que um faz que deixa o outro feliz ou triste são coerentes com a caracterização atribuída pela mãe ao relacionamento deles. Achar o irmão "Legal, às vezes chato", gostar de brincar juntos, não gostar quando o irmão rói unhas ou fica bravo e ficar feliz quando um apresenta comportamentos afetivos direcionados ao outro podem, realmente, ser considerados aspectos passíveis de serem encontrados em qualquer relação fraternal e são semelhantes aos destacados por Almeida e Pereira-Silva (2016), em díades de irmãos, sendo um deles com SD, de famílias tradicionais.

Contudo, embora a relação possa ser caracterizada como 'Típica' em muitos aspectos, é notório a diferença da irmã em relação ao irmão com SD no que se refere à responsabilidade de cuidado um com o outro. A irmã com DT relatou ter responsabilidades de cuidado em relação ao seu irmão com SD e a mãe afirmou que, embora não impusesse responsabilidades à filha, acredita que ela assumirá os cuidados com seu irmão. A responsabilidade de cuidado do irmão com DT em relação ao irmão com deficiência tem sido descrita pela literatura como sendo um aspecto recorrente na relação fraternal quando um dos irmãos tem SD, independentemente da idade, ordem de nascimento e sexo dos irmãos (BURKE, 2010; NÚÑEZ; RODRÍGUEZ, 2005), geralmente não interferindo na positividade do relacionamento. 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), o que não é o caso da família participante.

Acerca da liderança e da diretividade da relação fraternal, a mãe relatou que a irmã com DT assume o

papel de líder no relacionamento, o que também pôde ser observado durante as sessões de interação, em que a irmã emitiu com maior frequência comportamentos de comando, apresentando liderança e supervisão do irmão com SD. O irmão com SD, por sua vez, apresentou maior frequência de comportamentos de responsividade, geralmente obedecendo às solicitações da irmã. Resultados semelhantes foram observados em estudos cujas amostras eram formadas por membros de famílias tradicionais ou em estudos em que o tipo de configuração familiar não foi delimitado (ALMEIDA, 2014; BURKE, 2010; KNOTT et al., 2007). Parece que a assimetria de papéis, caracterizada pela diretividade, supervisão e liderança do irmão com DT é uma das principais características da relação fraternal quando um dos irmãos tem SD.

Em geral, durante as sessões de observação as interações ocorreram de forma conjunta, ou seja, a atividade foi desenvolvida conjuntamente pelos irmãos, através de emissões e respostas de comportamentos recíprocos e/ou complementares. Além disso, os irmãos interagiram com sincronismo e amistosidade, resultado consoante com o relato da mãe que indicou que a relação entre os seus filhos é amistosa. Resultados semelhantes foram encontrados ao se investigar, utilizando a mesma técnica de observação, a relação fraternal em famílias brasileiras tradicionais com filhos com SD (ALMEIDA, 2014; PEREIRA-SILVA, 2003). Os dados demonstram, também, que a relação nesta família é marcada pela proximidade e positividade, da mesma forma como ocorre nas famílias tradicionais (AKSOY; BERÇIN YILDIRIM, 2008; STONEMAN, 2009). Por outro lado, não foram observados comportamentos negativos que caracterizariam conflito durante os episódios interativos, tais como discussões e agressões físicas, conforme encontrado no estudo de Deater-Deckard et al. (2002). A divergência nos resultados pode ser resultante das diferenças metodológicas das pesquisas, inclusive da composição da amostra. Seria interessante que mais pesquisadores se dedicassem a este tema a fim de melhor compreender a relação fraternal em diferentes tipos de famílias.

Quando os irmãos tiveram oportunidade de escolher o que fariam durante a sessão de observação (já que na segunda sessão a mãe ordenou que eles fizessem 'Atividades escolares'), a díade optou pelos jogos. Este resultado coincide com as respostas de ambos os irmãos ao indicarem que o que mais gostam de fazer juntos é brincar. Ademais, os dados são consoantes com a literatura que aponta as brincadeiras como a principal atividade na infância (VIGOTSKI,

2008). No trabalho de Almeida (2014) com díades de irmãos em famílias tradicionais com um filho com SD e no estudo comparativo de Pereira-Silva (2003) com famílias tradicionais com filhos com e sem SD, os irmãos também desenvolveram com mais frequência as atividades lúdicas. Essa é uma informação importante, especialmente se há o objetivo de realizar intervenções com os irmãos, já que as atividades lúdicas podem ser realizadas como recurso para a modificação do comportamento com o intuito, por exemplo, de aumentar a frequência com a qual eles se engajam em papéis e atividades específicas.

Conclusões

Os resultados deste estudo não indicaram diferenças entre a interação fraternal estabelecida na família monoparental estudada e os dados descritos na literatura acerca da interação entre irmãos em famílias tradicionais em que há um filho com SD. A monoparentalidade, portanto, não parece ter sido um fator que influenciou a estrutura de participação, o conteúdo e a qualidade de interação dos irmãos na família investigada. Características encontradas nas relações fraternais quando um dos irmãos tem SD, tais como a diretividade, o cuidado e a liderança do irmão com DT, bem como a sincronia e a amistosidade da relação, também foram encontradas na relação da díade deste estudo.

A escolha por realizar um estudo de caso se mostrou satisfatória, à medida em que possibilitou uma investigação aprofundada e multimetodológica do tema em questão, bem como a triangulação dos dados, permitindo a construção de conhecimento acerca de um assunto raramente discutido pela literatura científica. Contudo, por se tratar de um estudo de caso, os achados do presente trabalho não podem ser generalizados. É preciso que sejam realizados mais estudos sobre o tema, em especial, estudos comparativos envolvendo famílias monoparentais chefiadas por mães e por pais e famílias tradicionais, com e sem filhos com SD, com rendas variadas e, preferencialmente, com amostras maiores.

Referências

AKSOY, Ayse B.; BERCIN YILDIRIM, Gonca. A study of the relationship and acknowledgement of non-disabled children with disabled children. **Educational Sciences: Theory & Practice**, v. 8, n.3, p. 769-779, 2008.

ALMEIDA, Bruna Rocha de. **Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. 150 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, 2014.

ALMEIDA, Bruna Rocha de; PEREIRA-SILVA, Nara Li-ana. A convivência com um irmão com síndrome de Down. **Revista Psicologia em Pesquisa**, v. 9, n. 1, p. 10-19, 2016.

AYESA, Amaia Pérez; ANTONA, Maria Teresa Blásquez. **Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar**. 45 f. Trabalho de Conclusão de curso. Graduação em Enfermagem. Universidade Pública de Navarra. 2016.

BATISTA, Bruna Rafaela; DUARTE, Márcia; CIA, Fabiana. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3091-3099, 2016.

BERNS, Roberta. **Child, family, school, community: socialization and support**. United States of America: Cengage Learning, 2011.

BURKE, Peter. Brother and sisters of disabled children: the experience of disability by association. **British Journal of Social Work**, v. 40, n. 6, p. 1681-1699, 2010.

CORREIA, Isabel Matos. Famílias monoparentais: uma família, um caso... **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 18, n. 4, p. 241-249, 2002.

DEATER-DECKARD, Kirby; DUNN, Judy. Sibling relationships and social-emotional adjustment in different family contexts. **Social Development**, v. 11, n. 4, p. 571-590, 2002.

DESSEN, Maria Auxiliadora. Interações e relações no contexto familiar: questões teóricas e metodológicas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 10, n. 2, p. 213-220, 1994.

DESSEN, Maria Auxiliadora; POLONIA, Ana. As relações entre família e escola: contribuições para o processo educativo. In: Dessen, M. A.; Maciel, D. A. (Org.) **A ciência do desenvolvimento humano: desafios para a psicologia e a educação**. Curitiba: Juruá Editora, 2014. cap. 7, p. 233-264.

FAGUNDES, Antônio Jayro da Fonseca Motta. **Descrição, definição e registro de comportamento**. São Paulo: EDICON, 1941/2002.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico de 1980**. Disponível em: <<http://personal.psc.isr.umich.edu/~davidl/brazil/census80.codebook.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2015

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico de 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/en/sobre-censo>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

KNOTT, Fiona; LEWIS, Charlie; WILLIAMS, Tim. Sibling interaction of children with autism: development over 12 months. **Journal of Autism Development Disorder**, v. 37, n. 10, p. 1987-1995, 2007.

KREPPNER, Kurt. **Aplicando a metodologia de observação em psicologia do desenvolvimento e da família**. Curitiba: Juruá, 2011.

LIZASOÁIN, Olga; ONIEVA, Carmen Esther. Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. **Intervención Psicosocial**, v. 19, n.1, p. 89-99, 2010.

MAZZEO, Victoria. Los cambios en la organización familiar: el incremento de las familias monoparentales en la Ciudad de Buenos Aires a partir de los ochenta. **Población de Buenos Aires**, v. 4, n. 5, p. 63-74, 2007.

NOGUEIRA, J. H.; RODRIGUES, D. A. Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. **Educação**, Santa Maria, v. 32, p. 271-300, 2007.

NÚÑEZ, B.; RODRÍGUEZ, L. **Los hermanos com discapacidad**: una asignatura pendiente. Buenos Aires: Asociación AMAR, 2005.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana. **Famílias de crianças com e sem síndrome de Down**: um estudo comparativo das relações familiares. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2003.

RAPOSO, H. S. et al. Ajustamento da criança à separação ou divórcio dos pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 38, n. 1, p. 29-33, 2009.

SEISDEDOS, Susana Ruíz.; CANO, Maria el Carmen Martín. Nuevas formas de familia, viejas políticas familiares: las familias monomarentales. **Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas**, v. 33, n. 1, p. 159-175, 2012.

SENNER, Jill.; FISH, Thomas. Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. **Remedial and Special Education**, v. 33, n. 2, p. 103-109, 2012.

STONEMAN, Zolinda. Siblings of children with disabilities: research themes. **Mental Retardation**, v. 43, n. 5, p. 339-350, 2005.

STONEMAN, Zolinda. Siblings of children with intellectual disabilities: normal, average, or not too different?. **International Review of Research in Mental Retardation**, v. 37, p. 251-296, 2009.

VIGOTSKI, Lev Semenovitch. A brincadeira e o seu papel no desenvolvimento psíquico da criança. **Revista Virtual de Gestão de Iniciativas Sociais**, v. 8, n. 1, p. 23-36, 2008.

YUNES, Maria Angela Mattar; GARCIA, Narjara Mendes; ALBUQUERQUE, B. de M. Monoparentalidade, pobreza e resiliência: entre as crenças dos profissionais e as possibilidades da convivência familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 3, p. 444-453, 2007.