



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE BRAGA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

O Outro Lado: os Irmãos de Pessoas com Deficiência

II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação **Educação Especial**

Sara Raquel Arteiro Barbosa

Orientador:

Professora Doutora Filomena Ermida Figueiredo

Branco da Ponte

Braga, 2013

DECLARAÇÃO DE HONRA

Entrega de dissertação ou relatório

Nome Sara Raquel Arteiro Barbosa, número: 232711256 do II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação - Educação Especial, declara por sua honra que o trabalho apresentado é de sua exclusiva autoria, é original, e todas as fontes utilizadas estão devidamente citadas e referenciadas, que tem conhecimento das normas e regulamentos em vigor¹ na Faculdade de Ciências Sociais e que tem consciência de que a prática voluntária de plágio, auto plágio, cópia e permissão de cópia por outros constituem fraude acadêmica.

Braga, ____/____/____

(assinatura)

¹ Artigo 13º do Regulamento de Avaliação Fraude

1. A fraude em qualquer prova de avaliação implica uma classificação final de zero valores e impedirá o aluno de se apresentar a qualquer forma de avaliação na mesma unidade curricular na mesma época de exames em que a fraude ocorreu.
2. A ocorrência de fraude terá de ser comunicada, pelo docente responsável pela avaliação e respetivo vigilante, à Direção da Faculdade com especificação das seguintes informações: tipo de prova de avaliação, data, nome e número do aluno em causa e descrição sumária da ocorrência anexando eventuais comprovativos da fraude.
3. A ocorrência destas fraudes será objeto de averbamento no processo do aluno.

Agradecimentos

Em primeiro lugar agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte, pela dedicação e estímulo, pelas suas apreciações que foram cruciais para o desenvolvimento desta investigação.

Um agradecimento especial a todos aqueles que colaboraram para que este estudo fosse realizado, nomeadamente às cinco famílias que foram incansáveis.

À minha família alargada, aos meus amigos, colegas de mestrado e de trabalho muito obrigada pelo apoio e ânimo.

À minha amiga e companheira Rita Janela que me acompanhou neste percurso e em conjunto realizamos este objetivo por nós traçado.

Ao meu marido e a o meu filho uma gratidão imensa, por me deixarem concretizar este sonho, com todas as implicações inerentes ao mesmo.

Resumo

Foi nossa intenção, neste estudo desenvolvido e aqui apresentado, alertar e apelar para a importância do tema “**O outro lado: irmãos de pessoas com deficiência**”. Foi nossa pretensão, analisar e compreender a relação fraternal entre irmãos saudáveis e irmãos com deficiência, respondendo a questões tais como: Quais as modificações sofridas no ciclo de vida familiar? Que implicações tiveram as mesmas para o desenvolvimento da vida do irmão saudável? Terá um irmão saudável qualidade de vida? O irmão saudável pode em algum momento ter sido prejudicado ou menosprezado pelo sistema familiar e pelos outros sistemas que o envolvem (e.g., sociedade, escola, associações)? Fará sentido a fundação de uma associação de apoio não somente às famílias, mas especificamente aos irmãos cuidadores? Este estudo enquadra-se num paradigma de investigação de carácter qualitativo, em que a escolha dos instrumentos de recolha de dados foi feita de forma a atingir os pressupostos do mesmo, seguindo as orientações e procedimentos de um estudo de caso. A amostra escolhida para esta investigação consta de (n=5) participantes, cinco irmãos “saudáveis” cujos irmãos são portadores de deficiência, de diferentes patologias e diferentes graus de severidade.

No que se refere ao método, optamos por um estudo qualitativo, recorrendo a fontes documentais, e entrevistas presenciais e escrita. Após a confrontação dos dados recolhidos concluímos que a qualidade de vida dos irmãos saudáveis é proporcionalmente afetada pela deficiência do seu irmão e ponderamos a hipótese da fundação de uma instituição de apoio a estes irmãos, para o equilíbrio familiar, emocional e psicológico dos mesmos. A motivação assenta na grande inquietação da aproximação da idade adulta dos seus irmãos, assim como, o envelhecimento dos seus pais (aproximação da parentificação). Os resultados subsequentes desta investigação serão um contributo para a reflexão sobre a relação fraternal entre irmãos saudáveis e irmãos com deficiência, abrindo caminho para futuros estudos. A hipótese da necessidade da criação de uma associação de apoio à “O outro lado” será um sonho...mas talvez uma realidade futura. Esperemos num futuro próximo, tão próximo quanto possível.

Palavras-chave: Deficiência; Relações familiares; Relação fraternal; Qualidade de vida.

Abstract

In the developed study here presented it was our intention to alert and appeal to the importance of the topic: “The other part: siblings of disabled people”. We intended to analyse and understand the relationship between healthy siblings and siblings with a disability. For that we answered questions such as: *Which changes were felt in the family life cycle? What implications have these changes had in the development of the healthy sibling? Does the healthy sibling have a healthy life quality? May the healthy sibling have been harmed or slighted by the family system or even by the surrounding systems (e.g., society, school, associations)? Does it make any sense to create a support association not just to families but also to the caretaker siblings?* This study is enframed in an investigation paradigm with a qualitative character in which the choice of the data gathering instruments was made to strike its assumptions, following the guidance and procedures of a case study.

The sample selected for this investigation is of (n=5) participants, five “healthy” children whose siblings have a disability with different pathologies and different degrees of severity.

About the method, we decided on a qualitative study recurring to documental sources and interviews. Confronting the gathered data, we concluded that the quality of life of “healthy” children is proportionally affected by their sibling’s disability and we ponder the hypothesis of creating a support institution for these siblings, for the family stability and their emotional and psychological balance.

The motivation is caused by the great concern about the approaching adulthood of their disabled siblings as well as the aging of their parents (the approaching of parenthood responsibilities towards their siblings).

The subsequent results of this investigation will be a contribute to the reflection on fraternal relationship between “healthy” children and disabled siblings which will unfold the possibility of future studies. The hypothesis of the necessity of creating a support association to “The other part” may be a dream... but perhaps a future reality. Let us hope it is a near future, as near as possible.

Key words: Disability, Family Relations, Fraternal Relationship, Quality of Life

Índice

AGRADECIMENTOS	I
ABSTRACT	III
ÍNDICE	IV
ÍNDICE DE QUADROS	VII
ÍNDICE DE FIGURAS	IX
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	X
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – MÓDULO CONCEPTUAL	4
1- DEFICIÊNCIA	4
2- FAMÍLIA	7
2.1- Finalidades	9
2.2- Relação Intrafamiliar	10
2.3- Ciclo de Vida da Família com uma pessoa com Deficiência	12
2.4- Papeis	14
3- RELAÇÕES FAMILIARES	15
4- QUALIDADE DE VIDA	17
4.1- Avaliação de Qualidade de Vida	18
4.2- Qualidade de vida nas famílias com pessoas com Deficiência	20
5- APRESENTAÇÃO E CARATERIZAÇÃO DAS PATOLOGIAS ABORDADAS NO ESTUDO	21
Caso 1- Síndrome de Prader-Willi (PWS).....	22
Caso 2 - Síndrome de Down ou Trissomia 21	27
Caso 3 – Deficiência mental ligeira (debilidade intelectual ligeira)	29
Caso 4- Epilepsia.....	32
Caso 5- Paralisia Cerebral	36

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO DO ESTUDO	40
1- MOTIVAÇÃO DO ESTUDO	40
2- OBJETIVOS DO ESTUDO	42
CAPÍTULO III – ESTUDO EMPÍRICO/ METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	43
1- MÉTODO.....	43
1.1 - <i>Metodologia qualitativa</i>	44
2- AMOSTRA.....	47
2.1 - <i>Justificação dos Participantes</i>	47
2.2 - <i>Participantes</i>	48
2.3 - <i>Caracterização da amostra</i>	49
3- INSTRUMENTOS/ PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS	50
3.1- <i>Fontes documentais</i>	50
3.2- <i>Entrevista</i>	51
3.3- <i>Procedimento de redução e análise de dados</i>	53
3.4- <i>Critérios de confiança</i>	54
CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	55
1- APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS.....	55
1.1- <i>Apresentação dos resultados por categorias e subcategoria</i>	56
1.2 - <i>Análise/interpretação dos dados recolhidos</i>	82
1.3- <i>Discussão de resultados</i>	101
CAPITULO V- CONCLUSÕES	114
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	117
ANEXOS	125
1- AUTORIZAÇÕES	
2- ATESTADOS DAS PATOLOGIAS	
3- GUIÃO DA ENTREVISTA	
4- ENTREVISTA FAMÍLIA A	

- 5- ENTREVISTA FAMILIA B
- 6- ENTREVISTA FAMILIA C
- 7- ENTREVISTA FAMILIA D
- 8- ENTREVISTA FAMILIA E

Índice de Quadros

QUADRO 1- ESTÁDIOS DA REAÇÃO PARENTAL A UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA	6
QUADRO 2- CICLO DE VIDA DA FAMÍLIA COM UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	13
QUADRO 3 - DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL- BREF	19
QUADRO 4- OUTRA CARATERÍSTICAS DESCOBERTAS DO PWS	24
QUADRO 5- VARIÁVEIS PESSOAIS DOS PARTICIPANTES	48
QUADRO 6- TIPOLOGIA FAMILIAR DA AMOSTRA	49
QUADRO 7- GÊNERO (IRMÃOS DA FRATRIA).....	49
QUADRO 8- CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS - FAMÍLIA A – PWS	57
QUADRO 9- CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS FAMÍLIA B – TRISSOMIA 21	62
QUADRO 10- CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS - FAMÍLIA C – DEFICIÊNCIA MENTAL LIGEIRA	67
QUADRO 11– CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS - FAMÍLIA D- EPILEPSIA	72
QUADRO 12- CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS - FAMÍLIA E- PARALISIA CEREBRAL	77
QUADRO 13- SUBCATEGORIA A. 1.1 - QUANDO E COMO SOUBE DA PATOLOGIA?	82
QUADRO 14- SUBCATEGORIA A.1.2- ACEITAÇÃO SEIO FAMILIAR	82
QUADRO 15- SUBCATEGORIA A.1.3 - NECESSIDADES DE TER OUTRO IRMÃO /SISTEMA FRATERNAL	83
QUADRO 16- SUBCATEGORIA A.1.4- ROTINA FAMILIAR	83
QUADRO 17- SUBCATEGORIA A 1.5- PAPEL DESEMPENHADO NA FRATRIA.....	84
QUADRO 18- SUBCATEGORIA B. 2.1 – ESTILOS PARENTAIS	85
QUADRO 19- SUBCATEGORIA - B.2.2- DIFERENÇAS NA EDUCAÇÃO	85
QUADRO 20- SUBCATEGORIA B.2.3- TEMPO FAMILIAR: EVOLUÇÃO DE PAPÉIS	86
QUADRO 21- SUBCATEGORIA B.2.4 – ENVOLVIMENTOS NAS TOMADAS DE DECISÃO.....	86
QUADRO 22- SUBCATEGORIA B.2.5 - PARENTIFICAÇÃO.....	87
QUADRO 23- SUBCATEGORIA B.2.6 - HIPERMATURAÇÃO	88
QUADRO 24- SUBCATEGORIA B.2.7- SISTEMA FAMILIAR: NÍVEL ECONÓMICO	88
QUADRO 25- SUBCATEGORIA B.2.8- SISTEMA FAMILIAR: NÍVEL SOCIAL	89
QUADRO 26- SUBCATEGORIA C.2.9- PERCURSO DE VIDA.....	90
QUADRO 27- SUBCATEGORIA C 2.10- CONSTRANGIMENTOS.....	90

QUADRO 28- SUBCATEGORIA C.2.11- “SEGUNDO PLANO”	91
QUADRO 29- SUBCATEGORIA C.2.12- PRIVAÇÃO DAS FUNÇÕES BÁSICAS DOS PAIS	91
QUADRO 30- SUBCATEGORIA C.2.13- PENSAMENTOS VS “POLITICAMENTE CORRETO”	92
QUADRO 31- SUBCATEGORIA D.3.1- ASPETOS POSITIVOS	93
QUADRO 32- SUBCATEGORIA D.3.2- EPISÓDIOS NEGATIVOS	93
QUADRO 33- SUBCATEGORIA D.3.3- DIFICULDADES/BARREIRAS	94
QUADRO 34- SUBCATEGORIA D.3.4- SOBRE PROTEÇÃO PARENTAL PARA COM OS FILHOS COM DEFICIÊNCIA	95
QUADRO 35- SUBCATEGORIA D.3.5- RECEIOS E INQUIETAÇÕES DO FUTURO	95
QUADRO 36- SUBCATEGORIA D.3.6- MORTE DOS PROGENITORES	96
QUADRO 37- SUBCATEGORIA E.3.7- DESABAÇOS	97
QUADRO 38- SUBCATEGORIA E.3.8- CONTACTOS COM IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	97
QUADRO 39- SUBCATEGORIA E.3.9- PARTILHA DE IDEIAS COM IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	98
QUADRO 40- SUBCATEGORIA E.3.10- NECESSIDADE DE UMA ASSOCIAÇÃO PARA IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	98
QUADRO 41- SUBCATEGORIA E.3.10.1- ESPECIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DA ASSOCIAÇÃO	99
QUADRO 42- SUBCATEGORIA E.3.11- PARTICIPAÇÃO EM DEBATES/CONFERÊNCIAS	99
QUADRO 43- SUBCATEGORIA E.3.12- MENSAGEM PARA OUTROS IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	100
QUADRO 44- SUBCATEGORIA E.3.13- SENTIMENTOS DESPERTADOS PELA ENTREVISTA	100

Índice de Figuras

FIGURA 1- DIAGRAMA DO CICLO DA VIDA FAMILIAR	8
FIGURA 2 - SÍNDROME DE PRADERWILLI: ALTERAÇÃO CROMOSSÓMICA	22
FIGURA 3 CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE PRADER WILLI: OLHOS	25
FIGURA 4-- SÍNDROME DE PRADER WILLI: DESORDEM DO HIPOTÁLAMO	25
FIGURA 5 FIGURA 5 – CROMOSSOMA 21	27
FIGURA 6–TIPOS PRINCIPAIS DE CRISES EPILÉTICAS	33
FIGURA 7- SISTEMA DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	56

Abreviaturas, Acrónimos e Siglas

APPACDM- A Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

APPC -Associação de Portadores Paralisia Cerebral

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DM- Deficiência mental

DML - Deficiência Mental Ligeira

DSM-IV- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

PC- Paralisia Cerebral

PWS- Síndrome de Prader-Willi

PVL- Leukomalacia Periventricular

QI- quociente de inteligência

QvD- Qualidade de Vida

WHO - World Health Organization

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life Group

WHOQOL- BREF- Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde

TAC - Tomografia Axial Computorizada

*“As coisas vulgares que há na vida Não deixam saudades...
Só as lembranças que doem ou fazem sorrir.
Há gente que fica na história da história da gente
E outras de quem nem o nome lembramos ouvir (...)”*

(Autor da letra Jorge Fernando, Interpretação Mariza, Nome do fado: “Chuva” (2001))

Introdução

“Tu também és um ser humano em desenvolvimento.

Tu também precisas ser reconhecido, amado e te transformares na melhor pessoa possível.

O teu irmão deficiente precisa ter contigo as interações mais robustas, arriscadas, agitadas e ao mesmo tempo gentis que ele possa tolerar algo o mais próximo possível de um relacionamento normal entre irmãos.”

(Robert Perske (1981))

A família, espaço educativo por excelência é ponderada como o núcleo central de individualização e socialização, onde se vive e experiêcia numa esfera permanente de emoções e afetos, concomitantemente com os seus elementos constituintes. É um contexto comum em que várias pessoas (i.e., com relação de parentesco e afinidade) coabitam e interagem intimamente. A família é também um lugar de grande afeto, autenticidade, confidencialidade e solidariedade, logo, um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, as circunstâncias do quotidiano individual adquirem significado e os "vinculam" pelo sentimento de pertença. É uma rede complexa de relações e emoções, e enquanto sistema, é, tal como o referimos, um todo mas também parte de outros sistemas, de contextos mais vastos com os quais co-evolui (comunidade, sociedade). É, assim, um sistema autorregulado cuja abertura oscila consoante a sua organização: ela possui uma dinâmica inerente que lhe concede, para além da sua individualidade, a sua própria autonomia.

Apesar de haver muitos estudos em relação a este tema, o sistema familiar, algo de muito importante tem sido descorado, a relação fraternal, “*O outro lado*”, os irmãos saudáveis, com irmãos portadores de alguma patologia. O papel que o irmão desempenha na sua relação fraternal precisa ser reconhecido pela sua singularidade. Este relacionamento assume um significado especial quando um irmão é diferente, não se conseguindo perceber se essa peculiaridade se deve ao tempo que passam juntos e a relação de interdependência. Tal como os pais das crianças especiais os seus irmãos necessitam de atenção, compreensão e de apoio. Como a família é a soma das partes do

sistema, cada ser individual deve ter a atenção devida. Recentemente incrementou-se o interesse nas experiências de pessoas que têm irmãos ou irmãs deficientes (Lobato, 1983, citado por Powell & Ogle). Viver intimamente e intensamente com um irmão *especial* pode ser concomitantemente, gratificante e extenuante. O investimento do irmão dito “normal ” é grande, o que justifica o direito a uma assistência e apoio personalizados (Allen C. Crocker, 1983 citado por Powell e Ogle) .

Os mesmos autores mencionam que num estudo de Shapiro (1983) foi sugerido que os profissionais deviam fazer um conjunto de questões aos irmãos saudáveis, com a finalidade de compreender melhor as suas diversas experiências. Segundo o investigador, as respostas a essas perguntas possibilitarão a definição de estratégias para os poder ajudar. Esta relação fraterna tem um ciclo de vida que se modifica ao longo do tempo.

No nosso estudo é nosso objetivo, perceber o que pensam os irmãos das pessoas com Deficiência. São objetivos coadjuvantes do nosso propósito: contextualizar esta experiência, na procura de argumentos de sustentação da nossa inquietude perante esta situação de necessidades de apoio e carência de ajuda, pois existem variáveis que influenciam o seu relacionamento (e.g., diferença de idades, género, intensidade do seu relacionamento, posição na fratria). Assim, conhecer as extensões práticas desta problemática, em termos de modelos prescritivos, métodos e técnicas auxiliares de operacionalização, e estratégias de promoção por procedimento de intervenção, pois são notáveis as alterações sofridas, quer na estrutura familiar quer na vida dos irmãos em particular.

Esta tese está organizada em duas partes principais, que designámos, respetivamente, por estudo teórico e estudo empírico. No estudo teórico, apresentamos cinco capítulos, cuja lógica de encadeamento é de progressiva aproximação da teoria à prática.

Assim o *Capítulo I - Módulo Conceptual* está dividido em 5 pontos. O *ponto Um* faz uma breve abordagem ao termo deficiência e ao que a ele está inerente. O *ponto dois*, intitulado *família* tem quatro subpontos: definição, finalidades, relação intrafamiliar, ciclo de vida da família e papéis desempenhados no seio de uma família com um membro deficiente. Neste ponto serão apresentadas definições e peculiaridades do sistema familiar. As relações familiares compõem o *ponto três*, nesta parte da

investigação expomos que tipos de relações familiares existem dando especial relevância à relação fraternal base central deste estudo. No *ponto quatro* iremos fazer uma pequena abordagem ao tema qualidade de vida de famílias com pessoas com Deficiência. E por último temos o ponto cinco onde faremos uma nota introdutória aos cinco casos da amostragem, nomeadamente as cinco patologias, características, graus de severidade e consequências da mesma.

No *Capítulo II – Enquadramento no estudo*, referimos as motivações e os objetivos propostos para a realização deste estudo.

No *Capítulo III – Metodologia da investigação* Descrevemos a metodologia utilizada para a obtenção de dados e devida justificação. Caracterizamos os participantes da amostra do estudo; descrevemos os instrumentos utilizados e os procedimentos para a efetivação do estudo.

No *Capítulo IV – Análise e Discussão dos Resultados* Apresentamos os resultados obtidos, a análise e interpretação dos dados recolhidos e a discussão dos mesmos. Nesta fase da investigação foi feita a confrontação da revisão da literatura e os dados recolhidos no estudo.

Por fim, o *Capítulo V – Conclusões*, desenvolvemos o estudo definitivo. Apesar de estarmos convictos do contributo do nosso estudo, não podemos deixar de referir as vastas limitações da nossa abordagem. Tais limitações decorrem, predominantemente da escassez de estudos na área. Apresentaremos um resumo da contribuição deste estudo para a área específica das relações familiares mais especificamente relação fraternal em famílias com um membro especial. E responderemos à nossa questão central: justificar-se-á a criação de uma instituição de apoio a irmãos de pessoas portadoras de deficiência?

Capítulo I – Módulo Conceptual

1- Deficiência

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde, considera-se que “as deficiências podem ser parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente” (p.14). O uso e a aplicação da CIF em processos de avaliação possibilitam conhecer o estatuto funcional da pessoa de forma mais justa, uma vez que valoriza as suas capacidades. Embora a deficiência possa requerer atenção a determinadas especificidades no que concerne à forma de comunicação, de mobilidade, de ritmos e estilos de aprendizagem, bem como das diferentes formas de construir o conhecimento e os relacionamentos sociais, tal não significa necessariamente a presença de alguma patologia. Foi com uma linguagem unificada para a funcionalidade e incapacidade que a Organização Mundial da Saúde tem desempenhado um papel relevante na consolidação de um novo quadro conceitual da funcionalidade e da incapacidade humana. Por outro lado, é decisivo o reconhecimento da influência do meio ambiente como facilitador ou como barreira no desenvolvimento, funcionalidade e participação da pessoa com incapacidade. Assim, devem-se dar primazia a ações e intervenções direcionadas para a promoção de meios acessíveis e geradores de competências, de atitudes sociais e políticas positivas.

A Lei nº38/2004 de 18 de Agosto define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência. No seu artigo 2º, essa Lei fornece a noção de pessoa com deficiência como sendo

“aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação dos fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”.

Os objetivos consignados no artigo 3ª constituem “a realização de uma política global, integrada e transversal de prevenção, habilitação, reabilitação e participação e participação da pessoa com deficiência, através, nomeadamente, da:

- a) Promoção da igualdade de oportunidades, no sentido de que a pessoas com deficiência disponha de condições que permitam a plena participação na sociedade;
- b) Promoção de oportunidade de educação, formação e trabalho ao longo da vida;
- c) Promoção do acesso a serviços de apoio;
- d) Promoção de uma sociedade para todos através da eliminação de barreiras e da adoção de medidas que visem a plena participação da pessoa com deficiência”.

A deficiência é um fenómeno relacional, social e historicamente construído, apresentando uma perspectiva diferente da conceção tradicional de deficiência, centrada no aspeto de falha na fisiologia humana.

O conceito de deficiência apresenta fronteiras nem sempre fáceis de delimitar com precisão, pois trata-se de um conceito complexo e multidimensional. Uma das classificações com grande aceitação no campo da reabilitação e bastante divulgada é a adotada pela Organização Mundial da Saúde que apontou a seguinte distinção entre os conceitos:

- “Incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação” (p.171).

- “Deficiência é uma perda ou anormalidade de uma estrutura do corpo ou de uma função fisiológica (incluindo funções mentais)” (p.172).



Desvantagem (handicap) é considerada como uma situação prejudicial, que em consequência de uma deficiência ou de uma incapacidade, limita ou impede.

As pessoas com deficiência rejeitam a tão usualmente designada expressão “pessoa portadora de deficiência”, por entender-se que a deficiência é uma condição da pessoa, que a priva de alguma ou total autonomia, ou seja, sugere a necessidade de um *carregador*, a pessoa que o assiste ou *carrega*.

Durante muitos séculos considerou-se as pessoas com deficiência como inválidas, significando pessoas sem valor, assim, aquele que tinha deficiência era socialmente considerado como inútil, alguém sem valor profissional, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família.

Sendo assim, a emergência de um problema de deficiência no seio de uma família pode afetar a dinâmica de funcionamento dessa família e perante o facto de as pessoas portadoras de deficiência terem necessidades especiais vai exigir um esforço suplementar às famílias, desta forma, o nascimento de uma criança deficiente propicia stress notável nos pais, o que incrementa a possibilidade de, concomitantemente com o risco estabelecido que a criança já apresenta, emergir a condição de risco envolvental. Estes fatores de stress (Quadro 1) determinam assim, o tipo de relação que os pais estabelecem com os seus filhos, estes fatores podem ser inerentes à própria criança com deficiência, aos pais, irmãos e família alargada.

Quadro 1- Estádios da reação parental a uma criança com Deficiência

Comportamento dos pais	Sintomas
<ul style="list-style-type: none"> - Vergonha; - Culpa; - Desmotivação; - Sobrecompensação; - Andar de médico em médico. 	
<ul style="list-style-type: none"> - Projeção da revolta na escola, nos familiares ou parentes; - Abuso verbal para com os profissionais. 	
<ul style="list-style-type: none"> - Adiar a aceitação racional do inevitável; - Trabalhar com determinação 	
<ul style="list-style-type: none"> - "Que adianta esforçar-me!"; - Incapacidade - Tristeza pela perda do filho idealizado - Perceção de que se pode fazer algo 	
<ul style="list-style-type: none"> - Adaptações do estilo de vida - Vontade de envolvimento ativo 	

Fonte: Correia 2003, Quadro adaptado

2- Família

A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se.

(Ana Paula Relvas, 1996)

Ponderar conceitos, equacionar e refletir sobre os mesmos são princípios que regem a nossa existência na procura incessante da organização e estrutura do mundo. Explicar e compreender relações são, pois, imperativos que cremos, acompanham o Homem desde tempos imemoriais. E todas as respostas encontradas parecem nunca serem suficientes para satisfazer o interesse que nos move.

Na revisão da literatura pode-se encontrar uma multiplicidade de definições do conceito “família”, contudo esta não é universal. Todavia é complexo trabalhar este conceito porque esta pequena unidade social alicerçada em laços de parentesco e afinidade, não é rígida, está em permanente mudança, pelo fato de atender à unicidade e necessidades dos meus membros, e também devido às alterações do contexto que a envolve (sociedade).

O termo família advém assim, da Antropologia, da Sociologia ou da Psicologia.

No que diz respeito à antropologia o termo “famílias” compreende a estrutura das relações, isto é, a natureza e o **grau parentesco**; que inclui três tipos de vínculos: o fraternal (entre irmãos), conjugal/marital (marido e esposa) e parental (pais e filhos). No que respeita ao sistema fraternal podemos ainda fazer referência à posição na fratria, segundo alguns autores o posicionamento na fratria e o número de elementos da mesma influência a relação fraternal e a formação do indivíduo como ser individual.

As definições sociológicas concentram-se na **tipologia familiar** que pode ser compreendida a partir do número de elementos, que confinam mudanças estruturais (tamanho e na forma do grupo familiar): os autores Goldenberg e Goldenberg (1980) identificaram diferentes variações ou tipos de família: família nuclear; família extensa (família nuclear mais outros elementos como por exemplo os avós); família mesclada/recasada (casal e filhos de casamentos anteriores); família de facto (sem casamento formal); família monoparental; família comunitária; família em série (sucessão de casamentos); família composta (uma forma de casamento polígamo); e família em coabitação (um relacionamento sem compromisso entre duas pessoas não casadas). Atualmente podemos acrescentar as famílias homossexuais.

As definições psicológicas traçam o grupo familiar como um **conjunto de relações**. Ou seja, um sistema ou grupo formado por pessoas que se relacionam entre si, por parentesco e/ou por se considerarem pertencentes àquele contexto.

Segundo Relvas (1996) a família “é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser corretamente compreendida (...) o todo é mais do que a soma das partes”. Assim, uma família é única e complexa, é um sistema (Figura 1) que faz parte integrante de outros sistemas (mesosistema; exossistema; exossistema e cronossistema (Ecologia do Desenvolvimento de Bronfenbrenner). Sem esquecer que dentro do microsistema “família” existem subsistemas (o indivíduo/único). A família é uma textura complexa de relações e emoções, detentora de um dinamismo próprio com autonomia, individualidade e auto-organização.

A família nasce após a formação de um casal, que entre si criam um sentimento de pertença a um grupo, e necessariamente um novo sistema/família nuclear. Relvas defende que o casal só por si é uma família ao contrário de Brazelton (1983), citado por Relvas “o nascimento da família” só acontece com o nascimento do primeiro filho. Atendendo às diversidades de famílias que hoje existem, um casal sem filhos pode também ele ser uma família e não uma família incompleta, como alguns autores defendem. Barker (citado por Serrano, 2007, p.20) define este conceito de uma forma concisa, “uma família é uma mais pessoas que se considerem como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar”.

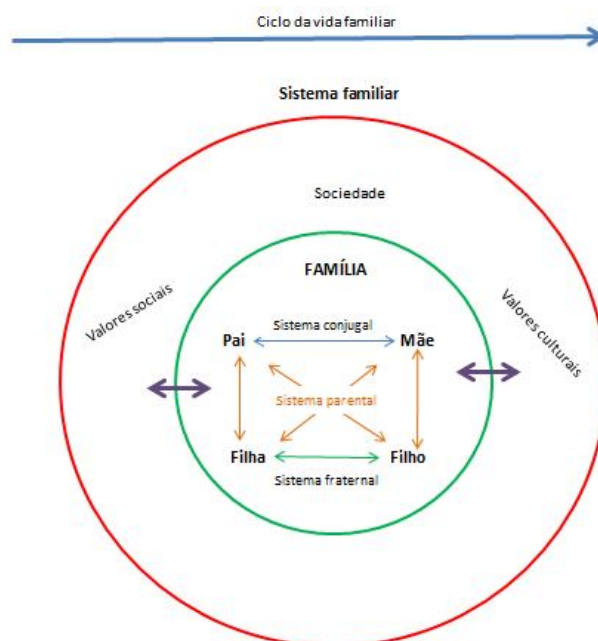


Figura 1- Diagrama do ciclo da vida familiar

2.1- Finalidades

Na revisão da literatura percebemos que a família tem duas finalidades alicerçadas: uma interna na qual cabe o desenvolvimento psicossocial dos membros integrantes, uma externa que se refere à transmissão da cultura. Baseado no modelo ecológico do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1979/1996), a família é uma unidade funcional, isto é, um microsistema, no qual as conexões devem ser estáveis, mútuas e com equilíbrio de poder entre os diversos papéis. “O microsistema familiar é o primeiro sistema no qual o ser humano em desenvolvimento interage, e possui um padrão de papéis, de atividades e de relacionamentos que são associados a determinados comportamentos e expectativas, de acordo com a sociedade no qual está inserido.”(Antoni, Koller, 2000)

2.2- Relação Intrafamiliar

Folhas caindo

Apoiam-se umas às outras;

A chuva fustiga a chuva.

*(Haiku - verso clássico de dezassete sílabas
oriundo da poesia espiritual japonesa)*

No seio de cada família existem dois tipos de relação intrafamiliar: entre pais e filhos (parental) e entre irmãos (fraternal).

(i) Parental

O exercício da parentalidade é uma tarefa difícil e desafiadora conforme define Cruz, este conceito diz respeito ao “conjunto de ações encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos, no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal todos os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade”. Inspirada em alguns autores, Cruz sistematiza cinco funções da parentalidade que devem dar respostas às necessidades básicas da criança. A primeira refere-se à *satisfação das necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde*; a segunda relaciona-se com o *disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível* (rotinas); terceira função comporta a resposta às *necessidades de compreensão cognitiva das realidades extrafamiliares* (mediador com o mundo); quarta função consiste em *satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança*; e por último, a quinta função resulta das *necessidades de interação social da criança e a sua integração na sociedade* (primeiro contexto de socialização).

(ii) Fraternal

Alfred Adler foi o pioneiro a estudar a relação fraternal, referindo que a formação da personalidade é influenciada diretamente pela posição na fratria. A relação entre irmãos é demasiado importante para ser banalizada ou esquecida, os irmãos, ou a ausência deles (filhos únicos), pode influenciar o indivíduo por toda a vida porque há uma influência recíproca entre os irmãos que não pode ser esquecida (microssistema).

Todavia a posição na fratria (posição dos irmãos, filhos do mesmo pai e da mesma mãe, em relação à ordem de nascimento) e a diferença de idades pode influenciar o relacionamento fraternal.

As mudanças na nossa Sociedade provocaram uma alteração no número de elementos da família logo, “a redução das fratrias tende a aumentar a intensidade das relações entre os irmãos, a sua interdependência, elevada a um nível máximo em situações de crise” (Fernandes, Alarcão & Raposo, 2007). A própria modificação da tipologia familiar (divórcios, morte de um dos progenitores etc.) implica que a relação fraternal, em norma, seja a mais duradoura e estável.

2.3– Ciclo de Vida da Família com uma pessoa com Deficiência

Todas as famílias sofrem mudanças, têm os seus próprios ciclos de desenvolvimento que levam a mudanças organizacionais, estas podem ser o resultado da combinação e dos equilíbrios de diferentes fatores: a) sócio-ideológicos como o tipo de casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber; b) económicos, como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património; c) políticos, como o poder, as hierarquias, as fações; d) biológicos, como a saúde e a fertilidade; e) ambientais, como os recursos e as calamidades (Slepoj, 2000). Todos estes fatores determinam o tipo de família com determinadas características específicas de unicidade e complexidade, constituindo um contexto em desenvolvimento.

“O ciclo de vida de uma família consiste numa serie de estádios pelos quais avançam as famílias ”(Serrano,2007), vários autores identificam os estádios de diversas formas. Contudo é unanime que as funções da família e os papéis desempenhados por cada um se modificam na transição de estádios, onde acontece um pico de stress (Reis, Espe-Sherwindt, e Serrano, 2010)

O nascimento de uma criança com deficiência pode ter efeitos dramáticos no desenvolvimento da família e a complexidade das relações familiares pode, também, ser entendida por meio da perspectiva da família como um ambiente não compartilhado, onde as relações desenvolvidas entre os seus membros propiciam experiências diferenciadas para cada um. Portanto, cada membro da família vivencia, de maneira particular, a chegada de uma criança com deficiência. Turnbull e Turnbull (1986) apresentam um quadro dos estádios vividos por uma família com um membro com patologia e as principais áreas de stress vividas por elas (ver Quadro 2)

Quadro 2- Ciclo de vida da família com uma pessoa com Deficiência

Estádio	Áreas de stress
Casal	<ul style="list-style-type: none">- Expetativa de ter filhos.- Adaptação à vida a dois.
Crescimento / Desenvolvimento e pré-escola	<ul style="list-style-type: none">- Medo de que a criança tenha algum problema.- Diagnóstico.- Procura de ajuda e tratamento.- Falar aos outros familiares e aos irmãos sobre o problema.
Idade Escolar	<ul style="list-style-type: none">- Reação de outras crianças e família às caraterísticas especiais da criança.- Escolaridade
Adolescência	<ul style="list-style-type: none">- Rejeição aos companheiros.- Preparação vocacional.- Aspetos relacionados com a emergência da sexualidade.
Iniciação à sua vida adulta	<ul style="list-style-type: none">- Preocupações de habitação.- Preocupação financeiras.- Oportunidades de socialização.
Pós- parental	<ul style="list-style-type: none">- Preocupação com a segurança e cuidados a longo prazo do filho.- Interações com os prestadores de serviços- Lidar com os interesses do filho no que respeita a namoro e casamento.
Envelhecimento	<ul style="list-style-type: none">- Cuidado e supervisão do filho com NEE pós morte dos pais.- Transferência da responsabilidade para outro subsistema familiar ou prestadores de serviços.

Fonte: Adaptado de Turnbull, A; Summers, J; Brotherson, M. (1986). Family Life Cycle. In J. Gallagher & Gallagher & P. Vietze (Eds.), Families of Handicapped Persons. Baltimore: Paul H. Brookes.

2.4- Papeis

A organização familiar é possível através de um sistema organizado de desempenho de papéis. Os mesmos são desempenhados pelos diversos elementos da família de acordo com a sua idade, sexo e inter-relação e cada papel desempenhado repercute feedback no sistema (Pires, Azevedo & Brandão, 2006).

No seio da família podem desempenhar-se vários papéis, aleados a estes temos dois fatores: “o tempo e a mudança” (Relvas, 1996).

O *tempo familiar*, como a autora designa prende-se não com o tempo cronológico mas sim com o desempenho dos papéis e sua evolução/maturação/mudança ao longo da história familiar. Ou seja, há uma alteração da forma como desempenhamos os papéis ao longo da vida.

A *mudança* situa-se neste *tempo familiar*, pois como organismo vivo a família sofre mudanças constantes que geram flutuações que por vezes implicam a reestruturação do próprio sistema familiar. Essas mudanças/crises que causam stress (quadro 2) podem levar a uma instabilidade momentânea (i.e. mudança de horário de trabalho) ou permanente. No que se refere a esta última, pode-se nomear a morte de um dos membros, o nascimento de um filho, o nascimento de um filho com deficiência etc. todos estes acontecimentos poderão levar à emergência de uma novo *padrão funcional organizado*. Não é o fato de um acontecimento ser agradável ou desagradável que define a crise, mas sim o seu caráter de mudança. Esta mudança que aqui falamos pode implicar uma mudança de papeis por exemplo uma família com uma criança com deficiência, quando os pais envelhecem ou ainda mais novos transportam o exercício da parentalidade para os filhos saudáveis. Ao que alguns autores chamam de *parentificação* (i.e. assumir o papel dos pais). Neste caso deixa de existir uma relação horizontal fraternal entre o ou os filhos ditos normais e a criança com patologia, dando lugar a uma relação vertical do tipo parental, assumindo um papel de proteção para com o irmão com deficiência. Segundo França (2000) a delegação das funções parentais para um dos membros da fratria induz na criança um fenómeno de hipermaturação. Partit (1975) citado por França expõe que esta responsabilização do irmão pela criança com deficiência se prolonga nos planos futuros, podendo levar aos irmãos saudáveis criarem receios sobre a pesada responsabilidade na vida do irmão com deficiência.

3- Relações familiares

“Uma das características distintivas dos seres humanos em relação a outros animais é a sua capacidade de habitar e desenvolver-se num ambiente organizado culturalmente através de suas crenças, valores e padrões. É nesse ambiente que a criança se desenvolve e adquire as suas habilidades e é, também, nesse meio social que se dá a construção do conceito de NEE”

(Silva, M, 2001)

Quando se fala em relações familiares primeiramente fala-se de **estilos parentais**. Gomide (2001, 2004, citado por Salvo) define o conceito como o conjunto de práticas educativas que são utilizadas pelos pais na interação com os seus filhos. Estas interações relacionais vão posteriormente gerar determinados climas emocionais. Trivers (1974) afirma que existe por parte dos pais um investimento ao nível dos cuidados físicos, sociais e psicológicos para com os seus filhos. Este investimento pode variar desde a negligência até ao cuidado favorável/adequado. Os estilos parentais baseiam-se nas crenças e valores dos progenitores que se refletem nas práticas educativas parentais. A descrição dos estilos parentais foi feita primariamente por Diana Baumrind, que categorizou, relativamente à autoridade exercida no estilo parental, em autoritário, autoritativo ou permissivo. Maccoby e Martin (1983), posteriormente, transformaram a tipologia da autora, dividindo o estilo permissivo no estilo indulgente e negligente. Mais recentemente, os estilos parentais foram divididos em quatro grupos distintos: autoritários, democráticos, permissivos e negligentes. A diferença entre estes quatro grupos reside na forma como os pais exprimem a sua autoridade e no grau de afabilidade e tolerância para com os filhos.

Não podemos esquecer que, para além dos relacionamentos internos entre os graus de parentesco, a relação entre o ambiente e o desenvolvimento humano é também relevante. Para Bronfenbrenner (1996), a pessoa é concebida como um todo funcional onde os diversos processos psicológicos – cognitivo, afetivo, emocional, motivacional e social – se relacionam de forma coordenada um com o outro. Para ele, existem conexões sociais entre os vários ambientes, incluindo a participação conjunta, a comunicação e a

existência de informações a respeito do outro, em cada ambiente. Isto permite que a pessoa no microsistema familiar, por exemplo, possa ser influenciada por todos os outros sistemas e se desenvolva nessa interação. No entanto, o nascimento de uma criança com uma patologia pode provocar várias reações e sentimentos dentro da família, bem como mudar a estrutura familiar estabelecida antes de seu nascimento. A literatura (Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999; Cuskelly&Dadds, 1992; Leary&Verth, 1995; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991, citado por Silva) tem demonstrado uma grande variedade de reações e sentimentos vivenciados pela família, sugerindo que cada uma apresenta recursos diferentes para enfrentar as dificuldades com as suas crianças deficientes. Contudo, o ambiente pode também dificultar essa reorganização interna da família, principalmente porque o nascimento de uma criança, por si só, já acarreta alterações que constituem um desafio para todos os membros familiares (Dessen, 1997; Kreppner, 1989, 1992).

As famílias restabelecem o seu equilíbrio de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos utilizados para tal fim.

4- Qualidade de vida

“Qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

(OMG (1995))

O ciclo familiar com pessoas portadoras de uma patologia sofre inúmeras alterações e considerámos de todo pertinente perceber, em parte, o quão afetada é a QdV dos irmãos com a existência de uma pessoa com deficiência no seio familiar.

Esta expressão é sem sombra de dúvida difícil de definir, não só pela sua complexidade, perspectiva, mas principalmente pela sua subjetividade. Será a “qualidade de vida” um conjunto de sensações e variáveis? De conforto, felicidade, bem-estar físico, psicológico e intelectual dentro do seu sistema familiar, e outros sistemas relacionados (trabalho, comunidade, cultura)?

Ao longo dos tempos esta expressão foi sofrendo alterações de conceito, acompanhando sempre a mudanças do mundo. Contudo o termo QdV assume-se diferente para cada indivíduo, pois este é influenciado pelos parâmetros culturais e económicos e valores vigentes. Ou seja o contexto em que cada indivíduo está inserido vai influenciar a forma como este define a sua QdV. Segundo Silva et al (2003, p.185) esta definição continua problemática porque se trata de “um construto multidimensional”, interligando várias dimensões. Assim. Uma das inúmeras definições de QdV prende-se com “o juízo subjetivo de um indivíduo sobre o grau em que são satisfeitas as suas necessidades nos vários domínios da vida”(Churchman, 1992)

Uma definição mais completa é descrita pelo autor Minayo et al. (2000, p.8):

“é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em

variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.”

A expressão QdV não pode ser ignorada, esta pode “medir” a forma como vivemos a vida, ou seja a qualidade dos anos vividos. Esta definição ampla faz-nos refletir sobre a nossa vida a todas as suas dimensões, ou seja satisfação a todos os níveis: do nível social (família e trabalho), psicológico (autoestima, confiança em si e no outro, criatividade), saúde, económico e educativo.

Assim, ainda que com muita discussão sobre este construto há um consenso, o grupo World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group) distingue três aspetos fundamentais para avaliar a QdV (Fleck et al, 2000):

- 1)Subjetividade: perspectiva do individuo, apenas o próprio individuo poderá ter um juízo de valor sobre a sua QdV, definindo as suas capacidades, satisfação e bem estar e valores compreendendo uma serie de características físicas e psicológicas;
- 2)Multidimensionalidade: o instrumento que mede a QdV tem que medir vários domínios: social, físico, mental etc.
- 3)Presença de dimensões positivas e negativas: ou seja é necessária a presença de alguns elementos positivos nomeadamente económicos, segurança, lazer, satisfação e ausentes outros, tais como a dor, doença etc.

4.1- Avaliação de Qualidade de Vida

A necessidade de elaboração de políticas mais eficazes ao nível social e saúde (avaliação de necessidades do ser humano e organização de programas eficientes) levou à indispensável construção de um instrumento que medisse a QdV, pelo potencial que este poderia representar para a sociedade.

Os métodos utilizados para a abordagem da QdV são variados, todavia falaremos apenas dos instrumentos desenvolvidos pela WHOQOL (1994,1995,1998,2000), trata-se do reconhecimento da multidimensionalidade deste conceito que refletiu na construção de um instrumento modelar (WHOQOL -100) baseado em 6 domínios relacionados com a saúde: Físico; Psicológico; Nível de independência; Relações sociais; Aspetos do meio ambiente e Espiritualidade/religião/crenças pessoais: este instrumento compõe noventa e seis questões (quatro questões par cada para cada uma

das vinte e quatro facetas) e outras questões são dedicadas a aspetos subjetivos da QdV. A escala utilizada é tipo Likert (cotação 5 pontos).

Pela morosidade do processo de recolha de informação foi necessária a construção de um instrumento mais abreviado mas mantendo a qualidade das características psicométricas do WHOQOL-100. Assim, foi desenvolvido o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF). (Fleck, 2000). Este instrumento é composto por vinte e seis questões sendo duas questões gerais sobre a QdV e as vinte e quatro que compõem o instrumento original. Este instrumento está dividido em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (ver tabela 1).

Quadro 3 - Domínios e facetas do WHOQOL- BREF

Domínio 1 – Domínio físico	
1	Dor e desconforto
2	Energia e fadiga
3	Sono e repouso
9	Mobilidade
10	Atividades da vida quotidiana
11	Dependência de medicação ou de tratamentos
12	Capacidade de trabalho
Domínio 2- Domínio psicológico	
4	Sentimentos positivos
5	Pensar, aprender, memória e concentração
6	Autoestima
7	Imagem corporal e aparência
8	Sentimentos negativos
24	Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3- Relações sociais	
13	Relações pessoais
14	Suporte (apoio social)
15	Atividade sexual
Domínio 4- Meio ambiente	
16	Segurança física e proteção
17	Ambiente no ar
18	Recursos financeiros
19	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21	Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
22	Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
23	Transporte

(Fleck 2000 em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-8910200000200012)

No presente estudo, a aplicação deste instrumento não seria necessário contudo a elaboração do guião da entrevista teve por base alguns domínios do WHOQOL- Bref, pela sua pertinência (como falaremos mais à frente na justificação do instrumento).

4.2- Qualidade de vida nas famílias com pessoas com Deficiência

O nascimento de uma criança com patologia origina mudanças estruturas na dinâmica familiar, a gravidade da patologia interfere diretamente nessas mudanças. A tentativa de satisfazer as necessidades da criança com deficiência pode originar fortalecimento ou desmoronamento da estrutura familiar. O período de adaptação de cada família depende da tipologia de família em causa. Os autores Powell e Ogle (1991) denominam de “força positiva” ao fato da família conseguir tornar este facto numa experiência enriquecedora.

Mackeith (1993 citado por Powel& Ogle, 1991) descreveu quatro períodos de transição/momentos de tensão nas famílias com crianças com deficiência: (a) quando os pais percebem que o filho tem uma patologia, (b) quando se tomam decisões escolares a luz da patologia da criança; (c) Quando o filho com patologia enfrenta a “Vida ativa” (deixa a escola e envereda por outro percurso que é escolhido de acordo com as suas necessidades); (d) quando os pais envelhecem e não podem continuara a assumir o papel de cuidadores.

Esta alteração da dinâmica familiar modifica a harmonia do casal, mas pode igualmente mudar a vida dos irmãos. Pereira (1996) cita Frude (1991), autor que confirma que as irmãs mais velhas apresentam dificuldades de aprendizagem por terem de tomar conta do irmão mais novo, pois é-lhes confinada uma maior responsabilidade.

Este estudo pretende essencialmente perceber se o fato de ter um irmão/ã portadora de deficiência influenciou de alguma forma a QdV do irmão dito normal, sendo que a família é um sistema de relações onde cada indivíduo é afetado pelo outro. Queremos perceber se ao nível psicológico, relações sociais (nomeadamente apoio social) e meio ambiente houve alguma interferência. Faria (2000) diz que a QdV não se mede em termos quantitativos “a vida das pessoas difere em muitos aspetos e é a forma como a pessoa vê a sua própria vida que vai determinar se ela tem ou não qualidade ”.

5- Apresentação e caracterização das patologias abordadas no estudo

A relação fraternal é uma das relações mais duradouras na vida dos indivíduos. É um relacionamento contínuo e como qualquer outro relacionamento segue um ciclo de vida próprio, passando por variadas fases, que vão sofrendo alterações à medida que os irmãos crescem. Contudo neste estudo, pretende-se perceber as variáveis na relação familiar sobretudo da relação fraternal de um irmão saudável e um irmão com deficiência. É de todo pertinente abordar as patologias dos seus irmãos pois a tipologia e severidade da mesma influencia diretamente a dinâmica familiar.

Assim, pretende-se caracterizar as patologias patentes nos cinco casos de forma a caracterizarmos cada uma delas para melhor entendermos as dificuldades encontradas pela família nomeadamente tipo de acompanhamento, responsabilidade, envolvimento, modificações inerentes na relação familiar, entre outras.

- (i) Caso 1- Síndrome de Prader-Willi
- (ii) Caso 2 – Síndrome de Down/Trissomia XXI
- (iii) Caso 3 – Deficiência mental ligeira
- (iv) Caso 4- Epilepsia
- (v) Caso 5- Paralisia Cerebral

Caso 1- Síndrome de Prader-Willi (PWS)

Definição:

A Síndrome de Prader-Willi é um complexo distúrbio genético neurocomportamental causado pela falta ou alteração num dos dois cromossomas 15 do ser humano. Pode ocorrer através de três mecanismos principais, que levam à ausência de expressão de genes herdado paternalmente na região 15q11.2-q13: microdeleção paterna, dissomiauniparental (dois cromossomas 15 maternos) materna e defeitos de impressão. Os portadores de PWS têm problemas de obesidade porque os genes em falta são os que seriam responsáveis pela regulação do apetite (zona do hipotálamo), o que provoca a não saciedade do portador desta síndrome, acrescentando à gravidade que estes indivíduos, devido ao seu baixo tónus muscular deveriam ingerir menos calorías.

A estimativa aponta para que 1 em cada 12 a 15 mil habitantes nasça com PWS afetando de igual forma ambos os sexos e todas as raças.

Os portadores de PWS poderão ter uma vida autónoma se tiverem um bom apoio de todo os sistemas (familiar, escolar, saúde, entidade empregadora...), porque se houver um bom programa de autonomia ao longo da vida, que ajude o individuo a autocontrolar-se, este poderá ter uma vida dita normal.

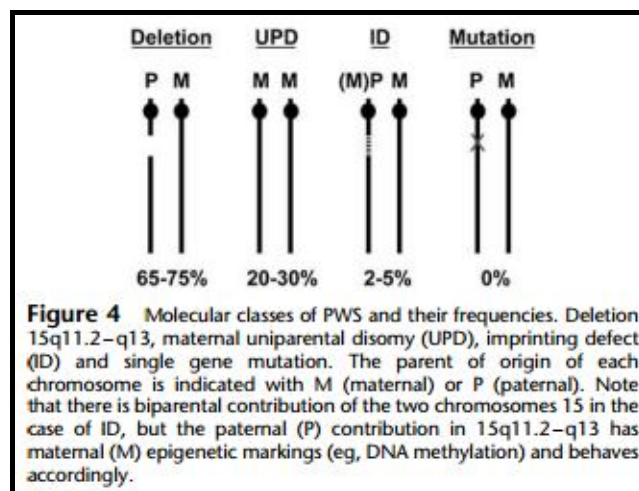


Figura 2 - Síndrome de PraderWilli: alteração cromossômica

(Fonte: http://media.wix.com/ugd/a71d4c_fab8bb951d831431f0997665b0f79681.pdf)

Diagnóstico:

Sinais de alerta

- Do nascimento aos 2 anos: hipotonia com baixa sucção no período neonatal e Baixo peso à nascença
 - 2 aos 6 anos: hipotonia devido à forma de sucção e atraso no desenvolvimento global, começam a aparecer problemas comportamentais (teimosia, fúria...)
 - 6 aos 12 anos - hipotonia frequentemente persiste, atraso no desenvolvimento global e excessiva vontade de comer que pode levar à obesidade se não controlada (podem chegar a roubar para comer)
 - 12 anos até à maioridade - comprometimento cognitivo, atraso mental geralmente leve, e ingestão excessiva de alimentos associada à obesidade, se não controlada, e problemas de comportamento (incluindo birras, fúria e comportamentos compulsivos)
- Após suspeita médica o diagnóstico confirma-se apenas após análises genéticas ou estudo do padrão de metilação do cromossomo 15.

Causas

Pré parto- erro genético que ocorre no ato de concepção ou próximo deste, por razões desconhecidas. Em 2% dos casos trata-se de uma mutação genética que não se manifesta no progenitor mas manifesta-se nos filhos. Nestes casos pode haver mais que um filho com PWS.

Pós-parto: Se no pós parto houver uma lesão cerebral na zona do hipotálamo.

Sintomas/Características:

Quadro 4- Outra características descobertas do PWS

Descoberta	Descrição	Frequência
Características na feição	Diâmetro bifrontal estreito, fissuras palpebrais amendoadas, canal nasal estreito e o lábio superior fino com a boca voltada para baixo, desenvolve ao longo do tempo	Muito comum na deleção, menos comum com UPD.
Hipopigmentação	Cabelos e olhos claros	Muito comum na deleção, menos comum com UPD.
Mãos e pés pequenos	Mão pequena, palma estreita com hipoplasia hipotenar bojo, pés com dedos curtos. Presente até aos 10 anos de idade, a menos que haja tratamento hormonal para o crescimento.	Muito comum
Estrabismo	----	Comum
Hipopigmentação visual, perda da acuidade	Miopia ou hipermetropia (erro de focalização da imagem no olho)	Comum
Escoliose	Pode ocorrer em qualquer idade, começando na infância. Pode exigir cirurgia	Comum
Displasia da anca	Pode ser detetada por causa da hipotonia	10%
Osteoperose	Pode aumentar a incidência de fraturas	Comum em adultos
Convulsões	Normalmente facilmente controlada	<10%
Volume de saliva diminuto	Provoca boca seca, saliva espessa e viscosa, a aparecimento de cárie dentária e, possivelmente, contribui para problemas de articulação	Muito comum
Alta tolerância à dor	Pode levar à dificuldade de reconhecimento de lesão grave ou doença	Muito comum
Limite vomito	Alguns nunca vomitam. Vômitos muito frequentes refletem doença muito grave.	Muito comum
Feridas na pele	Pode levar à infecção, feridas abertas crônicas e cicatrizes	Comum
Facilidade em ter contusões	Sem causa conhecida	Comum
Percepção e regulação da temperatura alterada	Percepção alterada da temperatura ambiente; ocasionalmente infantil	Comum

Traduzido de NPG in:http://media.wix.com/ugd/a71d4c_fab8bb951d831431f0997665b0f79681.pdf

Os sintomas da síndrome variam de pessoa para pessoa e da influência dada pelos sistemas que o envolvem (estímulos, acompanhamento terapêutico e educacional etc), para além dos sintomas referidos na tabela, podem constar igualmente:

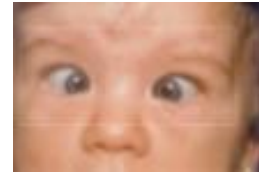


Figura 3 Características da Síndrome de Prader Willi: olhos

<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-prader-willi.htm>

- Hiperfagia - constante sensação de fome e interesse com comida, que pode surgir entre os 2 e 5 anos de idade e levar à obesidade ainda na infância. Isto só acontece nesta idade porque devido ao baixo tônus muscular, enquanto bebê a criança não consegue mamar nem comer, em alguns casos tem de ser aplicadas técnicas de alimentação.
- Hipotonia e função neurológica anormal - atraso nas fases típicas do desenvolvimento psicomotor quando bebês. Mais tarde fraco tônus muscular, dificuldades com alguns movimentos, equilíbrio, escrita, uso de instrumentos, lentidão.
- Dificuldades de aprendizagem e fala.
- Algum grau de atraso mental (em alguns casos).
- Instabilidade emocional e imaturidade no que consta à parte social.
- Comportamento obsessivo e compulsivo (com a comida, colecionar coisas, hábitos repetidos, com as rotinas...). A alteração à rotina pode levar a uma crise que pode manifestar-se de várias formas: choro, agressividade etc.
- Alterações hormonais - atraso no desenvolvimento sexual.

Tratamento:

- Tratamento hormonal para o crescimento
- Apoio especializado para autocontrolo da vontade de comer.

Os portadores desta síndrome podem chegar à obesidade porque somando a fatores metabólicos e à pouca atividade física, têm um comportamento compulsivo em relação à comida. A desordem do hipotálamo, no cérebro leva a que a "mensagem" de saciedade não seja processada durante a refeição. Por este fato é necessário que desde logo sejam



Figura 4-- Síndrome de Prader Willi: desordem do hipotálamo

Fonte:
<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infant>

implementadas regras alimentares, através de ajuda técnica (nutricionista, psicólogo, terapias etc.). Inicialmente para que a família supervisione o portador da síndrome e posteriormente, para que este adquira técnicas de autocontrolo. Nestes casos os inibidores de apetite não surtem efeito.

- Apoio especializado para controlo de comportamento, de forma a controlar a sua impulsividade em relação ao que lhe acontece (ex: psicóloga, psiquiatra, terapeuta ocupacional). Algumas crianças são medicadas com medicamentos psicotrópicos.
- Aquisição de uma rotina estruturada por parte da família, de forma a não haver alterações drásticas e controlar assim o comportamento agressivo e impulsivo do portador de PWS.
- Aquisição de hábitos familiares ao nível alimentar, não ter comida ao acesso do indivíduo (por vezes tem de ser trancada) e fazerem uma dieta pobre em calorias para toda a família (para que o indivíduo não se sinta tentado a comer o que não pode).
- Prática de desporto regular, para ajuda na perda de peso e aumenta o tónus muscular

Caso 2 - Síndrome de Down ou Trissomia 21

Definição:

A síndrome de Down afeta cerca de 1 em cada 800 recém-nascidos.

“A síndrome de Down é uma cromossomopatia, isto é, uma doença causada por uma alteração no número de cromossomas

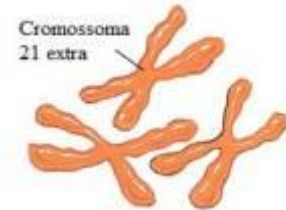


Figura 5 Figura 5 –
Cromossoma 21

perturbação provocada por um problema nos cromossomas”(Macedo et al ,2012). Ou seja a pessoa portadora deste síndrome tem três cópias do cromossoma 21 invés de duas como é normal, motivo pelo qual esta alteração também se denomina trissomia 21.

Fonte:
<http://hmsportugal.wordpress.com/2012/03/21/sindrome-de-down-trissomia-21/>

Existem outros casos como por exemplo a translocação em que o material genético em excesso é apenas parte do cromossoma 21 que fica ligado a outro cromossoma.

Outro caso é o mosaicismono qual o cromossoma extra apenas se encontra em algumas das células da pessoa.

Características:

Este cromossoma extra é responsável pelas características físicas e mentais da síndrome de Down: olhos oblíquos; exíguas pregas epidérmicas extra nos cantos dos olhos; face e parte de trás da cabeça/nuca achatadas; boca, orelhas e nariz pequenas; língua grande; baixa estatura; mãos e pés pequenos; e deficiência mental (gravidade variável).

Diagnóstico

A síndrome de Down pode ser detetada durante a gravidez devido aos resultados de uma ecografia fetal e/ou do rastreio bioquímico poderão posteriormente realizar testes adicionais (biopsia de vilosidades coriônicas ou uma amniocentese), que permitirão confirmar ou excluir alterações nos cromossomas do feto, entre as quais a trissomia 21.

Caso não tenha sido detetado na gravidez a suspeita de diagnóstico é feita á nascença devido ao aspeto físico do bebé. Perante a suspeita, o diagnóstico é confirmado por uma análise ao sangue para examinar os cromossomas (cariótipo). Se o médico assistente

achar necessário a criança é sujeita a exames adicionais: ecocardiograma, radiografia ao tórax, e eletrocardiograma para pesquisa de eventuais problemas cardíacos e radiografias do trato gastrointestinal.

Manifestações clínicas

Para além das características acima citadas podem ainda suceder:

- Pouco aumento de peso nos bebés
- Defeitos cardíacos
- Malformações nomeadamente intestinais e/ou dos sistemas renal e urinário
- Diminuição da audição
- Problemas oculares
- Baixos níveis da hormona da tiroide (hipotiroidismo)
- Problemas esqueléticos, tais como instabilidade das articulações

Estudos apontam para que portadores desta patologia são mais propensos a ter leucemia; desenvolver infeções, problemas do sistema imunitário, problemas de pele e convulsões.

Normalmente os bebés com síndrome de Down desenvolvem-se mais lentamente do que outras crianças da mesma idade (desenvolvimento da linguagem e da capacidade motora).

Evolução Clínica

A síndrome de Down mantém-se ao longo da vida.

Tratamento

Como se trata de uma anomalia genética não há tratamento para a sua anulação, contudo existem tratamentos que podem melhorar a qualidade de vida da pessoa portadora de Síndrome de Down. Nomeadamente tratamentos médicos (cardiologia, nutrição, gastrologia etc) e apoio de uma equipa multidisciplinar (educação especial, fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional etc)

“A escola ajuda as crianças com síndrome de Down a aprender técnicas sociais, académicas e físicas que lhes podem permitir atingir um nível de funcionamento e independência mais elevado”(Macedo et al, 2012).

Caso 3 – Deficiência mental ligeira (debilidade intelectual ligeira)

Definição

Segundo a definição que consta no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) o que caracteriza a Deficiência mental (DM):

- a) O indivíduo ter um funcionamento intelectual global inferior à sua idade (QI-quociente de inteligência).
- b) Que é acompanhada por pelo menos duas áreas das seguintes limitações no funcionamento adaptativo: competências pessoais/interpessoais; comunicação; autocontrolo, comunicação, competências académicas funcionais, saúde e segurança, tempos livres, trabalho, vida doméstica, cuidados próprios, uso de recursos comunitários.
- c) O início pode suceder antes dos 18 anos.

A DM afeta o funcionamento do sistema nervoso central podendo ser originado por várias vias patológicas e etiologias diferenciadas.

Graus de Gravidade de DM:

Deficiência Mental Ligeira (QI 50-55 e aproximadamente 70)

Deficiência Mental Moderada (QI 35-40 e aproximadamente 50-55)

Deficiência Mental Grave (QI 20-25 e aproximadamente 35-40)

Deficiência Mental Permanente (QI inferior a 20 a 25)

O caso de estudo é sobre Deficiência Mental Ligeira (DML) idêntica à categoria pedagógica educável. Este grupo constitui 85% dos indivíduos com esta perturbação, os mesmos são capazes de desenvolver competências sociais e de comunicação (0/5 anos de idade), têm deficiências mínimas nas áreas sensoriomotoras e só mais tarde se distinguem das crianças ditas normais. Poderão atingir conhecimentos académicos ao nível do 9º ano de escolaridade. Durante a vida adulta poderão adquirir competências sociais e vocacionais adequadas a uma autonomia mínima, podendo ter que necessitar

de apoio/orientação/assistência, nomeadamente aquando situações de stress social ou económico fora do regular.

Com os devidos apoios o individuo com DML pode viver em comunidade, quer de forma independente ou em lares protegidos.

Causas:

As causas da doença podem ser:

- a hereditariedade (aproximadamente 5%), que estão associados a erro do metabolismo-mecanismo autossómico recessivo (ex: doença de Tay-Sachs), anomalias num único gene com expressão variável e herança mendeliana(ex: esclerose tuberosa) ou aberrações cromossómicas(ex: Síndrome de X frágil);
- Alterações precoces do desenvolvimento embrionário (aproximadamente 30%), pode ser por alterações cromossómicas ou lesões pré natais por toxinas (ingestão de álcool)
- Problemas na gravidez e perinatais (aproximadamente 10%) Podendo ser influenciados por má nutrição fetal, hipoxemia, prematuridade, traumatismos ou infeções virais.
- Estados físicos gerais adquiridos na primeira infância (aproximadamente 5%), podendo ser provocados, por exemplo traumas, envenenamento e infeções.
- Influências ambientais e perturbações mentais (aproximadamente 15% a 20%), podem estar incluídos como causadores a privação de cuidados perturbações mentais graves (autismo) e privação de estimulação social, linguística ou outra.

Diagnóstico

Após alguns sinais, acima referidos, podem ser aplicados alguns instrumentos/testes de inteligência para medir o QI, nomeadamente: Bateria de Avaliação de Kaufman para crianças, Escala de Stanford Binet e Escala de Inteligência de Wechsler Revista.

Quando os resultados de qualquer um dos testes acima referidos apresentar um resultado de QI de 70 ou inferior trata-se de um funcionamento intelectual global inferior à média, quando associado a défices significativos no comportamento adaptativo (alínea b) - definição de DM).

Entenda-se por incapacidade de funcionamento adaptativo o modo como o individuo lida com situações do seu dia a dia e como as cumpre, se corresponde ao desempenho esperado para a sua idade. Existem vários fatores que influenciam o funcionamento

adaptativo: motivação e características de personalidade, educação, oportunidades vocacionais e sociais bem como perturbações mentais e estados físicos gerais que podem suceder com a DM.

O médico/psicólogo/pedopsiquiatra ou outro deve recolher informações/provas em mais do que uma fonte fiável (professores, percurso académico, história médica...) de forma a poder avaliar de forma credível o funcionamento adaptativo do indivíduo. Para além desta recolha de informação o avaliador pode também utilizar escalas para medir funcionamento adaptativo ou o comportamento, como por exemplo: Escalas de Comportamento Adaptativo de Vineland e Escalas de Associação Americana de Comportamento Adaptativo e Deficiência Mental. Estes instrumentos têm um índice composto sustentado no rendimento de um certo número de tarefas adaptativas. A avaliação com estes instrumentos deve ter em consideração o meio sociocultural entre outros fatores que influenciam os resultados.

Tratamento

Os problemas de adaptação podem ser alterados ou modificados perante intervenção médica eficaz, o mesmo não acontece com o QI (atributo mais estável).

Caso 4- Epilepsia

Definição:

A epilepsia é uma doença neurológica que reflete uma perturbação do funcionamento do cérebro devido a uma descarga anómala de alguns ou quase todos os neurónios cerebrais. Estas descargas elétricas influenciam temporariamente a forma como a pessoa se move, comporta, sente, ou pensa. Podendo ser convulsivas ou não-convulsivas. Estas descargas são imprevisíveis e de curta duração, podendo variar de uns segundos a um máximo de 15 minutos, entre as crises o funcionamento cerebral é normal. Quando a frequência das crises é elevada e o tempo de duração das mesmas também, pode provocar lesões cerebrais. A frequência da crise é diferente de doente para doente.

As crises podem ser parciais: simples, complexas ou generalizadas.

O termo epilepsia engloba um conjunto de transtornos do sistema nervoso central, que têm em paralelo a repetição de episódios inesperados e transitórios de fenómenos irregulares de origem autónoma, motora, psíquica e sensorial.

Na crise parcial simples o indivíduo permanece acordado e consciente. Os sintomas podem variar, dependendo da área cerebral envolvida.

Na crise parcial complexa o doente perde o contato com o ambiente que o rodeia embora não se desequilibre. Normalmente existem movimentos tais como mastigação, gestos repetidos com as mãos que possam indiciar a crise. Estas crises acontecem numa área cerebral parcial.

Na crise parcial generalizada normalmente ocorre desequilíbrio que leva a uma queda e movimentos convulsivos, pois envolve todo o cérebro e provoca perturbação do estado de consciência.

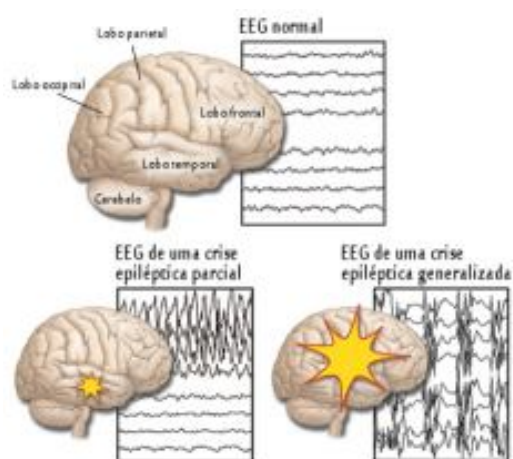


Figura 6–Tipos principais de crises epiléticas

<http://hmsportugal.wordpress.com/2012/05/23/epilepsia/>

Quando ocorre uma crise epilética generalizada que dura 15 a 30 minutos ou mais, denomina-se Estado de mal epilético — podendo também resultar de uma sequência de crises epiléticas sem recuperação completa da consciência entre as crises. Esta situação estabelece uma emergência médica potencialmente fatal.

A epilepsia é uma doença comum do cérebro, afetando aproximadamente 1% da população mundial, em Portugal afeta 1 em cada 200 pessoas.

A ocorrência da primeira crise convulsiva pode ocorrer entre os 2 e os 14 anos de idade. Quando as mesmas ocorrem antes dos dois anos de idade, usualmente estão relacionadas com febres altas, defeitos cerebrais ou desequilíbrios químicos. As que sucedem após os 25 anos de idade são possivelmente consequentes de um acidente vascular cerebral, de um tumor, de um traumatismo craniano ou de uma outra doença.

Causas:

Nem sempre é possível determinar a causa do aparecimento da doença.

Existem dois tipos de epilepsia a *Idiopática* ou *Primária* quando se trata de epilepsia hereditária.

Depois temos a Epilepsia *Secundária* que pode ser causada por uma lesão do cérebro, como por exemplo durante a gravidez (i.e. uso de medicamentos); pós parto (e.g. traumatismo craniano; doenças infecciosas como a meningite etc.)

Fatores que podem desencadear uma crise:

- privação do sono;
- cansaço;
- jogos de computador (tempo de jogo);
- sons repetitivos;
- bebidas alcoólicas;
- ansiedade, nervosismo;
- flashes luminosos;
- febre.

Sintomas

- Parecer confuso e desatento;
- Espasmos musculares que sacodem o corpo;
- Perda da consciência;
- Perda do controle vesical/esfincteriano.

Após a crise o indivíduo ficará confuso e desorientado, devendo ser acalmado.

Diagnóstico

O diagnóstico da epilepsia é feito através da recolha de dados que originam a história clínica da pessoa. Por vezes a descrição da crise feita pelo paciente ou pelos familiares do mesmo, podem levar de imediato à suspeição da doença. O médico contudo para confirmar com mais rigor o diagnóstico e precisar a classificação da epilepsia pode pedir exames, tais como Eletroencefalograma (avalia as descargas elétricas cerebrais) este exame pode auxiliar a determinar o tipo de epilepsia. Estes exames darão uma resposta mais precisa se realizados num momento de crise. Outro tipo de exames pode ser a Tomografia Axial Computorizada (TAC) e Ressonância Magnética estes exames podem auxiliar na procura da causa da epilepsia.

Tratamento para Epilepsia

O tratamento da epilepsia é a tentativa de controlo das crises epiléticas para tal os doentes não devem consumir álcool e devem ter períodos de sono regulares, com repouso noturno suficiente.

A toma de anti-epilépticos ajudam o indivíduo a controlar a doença, diminuindo as crises convulsivas. Com a evolução da medicina tem aparecido novos fármacos contudo os resultados obtidos variam de paciente para paciente. Outro método de tratamento é a cirurgia.

O estado de mal epiléptico, referido acima, constitui uma emergência médica potencialmente fatal, assim, devem ser administrados por via endovenosa ou rectal, os medicamentos para o efeito. Devem igualmente ser tomadas medidas de auxílio para manter a permeabilidade das vias aéreas do indivíduo e para ajudar a prevenir as lesões da cabeça e da língua.

Caso 5- Paralisia Cerebral

Definição

“Paralisia Cerebral é definida como uma desordem do movimento e da postura devido a um defeito ou lesão do cérebro imaturo. A lesão não é evolutiva, porém ligada a uma disfunção cerebral de caráter sensório-motor. Provoca debilidade variável na coordenação de ação muscular e frequentemente está associada a distúrbios da fala, visão, audição, percepção e deficiência mental.”(Mandal ,s.d). A Paralisia Cerebral (PC) está associada a desordens motoras acompanhadas por problemas musculo esqueléticos secundários e alterações do comportamento, sensação, cognição, percepção, comunicação, epilepsia (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein &Bax, 2007). Esta patologia pode ser diagnosticada entre os dois e os cinco anos.

A localização da lesão e as áreas do cérebro afetadas definem a gravidade da perturbação e a forma como esta se vai manifestar (Por exemplo Classificação da World Health Organization - WHO, 1993)

A incidência mundial da PC é de 2 a 2,5/1000 (Kumari & Yadav, 2012), especificamente em Portugal estima-se que existam 15.009 casos de PC (PORDATA, 2001).

Causas :

A etiologia da paralisia cerebral é desconhecida, mas sabe-se que pode suceder nos períodos pré natal, perinatal ou pós natal (Andrade, 1986).

- Durante a gestação/ pré natal: a) Desenvolvimento anormal do cérebro provocada por mutações nos genes que regulam o crescimento do cérebro e infeções da gestante (herpes, o toxoplasmose e o citomegalovírus) ; b) Sangramento dentro do cérebro ou da hemorragia intracranial do bebé provocado por deformidades nos vasos sanguíneos do bebê como aneurismas do cérebro. Ou se a gestante é hipertensa ou adquire uma infeção durante a gravidez, (particularmente pélvica); c) Leukomalacia Periventricular - PVL:

(matéria branca do cérebro). Quando há uma falta do fluxo sanguíneo no cérebro do feto/bebê o cérebro da criança fica privado do oxigênio. Isto danifica os neurónios que podem ter efeitos na sua vida, porque a matéria branca do cérebro é responsável por transmitir sinais aos músculos. O que pode provocar a PVL são infecções da gestante (rubéola, toxoplasmose, herpes etc.), nascimento prematura (antes dos meses de gestação) ou se a gestante é consumidora de cocaína durante a gestação.

- No parto/natal: a asfixia, durante um parto com complicações, onde a criança fica temporariamente privada de oxigênio.

- Após o nascimento/pós natal: O dano pode ocorrer enquanto o cérebro do bebê é incapaz de suportar a adaptação a um dano moderado, ou seja, normalmente durante os primeiros meses da vida. As causas podem ser uma infecção do cérebro (encefalite ou a meningite) ou mesmo uma lesão/traumatismo na cabeça.

Fatores de risco para a paralisia cerebral

Alguns dos fatores de risco para a ocorrência da paralisia cerebral devendo danificar antes, durante e depois do nascimento incluem:

- Baixo peso ao nascimento
- Nascimento Prematuro
- O fato de serem gémeos aumenta a probabilidade.
- Bebês gerados por alguns tratamentos de infertilidade.
- Icterícia e encefalopatia bilirrubínica (kernicterus) Neonatal - Quando a icterícia severa não é tratada a tempo pode causar kernicterus que afeta o cérebro do bebê.
- As Infecções durante a gravidez com os vírus tais como a varicela, a rubéola, e o citomegalovírus (CMV), e infecções bacterianas (infecções da placenta ou as membranas fetal), ou as doenças inflamatórias pélvicas maternas levantam o risco de paralisia cerebral.
- Problemas de saúde da mãe (tiroide, a hipotensão, epilepsia, Etc.).
- As Complicações no nascimento (ruptura da placenta, ruptura uterina, ou problemas com cordão umbilical) durante o nascimento podem causar a privação do oxigênio ao bebê que conduz à paralisia cerebral.

Os sintomas de paralisia cerebral

Os sintomas variam de acordo com a gravidade dos danos cerebrais causados, pois um cérebro saudável funciona como um todo, mas está dividido em diferentes áreas corticais responsáveis por diferentes funções que quando afetadas leva a variados comprometimento na paralisia cerebral.

As perturbações motoras acompanham outras lesões, que poderão afetar: A Comunicação/Linguagem - Lesões nas áreas cerebrais fundamentais (área de Wernicke e área de Broca); a visão/audição; desenvolvimento mental; problemas de personalidade; Epilepsia; Problemas de percepção sensorial; Limitações físicas; Outros problemas (Escolioses, problemas de psicomotricidade, comportamento emocional e social)

Tratamento

Há vários tratamentos disponíveis que podem ajudar a qualidade de vida de indivíduos com paralisia cerebral. O Tratamento deve ser efetuado por uma equipa multidisciplinar e deve iniciar-se o mais breve possível. Alguns elementos que podem integrar a equipa são técnicos dos seguintes serviços: Fisioterapia, Terapia da fala, Terapia ocupacional, professores de hipoterapia e Serviço de Psicologia.

Todos estes tratamentos visam evitar deformidades e retrações musculares; estimular o desenvolvimento psicomotor; melhorar a circulação sanguínea; evitar o aparecimento de escaras; espasticidade; melhorar as habilidades de comunicação; progredir na própria independência; desenvolver a integração social e autocuidado; entre outros.

Sugestões

As crianças com paralisia cerebral podem frequentar Unidades de Multidefiência (Decreto de Lei 3/2008, artigo 4º, alínea 3, b) ou Associações (como por exemplo: APPC -Associação de Portadores Paralisia Cerebral; APPACDM- A Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental), criadas para apoiar pessoas portadora de paralisia cerebral e outras problemáticas, consoante a severidade e necessidade. Nestes espaços supracitados existem profissionais qualificados e estão

equipadas com materiais adequados para o melhor desenvolvimento possível da pessoa com patologia.

Relativamente ao desporto adaptado a Constituição da Republica Portuguesa de 1976 consagra, no seu Artigo 79º, o direito à cultura física e ao desporto para todos, em 21 de Julho de 2004 saiu a Lei de Bases do Desporto, Lei n.º 30/2004 onde refere no artigo 1.º que a atividade desportiva visa ser um “fator cultural indispensável na formação plena da pessoa humana e no desenvolvimento da sociedade(...) de igualdade de direitos e oportunidades quanto ao acesso e à generalização das práticas desportivas diferenciadas”. Existem desportos que podem ser praticados pelas pessoas com paralisia tais como boccia, natação, hidroterapia, equitação, entre outros de acordos com as limitações da patologia.

Capítulo II – Enquadramento do Estudo

Este estudo foi exploratório e ao longo do enquadramento teórico tentámos abordar todos os aspetos que achamos relevantes para a compreensão do mesmo.

Com este estudo pretendemos analisar a relação fraternal entre irmão saudável e com patologia, as relações familiares e ciclo vital da família e a influência na qualidade de vida de um irmão com deficiência e a criação de uma associação que possa auxiliar de alguma forma as famílias, mais direcionada para os irmãos saudáveis.

Como é um estudo exploratório não se estabelecem hipóteses.

1- Motivação do estudo

Após a formação do casal, criam-se expectativas em relação ao nascimento dos filhos. Contudo quando uma criança nasce portadora de uma patologia cria uma instabilidade familiar/crise, pois vai romper a ilusão que os pais criaram sobre o nascimento do bebé (saudável).

A família passa por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com patologia (ver Quadro 1): do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, entre outros sentimentos, até à construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família. Quando há apoio mútuo entre o casal fica mais fácil a reorganização familiar. Nesse caso, o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança.

Pode ocorrer a união entre seus membros da família, mas, o relacionamento próximo, não implica abertura e consciência das dificuldades. As características da criança com patologia influenciam diretamente a rotina diária de todos os membros, provocando um desafio constante no equilíbrio familiar, pois a dedicação a um único elemento transforma a forma de relacionamento com os outros membros.

Relativamente à rotina ou dinâmica familiar, Silva, M identifica vários fatores que poderiam constituir uma sobrecarga para os progenitores, tais como a) o tempo – os pais dispõem de muito tempo no cuidado e atenção para com as suas crianças deficientes, reduzindo os seus contatos sociais e culturais; b) os recursos financeiros – os progenitores suportam financeiramente a maioria dos atendimentos à sua criança; c) os

limites sociais e psicológicos – as atitudes da sociedade em relação às pessoas com patologia, geralmente, não são positivas. Tudo isto pode provocar stress parental (Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb&Billings, 1997; Sloper& cols., 1991). Esse stress e reorganização familiar poderão provocar lacunas terríveis na relação entre irmãos (fraternal) e relação pais /filhos (parental).

No percurso escolar, nós, professores, contatamos com famílias de crianças com NEE, essa ligação tão próxima faz-nos querer saber mais sobre o impacto que uma criança com deficiência tem nos seus irmãos.

Segundo Bornstein, Palacios e Rodrigo e Parke e Buriel (citado por Cruz, (2005)) existem cinco funções da parentalidade. A primeira consiste em satisfazer necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde; depois disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível com espaços, objetos e tempos que possibilitem a existência de rotinas; responder às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra familiares; satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança e, por fim, responder às necessidades de interação social da criança.

O que queremos é a resposta à pergunta: «Será que os pais que têm um membro com deficiência exercem as suas funções de igual forma para com os seus filhos? ou o filho com patologia fica na periferia, aguardando respostas?» Ou então, «Poderão os pais transferir para os filhos sem patologia os cuidados do seu irmão com patologia (parentificação)?

Estas dúvidas sobre “O outro lado da patologia” fazem-nos querer saber mais e esta busca e interesse nesta investigação surgiu, não só pelas vivências como também do fato de termos visto uma reportagem (<http://www.youtube.com/watch?v=MSgqiqbE2BPI>) sobre o impacto que uma criança com paralisia provocou no seu seio familiar despertando o nosso interesse. Esta experiência resultou num livro intitulado “1001 Cores“ de Marta Guerreiro, irmã da criança com patologia.

A questão colocada pela autora é: “se eu voltasse atrás no tempo, impediria o nascimento da minha irmã ou não?” Existem pensamentos, sentimentos, vivências que nos marcam para sempre, o nascimento de um irmão com deficiência é uma delas.

A motivação para este trabalho de pesquisa é tentar levantar o véu sobre o que invade estes irmãos, que por vezes são deixados “de lado” pela família, escola, técnicos, associações... Será que não está na altura de perceber e apoiar mais estes irmãos? Ter um irmão com deficiência não se trata de um fato tão banal e fácil de resolver e viver.

2- Objetivos do estudo

Perante a problemática apresentada que patenteia as nossas inquietações expomos os objetivos da seguinte forma:

- Rever a literatura existente referente ao tema;
- Conferir em que aspetos a existência de uma pessoa com patologia influenciam a restante fratria:

(i) A influência que a patologia e grau de severidade exercem sobre o ciclo familiar

(ii) Funcionamento do sistema fraternal na realidade de uma família com um irmão deficiência.

(iii) Influência exercida por um elemento com patologia nas relações familiares

(iv) Alterações do sistema familiar provocadas pela existência de um elemento com patologia

(v) Sentimentos de um irmão de uma pessoa com patologia

(vi) Necessidade de apoio externo aos irmãos de pessoas com deficiência.

A necessidade de iniciar uma investigação advém da busca pela resposta a uma dúvida. Coloca-se uma questão primordial para a realização deste estudo:

Justificar-se-á a criação de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?

Capítulo III – Estudo Empírico/ metodologia da investigação

“O processo de investigação consiste essencialmente no estudo de indícios, de vestígios, levantando várias formulações hipotéticas dos seus possíveis significados, procurando verificar qual destas hipóteses possuirá a explicação mais plausível. Mesmo perante as maiores evidências, os resultados de uma investigação jamais serão definitivos, apontando apenas probabilidades e nunca certezas.”

(Sousa, 2005, p.12)

1- Método

Neste capítulo serão apresentados os procedimentos metodológicos que foram utilizados nesta investigação.

Tratando-se de um estudo inusitado, e, pretensamente, inovador, ao mesmo tempo que auspícia ultrapassar alguns óbices metodológicos orientados por cânones tradicionais, necessariamente enferma de muitas dificuldades e emerge suscetível de algumas fragilidades. Assim, justificada alguma morosidade no processo e necessidade de explicitar os passos percorridos iniciaremos por referir a metodologia subjacente ao estudo, a metodologia essencialmente qualitativa. Seguidamente, apresentaremos o desenho da investigação, a *amostra*, a análise da seleção dos participantes, o *instrumento*, o processo de recolha e análise de dados, os *procedimentos* e a apresentação dos resultados.

1.1 - Metodologia qualitativa

“Os investigadores quantitativos privilegiam a explicação e o controlo; os investigadores qualitativos privilegiam a compreensão das complexas inter-relações entre tudo o que existe”

(Stake, 2007, p.53).

As preocupações sobre as relações familiares entre irmãos, aquando da presença de uma criança com patologia, aliadas à decisão de aprofundar mais o “estudo de caso instrumental” (Stake, 2007), sendo esta uma investigação singular, conduziram-nos a um estudo de caso, pois, conforme explicam Gomez, Flores & Jimenez (1996, p.99), o objetivo geral de um estudo de caso é: “explorar, descrever, explicar, avaliar e/ou transformar”.

Neste estudo a opção de uma abordagem qualitativa pareceu-nos a mais assertiva, pois promove a colaboração entre o investigador e os participantes na investigação, tem sensibilidade pelo processo versus resultados, processo, esse, que não será experimentados nem medido. Segundo Bogdan & Biklen (1994), a abordagem metodológica de natureza qualitativa ou “investigação qualitativa” tem características únicas, que estarão presentes nesta investigação, permitindo que o estudo incida sobre uma fonte direta, num ambiente natural em que o investigador é o principal instrumento de recolha de dados; este tipo de investigação é descritiva, o interesse desta investigação recai no processo em si do que propriamente nos resultados, os dados são analisados de forma indutiva e o significado que os participantes atribuem às experiências pessoais são de extrema relevância para o investigador. Segundo Stake (2007) “a característica mais distinta da investigação qualitativa é a sua ênfase na interpretação”

Os métodos utilizados visam principalmente observar o modo de pensar dos participantes.

O principal foco desta investigação qualitativa é compreender os problemas, procurar o “Porquê?” de certos comportamentos, convicções ou atitudes. Neste tipo de investigação a dimensão da amostra, a generalização de dados, o problema da validade e fiabilidade dos instrumentos não são preocupação central para o investigador. Sendo este último o único “instrumento” de recolha de dados a viabilidade e fiabilidade dos

mesmos dependem de todos do seu conhecimento, da sua sensibilidade e integridade (Fernandes 1991). Yin (1994) expressa algumas limitações deste tipo de investigação nomeadamente a objetividade, como referimos acima em relação á recolha de dados a subjetividade do investigador pode influenciar os resultados.

“Cada abordagem tem os seus pontos fortes e fracos, sendo cada uma delas particularmente indicada para um determinado contexto. A abordagem adotada e os métodos de recolha de informação selecionados dependerão da natureza do estudo e do tipo de informação que se pretenda obter.” (Bell, 1997, p.20)

Os autores Gómez, Flores e Jimenez (1999) referem quatro fases neste tipo de investigação:

- Fase preparatória: é o início da investigação e envolve a fase da reflexão e desenho. O investigador parte os seus conhecimentos partindo para a investigação. Segue-se a planificação das atividades/calendarização e finalmente elabora uma proposta de investigação.

- Trabalho de campo: inicialmente o investigador cria condições para aceder ao campo de estudo fazendo uma primeira abordagem. Onde são assinadas declarações de compromisso e confidencialidade entre o investigador e participantes (Anexo 1). Este acesso ao campo vai permitir-lhe fazer uma escolha dos participantes, adequada e intencional de acordo com os critérios estabelecidos para a investigação. A recolha e registo de informação pode ser feita por observação, entrevista e documentação. A interação pessoal desenvolvida será a base da investigação. Na fase da recolha de dados o investigador tem que tomar decisões em relação às questões a colocar, à duração e local da entrevista. Nesta fase de recolha de dados começa-se o processo de desenvolvimento da investigação.

- Fase analítica - A análise de dados deste tipo de investigação é realizada de forma sistematizada: inicialmente há a redução de dados recolhidos; disposição e transformação dos dados e finalmente obtenção de resultados e verificação das conclusões. A tarefa do investigador qualitativo é complexa devido à própria natureza dos dados, que são extensos, opulentos de informações e polissémicos, como também pela pluralidade das fontes e procedimentos. Stake enfatiza que “o investigador

qualitativo enfatiza os episódios significativos, a sequencialidade dos acontecimentos em contexto, a totalidade do indivíduo” (Stake, 2007, p.12).

- Fase informativa - O investigador culmina com o resultado final da investigação o qual irá partilhar. O relatório qualitativo deve ter argumentos convincentes, tratando-se de uma investigação de cariz qualitativo, a triangulação de dados assume uma relevância extrema. Esta é um tipo de investigação muito particular, que se incide intencionalmente sobre uma questão específica, única em certos aspetos. Esta investigação procura descobrir o que existe de essencial e característico de forma a contribuir para a compressão deste fenómeno de interesse (Ponte, 2006, p.2), todavia essa singularidade não nos permite generalizações, o que leva a alguns autores a apontarem este tipo de estudo sem utilidade científica (Sousa, 2005). Todavia mesmo com esta unicidade o estudo de caso qualitativo tem estratégia de investigação e confrontação de dados oriundos de diversas fontes permitindo a triangulação de dados podendo assim validar as informações compreendidas no estudo. Sousa aponta que na triangulação “o objetivo é procurar recolher e analisar dados obtidos de diferentes origens, para os estudar e comparar entre si.”

Assim, neste estudo utilizaremos a análise documental e as entrevistas como fonte de dados de forma a confrontar dados oriundos de distintas proveniências de forma a refutar as explicações ao caso em estudo.

Em suma, o estudo qualitativo é “holístico, empírico, interpretativo e empático” (Stake, 2007, p.63).

2- Amostra

2.1 - Justificação dos Participantes

“O plano geral do estudo de caso pode ser representado como um funil”(Bogdan & Biklen, 1994). Inicialmente o investigador começa por analisar qual o grupo de estudo que mais convém para o seu estudo (parte mais larga do funil) e depois de acordo com os seus interesses organiza-se, avalia e efetua a escolha específica do que parece ser mais interessante para o seu estudo.

Como o intuito deste estudo é a recolha de histórias de vida, ou parte delas, relacionadas com um acontecimento: nascimento de um irmão com deficiência. Serão feitas entrevistas exaustivas com os participantes, com o objetivo de recolher informações na primeira pessoa. Por tal fato a escolha dos intervenientes teve de ser obrigatoriamente intencional, de forma a poder confrontar os objetivos a que nos propusemos atingir, foram escolhidos participantes em idade adulta, pela sua natureza equilibrada, estruturada e uma boa memória (Bogdan & Biklen, 1994). Houve preocupação em escolher participantes provenientes de famílias estruturadas e não problemáticas, sendo que este é um tema de cariz muito particular e envolve questões éticas. Detivemos muita dificuldade na obtenção de participantes que preenchessem os requisitos pré estabelecidos, que não pusessem em causa os dados obtidos para o estudo.

Após encontrar o que nos pareceu um modelo/objeto interessante que nos permitisse uma boa investigação, avançamos com o estudo.

Como se trata de um estudo exploratório, não é nossa pretensão atingir a *saturação de dados* (Bogdan & Biklen, 1994), este trata-se apenas de um estudo piloto que posteriormente poderá ser alvo de pesquisa para casos múltiplos.

As famílias foram eleitas propositadamente, pela patologia e diversidade de posicionamentos na fratria, acreditando que esta diversidade nos vai permitir uma amostra mais opulenta. A relevância que demos ao posicionamento na fratria prende-se com estudos feitos sobre os comportamentos dos pais para com os seus filhos, a posição na fratria que é crucial, segundo Macooby (citado por Cruz (2005)), pois gera diferentes formas de agir.

2.2 - Participantes

Quadro 5- Variáveis pessoais dos participantes

Inquiridos	Idade	Posição na fratria	Idade do irmão com deficiência	Patologia
Caso 1 Família A	24	1ª na fratria descendente de 2 irmãos	18	Síndrome de Prader Will
Caso 2 Família B	30	1ª na fratria descendente de 2 irmãos	22	Trissomia XXI
Caso 3 Família C	22	1ª na fratria descendente de 2 irmãos	15	Debilidade Intelectual ligeira (QI- 65)
Caso 4 Família D	37	6ª na fratria descendente de 6 irmãos	39	Epilepsia
Caso 5 Família E	18	2ª na fratria descendente de 4 irmãos	9	Paralisia Cerebral

De salientar que esta investigação se pautou por regras que protegem os direitos dos sujeitos participantes e nesse sentido, não iremos identificar o nome dos mesmos: atribuindo “Família A”, “Família B”, “Família C”, “Família D”, e “Família E” bem como não iremos identificar o nome dos irmãos com patologia “para que a informação que o investigador recolhe não possa causar-lhes qualquer tipo de transtorno ou prejuízo” (Bogdan & Biklen, 1994,p.77). Em anexo (Anexo 2) encontrar-se-á a declaração que atesta a patologia de cada irmão do participante, contudo toda a informação confidencial será rasurada.

A “família E” não é anônima, por se tratar da autora do livro “1001 cores”. Pela importância que a reportagem e o livro tiveram para a realização do estudo, pois foram um dos motivos que deram mote à realização do mesmo, foi-me concedida entrevista com a autora do livro.

2.3 - Caracterização da amostra

Quadro 6- Tipologia familiar da amostra

Inquiridos	Nº de pessoas na família nuclear	Situação atual
Família A	4	Solteira a viver com família nuclear
Família B	4	Casada
Família C	4	Solteira a viver com família nuclear
Família D	8	Casada
Família E	6	Solteira a viver com família nuclear

Quadro 7- Género (irmãos da fratria)

Inquiridos	Participante	Pessoa com patologia
Família A	Feminino	Masculino
Família B	Feminino	Feminino
Família C	Feminino	Masculino
Família D	Feminino	Feminino
Família E	Feminino	Feminino

3- Instrumentos/ procedimento de recolha de dados

A pluralidade de instrumentos que vamos utilizar para realizar este estudo tem como objetivo a recolha de informação que nos irá permitir responder aos objetivos por nós propostos. Esta multiplicidade permitir-nos-á fazer a triangulação dos resultados de forma a provarmos a sua veracidade.

3.1- Fontes documentais

As análises das fontes documentais, necessárias para o estudo, tais como, pesquisa bibliográfica, estudos sobre as patologias, registos das crianças com patologia, entre outras, foram feitas ao longo de toda a pesquisa de forma a conseguirmos compilar a informação necessária para realização do estudo. Todavia, apesar de escolhermos fontes oficiais de forma a podermos validar evidências, é de realçar que nem sempre os dados recolhidos refletem a realidade dos fatos. Conforme refere Sousa (2005, p.88), uma das desvantagens da análise documental permanece no fato de algumas fontes terem dados errados, ou conclusões desajustadas, logo é de todo o interesse do investigador analisar todos o material recolhido profundamente para que não haja incoerência ou contradições, para tal deve recorrer-se a uma diversidade e quantidade possível de fontes de pesquisa. O investigador recolheu “informações que interessam para os seus propósitos” (Sousa, 2005, p.87) de forma a elaborar a fundamentação teórica da sua investigação.

Para além da análise documental acima referidos foram feitos alguns contatos via email para associações que existem noutros países como é o caso da AMAR na Argentina de forma a recebermos mais informação sobre o funcionamento desta associação que está direcionada para os irmãos de pessoas com deficiência. Contudo não obtivemos resposta.

No decorrer do trabalho de investigação compreendemos que a análise documental foi “uma tarefa difícil e complexa que exige do investigador paciência e disciplina” (Pardal & Correia, 1995, p.74).

3.2- Entrevista

“A condução de uma investigação deverá revestir-se de todos os cuidados que envolvem quaisquer relações humanas” (Sousa, 2005, p.33), é de todo pertinente que os participantes da investigação “sejam devidamente inteirados dos seus objetivos e estratégias, procurando-se obter previamente as suas devidas autorizações, antes de se iniciarem quaisquer procedimentos” (Sousa, 2005, p.34).

Assim, para realizar esta investigação houve uma reunião individual com cada participante onde foram expostos os objetivos deste estudo e nesta primeira abordagem foi assinada a autorização de divulgação de dados e compromisso de participação. (Anexo 1).

“A entrevista é a via principal para as realidades múltiplas”(Stake, 2007), sendo que este instrumento nos permite aceder às perspetivas pessoais dos participantes/informantes-chave, a panóplia de informações que recolhemos podem ser interpretadas de diversas formas, pois o caso não será visto da mesma forma por todos.

Para Bogdan e Biklen “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p.134). Todavia convém referir que a entrevista não é um interrogatório, mas sim uma conversa amena, num clima tranquilo para que ambos os intervenientes se sintam desinibidos para poder assim, ser mais prolífica a recolha de dados.

A escolha deste instrumento deveu-se ao fato de se tratar de “um instrumento de investigação cujo sistema de coleta de dados consiste em obter informações questionando diretamente cada sujeito” (Sousa, 2005, p. 247) podendo assim perceber as vivências de cada participante. O contato direto e proximidade entre investigador e participante permite-nos interpretar a linguagem a postura entre outras variáveis.

As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas para serem feitas individualmente e presencialmente a cada participante.

O local e o dia foram escolhidos pelos participantes, de forma a se sentirem confortáveis durante a mesma.

À exceção da entrevista da “Família E” que pela distancia e impossibilidade de ser presencial enviou a entrevista por email.

A entrevista (Anexo 3) foi estruturada em três partes distintas, perfazendo um total de trinta e duas questões, curtas, diretas e com uma linguagem acessível a todos os participantes. Na estrutura da entrevista foram introduzidas algumas notas explicativas para contextualizar os entrevistados, podendo assim percebermos de forma mais clara o que era pretendido. A duração da mesma variou entre 30 a 40 minutos. Por vezes houve necessidade de acrescentar questões durante a entrevista de forma a serem recolhidas as informações necessárias para a investigação. Tuckman afirma que “ao fazer com que o objetivo de determinadas questões seja menos óbvio, a abordagem indireta tem mais probabilidade de produzir respostas francas e abertas”. Nem todas as questões serão utilizadas no tratamento de dados por não terem relevância no estudo, contudo tiveram que ser feitas de forma a contextualizar e percebermos os factos.

O guião da entrevista foi baseado na revisão da literatura e no questionário WHOQOL-Bref que abrange questões relacionada com o domínio física, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Este questionário não foi aplicado por não ser de extrema importância para o estudo, contudo a partir dele elaboramos questões para a entrevista de forma a poder igualmente avaliar a QdV dos irmãos de pessoas com deficiência. Contudo tal como esse instrumento a nossa entrevista tem um constructo subjetivo, multidimensional e de dimensões positivas e negativas (Fleck et al., 2000). Os domínios aos quais tentamos da respostas foi o *Domínio psicológico* relativamente aos sentimentos positivos e negativos; *Domínio das relações sociais* no que se refere às relações pessoais e Suporte (apoio social) e por fim *Domínio meio ambiente*: Segurança física e proteção, Recursos financeiros, Cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade).

A primeira é sobre a *introdução à problemática* composta por cinco questões onde se pretende recolher informação sobre a patologia do irmão/ã podendo assim contextualizar o estudo. Nesta parte tem uma questão opcional que se adequa a cada contexto: uma para a realidade de dois elementos na fratria (irmão saudável e irmão com patologia) e outra quando a fratria é composta por mais de 3 elementos.

A segunda parte da entrevista *Emoções/Gestão familiar* divide-se em dois momentos: a dinâmica familiar e educação (oito questões) e as emoções (cinco questões). Nesta parte pretende-se recolher informação sobre os estilos parentais, sobre a evolução de papéis, parentificação, reorganização familiar e sobre as emoções, sentimentos despertadas por ter um elemento com deficiência na família.

A última é sobre as *Necessidades de Apoio* é igualmente dividida em duas partes: experiência (seis questões) e as necessidades de apoio externo (oito questões). Nesta última parte da entrevista foi nossa pretensão recolher dados sobre a experiência dos participantes em relação à sua relação fraternal com um irmão com patologia, os aspetos positivos e negativos dessa convivência, as dificuldades encontradas e quais as inquietações em relação ao futuro. No que toca à parte do apoio externo esta parte foi elaborada de forma a respondermos à nossa questão central: A criação de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência é necessária?

A confidencialidade foi preservada e por tal fato as entrevistas em anexo salvaguardam o anonimato dos participantes no estudo e a sua utilização será exclusivamente utilizada para os fins enunciados.

As entrevistas foram recolhidas em sistema áudio (gravador), para posteriormente serem tratados os dados oriundos das mesmas, para tal foram transcritas integralmente (Anexo 4- Caso 1, Anexo 5- Caso 2, Anexo 6- Caso 3 e Anexo 7 – Caso 4). A entrevista enviada por email encontra-se no Anexo 8 (Caso 5). No final todas as entrevistas foram submetidas a análise de conteúdo.

3.3- Procedimento de redução e análise de dados

Para a análise de tratamento de dados das entrevistas utilizamos a análise de conteúdo de forma a tratar e analisar os dados recolhidos de forma rigorosa, descritiva e interpretativa possível como refere Quivi e Campenhoudt (1998) o método das entrevistas está sempre associado à análise de conteúdo. Para o autor, Sousa (2005) a análise de conteúdos tem o propósito de inferir o conteúdo das entrevistas de forma profunda, procurando descobrir conteúdos ocultos.

Neste estudo a análise de informação pressupõe análise textual e a construção de categorias e subcategorias de análise. Esta objetividade permite a todos os investigadores, poderem utilizá-las e obter os mesmos resultados. A análise será sistemática analisando toda a informação relevante nas respetivas categorias e subcategorias. É pertinente eu os resultados sejam convertidos de forma quantificável de forma a perceber a frequência dos conteúdos dos resultados obtidos (Beselson, 1952, citado por Ghiglione & Matalon, 1997).

Segundo o mesmo autor as categorias devem ser claras e inexoravelmente definidas que permitam classificar sem dificuldades a unidade de registo.

A categorização foi traçada durante todo o processo, iniciando-se com a revisão da literatura e terminando com a leitura de dados das entrevistas, tratando-se então de uma análise indutiva (Patton, 1990). Após a leitura e análise dos conteúdos das entrevistas, foram retirados dados do texto que foram agrupados em categorias e subcategorias.

3.4- Critérios de confiança

Uma investigação deve obedecer a critérios para que os seus resultados sejam considerados credíveis e possam ter julgamentos externos sobre a consistência dos procedimentos seguidos, e a forma neutra como se obtiveram os resultados. Segundo alguns autores, é de extrema importância que os resultados possam ter transferibilidade e confirmabilidade, só desta forma serão credíveis.

A confirmação da recolha de dados, a interpretação dos mesmos e as conclusões às quais chegamos, junto aos participantes no estudo é a forma mais eficaz para estabelecer credibilidade no estudo. Somente desta forma os participantes têm a oportunidade de confirmar se se revêm nos resultados obtidos. É um processo que pode ser formal ou informal e que vai acontecendo no decorrer do estudo.

Neste estudo os participantes confirmaram os dados recolhidos durante a entrevista numa conversa que decorreu no final da mesma. Posteriormente receberam uma cópia da transcrição da entrevista a qual confirmaram. O resultado do estudo foi enviado via email de forma aos participantes tomarem conhecimento da análise e interpretação dos dados recolhidos e expressar as suas opiniões de forma a percebermos se se reviam nos resultados obtidos. Esta validação foi feita de forma informal em encontros durante a investigação.

Capítulo IV – Análise e Discussão dos Resultados

1- Apresentação de resultados

No decorrer deste capítulo, é nosso desígnio apresentar e analisar os resultados obtidos, fazendo analogia aos objetivos e questões de investigação aos quais nos propusemos dar resposta. Para a interpretação dos dados utilizamos os resultados da análise das entrevistas e da análise documental, assim, sempre que considerarmos oportuno efetuaremos a triangulação dos dados.

Inicialmente foi feita uma leitura exaustiva das entrevistas e procedeu-se à categorização e subcategorização das mesmas (quadros que se apresentam nas páginas seguintes). Referimos que a apresentação e análise dos dados seguirão a sequência estabelecida no guião da entrevista.

1.1- Apresentação dos resultados por categorias e subcategoria

Após a leitura das entrevistas foi necessário a elaboração de quadros onde agrupamos a informação recolhida por categorias e subcategorias, para se tornar mais claro o tratamento da informação e posteriormente fazer a análise de conteúdos dos mesmos. Na figura 7 está representado o sistema de categorias e subcategorias desenvolvido.

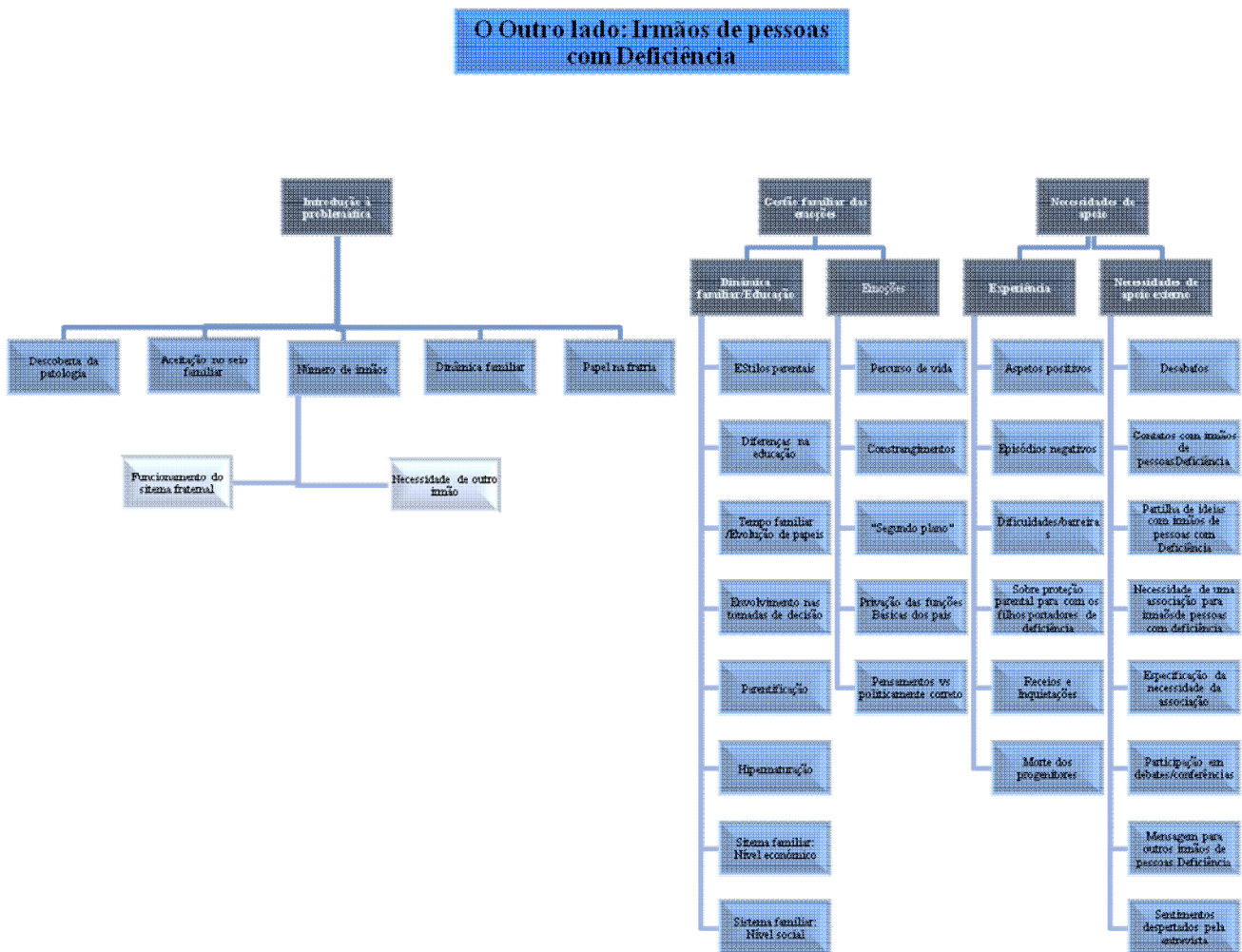


Figura 7- Sistema de categorias e subcategorias

Cada caso tem cinco tabelas: A,B,C,D,E, que representam cada categoria que por sua vez estão divididas em subcategorias. S mesmas seguiram a ordem do guião de entrevista, para uma melhor encadeamento de informação.

Quadro 8- Categorias e subcategorias - Família A – PWS

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">A</p> <p>Introdução à problemática</p>	A 1.1	Descoberta da patologia	<p>- (...) é assim... saber, soube desde pequenina, nós fazíamos diferença de 6 anos e ele por volta dos dois (...) começou logo a ir a médicos (...) foi um processo natural (...)</p> <p>- Portanto, dizer-me o teu irmão é diferente, o teu irmão tem isto... tem aquilo... se calhar só na minha adolescência é que vendo os relatórios da escola, curiosa (...) fui pesquisando coisas porque até aí não.</p> <p>- Ele devia ter para aí uns 6/8 anos(...) (diagnóstico)</p>
	A 1.2	Aceitação no seio familiar	<p>- Falava-se (...) mesmo eles falavam, “ele tem uma deficiência” (...) eles falavam, diziam... um bocadinho para justificar o porquê dele estar a ter aquelas atitudes, portanto, nunca se escondeu na família, nada.</p> <p>- (...) para além do mal (...) nunca foi uma coisa muito má.</p>
	A 1.3	Necessidade de outro irmão (um irmão dito normal)	<p>- (...) de momento não, e se calhar não(...)</p> <p>- (...) gostava de ter um irmão ou irmã com quem pudesse falar certos assuntos, mas penso que não senti muito essa necessidade.</p>
		Funcionamento do sistema fraternal (mais do que um irmão dito normal)	Não se aplica
	A 1.4	Dinâmica familiar	<p>- (...) as rotinas são normais, mas claro que temos que estar mais atentos(...) ele acaba por depender muito de nós(...)</p> <p>- (...) o que é preciso é controlar o que ele come, porque ele come muito(...)</p> <p>- Mesmo no passado foi sempre normal a rotina (...) a mãe também trabalhou sempre em casa, sempre teve a avó (...)</p>
	A 1.5	Papel de irmã /responsabilidade	<p>- (...) em pequenina, na adolescência e mesmo agora ainda não sinto muita responsabilidade mas sei que daqui para a frente vai ser um papel... vou ser uma peça muito importante na vida dele.</p> <p>- (...) mais novinha (...) como eu via que ele tinha assim dificuldades eu ajudava (...)brincar com ele, não digo que isso exigia muito de mim(...)</p>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">B</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p style="text-align: center;">-</p> <p>Dinâmica Familiar/ Educação</p>	B 2.1	Estilos parentais	- (...) temos os dois casos, a minha mãe mais democrática e o meu pai mais permissivo (...) perdoava e nunca ralhava.
	B 2.2	Diferenças na Educação	- (...) a mim se calhar exigiam mais de mim(...) e a ele se calhar nunca foi exigido nada. - Para mim era um estilo democrático, com mais exigência. Não foi nada permissivo, não deixavam passar asneira (...) assim como os avós.
	B 2.3	Tempo familiar – evolução de papéis	- Se calhar foi sofrendo algumas alterações (...) pelo fato de o acompanhar desde pequenina (...) comecei um bocadinho a gostar da área e também tirei o curso na área da deficiência (reabilitação psico-motora) (...) e portanto também fui criando estratégias e formas de lidar mais com ele (...) e também foi um ponto importante, não só para mim mas também para a minha família, de explicar (...) - (...) penso que sempre fui responsável e protetora em relação a ele.
	B 2.4	Envolvimento nas tomadas de decisão	- Nunca... se calhar às vezes falávamos (...) agora sim, agora já me perguntam e já até sou eu que dou as ideias (...)
	-B- 2.5	Parentificação	- Não... se calhar agora.. 'não é que eles me queiram inculir o papel (...) não dá tanto jeito à minha mãe e para ela não estar a faltar(...) mas nunca me obrigaram a ir.
	B 2.6	Hipermaturação	- Eu não senti, porque como tinha uma mãe e uma avó em casa (...)
	B 2.7	Sistema familiar: nível económico	- Sim tinha. - (...) eu lembro-me muito bem de ficar a olhar para os folhetos que tinham afixados com os preços e de ver a dar dinheiro e de pensar muitas vezes, aí isto dava pra comprar isto e mais isto (...) - (...) eu cheguei a ver passar um cheque de quinhentos euros e daquilo me fazer um bocado de confusão... de ser bastante dispendioso
	B 2.8	Sistema familiar: nível social	- (...) aconteceu várias vezes(...) houve um caso que os meus pais ficaram um bocado sentidos que lhes disseram "ai eu ia convidar-te para o casamento mas como o R nunca está quieto e só faz asneiras decidimos não convidar" - (...) se os meus avós não fossem convidados (...) ficávamos os dois e os meus pais iam sozinhos.

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">C</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p>Emoções</p>	C 2.9	Percurso de vida diferente	<p>- Se ele fosse diferente, neste caso “normal”(…) eu não teria tido o percurso de vida que tive e eu gostei.</p> <p>- (...) dizem que há males que vêm por bem e portanto isto acaba por ser um bem(...)</p>
	C 2.10	Constrangimentos	<p>- (...) já várias, não tanto agora mas quando ele era mais novo, mais a nível social(...) falava muito alto (...) e se tivesse que se atirar para o chão atirava e portanto a gente ficava um bocadinho constrangida e muitas vezes tinha que sair para ele acalmar”</p> <p>- (...) ver pessoas a olhar para nós já isso, e a própria situação(...)</p> <p>- há quinze anos atrás ainda era muito tabu (...) eram muito discriminados e já eram mal educados(...)</p>
	C 2.11	“Segundo plano”	<p>- (...) não... eu também não sou assim uma pessoa muito carente(...)</p> <p>- (...) eu também fui primeira neta por muitos anos (...) eu também sempre fui muito mimada, portanto, não sinto que tivesse ficado para segundo plano(...)</p>
	C 2.12	Privação das funções básicas dos pais	<p>- Eu nunca notei isso e agora também não (...) eu nunca me senti privada.</p> <p>- Em pequenina nunca andei na piscina (...) mas se ele fosse “normal” eu também não ia ter andado(...)</p>
	C 2.13	Pensamentos vs “politicamente correto”	<p>- Vergonha nunca tive, sempre disse como é que ele era (...)</p>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">D</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Experiência</p>	D 3.1	Aspetos positivos	- Ser mais compreensiva (...) não sou melhor que os outros mas ele ajuda-me nesse aspeto
	D 3.2	Episódios negativos	- (...) não termos sido convidados por causa do meu irmão(...) (para casamentos) - (...) na escola ver miúdos (...) a gozar com ele ou a mandá-lo fazer coisas só para se rirem (...)
	D 3.3	Dificuldades	- Ai tive.... Não saber lidar com ele (...) ajudá-lo(...) nessas partes mais impulsivas(...) - (...) ele era mesmo muito impulsivo e muito irrequieto e portanto às vezes era um transtorno (...) - (...) em público... é muito, o que os outros vão pensar (...) é um sentimento difícil de digerir
	D 3.4	Sobre proteção dos pais para com os filhos com deficiência	- 95,9% dos casos sim, só se forem pais negligentes.
	D 3.5	Receios e inquietações do futuro	- Tenho alguns receios porque ele ainda é muito infantil(...) - (...) ou ele vai mudar muito ou então vai ser muito difícil ele estagnar numa coisa e fazê-la com muita frequência, mas gostava que ele estabiliza-se numa ocupação(...) - (...) gostávamos que ele viesse a ser mais autónomo e mesmo até ter uma namorada. - (...) eles (na escola) já começaram a dizer que ele tem agora um X tempo para estar à prova e se não capaz, depois tem de passar para um CAO (Centr de atividades ocupacionais) lar (...)
	D 3.6	Morte dos progenitores	- ainda não pensei, mas entre ele estar numa instituição e estar comigo gostava que ele estivesse comigo, só se ele mudar muito(...) e que me faça alterar a minha vida em função dele (...) por muito que me custe talvez a opção só aos fins de semana(...)

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">E</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Necessidade de apoio externo</p>	E 3.7	Desabafos	- <i>Agora nem tanto... lembro-me de falar muito com uma amiga(...) era mais numa de conversa do que propriamente de me estar a queixar.</i>
	E 3.8	Contacto com irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Não tenho muito contato e não... também não vou muito à escola dele(...)</i> - <i>(...) conhecer alguém não.</i>
	E 3.9	Partilha de ideias com irmãos de pessoas com deficiência	<i>Não se aplica</i>
	E 3.10	Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência	- <i>(...) nunca pensei nisso, mas se existisse acho que era um ponto bastante importante.</i>
	E 3.10.1	Especificação da necessidade da associação	- <i>Gostava de ter essa parte do contato com outros irmãos que tenham a mesma realidade que eu, o não saber que era a única(...)</i>
	3.10.2		- <i>(...) naquela primeira fase até a explicação que eu nunca tive que podia ter sido dada por técnicos ou psicólogos</i> - <i>(...) explicação da patologia</i>
	E 3.11	Participação em debates/conferências	- <i>(...) é sempre mais um contributo</i> - <i>Porque há dúvidas, há receios(...)</i> - <i>(...) alguém que passou pelas mesmas experiências... ou parecidas (...) é sempre enriquecedor.</i>
	E 3.12	Mensagem para outros irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Não dramatizar, ser o mais natural possível, não olhar para ele como um irmão com deficiência, mas sim como um irmão normal porque todos nós temos os nossos defeitos e as nossas qualidades(...)</i>
E 3.13	Sentimentos despertados pela entrevista	- <i>(...) não vou dizer que é uma coisa muito boa (...) se tivermos que falar no assunto (...) é o desconforto de dizer eu estou aqui porque na realidade ele é mesmo diferente.</i> - <i>è vai-me fazer pensar mais no futuro (...) se calhar agora vai ficar mais à flor da pele e nesse sentido até foi bom (risos).</i>	

Quadro 9- Categorias e subcategorias família B – Trissomia 21

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p>A</p> <p>Introdução à problemática</p>	A 1.1	Descoberta da patologia	- <i>A minha irmã nasceu eu tinha 7 anos de idade (...) no dia seguinte chegamos ao hospital e... foi-nos informado (...) a patologia da minha irmã associada a um problema no coração (...)</i>
	1.1.1		- <i>(...)temos outra pessoa na família, e então traduziram-me em miúdos, o que era que a menina tinha, uns problemas, que ia ser igual à Belinha.</i>
	A 1.2	Aceitação no seio familiar	- <i>Não, nunca, a minha irmã saía de casa connosco, sempre para todo o lado, nunca(...)</i> - <i>(...)foi muito complicado, mas nunca foi tabu, andava connosco para todo o lado, sempre foi uma criança muito autónoma.</i>
	A 1.3	Necessidade de outro irmão (um irmão dito normal)	- <i>Já senti, agora, neste momento não sinto(...)</i>
		Funcionamento do sistema fraternal (mais do que um irmão dito normal)	- <i>É como nós termos alguma coisa pra dividir de bom(...) também termos alguma coisa para dividirmos de mau(...)</i> - <i>(...)se eu tivesse outro irmão se calhar estava a dizer, olha lá tá tudo... ao menos entretinha-me com ele... era diferente.</i>
	A 1.4	Dinâmica familiar	- <i>Quando a minha irmã nasceu tive mos de adaptar a nossa rotina também em função dela(...)</i> - <i>(...)os meus pais não tinham carro e a minha mãe aos cinquenta e tal anos foi tirar a carta (...)para se deslocar ao médico(...)</i> - <i>Hoje em dia, há algumas coisas que também se foram tornado rotina em função dela. Mesmo estando casada a minha rotina tem de funcionar em função dela. (...) Porque agora os meus pais dependem também de mim.</i>
A 1.5	Papel de irmã /responsabilidade	- <i>Claro, sem dúvida. Todos dependem de mim. E tenho plena consciência que sou (...) o pilar da casa(...)</i>	

Categoria	Subcategoria		Indicadores
B Gestão familiar / Emoções - Dinâmica Familiar/ Educação	B 2.1 2.1.1	Estilos parentais	- (...) é entre o democrático e o permissivo (...) tentamos negociar com ela (na atualidade) - (...) eles eram mais permissivos, sem dúvida (no passado)
	B 2.2	Diferenças na Educação	- Não a minha mãe sempre foi muito permissiva (...) - (...) foi sempre mais protetora em relação à minha irmã, mas a mim também foi (...)
	B 2.3	Tempo familiar – evolução de papéis	- Com o passar dos anos as coisas vão-se alterando, nós vamos crescendo e vamos começando a ter outra responsabilidade que os pais deixam de ter (...) (...) precisa de muita orientação, muita orientação e o que noto é que... o meu papel é primordial (...)
	B 2.4	Envolvimento nas tomadas de decisão	- Sim, no passado e agora. Até na escolha do nome.
	B 2.5	Parentificação	- Não, nunca. - A minha mãe criou na vida condições (...) Ficar com a minha irmã, sem que fosse... uma sobrecarga. - (...) eles passaram uma vida de sacrifício para me dar a mim as melhores condições para a minha irmã ter ainda melhores condições.
	B 2.6	Hiper maturação	- (...) crescer não, agora sinto é que tenho que ter uma vida diferente das outras pessoas - (...) ficar em casa sozinha(...) acabava por ter de ser eu a fazer as minhas coisas (...) ter de me desenrascar mais.
	B 2.6.1		
	B 2.7	Sistema familiar: nível económico	- Sim, claro, consultas(...) transportes(...) tudo isso eram gastos(...) - A minha mãe teve que deixar de trabalhar (...) para tomar conta dela.
	B 2.8	Sistema familiar: nível social	- Pela comunidade sim, pela restante família acho eu não (...) - Pais de outros meninos que não encaravam nem queriam crianças portadoras de deficiência na escola. - A minha irmã (...) dizia muitas vezes à minha mãe (...) “Oh mãe eu vou para a escola mas eu não tenho amigos” - Em termos de horários (...) tínhamos que vir mais cedo(...) - (...) casamentos que também tivemos que deixar de ir (...)
	2.8.1		
2.8.2		- (os pais) diziam para eu ir com a minha tia ou com alguém e acabava por ir e não sentir tanto.	

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">C</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p>Emoções</p>	C 2.9	Percurso de vida diferente	- (...) a minha irmã é tudo para mim (emoção). Sem ela... não faz sentido
	C 2.10	Constrangimentos	- (...) em casa (...) quando ela tem alguma coisa que não está dentro da normalidade na cabecinha dela ela reage assim, com umas atitudes (...) - Fora de casa não. (...) a minha mãe sempre tentou educa-la (...) e ela acabou por apanhar muito bem as regras.
	C 2.11	“Segundo plano”	- Às vezes quando era pequena se calhar... notava e ficava assim um bocadinho triste ... mas tudo foi superado.
	C 2.12	Privação das funções básicas dos pais	- (...) na altura a minha mãe deixou de trabalhar (...) é natural que com uma criança a carecer de tanta atenção (...) se calhar na altura até tive falta de algumas coisas, mas em mim não ficou nada (...)
	C 2.13	Pensamentos “politicamente correto” vs	- (...) em relação à minha irmã ... só tinha o fator proteção e... nunca tive aquele momento de raiva e de dizer ai se não estivesses aqui (...)

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">D</p> <p>Necessidades de apoio Experiência</p>	D 3.1	Aspectos positivos	<ul style="list-style-type: none"> - Para mim são todos. - (...) partilhar muito melhor(...)(em pequena) - (...) eu dou graças a Deus pela família que tenho.
	D 3.2	Episódios negativos	<ul style="list-style-type: none"> - (...) por ser uma criança (a irmã) (...) muito tímida, não fazia amizades, os miúdos fugiam dela. - (...) tenho a recordação de ela dizer e de chorar que não queria ir para a escola porque não tinha amigos.
	D 3.3	Dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> - (...) temos de ter outros cuidados(...) - (...) tem que estar sempre sobre vigilância(...)
	D 3.4	Sobre proteção dos pais para com os filhos com deficiência	<ul style="list-style-type: none"> - Sem duvida, mas também quem não é protegida pelos pais(...)
	D 3.5	Receios e inquietações do futuro	<ul style="list-style-type: none"> - Tenho medo que ela sofra (...) a maior perda que pode ter é a minha mãe - (...) da patologia claro que tenho receio(...)
	D 3.6	Morte dos progenitores	<ul style="list-style-type: none"> - Penso todos os dias(...) - O que eu penso todos os dias é que a minha irmã vai ficar comigo para sempre (...) - A minha irmã faz parte do meu futuro

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">E</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Necessidade de apoio externo</p>	E 3.7	Desabafos	- (...) às vezes em conversa de amigas, claro, às vezes a gente desabafa um bocado(...)mas não sou pessoa de me estar a queixar
	E 3.8	Contacto com irmãos de pessoas com deficiência	- Sim, tenho, infelizmente são crianças e alguns adolescentes mais marcados. - (um caso com a mesma patologia) A irmã vai dizendo algumas dicas(...)vamos às vezes trocando algumas ideias (...) há uma troca de experiências(...)
	E 3.9	Partilha de ideias com irmãos de pessoas com deficiência	- É claro que a gente se sente melhor, quando nós conversamos
	E 3.10	Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência	- Sem dúvida, às vezes estão muito centrados nas crianças, nos pais das crianças e depois nós somos um bocado, tipo, ali o adorno (...)
	E 3.10.1	Especificação da necessidade da associação	- (...) a parte psicológica, sem duvida que afeta a família(...) - (...) a nível de sabermos lidar com alguns comportamentos(...) - (...) a nível de nos dar algum encaminhamento, a nível de projeção de futuro (...) - (...) pelo convívio com outros irmãos(...)
	E 3.11	Participação em debates/conferências	- Acho que se calhar teria algumas coisas para dizer que se calhar algumas pessoas iriam gostar de ouvir (...)
	E 3.12	Mensagem para outros irmãos de pessoas com deficiência	- (...)disseram-me uma frase(...)” eles são anjos que vêm do céu e não têm maldade ”... e é verdade(...) - Eu tenho mimos da minha irmã que nenhum outro irmão me poderia dar
	E 3.13	Sentimentos despertados pela entrevista	- É assim, mexe um bocado com as emoções... algumas coisas estão aqui guardadas - (...)pensar assim bem, eles toda a vida viveram cheios de mimos dos pais, quando os pais faltam os irmãos devem fazer esse papel. Eu sinto-me na obrigação e no meu dever moral de o fazer.

Quadro 10- Categorias e subcategorias - Família C – Deficiência Mental ligeira

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p>A</p> <p>Introdução à problemática</p>	A 1.1	Descoberta da patologia	- Demorou mais tempo do que as outras crianças a andar... foi aí que percebemos.
	1.1.1		- (...)ele caiu da altura de 5m de uma varanda(...) se isso teve alguma coisa a ver ou não, não sabemos. (tinha 3 anos)
	1.1.2		- Nunca ninguém disse que ele era diferente, fomos percebendo juntos.
	A 1.2	Aceitação no seio familiar	- Não, fomos falando abertamente, mesmo com a família alargada, até porque era visível.
	A 1.3	Necessidade de outro irmão (um irmão dito normal)	- Não, nada.
	A 1.3	Funcionamento do sistema fraternal (mais do que um irmão dito normal)	Não se aplica
A 1.4	Dinâmica familiar	- Somos uma família normal. - A rotina foi-se adaptando (...) ele só tinha mais consultas do que o resto.	
A 1.5	Papel de irmã /responsabilidade	- Sim (...)é preciso andar sempre em cima do acontecimento com ele(...)	

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">B</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p style="text-align: center;">-</p> <p>Dinâmica Familiar/ Educação</p>	B 2.1	Estilos parentais	<i>-(...) mais autoritário, não negociamos, temos que exigir o que tem de ser(...)</i>
	B 2.2	Diferenças na Educação	<i>- Foi, foi, sem dúvida (...) educação mais relaxada mais democrática.</i>
	B 2.3	Tempo familiar – evolução de papéis	<i>- Eu acho que sou muito determinante(...) - O meu papel é crucial na execução das tarefas etc..</i>
	B 2.4	Envolvimento nas tomadas de decisão	<i>- Agora sou, quando era mais nova não.</i>
	B 2.5	Parentificação	<i>- Não.</i>
	B 2.6	Hipermaturação	<i>- Não</i>
	B 2.7	Sistema familiar: nível económico	<i>- A nível económico o problema dele nunca pesou muito no orçamento.</i>
	B 2.8	Sistema familiar: nível social	<i>- Não nunca tivemos problemas com o comportamento dele. - A família nunca o pôs de parte, mas na escola (...) no 5º ano ele dizia que gozavam com ele (...)</i>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center; font-size: 2em;">C</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p>Emoções</p>	C 2.9	Percurso de vida diferente	- <i>Sim, mas acho que teria sido pior.</i>
	C 2.10	Constrangimentos	- <i>Sim, às vezes (...) mais ao nível de comentários desapropriados</i>
	C 2.11	“Segundo plano”	- <i>Não</i>
	C 2.12	Privação das funções básicas dos pais	- <i>Não, acho que não (...) tive sempre tudo.</i>
	C 2.13	Pensamentos vs “politicamente correto”	- <i>Não. Sempre me senti bem com a diferença dele.</i>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">D</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Experiência</p>	D 3.1	Aspetos positivos	<p>- Ele é uma criança muito honesta, não é como as outras crianças que são cruéis (...)</p> <p>- E é muito afetuoso (...)</p>
	D 3.2	Episódios negativos	- (...) ele já foi discriminado não é? No 5º e 6º (...)
	D 3.3	Dificuldades	- Em relação às tarefas foi acontecendo naturalmente... quando reparei já sabia lidar com ele.
	D 3.4	Sobre proteção dos pais para com os filhos com deficiência	Não, no caso do meu irmão não.
	D 3.5	Receios e inquietações do futuro	<p>- Tenho receio que ele não se consiga tornar independente (...)</p> <p>- Em relação à vida amorosa (...) se um dia acontecer terá de ser outra criança igual a ele (...)</p>
	D 3.6	Morte dos progenitores	<p>- (...) eu nem quero pensar nisso(...)</p> <p>- (...) ficava comigo, não o punha em nenhuma associação.</p>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">E</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Necessidade de apoio externo</p>	E 3.7	Desabafos	- Não, não tenho muito o que desabafar em relação a ele.
	E 3.8	Contacto com irmãos de pessoas com deficiência	- Acho que não conheço nenhum, não.
	E 3.9	Partilha de ideias com irmãos de pessoas com deficiência	<i>Não se aplica</i>
	E 3.10	Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência	- Não
	3.10.a)		- (...)em relação a mim não (...)acho que não preciso de ajuda (...)porque a patologia do meu irmão não é grave. - Porque afeto. Depende também da família
	E 3.10.1	Especificação da necessidade da associação	- (...)orientações da melhor maneira de ajudar o irmão em casa(...) estratégias. - (...) ajudar a informar que opções existem depois quando eles chegam à idade adulta(...)
	E 3.11	Participação em debates/conferências	- Acho um boa ideia(...) devia estar um psicólogo ou terapeuta, como mediador
	E 3.12	Mensagem para outros irmãos de pessoas com deficiência	(...) acho que a melhor mensagem é aceitarem, não somos todos iguais (...)
E 3.13	Sentimentos despertados pela entrevista	- Há perguntas aí que eu nunca tinha pensado (...) agora faz-me pensar	

Quadro 11– Categorias e subcategorias - Família D- Epilepsia

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">A</p> <p>Introdução à problemática</p>	A 1.1	Descoberta da patologia	- <i>aperceber-me da doença em si, só a partir dos 7, 8 anos.</i>
	1.1.1	Explicação da patologia	- <i>Não.</i>
	A 1.2	Aceitação no seio familiar	- <i>Nunca senti ser tabu, aliás fomos sempre integrados nesse sentido, que ela era doente(...)</i>
	A 1.3	Necessidade de outro irmão (um irmão dito normal)	<i>Não se aplica</i>
	1.3.1	Funcionamento do sistema fraternal (mais do que um irmão dito normal)	- <i>Não, por norma sou eu, em termos de tomar conta(...) estar integrada(...)</i> - <i>Um bocadinho por ser enfermeira e um bocadinho porque vivi até mais tarde porque sou mulher(...)</i> - <i>(...)acabei por ser a mais sacrificada entre aspas.</i>
		Porquê?	
	A 1.4	Dinâmica familiar	- <i>(...)em termos de rotina girava tudo um bocadinho à volta dela.</i> - <i>(...) se houvesse uma saída comum, em que ela se lembrasse naquela altura de não querer sair, ficava um em casa porque alguém tinha que ficar com ela.</i>
A 1.5	Papel de irmã /responsabilidade	- <i>(...) talvez em relação a mim própria (...)</i> - <i>(...) em termos de muitas coisas, sinto-me quase mãe dela, às vezes dela e dos meus pais.</i>	

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">B</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p style="text-align: center;">-</p> <p>Dinâmica Familiar/ Educação</p>	B 2.1	Estilos parentais	<p>- Permissiva (...) era mais permitido fazer determinadas coisas do que a nós(...)</p> <p>- (...)às vezes nas brincadeiras comuns, se houvesse algum erro ela era sempre a mais beneficiada(...)</p> <p>- (...) mesmo quando ela fazia birras eram sempre mais tolerantes. (...)</p> <p>- (...) nem todas as doenças se deve ser tão permissivo (...) tomam o pulso (...) aproveitam-se, que acho que é o caso.</p>
	B 2.2	Diferenças na Educação	<p>Sim, não muito diferente(...) para ela eram mais permissivos em determinadas coisas(...) eram mais tolerantes(...)</p>
	B 2.3	Tempo familiar – evolução de papéis	<p>- O meu papel é quase de como cuidadora, agora neste momento e desde sempre, desde determinada idade(...)</p> <p>- (...) tudo que diz respeito a saídas, a coisas de saúde, é comigo.</p>
	B 2.4	Envolvimento nas tomadas de decisão	<p>- (...) quando era criança nunca fui, agora já faço parte de algumas decisões ou partilham a informação(...)</p>
	B 2.5	Parentificação	<p>- A responsabilidade na totalidade não. Sinto-me responsável sobre ela quando ela está comigo ou vai comigo a qualquer lado, mas fora disso, não, para já, eles é que são os mais responsáveis por ela.</p>
	B 2.6	Hiper maturação	<p>- Acho que sim(...) em relação a ela (...) que me senti mais adulta.</p>
	2.6.1		<p>- - Eu também cresci(...) a ser a proteção dela(...)</p>
	B 2.7	Sistema familiar: nível económico	<p>- Sim, sim, embora que nunca tenha sentido falta disto ou daquilo(...)</p>
B 2.8	Sistema familiar: nível social	<p>- (...) em publico se ela tivesse uma crise as pessoas ficavam todas a olhar(...)</p>	
2.8.1	Saídas	<p>- (...) sempre fiz uma vida muito caseira um bocadito por causa dela. Para que ela não sentisse que eu saia e ela ficava em casa(...)</p>	

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">C</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p>Emoções</p>	C 2.9	Percurso de vida diferente	- <i>Sim, acho que sim (...)há determinadas coisas que eu faço um bocadinho em função dela(...)</i>
	C 2.10	Constrangimentos	- (...) não me está a ocorrer nenhuma situação que me tenha sentido assim constrangida(...) - (...)ela às vezes tem assim um feito um bocadinho especial, tem... que nos pode por vezes deixar ficar um bocadinho mal(...)
	C 2.11	“Segundo plano”	- <i>Sim, quando era criança, (...) ela sempre foi... em termos de filha tratada um bocadinho de maneira diferente (...) mas sabia que ela era o primeiro plano (...)</i>
	C 2.12	Privação das funções básicas dos pais	- (...)para mim, não, nunca senti. - <i>Senti sempre um bom acompanhamento da parte deles.</i>
	C 2.13	Pensamentos vs “politicamente correto”	- <i>Não, nunca senti (...)talvez pela pessoa que sou, fui aceitando, nunca senti sentimento de raiva ou algum sentimento estranho em relação a ela.</i> - (...)embora a tal coisa do segundo plano, em relação ao tratamento familiar(...)mas isso nunca me despertou sentimento de ter nada contra ela.

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center; font-size: 2em;">D</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Experiência</p>	D 3.1	Aspetos positivos	- (...) a patologia dela pode ter-me ajudado na minha decisão profissional. (enfermeira)
	D 3.2	Episódios negativos	- (...) fico triste quando vou na rua e ela cai e as pessoas ficam, a olhar, e como ela agora usa o chapéu, até de hipismo por causa de não se magoar na cabeça(...)
	D 3.3	Dificuldades	- Eu diretamente para mim, dificuldades não posso dizer que senti alguma acho que para ela sim, ela ficou pelo 6º ano um bocadinho porque não tinha condições para ir para uma escola dita normal(...)
	D 3.4	Sobre proteção dos pais para com os filhos com deficiência	- Eu acho que sim (...) acho que é uma atitude completamente normal dos pais tentar proteger um filho que é diferente.
	D 3.5	Receios e inquietações do futuro	- É ter um algum sitio onde possa ficar, saiba lidar com a doença dela e olhar por ela(...) - Ela não pode estar só, tem que estar com alguém
	D 3.6	Morte dos progenitores	- Já vou pensando volta e meia, sei que sou eu que vou olhar por ela(...) - (...) no futuro ate decidirmos (entre irmãos) conciliar entre todos(...) senão eu tenho que trabalhar(...) e terei que a colocar numa instituição, pelo menos durante o dia(...) o ideal seria ter alguém que tivesse em casa a tomar conta dela(...)

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">E</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Necessidade de apoio externo</p>	E 3.7	Desabafos	- <i>Sim, com colegas de trabalho (...) em relação à patologia(...) por esta dependente de mim(...)</i>
	E 3.8	Contacto com irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Agora tenho devido à minha profissão(...)</i>
	E 3.9	Partilha de ideias com irmãos de pessoas com deficiência	Não se aplica
	E 3.10	Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Eu diretamente não senti(...)</i> - <i>Eu fui crescendo e fui aceitando, acho que hoje em dia já é um bocadinho impensável saber que essas coisas não existem, porque acho que ajudam muito.</i>
	E 3.10.1	Especificação da necessidade da associação	- <i>(...) talvez apoio psicológico(...) conhecimentos sobre a patologia para sabermos gerir melhor com a pessoa doente(...)</i>
	E 3.11	Participação em debates/conferências	- <i>Acho que seria interessante, uma partilha de ideias(...)</i>
	E 3.12	Mensagem para outros irmãos de pessoas com deficiência	- <i>(...) às vezes costumo pensar(...) como eles são podíamos ser nós e deveríamos fazer a eles o que gostaríamos que nos fizessem a nós.</i> - <i>(...) as pessoas não são assim porque querem(...) são assim porque alguma coisa não correu tão bem(...) por isso acho que merecem ser apoiadas e ajudadas e tentarem ter uma vida dentro do melhor possível</i>
	E 3.13	Sentimentos despertados pela entrevista	- <i>Fez-me sentir... mais até no futuro, pensar um bocadito do futuro quer dela e do meu(...)</i> - <i>(...) ao falar dela penso que também a minha vida foi sempre um bocadinho influenciada em relação à vida dela, ou a vida dela influenciou a minha e irá sempre influenciar.</i>

Quadro 12- Categorias e subcategorias - Família E- Paralisia Cerebral

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">A</p> <p>Introdução à problemática</p>	A 1.1	Descoberta da patologia	- <i>No dia em que a mesma nasceu(...) através da minha professora.(9 anos)</i>
	A 1.2	Aceitação no seio familiar	- <i>Nunca foi tabu.</i>
	A 1.3	Necessidade de outro irmão (um irmão dito normal)	<i>Não se aplica</i>
		Funcionamento do sistema fraternal (mais do que um irmão dito normal)	- <i>(...)existe uma discrepância relativamente ao meu irmão mais velho e à minha irmã com patologia (16 anos), a relação deles é mais distante.</i> - <i>Relativamente a mim e à minha irmã mais nova sempre fomos muito próximas (da irmã com patologia) (...)</i>
	A 1.4	Dinâmica familiar	- <i>(antes do nascimento) viajávamos todos os fins de semana (...) conhecendo várias coisas e vários sítios.</i> - <i>Desde o nascimento da mesma ficamos condicionados (...) posso contar, em 9 anos, as vezes que nos foi possível sair todos enquanto família.</i>
A 1.5	Papel de irmã /responsabilidade	- <i>Exigiu mais inicialmente, assumi um papel de mãe (...) a minha mãe estava a passar um processo de aceitação(...)</i> - <i>Passado cerca de cinco anos comecei a libertar-me mais da situação da minha irmã e investir mais na minha vida pessoal.</i>	

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">B</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p style="text-align: center;">-</p> <p>Dinâmica Familiar/ Educação</p>	B 2.1	Estilos parentais	<i>A minha irmã não tem necessariamente uma educação visto a patologia ser altíssima(...)</i>
	B 2.2	Diferenças na Educação	<i>- Não é possível comparar sendo que ela a única coisa que tem que pode ser semelhante a uma educação, é acompanhamento</i>
	B 2.3	Tempo familiar – evolução de papéis	<i>- (...) inicialmente assumi um papel de mãe (...) hoje em dia estudo, estou na Universidade longe de casa(...)</i>
	B 2.4	Envolvimento nas tomadas de decisão	<i>- Sim, sempre.</i>
	B 2.5	Parentificação	<i>- Senti mas por eu exigir que essa responsabilidade também me fosse entregue.</i>
	B 2.6 2.6.1	Hipermaturação	<i>- Sim, de todo. A nível psicológico foi um crescimento brutal</i>
	B 2.7	Sistema familiar: nível económico	<i>- Claro. Éramos uma família com algum à vontade a nível económico e já passei momentos em que os meus pais não tinham dinheiro para nos dar de comer, tendo que recorrer a pessoas da família e associações.</i>
	B 2.8	Sistema familiar: nível social	<i>- Deixamos de ir porque não podemos sair de casa(...) (por causa da patologia)</i> <i>- Em relação ao resto da família, deixaram de nos visitar com regularidade, acho que não lhes convém lidar com o nosso “problema” (...)</i>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">C</p> <p>Gestão familiar / Emoções</p> <p>Emoções</p>	C 2.9	Percurso de vida diferente	- <i>Claro que sim</i>
	C 2.10	Constrangimentos	- <i>Nunca. (não se aplica devido à patologia)</i>
	C 2.11	“Segundo plano”	- <i>Senti mas nunca a culpei e sempre compreendi. Eu mesma dei-lhe mais atenção que aos meus pais a dada altura.</i>
	C 2.12	Privação das funções básicas dos pais	- <i>Talvez inicialmente a atenção relativamente ao meu irmão mais velho (...) quando a I nasceu e se “aproveitou” da falta de atenção deles (...) para abandonar os estudos(...)</i>
	C 2.13	Pensamentos vs “politicamente correto”	- <i>Claro que sim. Muitas vezes pensei que é injusto eu querer que ela exista, que viva e penso até que ponto para ela seria melhor “ir embora” (...) Custa-me ver que ela está 24h sobre 24h (...) será que ela tem perceção do que acontece?</i>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">D</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Experiência</p>	D 3.1	Aspectos positivos	- <i>Mil e um. A sensibilidade, a convivência com outras famílias, com outras crianças. O compreender, o respeitar as diferenças. A gestão das emoções.</i>
	D 3.2	Episódios negativos	- <i>Ver um irmão sofrer(...)operações, comas, ver os meus pais perdidos...</i>
	D 3.3	Dificuldades	- <i>Económicas. E lidar com a depressão da minha mãe(...)</i>
	D 3.4	Sobre proteção dos pais para com os filhos com deficiência	- <i>Não</i>
	D 3.5	Receios e inquietações do futuro	- <i>Que os meus pais sintam-se incapacitados de lhe dar o melhor.</i>
	D 3.6	Morte dos progenitores	- <i>Pensei, claro, fica comigo, no cantinho dela. Irei dar-lhe o que os meus pais sempre lhe deram.</i>

Categoria	Subcategoria		Indicadores
<p style="text-align: center;">E</p> <p>Necessidades de apoio</p> <p>Necessidade de apoio externo</p>	E 3.7	Desabafos	- <i>Sim.</i>
	E 3.8	Contacto com irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Sim, muitos. Partilhei bastantes ideias.</i>
	E 3.9	Partilha de ideias com irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Uma abertura bonita e uma normalização de questões que a sociedade vê como “anormais”</i> - <i>Sabe bem.</i>
	E 3.10	Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência	- <i>Existem associações que ajudam as famílias mas confesso que os irmãos são muitas vezes esquecidos enquanto membros conviventes com o portador da patologia.</i>
	E 3.10.1	Especificação da necessidade da associação	- (...) <i>no esclarecimento da alteração da postura dos pais, porque essa muda imenso.</i>
	E 3.11	Participação em debates/conferências	- <i>já escrevi um livro (“Mil e Uma Cores”) enquanto irmã da I.</i> - <i>Penso que já ajudei um bocadinho neste mundo da diferença</i>
	E 3.12	Mensagem para outros irmãos de pessoas com deficiência	- (...) <i>aprendam a ser pessoas mais sensíveis, a não discriminar, a não ter preconceito. Aprendam a amar (...) não existem “SS” quando se ama(...)</i> - <i>Cresçam.</i> - <i>Não retirem o pior, retirem um crescimento bonito que vos tornará pessoas mais compreensivas e mais sábias.</i>
	E 3.13	Sentimentos despertados pela entrevista	- <i>Confesso que mexeu com algumas coisas que não estavam à superfície, mas gosto da ideia de ajudar a desmistificar algumas questões que não são conhecidas por terceiros enquanto irmã</i>

1.2 - Análise/interpretação dos dados recolhidos

A- Introdução/Problemática

Quadro 13- Subcategoria A. 1.1 - Quando e Como soube da patologia?

Família A – Síndrome de PraderWilli	<i>Como?</i> Apercebeu-se desde pequena por causa do comportamento. O diagnóstico só existiu aos 6/8 anos do irmão. <i>Quem?</i> Ninguém. Processo natural. Na adolescência “fui pesquisando coisas porque até aí não”
Família B- Trissomia 21	<i>Como?</i> No dia a seguir ao nascimento no hospital. <i>Quem?</i> Médico e alguns familiares “traduziram-me em miúdos”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	<i>Como?</i> “ele no pré escolar já tinha dificuldades”, Com três anos sofreu uma queda de 5 metros, não se sabe se influenciou ou não o problema. <i>Quem?</i> Ninguém. “Fomos percebendo juntos”
Família D- Epilepsia	<i>Como?</i> Quando teve a primeira grande crise “eu tinha 7/8 anitos” <i>Quem?</i> Ninguém, só com o primeiro internamento se apercebeu da doença.
Família E- paralisia Cerebral	<i>Como?</i> No dia que a irmã nasceu. <i>Quem?</i> Foi a professora.

Nestes cinco casos percebe-se que apenas dois casos foram diagnosticados à nascença. As famílias imediatamente se depararam com a realidade e tomaram consciência do problema.

Nos outros três casos, por falta de diagnóstico à nascença os membros da família foram descobrindo através dos sinais e só mais tarde tomaram consciência do diagnóstico. Contudo nestas três famílias deparamo-nos que nunca houve explicação do diagnóstico, apenas foram “percebendo juntos”.

Quadro 14- Subcategoria A.1.2- Aceitação seio familiar

Família A – Síndrome de PraderWilli	“Eles falavam”... “além do mal(...)nunca foi uma coisa muito má”
Família B- Trissomia 21	“Foi muito complicada, mas nunca foi tabu”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	“Não, fomos falando abertamente”
Família D- Epilepsia	“Nunca notei ser tabu, nós sabíamos que ela era diferente”
Família E- Paralisia Cerebral	“Nunca foi tabu”

O fato da resposta ser unânime pode-se justificar pelo fato dos participantes pertencerem a famílias estruturadas e equilibradas. A escolha dos participantes para este estudo foi intencional, não só pela panóplia de patologias para verificação de outros itens, mas também pela idade dos participantes. Bem como, houve extremo cuidado na

escolha de participantes pertencentes a famílias equilibradas pelo fato de se tratar de um tema muito delicado.

Quadro 15- Subcategoria A.1.3 - Necessidades de ter outro irmão /sistema fraternal

37- Dois elementos na fratria	
Família A – Síndrome de PraderWilli	<i>“de momento não(...)gostava de ter um irmã ou irmão com quem partilhar certos assuntos, mas penso que não senti muito essa necessidade”</i>
Família B- Trissomia 21	<i>“Já senti, agora neste momento não...(...)é como termos alguma de coisa para dividir de bom(...)também termos para (...)dividir de mau”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	<i>“Não”</i>
47- Mais do que dois elementos na fratria	
Família D- Epilepsia	<i>“por norma sou eu(...)tomar conta(...)mais integrada”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	<i>“o meu irmão mais velho(...) a relação é mais distante” “eu e a minha irmã mais nova sempre fomos mais próximas”</i>

Das três famílias com dois elementos na fratria (o irmão com patologia e o irmão saudável) um participante respondeu que nunca sentiu e os outros dois sentiram que numa idade mais jovem sentiram falta de outro irmão para partilhar experiências positivas e negativas.

Das duas famílias com mais que dois elementos na fratria responderam que por diversos motivos alguns elementos são mais próximos que outros do irmão/ã com patologia. De entre esses motivos existe o fator da proximidade de idades, o género e a profissão atual. Pode-se perceber que o fato de ter mais que um elemento na fratria saudável não implica que todos colaborem da mesma forma.

Quadro 16- Subcategoria A.1.4- Rotina familiar

Família A – Síndrome de PraderWilli	<i>“as rotinas são normais(...) preciso é controlar o que ele come(...) a minha mãe trabalhou sempre em casa”</i>
Família B- Trissomia 21	<i>Tiveram que alterar a rotina: “a minha mãe(...) foi tirar carta” Atualmente mesmo casada “a minha rotina tem de funcionar em função dela”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	<i>“a rotina foi-se adaptando”</i>
Família D- Epilepsia	<i>“girava tudo um bocadinho em volta dela”, se houvesse uma saída (...) em que ela se lembrasse de não querer ir, ficava um em casa porque alguém tinha que ficar com ela“</i>
Família E- Paralisia Cerebral	<i>“desde o nascimento dela ficamos condicionados(...)posso contar, em 9 anos as vezes que nos foi possível sair todos de casa enquanto família”</i>

Todas as famílias viram as suas rotinas alteradas, tal como verificamos na revisão da literatura o nascimento de uma criança com patologia provoca uma rotura que aos poucos se vai refazendo. Contudo perante as respostas dos participantes percebe-se que

a patologia e severidade da mesma influenciam indiretamente este ponto da rotina familiar. As patologias mais graves obrigam a uma mudança estrutural mas severa afetando todos os membros da família.

Quadro 17- Subcategoria A 1.5- Papel desempenhado na fratria

Família A – Síndrome de PraderWilli	<i>“ainda não sinto muita responsabilidade” “mais novinha(...)eu ajudava(...)brincar com ele”</i>
Família B- Trissomia 21	<i>“Claro que sim. Todos dependem de mim. Sou o pilar da casa”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	<i>“Sim, é preciso andar sempre em cima do acontecimento com ele”</i>
Família D- Epilepsia	<i>“...” em termos de muitas coisas sinto-me quase mãe dela, às vezes dela e dos meus pais”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	<i>“exigiu mais inicialmente, assumi um papel de mãe(...) passado cerca de cinco anos comecei a libertar-me(...)”</i>

Perante estes dados percebe-se que quatro elementos têm um papel mais ativo e de grande responsabilidade. A *família A* os pais e a família próxima são uma mais-valia e como tal a irmã ainda não sente uma grande responsabilidade. Nas *famílias B e D* a idade dos pais (entre os 66 e os 71) e o fato das irmãs terem mais idade (30 e 37 anos respetivamente) recai sobre elas uma grande responsabilidade. A *família E* devido à progenitora passar por um período de aceitação complicado, apesar da tenra idade, a participante assumiu um papel de grande responsabilidade e crucial no seio familiar.

Assim percebe-se que os irmãos de pessoas com Deficiência assumem um papel de responsabilidade que pode variar do mais intenso para o menos intenso dependendo das variáveis: patologia, fase do estágio da reação parental ao nascimento da criança com patologia, idade dos participantes, idade dos progenitores, profissão dos participantes. Todavia nenhum fica à margem do acontecimento do nascimento de um irmão com deficiência pois este facto altera cada elemento de uma família.

B- Emoções/Gestão familiar:

- Dinâmica familiar/Educação

Quadro 18- Subcategoria B. 2.1 – Estilos Parentais

Família A – Síndrome de PraderWilli	<i>“a minha mãe mais democrática e o meu pai mais permissivo”</i>
Família B- Trissomia 21	<i>“entre o democrático e o permissivo” Atualmente mais democráticos porque está mais crescida, no passado os pais eram mais permissivos.</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	<i>“á autoritário, não negociamos, temos que exigir o que tem de ser”</i>
Família D- Epilepsia	<i>“permissiva (...) mesmo quando fazia birras eram sempre mais tolerantes. E acho que isso se reflete agora(...)”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	<i>- “A minha irmã não tem necessariamente uma educação visto a patologia ser altíssima.”</i>

Como já havíamos referido o estilo parental é dividido em quatro grupos distintos: autoritários, democráticos, permissivos e negligentes. A diferença entre estes quatro grupos reside na forma como os pais exprimem a sua autoridade e no grau de afabilidade e tolerância para com os filhos. Verifica-se que perante um filho com deficiência os pais têm tendência a ser mais permissivos, tolerantes e afáveis de forma a tentar protege-los. A *família da Cé* uma exceção que adotou um estilo parental mais extremo ao nível da expressão da autoridade por decidirem que será o mais adequado para com este caso em especial. A *família E*, a criança tem paralisia cerebral severa e como tal a família tem cuidados primários para com ela e não exercem propriamente um estilo parental.

Quadro 19- Subcategoria - B.2.2- Diferenças na Educação

Família A – Síndrome de PraderWilli	<i>- “a mim se calhar exigiam mais de mim(...) a ele se calhar não exigiam nada.” - “Para mim era um estilo mais democrático, com mas exigência(...)”</i>
Família B- Trissomia 21	<i>- “não, a minha mãe sempre foi muito permissiva”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	<i>- “Foi (...) mais relaxada, democrática”</i>
Família D- Epilepsia	<i>- Sim, mas não muito diferente(...) para ela eram mais permissivos (...)mais tolerantes...”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	<i>- “Não é possível comparar”</i>

Verifica-se que nas *famílias A e D* houve uma diferença ao nível do grau de exigência. A *família B* refere que não houve diferença distinta e a *família E* atendendo à patologia, não permitiu estabelecer comparações.

Quadro 20- Subcategoria B.2.3- Tempo familiar: evolução de papéis

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “(...)se calhar foi sofrendo alterações” - A patologia do irmão levou-a a tirar um curso de reabilitação psicomotora e esse conhecimento adquirido fez com que houvesse uma evolução no papel na fratria, passando a ter uma participação mais ativa. - “Sempre fui responsável e protetora em relação a ele”
Família B- Trissomia 21	- “Com o passar dos anos(...) vamos começando a ter outras responsabilidades que os pais deixam de ter(...) o meu papel é primordial(...)”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Eu acho que sou muito determinante(...) o meu papel é crucial na execução de tarefas(...)”
Família D- Epilepsia	- “o meu papel é quase de como cuidadora, agora neste momento e desde sempre, desde determinada idade”
Família E- Paralisia Cerebral	- “inicialmente assumi o papel de mãe (...)hoje em dia estudo, estou na Universidade longe de casa o que exigiu um afastamento(...)”

Todos os participantes referem uma mudança nos papéis desempenhados e à exceção da família E, todos os papéis evoluíram para uma maior responsabilização e todos os participantes sentem que desempenham um papel crucial na vida do irmão/ã deficiente. A família E teve um percurso diferente, começou por assumir um papel de grande responsabilidade- parentificação- (em tenra idade) e agora está a desempenhar um papel menos ativo na vida da irmã. Tendo uma relação mais fraternal do que parental.

Quadro 21- Subcategoria B.2.4 – Envolvimentos nas tomadas de decisão

Família A – Síndrome de PraderWilli	- Quando era mais nova “nunca” atualmente tem um papel mais ativo na tomada de decisões.
Família B- Trissomia 21	- “Sim, no passado e agora”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Agora sou, quando era mais nova não.”
Família D- Epilepsia	- “Quando era criança nunca fui, agora já faço parte de algumas decisões (...)”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Sim. Sempre.”

As famílias A, C e D no passado, enquanto crianças, não foram envolvidas nem consultadas. Atualmente todas são envolvidas nas tomadas de decisão. As famílias B e E sempre foram consultadas. Apesar de no passado os progenitores não consultarem os outros membros da fratria verifica-se com o avançar da idade as tomadas de decisão são tomadas também pelos irmãos.

Quadro 22- Subcategoria B.2.5 - Parentificação

Família A – Síndrome de PraderWilli	- Na infância não, mas agora sim “ <i>não é que eles me queiram inculir o papel</i> ”
Família B- Trissomia 21	- “ <i>Não, nunca</i> ”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “ <i>Não</i> ”
Família D- Epilepsia	- Atualmente sente que tem responsabilidade sobre a irmã quando está sobre a sua guarda. “ <i>para já eles é que são os mais responsáveis por ela</i> ”
Família E- Paralisia Cerebral	- “ <i>Senti, mas por eu exigir que essa responsabilidade me fosse entregue</i> ”

Neste item á muita diversidade de respostas que dependem de algumas variáveis: a patologia, a profissão dos irmãos saudáveis e a reação parental à nascença do irmão com patologia. Depreende-se que a *família A e D* devido à sua profissão de momento recaem sobre elas uma maior responsabilização (como referiram no ponto A.1.5.), contudo não a interpretam como parentificação mas maior envolvimento e responsabilidade. As *famílias B e C* pelo fato de as patologias não serem muito severas não sentem que os pais delegassem nelas essa responsabilização e alteração de um papel mais parental do que fraternal. A *família E* pela reação parental ao nascimento da irmã assumiu a troca de papéis.

Quadro 23- Subcategoria B.2.6 - Hipermaturação

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “eu não senti, como tinha uma mãe e uma avó em casa...”
Família B- Trissomia 21	- Não senti que tivesse que crescer mais rápido, contudo <i>“ficava em casa sozinha(...)fazer as minhas coisas(...)ter de me desenrascar mais”</i> - Atualmente <i>“sinto é que tenho que ter uma vida diferente das outras pessoas”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“Não”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“Acho que sim(...)acho... que me senti mais adulta”</i> - <i>“Cresci um bocadinho nisso de ser a proteção dela...”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Sim, de todo. A nível psicológico foi um crescimento brutal(...)”</i>

As famílias B, D e E sentiram um crescimento diferente comparando-se com outras crianças ou com os próprios irmãos. Dependendo da situação específica da patologia e seu grau de severidade a hipermaturação foi mais evidente. As famílias A e C não notaram qualquer diferença sendo que a família justifica com a presença da família nuclear e alargada no crescimento dos irmãos, não a “obrigando” a ter um crescimento diferente do esperado para a sua idade.

Quadro 24- Subcategoria B.2.7- Sistema familiar: nível económico

Família A – Síndrome de PraderWilli	- Tinha consciência que o fato do irmão ter deficiência implicava custos <i>financeiros</i> <i>“ver a dar o dinheiro e pensar(...)isto dava para comprar isto(...)eu cheguei a ver passar um cheque de quinhentos euros “</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“Sim, claro, consultas(...) transportes(...) tudo isso eram gastos”</i> - <i>“A minha mãe teve de deixar de trabalhar (...)para tomar conta dela”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“o problema dele nunca pesou muito no orçamento”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“sim, embora nunca tivesse sentido falta disto ou daquilo”</i> - <i>“(...)geríamos conforme aquilo que tínhamos(...)ela era prioritária”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Claro. Éramos uma família com algum à vontade a nível económico e já passei por momentos em que os meus pais não tinham dinheiro para nos dar de comer(...)</i>

Os dados recolhidos apontam para uma diferenciação a nível económico que depende da variável patologia. Ou seja perante uma patologia de grau mais severo ou que requer mais cuidados, influência diretamente o nível económico da família. No caso das patologias que requerem terapias e médicos o nível económico desce chegando mesmo a casos extremos como o da família E. A família C está perante um caso em que não teve que haver abandono profissional por parte de um dos progenitores, a patologia não requer recursos financeiros a nível de intervenções especializadas o que não influencia o nível económico da família.

Quadro 25- Subcategoria B.2.8- Sistema familiar: nível social

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “aconteceu várias vezes(...)” - Houve um episódio em que não foram convidados para um casamento e a justificação das pessoas foi: “ <i>eu ia convidar-te... mas como o R nunca está quieto e só faz asneiras decidimos não convidar</i> ” - “ <i>Se os meus avós não fossem convidados (...) ficávamos os dois em casa</i> ”
Família B- Trissomia 21	- “ <i>pela comunidade sim, pela restante família não</i> ” - Tiveram situações de pais de outros meninos que não queriam meninos portadores de deficiência na escola - A irmã era rejeitada pelos colegas e dizia “ <i>eu não tenho amigos</i> ” - “ <i>tínhamos que vir mais cedo embora(...)tívemos que deixar de ir(...)</i> ” - “ <i>os meus diziam para eu ir com a minha tia</i> ” quando eles não iam por causa da irmã
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “ <i>Não nunca tivemos problemas com os comportamentos dele.</i> ”
Família D- Epilepsia	- “ <i>...”em público se ela tivesse uma crise as pessoas ficavam todas a olhar</i> ” - “ <i>Sempre fiz uma vida muito caseira um bocadinho por causa dela. Para que ela não sentisse que eu saia e ela ficava em casa</i> ”
Família E- Paralisia Cerebral	- “ <i>deixamos de ir porque não podemos sair de casa...</i> ” - “ <i>Em relação à restante família deixaram de nos vir visitar com tanta regularidade..é triste.</i> ”

Ao nível social o sistema familiar sofre alterações mais ou menos profundas de acordo com a patologia e grau de severidade. A *família C* não teve qualquer tipo de problemas socialmente em relação à comunidade e restante família. Todas as outras famílias tiveram alterações. A participante da *família A* deixou de ir a alguns acontecimentos sociais para que o irmão não ficasse sozinho e iam os pais, no caso da família B acontecia o contrário, os pais iam e davam oportunidade à participante de ir socializar. A *família D* justifica a sua forma de estar por causa da sua irmã, para que ela não sentisse que era diferente. A irmã saudável diz que preferia ficar em casa a ter que a levar pois era uma preocupação constante por causa das crises. A *família E* foi a única que sofreu alterações sociais também ao nível da família alargada. S famílias A,B, D e C referem o preconceito de uma forma mais ou menos implícita, tanto na comunidade em geral, na escola e ainda no seio da própria família.

C- Emoções/Gestão familiar:

- Emoções

Quadro 26- Subcategoria C.2.9- Percurso de vida

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “se ele fosse diferente(...) eu não teria tido o percurso de vida que tive e eu gostei”
Família B- Trissomia 21	- “a minha irmã é tudo para mim(emoção) sem ela ... não faz sentido”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Sim, mas teria sido pior”
Família D- Epilepsia	- “...” não posso afirmar que sim, mas acho que sim, que seria diferente(...) há determinadas coisas que faço um bocadinho em função dela(...)”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Claro que sim.”

A resposta a esta questão é unânime, todos são da opinião que seria diferente o seu percurso de vida. A participante da *família D* menciona que “quando decidimos fazer diferente em princípio temos uma vida diferente”. Alguns participantes vão mais longe e nas suas respostas referem que são melhores pessoas por serem irmãos de pessoas com deficiência e que gostaram e gostam da sua realidade.

Quadro 27- Subcategoria C 2.10- Constrangimentos

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “já várias(...)falava muito alto(...)e se tivesse que se atirar para o chão atirava (...) tinha que sair para ele aclamar” - “ver as pessoas olhar para nós” perante os comportamentos dele.
Família B- Trissomia 21	- Dentro de casa por vezes tem atitudes menos próprias mas são pontuais, fora de cas cumpre as normas sociais.
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “...é mais a nível social e cognitivo, mais ao nível de comentários desapropriados”
Família D- Epilepsia	- “ela às vezes tem assim um feitio um bocadinho especial, tem... que os pode por vezes deixar ficar um bocadinho mal”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Nunca”

As situações de constrangimento dependem muito da patologia. Se a patologia interferir com os comportamentos (nível do saber estar) os irmãos saudáveis vêm-se envolvidos em situações desagradáveis. No caso da *família E* não se aplica porque a criança com patologia encontra-se acamada.

Quadro 28- Subcategoria C.2.11- “Segundo plano”

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “Não eu também não sou uma pessoa muito carente” - “Fui primeira neta por muitos anos(...) sempre fui muito mimada(...) não me sinto em segundo plano”
Família B- Trissomia 21	- “às vezes quando era pequena, se calhar...notava e ficava assim um bocadinho triste... mas tudo foi superado”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Não.”
Família D- Epilepsia	- “Sim quando era criança (...)ela sempre foi(..)tratada um bocadinho de maneira diferente (...) sabia que ela era o primeiro plano. ”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Senti, mas nunca a culpei e sempre compreendi”

Os participantes da *família A e C* não se sentiram em segundo plano, o primeiro caso por devido à retaguarda familiar e o fato de ser filha e neta única por muitos anos e compreender a atenção para o irmão porque já era mais velha. No segundo caso porque a patologia não “obriga” a uma grande diferenciação.

Os participantes das *famílias B, D e E* sentiram contudo compreenderam.

Quadro 29- Subcategoria C.2.12- Privação das funções básicas dos pais

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “Eu nunca notei...” - “Em pequenina eu nunca andei na piscina(...) mas se ele fosse “normal” também não ia ter andado”
Família B- Trissomia 21	- Como a mãe deixou de trabalhar “na altura até tive falta de algumas coisas, mas em mim não ficou nada(...)”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Não acho que não(...) tive sempre tudo”
Família D- Epilepsia	- “senti sempre um bom acompanhamento da parte deles”
Família E- Paralisia Cerebral	- “talvez inicialmente a atenção relativamente ao meu irmão mais velho que tinha 16 anos quando a Inês nasceu e se “aproveitou” da falta de atenção deles (...) para abandonar os estudos”

Nenhum dos participantes faz referência a alguma falha na área da saúde, afeto, rotinas ou ao nível social. A única referência que há é na *família E* todavia a situação regularizou-se quando a família encontrou o equilíbrio.

Quadro 30- Subcategoria C.2.13- Pensamentos vs “politicamente correto”

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “Vergonha nunca tive, sempre disse como é que ele era(…)”
Família B- Trissomia 21	- “(…)nunca tive aquele momento de raiva e de dizer ai se ela não estivesse aqui. ”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Não. Sempre me senti bem com a diferença dele”
Família D- Epilepsia	- “não nunca senti(…) fui aceitando, nunca senti sentimento de raiva ou algum sentimento estranho em relação a ela.”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Claro que sim. Muitas vezes pensei que é injusto eu querer que ela exista, que viva e penso até que ponto par ela seria melhor ir embora“(…)por ela, «nunca por mim”

Os sentimentos despertados pela diferença são variados. Através destes dados percebemos que apesar do que foi dito anteriormente não foram despertados sentimentos negativos em relação ao irmão com patologia. A participante da família E vai mais longe e refere se não será um ato de egoísmo querer que a irmã continue presa a uma cama com uma paralisia cerebral severa. Pondo em causa com a sua dúvida questões éticas (questão abordada no seu livro *1001 cores*)

D- Necessidades de apoio:

- Experiência

Quadro 31- Subcategoria D.3.1- Aspetos positivos

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“ser mais compreensiva (...) ele ajudou-me neste aspeto.”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“Para mim são todos(...)partilhar(...) eu dou graças a Deus pela família que tenho”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“Ele é uma pessoa muito honesta (...) muito afetuoso”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“eu nem sei se o fato de eu ter ido para a área da saúde se deu um bocadinho ao fato de ter uma irmã com o problema que tem(...) para a poder ajudar”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Mil e um. A sensibilidade, a convivência com outras famílias, outras crianças. O compreender, o respeitar as diferenças. A gestão das emoções”</i>

Relativamente ao domínio psicológico, formação de personalidade e da pessoa que se tornaram, todos encontraram aspetos positivos na convivência com o irmão com patologia.

Quadro 32- Subcategoria D.3.2- Episódios negativos

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“não termos sido convidados por causa do meu irmão”</i> - <i>“na escola ver miúdos (...) a gozar com ele ou a mandá-lo fazer coisas, só para se rirem(...)”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>A irmã “não fazia amizades, os miúdos fugiam dela”</i> - <i>“(...) tenho recordação dela chorar que não queria ir par a escola porque não tinha amigos”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“ele já foi discriminado(...) no 5º e 6º ano”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“fíco triste quando vou na rua e ela me cai e as pessoas ficam a olhar”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Ver um irmão sofrer (...) operações, comas, ver os meus pais perdidos.”</i>

No que se refere a episódios que marcaram os participantes pela negativa os representantes as *famílias A, B, C e D* apontaram essencialmente acontecimentos ao nível social: discriminações e olhares inoportunos. A participante da *família E* tratando-se de um caso grave de paralisia cerebral referiu episódios do fórum emocional e de saúde, o sofrimento da família é o episódio mas negativo para apontar. A mesma não referiu episódios sociais mas na questão 2.8 mencionou o afastamento social por parte da família alargada. Portanto o cunho negativo é essencialmente de foro social. Emocional e de saúde.

Quadro 33- Subcategoria D.3.3- Dificuldades/barreiras

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “(...) não saber lidar com ele(...) ajudá-lo nessas partes mais impulsivas” - A impulsividade dele era um “transtorno” - “em publico... é muito, o que os outros vão pensar (...) é um sentimento difícil de digerir”
Família B- Trissomia 21	- “temos de ter outros cuidados(...) estar sempre sobre vigilância” -
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Não... quando reparei já sabia lidar com ele”
Família D- Epilepsia	- “para ela talvez dificuldades em termos de escolas (...) para mim nunca encontrei assim nenhuma dificuldade” - A falta de encaminhamento para serviço de psicologia.
Família E- Paralisia Cerebral	- “Econômicas e lidar com a depressão da minha mãe”

A participante da *família A* deparou-se com um problema característico da patologia do seu irmão: a impulsividade e teve dificuldade em lidar com isso. Como a mesma referiu na questão 1.1 o fato de não lhe terem explicado em que consistia a patologia não a preparou para o fato de criara estratégias para lidar com os problemas que foram surgindo. A *família B* aponta apenas os cuidados como de saúde e vigilância, porque apesar da autonomia tem algumas limitações. A *família C* não descreve situações de dificuldades sentidas. A participante da *família D* aponta como barreiras, para a sua irmã, o fato do sistema educativo e de saúde não lhe terem dado resposta às suas necessidades. Teve que abandonar a escola no 6º ano por falta de alternativas e está em casa até aos dias de hoje e nunca foi encaminhada para psicologia de forma a saber lidar com a sua problemática. A família E refere essencialmente os problemas económicos que atravessaram e a reação da mãe ao nascimento da irmã: depressão. Temos aqui apontadas uma diversidade de barreiras: não saber lidar com a patologia; os cuidados permanentes que fizeram alterar as rotinas; o sistema de saúde e educação – ambiente; económicos e emocionais.

Quadro 34- Subcategoria D.3.4- Sobre proteção parental para com os filhos com deficiência

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “95,9% dos casos sim, só se forem pais negligentes”
Família B- Trissomia 21	- “Sem dúvida, mas também quem não é protegida pelos pais”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Não, no caso do meu irmão não”
Família D- Epilepsia	- “Eu acho que sim(...) acho que é uma atitude completamente normal dos pais tentarem proteger um filho diferente”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Não”

Três participantes (*famílias A, B e D*) consideram que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais, a primeira participante até referiu uma percentagem de 95,9% para referir que quase a totalidade dos pais o faz. As participantes das *famílias C e E* não consideram que isso aconteça.

Quadro 35- Subcategoria D.3.5- Receios e inquietações do futuro

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “Tenho alguns (...)ele é muito infantil” - “(...)gostava que ele estabiliza-se numa ocupação (...) senão tem de passar para um CAO” - “Gostávamos que ele viesse a ser mais autónomo e mesmo até ter namorada”
Família B- Trissomia 21	- “tenho medo que ela sofra(...) a maior perda que pode ter é a minha mãe” - Em relação à patologia “claro que tenho receio”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Tenho receio que ele não se consiga tornar independente” - “Em relação à vida amorosa (...) um dia se acontecer será uma criança igual ele”
Família D- Epilepsia	- “o sitio onde ela ficar, saiba lidar com a doença dela e olhar por ela (...) ela não pode estar só tem que estar com alguém”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Que os meus pais sintam-se incapacitados de olhar por ela”

Todos os participantes expuseram os seus receios que se dividem em: autonomia do irmão com patologia (*Famílias A, C e D*); relações amorosas (*Famílias A e C*); questões emocionais (*Famílias B, D e E*): de saúde (*Família B*); local onde ficar (*Família D*).

Os receios apresentados prendem-se também pela patologia e suas limitações e estilos de vida.

Quadro 36- Subcategoria D.3.6- Morte dos progenitores

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “ainda não pensei(...)” - “gostava que estivesse comigo, só se ele mudar muito (...) e que faça alterar a minha vida em função dele (...) por muito que me custe talvez a opção só aos fins de semana(...)”
Família B- Trissomia 21	- “Penso todos os dias (...)” - “(...) vai ficar comigo para sempre (...) a minha irmã faz parte do meu futuro”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “(...) eu nem quero pensar nisso(...)” - “(...) ficava comigo, não o punha em nenhuma associação”
Família D- Epilepsia	- “Já vou pensando, volta e meia” - “Sei que sou eu que vou olhar por ela, entre nós todos acho que sim(...)” - “ou (...) entre todos uma vez ali, uma vez aqui, senão é assim, eu tenho que trabalhar (...) e terei que a colocar numa instituição, pelo menos de dia” - “(...) mas o ideal seria ter alguém que tivesse em casa a tomar conta dela (...) preferia fazer isso”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Penso claro.” - “Fica comigo no cantinho dela”(casa onde está) - “Irei dar-lhe o que os meus pais sempre lhe deram”

Este era um item muito delicado, porque revolvía com as emoções. As respostas variam entre o ainda não ter pensado sobre o assunto (*Família A*), não querer pensar (*Família C*), o pensar (*Famílias B, D e E*). Todas colocam a hipótese dos irmãos terem uma longevidade superior à dos progenitores sem nunca colocarem em causa que algumas patologias são graves e a esperança de vida é mais curta. As participantes das famílias B, C e E não colocam a hipótese de instituição mesmo a patologia das irmãos (B e E) inspirar muitos cuidados de saúde. As participantes das famílias A e D preferiam ficar com os irmãos em casa contudo se a patologia agravar e não for possível conciliar com a vida profissional ponderam coloca-los em instituições em regime de centro de dia.

É de referir que as *famílias D e E* têm mais do que dois elementos na fratria todavia assumem o compromisso de proteção para com os irmãos, em ambos os casos ambos assumiram uma postura de proteção desde muito cedo para com as irmãs com patologia.

E- Necessidades de Apoio

- Necessidades de apoio externo

Quadro 37- Subcategoria E.3.7- Desabafos

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“Agora nem tanto(...) lembro-me de falar muito com uma amiga(..) era mais numa de conversa do que propriamente me estar a queixar”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“às vezes em conversas com amigas(...)às vezes a gente desabafa (...) mas não sou pessoa de me estar a queixar”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“Não, não tenho muito o que desabafar em relação a ele”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“Sim, com colegas de trabalho(...) em relação à patologia (...) por estar dependente de mim”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Sim”</i>

À exceção da participante da *família C* todos os outros elementos desabafam com pessoas que lhes são próximas. Os indivíduos das famílias A e B referem que são desabafos espontâneos e não lamentações. A participante da família D, atendendo á sua profissão e à patologia da irmã desabafa com os colegas de trabalho. A resposta breve e desprovida de pormenor do elemento da família E deve-se ao fato da entrevista não ser presencial.

Quadro 38- Subcategoria E.3.8- Contactos com irmãos de pessoas com Deficiência

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“Não”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“Sim, tenho”</i> - Um das pessoas com quem tem contato os irmãos têm a mesma patologia e trocam ideias, experiências
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“Acho que não conheço nenhum”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“Nunca tive”</i> - Tem agora devido à profissão
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Sim muitos, partilhei bastantes ideias”</i>

A resposta a esta questão não é unanime, alguns elementos (*famílias B e E*) pelo fato de acompanharem os seus irmãos na sua rotina (escola, terapias e outros) têm ou tiveram contato e aproveitaram-nos para trocar experiências. O indivíduo da família C nunca teve pelo fato da irmã não ter participado na vida escolar ou num percurso alternativo (associação) e como tal não conviveu com pessoas com a sua patologia ou de patologia diferente. O contato que mantem agora é devido á sua profissão. As entrevistadas das

famílias A e C por não participarem ativamente no percurso académico dos seus irmãos não conhecem nem convivem com os irmãos dos seus colegas.

Quadro 39- Subcategoria E.3.9- Partilha de ideias com irmãos de pessoas com Deficiência

Família A – Síndrome de PraderWilli	- Não se aplica
Família B- Trissomia 21	- <i>“é claro que a gente se sente melhor quando conversamos(...)”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- Não se aplica
Família D- Epilepsia	- Não se aplica
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Uma partilha bonita e uma normalização de questões que a sociedade vê de “anormais”. Sabe bem.”</i>

A esta questão apenas responderam os dois elementos que na questão anterior referiram que tinham contacto com irmãos de pessoas com deficiência. O sentimento que demonstram perante a partilha é positivo “sabe bem.”

Quadro 40- Subcategoria E.3.10- Necessidade de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“(...) nunca pensei nisso, mas se existisse acho que era um ponto bastante importante”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“Sem dúvida às vezes estão muito centrados nas crianças, nos pais das crianças e depois nós somos um bocado, tipo, ali o adorno(...)”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	464- <i>“Não, em relação a mim(...) acho que não preciso de ajuda(...) porque a patologia do meu irmão não é grave(...)”</i> 465- <i>“Se houvesse uma pessoa que ficasse mais revoltada (...) acho que a associação poderia ser muito importante (...) porque afeta, depende também da família”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“Eu diretamente não senti”</i> - <i>“(...) acho que hoje em dia já é um bocadinho impensável saber que essas coisas não existem, porque acho que ajudam muito”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Existem associações que ajudam as famílias mas confesso que os irmãos são muitas vezes esquecidos enquanto membros conviventes com o portador da patologia”</i>

Os entrevistados das famílias A e C não sentiram necessidade de uma associação de apoio. Todavia o elemento da família C ao longo de todas as questões demonstrou não ter qualquer tipo de problema em relação à patologia do seu irmão, por se tratar de uma patologia muito ligeira. Contudo refere que o tipo de organização familiar pode influenciar a necessidade de uma associação (famílias desestruturadas).

Contudo os cinco elementos atestam a necessidade de uma associação de apoio aos irmãos de pessoas como deficiência por perceberem que os irmãos por vezes são colocados “á margem” do sistema.

Quadro 41- Subcategoria E.3.10.1- Especificação da necessidade da associação

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “contato com outros irmãos (...) o não saber que era a única(...)” - “naquela primeira fase até à explicação que eu nunca tive que podia ter sido dada por técnicos e psicólogos” - “explicação da patologia”
Família B- Trissomia 21	- “a parte psicológica, sem dúvida que afeta a família” - “saber lidar com alguns comportamentos” - “encaminhamento, projeção de futuro” - “convívio com outros irmãos”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “orientações da melhor maneira de ajudar o meu irmão em casa (...) estratégias” - “ajudar a informar que opções existem depois quando chegam à idade adulta”
Família D- Epilepsia	- “apoio psicológico” - “Conhecimentos sobre a patologia para sabermos gerir melhor com a pessoa doente (...)”
Família E- Paralisia Cerebral	- “esclarecimento da alteração da postura dos pais, porque essa muda imenso ”

As respostas a esta pergunta dividem-se em cinco itens: Explicação de diagnóstico (Famílias A, D); Estratégias de intervenção (Famílias B, C); Convívio com outros irmãos (Famílias A, B); Informações/ajudas sobre opções para o futuro das pessoas com patologia (Famílias B, C); Ajudas técnicas: psicólogo, terapia familiar, entre outros (Famílias A, B, D, E). Os participantes espelham aqui os problemas apontados anteriormente nas respostas a outras questões, nomeadamente barreiras encontradas.

Quadro 42- Subcategoria E.3.11- Participação em debates/conferências

Família A – Síndrome de PraderWilli	- “é sempre mais um contributo(...) porque há duvidas, receios ” - Com viver com outras pessoas “mesmas experiências... ou parecidas (...) é sempre enriquecedor”
Família B- Trissomia 21	- “acho eu se calhar teria algumas coisas para dizer que se calhar algumas pessoas iriam gostar de ouvir”
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- “Acho boa ideia, mas (...) devia estar um psicólogo ou um terapeuta como mediador”
Família D- Epilepsia	- “Acho que era interessante, uma partilha de ideias(...)”
Família E- Paralisia Cerebral	- “Já escrevi um livro enquanto irmã da Inês(...) penso que já ajudei um bocadinho neste munda da diferença”

Todos os participantes acharam positiva a ideia de participar em debates apontando a experiência como enriquecedora. Um dos elementos refere ainda que nessa mesa redonda deveria estar um mediador. A participante da família E expos que já tinha escrito um livro que despertou para a problemática, livro esse que serviu de motivação para este estudo. Portanto esses debates ou outras formas de troca de ideias seriam bem aceites.

Quadro 43- Subcategoria E. 3.12- Mensagem para outros irmãos de pessoas com Deficiência

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“Não dramatizar (...) todos nós temos os nossos defeitos e as nossas qualidades”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“eles são anjos que vêm do céu e não têm maldade”</i> - <i>“Eu tenho mimos da minha irmã que nenhum outro irmão me poderia dar”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“(...) aceitem, não somos todos iguais(...)”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“como eles são poderíamos ser nós e deveríamos fazer a eles o que gostaríamos que nos fizessem a nós.”</i> - <i>“(...) as pessoas não são assim porque querem(...) são assim porque alguma coisa não correu tão bem (...) por isso acho que deviam ser apoiadas e ajudadas e tentarem ter uma vida o melhor possível”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Aprendam a ser pessoas mais sensíveis, a não discriminar, a não preconceito. Aprendam a amara (...) não existem “Ses” quando se ama”</i> - <i>“Cresçam. Não retirem o pior, retirem um crescimento bonito que vos tornará pessoas mais compreensíveis e mais sábias ”</i>

Todos os participantes tiram uma experiência positiva e apelam ao sentimento de ajuda porque esta experiência gratifica e os construiu pessoas melhores.

Quadro 44- Subcategoria E.3.13- Sentimentos despertados pela entrevista

Família A – Síndrome de PraderWilli	- <i>“Não vou dizer que é uma coisa muito boa(...) se tivermos que falar no assunto (...)é um desconforto de dizer que estou aqui porque na realidade ele é mesmo diferente”</i> - <i>“vai-me fazer pensar mais no futuro (...) agora vai ficar mais à flor da pele e nesse sentido até foi bom (risos)”</i>
Família B- Trissomia 21	- <i>“Mexe um bocadinho com as emoções... algumas coisas estão aqui guardadas(...)”</i> - <i>“pensar assim: bem eles toda a vida viveram cheios de mimos dos pais, quando os pais faltam os irmãos devem fazer esse papel. Eu sinto-me na obrigação e no meu dever moral de o fazer. ”</i>
Família C – Debilidade intelectual ligeira	- <i>“Há perguntas aí que nunca tinha pensado (...) agora faz-me pensar.”</i>
Família D- Epilepsia	- <i>“pensar um bocadinho no futuro quer dela quer no meu”</i> - <i>“(...) ao falar dela penso que também a minha vida foi sempre um bocadinho influenciada em relação à vida dela, ou a vida dela influenciou a minha e irá sempre influenciar”</i>
Família E- Paralisia Cerebral	- <i>“Confesso que mexeu com algumas coisas que não estavam à superfície.”</i>

Tal como havíamos referido anteriormente este tema é muito delicado porque mexe com o íntimo das pessoas, os seus pensamentos, as famílias a patologia dos seus irmãos, as projeções de futuro. Tudo isso mexeu com os participantes deixando-os reflexivos, com este tema “à superfície”.

1.3- Discussão de resultados

Após a análise de conteúdos e interceção com a análise documental faremos um cruzamento de dados na tentativa de poderemos responder aos objetivos aos quais nos propusemos no início desta investigação

(i) A influência que a patologia e grau de severidade exercem sobre o ciclo familiar

O ciclo de vida das famílias é alterado de acordo com os acontecimentos no seio da mesma. Essas mudanças organizacionais podem ser provocadas por motivos ideológicos; económicos; políticos; biológicos/saúde e ambientais (Slepoj, 2000). Todos estes fatores determinam o tipo de família com determinadas características específicas de unicidade e complexidade, constituindo um contexto em desenvolvimento.

O nascimento de uma criança com patologia vai quebrar um ciclo e obrigar a uma reorganização familiar e das suas rotinas. No tratamento de dados podemos verificar que todas as famílias viram as suas rotinas alteradas, todavia essa mudança foi mais ou menos profunda de acordo com a patologia, suas características e grau de severidade da mesma. As patologias mais graves obrigam a uma mudança estrutural mais severa afetando todos os membros da família como foi o caso da família D (Epilepsia) e E (paralisia cerebral profunda) em que todos os elementos das mesmas sofreram mudanças. Pelo fato desta pequena unidade social atender à unicidade e necessidades dos meus membros, tentando colmatar as necessidades da criança com patologia, que é o epicentro do sistema familiar. As duas patologias supracitadas têm um grau de severidade mais profundo, obrigando a uma dinâmica familiar diferente. O que acontece nos outros casos é que a rotina familiar não sofreu grandes alterações porque as patologias não as obrigaram a tal, por se tratar de crianças que não necessitavam de cuidados que levassem a uma mudança drástica. Todavia foram contempladas alterações na rotina ao nível profissional dos pais (desemprego de um dos progenitores para prestar auxílio) e de vigilância/alerta constante devido às características das crianças. No caso da família A- PWS, o fato de uma das características da doença ser o insaciabilidade (o hipotálamo nunca ter a informação que o estômago recebeu comida), provoca na família um estado de alerta permanente em relação à ingestão de alimentos.

Assim pode-se asseverar que o tipo de patologia, suas características e grau de severidade influenciam diretamente o ciclo familiar deste sistema.

(ii) Funcionamento do sistema fraternal na realidade de uma família com um irmão com deficiência.

O nascimento de uma criança com patologia pode ter efeitos dramáticos no desenvolvimento da família e cada membro deste sistema vive de maneira particular, a chegada de uma criança com deficiência (Turnbull e Turnbull, 1986). Segundo alguns autores existem quatro motivos que influenciam a dinâmica na relação fraternal: características familiares, parentais, da doença e dos próprios irmãos.

O número de **elementos na fratria** (Quadro 13) influencia não só o tipo de relação entre os irmãos como também a sua vida e a construção da sua personalidade. Comparando os dados recolhidos com as leituras sobre o tema verificamos que houve confirmação de dados. Das três famílias que têm apenas dois elementos na fratria apenas uma respondeu que não sentiu necessidade de ter outro irmão os outros dois sentiram que numa idade mais jovem sentiram falta de outro irmão para partilhar experiências positivas e negativas. Na revisão da literatura constatamos que alguns autores defendem que nesta situação (dois elementos na fratria) a criança saudável pode ser atingida na sua evolução enquanto ser humano porque a atitude dos pais em relação ao filho com patologia pode influenciar a QvD do irmão saudável (veremos mais adiante *objetivo III*). Segundo França (2000) a personalidade do irmão saudável é determinada pela situação vivida. Alguns autores nos seus estudos verificam que é pior quando são apenas dois irmãos na fratria do que quando se trata de uma fratria mais numerosa. Porque os comportamentos de proteção e preocupação constantes não dão possibilidade da existência de sentimentos de rivalidade e competição, sentimentos normais em caso de dois irmãos (ditos normais). Este desequilíbrio da relação fraternal não é saudável, porque a relação fraternal não está completa em todos os seus domínios dando lugar quase a uma relação parental (devido aos sentimentos de proteção).

Das duas famílias com mais de dois elementos na fratria responderam que por diversos motivos alguns elementos são mais próximos que outros do irmão/ã com patologia. O ambiente familiar pode não ser compartilhado por todos os elementos de igual forma, contudo as relações desenvolvidas entre os vários elementos da fratria propiciam experiências diferenciadas para cada um.

De entre os motivos apontados existe o fator da proximidade de idades, o gênero e a profissão atual. Num estudo divulgado verificou-se que irmãos com idades próximas (inferior a 2 anos) não vivenciam uma relação tão competitiva e stressante como os que têm uma distância de idades superior (Minnett et al., 1983). Segundo França (2000) a criança que mais sofre é a que antecede o irmão com deficiência devido à atenção e dependência, que esta última terá da parte dos pais. No nosso estudo a participante da *família E* antecede a irmã com patologia e validou esta teoria dizendo que o pior de compreender foi a “*alteração da postura dos pais, porque essa muda imenso*”(Quadro 39). Pode-se depreender que o fato de ter mais que um elemento na fratria saudável não implica que todos colaborem da mesma forma. E que a variável da patologia não tem um vínculo direto com a relação proximal, sendo que nas famílias com mais de dois elementos na fratria não agem todos da mesma forma. Assim, pode-se corroborar que o fator da diferença de idade e o gênero podem ser apontados como os fatores determinantes na relação fraternal.

Independentemente do número de elementos da fratria, na relação fraternal pode ocorrer uma **evolução de papéis** (Quadro 18) onde se pode verificar uma maior responsabilidades até na tomada de decisões, hipermaturação, parentificação e no percurso de vida que o irmão saudável toma, salvaguardando que não acontece de igual forma, como verificamos, em todos os elementos da fratria (mais de três).

Sabemos que perante o nascimento de uma criança com deficiência as funções da família e os papéis desempenhados por cada um modificam-se na transição de estádios, onde acontece um pico de stress (Reis, Espe-Sherwindt e Serrano, 2010), entenda-se, por este termo uma evolução/maturação/mudança ao longo da história familiar. Todos os participantes referem uma mudança nos papéis desempenhados, o que confirma a teoria de Relvas (1996), que refere que há uma alteração da forma como desempenhamos os papéis ao longo da vida. Os participantes das famílias A, B, C e D afirmam que “*com o passar dos anos*” os papéis evoluíram para uma maior responsabilização. A *família E* teve um percurso diferente, começou por assumir um papel de grande responsabilidade- parentificação e agora está a desempenhar um papel menos ativo na vida da irmã. Tendo uma relação mais fraternal do que parental. A evolução desta **responsabilidade fraternal** pode-se confirmar no ponto A.1.5 - Quadro 15 - onde quatro elementos têm um papel mais ativo e de grande responsabilidade. A *família A* os pais e a família próxima são uma mais-valia e como tal a irmã ainda não sente uma grande responsabilidade. Nas *famílias B e D* a idade dos pais (entre os 66 e os

71) e o fato dos participantes serem os mais velhos deste estudo (30 e 37 anos respectivamente) recai sobre eles uma grande responsabilidade. A *família E* devido à progenitora passar por um período de aceitação complicado, apesar da tenra idade, a participante assumiu um papel de grande responsabilidade, crucial no seio familiar.

Esta dinâmica na relação fraternal, tal como foi referido anteriormente, pode ser mais ou menos intensa dependendo da posição dos pais quer na envolvência dos outros elementos da fratria na tomada de decisões (Quadro 19) ou na forma como geriram a dinâmica familiar: parentificação (Quadro 20). As *famílias A, C e D* no passado, enquanto crianças, não foram envolvidas nem consultadas. Atualmente todas são envolvidas nas **tomadas de decisão**. As *famílias B e E* contrariamente, sempre foram consultadas. Este caso pode ser justificado pelo fator de ambas terem irmãs cujo diagnóstico foi dado à nascença, logo, imediatamente após o nascimento houve uma envolvência de toda a família. Apesar de no passado os progenitores não consultarem os outros membros da fratria verifica-se com o avançar da idade as tomadas de decisão são tomadas também pelos irmãos.

Relativamente à delegação da responsabilidade parental apenas o elemento da *família E* sentiu que aconteceu isso, porque também foi sua a vontade e porque a patologia da sua irmã abalou o seu sistema familiar de forma muito abrupta devido à severidade. Nas outras famílias não notaram que os pais lhes tivessem delegado na totalidade o dever parental, contudo têm consciência que atualmente, têm responsabilidades sobre o irmão com patologia.

A experiência de ter um membro com deficiência na família provocou alterações no desenvolvimento dos irmãos saudáveis, alguns entrevistados referem que tiveram que crescer mais rápido- **hipermaturação**- (Quadro 21), contrariando a opinião de outros. Esta discrepância na resposta deve-se à variável da gravidade da patologia e da retaguarda familiar (família alargada).

Este convívio tão exímio com um irmão com patologia não só alterou a dinâmica dos papéis desempenhados como também o próprio **percurso de vida dos irmãos saudáveis**, como podemos verificar nos dados da resposta C.2.9.- Quadro 24 - a resposta a esta questão é unanime, todos são da opinião que seria diferente o seu percurso de vida. A participante da *família D* reforça a ideia que as suas escolhas levaram-na por caminho provavelmente diferentes do que os que teria se não tivesse uma irmã com patologia mencionando que “*quando decidimos fazer diferente em princípio temos uma vida diferente*”. Alguns participantes vão mais longe e nas suas

respostas referem que são melhores pessoas por serem irmãos de pessoas com deficiência e que gostaram e gostam da sua realidade.

Assim percebe-se que os irmãos de pessoas com patologia assumem um papel de responsabilidade que pode variar do mais intenso para o menos intenso dependendo das variáveis: patologia, fase do estágio da reação parental ao nascimento da criança com patologia, idade dos participantes, idade dos progenitores, profissão dos participantes. Todavia nenhum fica à margem do acontecimento do nascimento de um irmão com deficiência pois este facto altera cada elemento de uma família.

(iii) Influência exercida por um elemento com patologia nas relações familiares

Trivers (1974) afirma que existe por parte dos pais um investimento ao nível dos cuidados físicos, sociais e psicológicos para com os seus filhos. Este investimento pode variar desde a negligência até ao cuidado favorável/adequado.

Segundo Pimentel a existência de um elemento com deficiência origina modificações no sistema intra-familiar porque toda a energia familiar está canalizada para a criança com patologia que cristaliza em si sentimentos de compaixão pena proteção excessiva, solicitude empatia. Por vezes a relação familiar para além da influência deste sentimento de sobre proteção desperta sentimentos de culpabilidades parental que pode estar na origem do **estilo parental** adotado (Quadro 16). Como já havíamos referido o estilo parental é dividido em quatro grupos distintos: autoritários, democráticos, permissivos e negligentes. A diferença entre estes quatro grupos reside na forma como os pais exprimem a sua autoridade e no grau de afabilidade e tolerância para com os filhos. Verifica-se que perante um filho com deficiência os pais têm tendência a ser mais permissivos, tolerantes e afáveis de forma a tentar protege-los. O caso da *família C* é uma exceção que adotou um estilo parental mais extremo ao nível da expressão da autoridade por decidirem que será o mais adequado para as suas circunstâncias em especial. A *família E*, a criança tem paralisia cerebral severa e como tal a família tem cuidados primários para com ela e não exercem propriamente um estilo parental.

Todavia quando existem mais do que dois filhos pode haver diferenças no estilo parental adotado. Neste caso de estudo (filho com deficiência versus filhos saudáveis) quando os elementos da fratria são tão distintos e com necessidades tão distintas pode haver uma **diferença na educação** (Quadro 17). Neste estudo não houve uniformidade de respostas tendo-se verificado que nas *famílias A e D* houve uma diferença ao nível do

grau de exigência; a *família B* refere que não houve diferença distinta e a *família E* atendendo à patologia, não permite estabelecer comparações.

Todavia para além dos estilos parentais os progenitores têm como finalidades responder às **necessidades básicas** (Quadro 27) de todos os seus filhos. Neste estudo verificou-se que nenhum dos participantes fez referência a alguma falha na área da saúde, afeto, rotinas ou ao nível social. A única alusão que existe provém da *família E*, uma situação pontual, ao nível do acompanhamento escolar do irmão mais velho, todavia a situação regularizou-se quando a família encontrou o equilíbrio.

As relações familiares podem sofrer alterações, não só pelos motivos acima referidos como também devido à **sobre proteção parental** (Quadro 32) para com o filho com patologia. Três participantes (*famílias A, B e D*) consideram que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais, a primeira participante até referiu uma percentagem de 95,9% para intensificar que quase a totalidade dos pais o faz. As participantes das *famílias C e E* não consideram que isso aconteça.

Podemos então asseverar através desta recolha de dados que a existência de um elemento na família com deficiência influencia as relações familiares, ao nível da escolha do estilo parental, diferenciação na educação dos elementos da fratria e sobre proteção parental. Todavia é de ressalva que não houve uniformidade nas respostas podendo as variáveis para estas respostas serem novamente a patologia a sua severidade e características bem como a estabilidade familiar (Famílias estruturadas). As elações retiradas vêm confirmar teorias já existentes porque segundo alguns autores, as famílias tem demonstrado uma grande variedade de reações e sentimentos vivenciados, sugerindo que cada uma apresenta recursos diferentes para enfrentar as dificuldades com as suas crianças deficientes (Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999; Cuskelly & Dadds, 1992; Leary & Verth, 1995; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991, citado por Silva). Contudo como refere Trivers (1974) existe por parte dos pais um investimento ao nível dos cuidados físicos, sociais e psicológicos para com os seus filhos. Este investimento pode variar desde a negligência até ao cuidado favorável/adequado e neste estudo verificamos que apesar dos estilos parentais serem diferentes para os vários elementos da fratria (em alguns dos casos), nenhuma inquirida referiu que houve negligência ao nível do cumprimento das funções parentais. E todos demonstraram que as suas famílias de uma forma mais ou menos morosa encontraram recursos para estabelecer o equilíbrio.

(iv) Alterações do sistema familiar provocadas pela existência de um elemento com patologia

“Uma família é uma mais pessoas que se considerem como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar (Barker (citado por Serrano, 2007, p.20)”. No entanto esses compromissos que uma família deve assumir enquanto tal podem sofrer alterações, no caso do nascimento de uma criança com patologia. As características da criança com patologia influenciam diretamente a rotina diária de todos os membros, provocando um desafio constante no equilíbrio familiar, pois a dedicação a um único elemento modifica a forma de relacionamento com os outros membros.

Relativamente à rotina ou dinâmica familiar, Silva, M identifica vários fatores que poderiam constituir uma sobrecarga para os progenitores, tais como: o tempo; os recursos financeiros; os limites sociais e psicológicos. Tudo isto pode provocar stress parental (Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Sloper & cols., 1991, citado por Silva). No que se refere ao tempo, os pais despendem de muito tempo no cuidado e atenção para com a sua criança deficiente, reduzindo os seus contatos sociais e culturais (Quadro 23). No nosso estudo há casos que confirmam a existência de **modificações ao nível social**: a *família C* não teve qualquer tipo de problemas socialmente em relação à comunidade e restante família; todas as outras famílias tiveram alterações. Os participantes relataram acontecimentos que confirmam de forma consciente essa alteração ao nível social sofrido pela família: a participante da *família A* deixou de ir a alguns acontecimentos sociais para que o irmão não ficasse sozinho e iam os pais, no caso da família B acontecia o contrário, os pais iam e davam oportunidade à participante de ir socializar; na *família D* atribuiu a sua forma de estar na vida ao fato da sua irmã ser deficiente, pois deixou de sair para que esta não se sentisse diferente; o caso da família *E* foi o único que sofreu alterações sociais (comunidade) e também ao nível da família alargada. As famílias A, B, D e C referem que o preconceito de uma forma mais ou menos implícita é o fator que os faz sentir mais desigual tanto na comunidade em geral, na escola e ainda no seio da própria família.

Os **recursos financeiros** (Quadro 22), são um grande motor na dinâmica do sistema familiar os progenitores suportam financeiramente a maioria dos atendimentos à sua criança, incitando a uma reorganização económica diferente.

Os dados recolhidos apontam para uma diferenciação a nível económico que depende da variável patologia. Ou seja perante uma patologia de grau mais severo ou que requer

mais cuidados, influência diretamente o nível económico da família. No caso das patologias que requerem terapias e médicos o nível económico desce chegando mesmo a casos extremos como o da *família E*. A *família C* está perante um caso em que não houve abandono profissional por parte de um dos progenitores, a patologia nunca requereu recursos financeiros a nível de intervenções especializadas o que não influenciou o nível económico da família.

Após a análise dos dados verifica-se que a patologia influencia com maior ou menor veemência o sistema familiar quer ao nível social ou económico, havendo apenas uma família (*E*), que passou por alterações severas ao nível social e dificuldades económicas graves pois a deficiência da sua irmã obrigava a um investimento constante da economia familiar.

Os limites sociais e psicológicos, as atitudes da sociedade em relação às pessoas com patologia, geralmente, não são positivas, como poderemos verificar no próximo ponto.

(v) Sentimentos de um irmão de uma pessoa com patologia

A relação fraternal é uma das relações mais duradouras na vida dos indivíduos. É um relacionamento contínuo e como qualquer outro relacionamento segue um ciclo de vida próprio, passando por variadas fases, que vão sofrendo alterações à medida que os irmãos crescem.

Alfred Adler foi o pioneiro a estudar a relação fraternal, referindo que a formação da personalidade é influenciada diretamente pela posição na fratria. Esta convivência desperta nos irmãos saudáveis sentimentos que nem sempre são ouvidos ou compreendidos: constrangimentos, sentir-se em *segundo plano* e pensamentos secretos que podem ser contrários aos pensamentos da sociedade. Desta convivência os irmãos saudáveis podem retirar aspetos positivos e negativos (dificuldades sentidas).

Examinando, os resultados obtidos da experiência da relação fraterna com irmãos com deficiência os nossos participantes referem alguns aspetos positivos e outros negativos (Quadro 30). Em relação a este último pode-se relatar episódios que os marcaram pela negativa, os participantes das *famílias A, B, C e D* apontaram essencialmente acontecimentos ao nível social: discriminações e olhares inoportunos. A participante da *família E* tratando-se de um caso grave de paralisia cerebral referiu episódios do fórum emocional e de saúde, o sofrimento da família é o episódio mas negativo para apontar. A mesma não referiu episódios sociais mas na questão B.2.8 mencionou o afastamento social por parte da família alargada. Portanto o cunho negativo é essencialmente de foro

social, emocional e de saúde. Estes aspetos negativos por vezes levam a situações constrangedoras (Quadro 25), as mesmas dependem muito da patologia, se a mesma interfere com os comportamentos (nível do saber estar) os irmãos saudáveis vêm-se envolvidos em situações desagradáveis. No caso da *família E* não se aplica porque a criança com patologia encontra-se acamada.

No que se refere aos aspetos positivos (Quadro 29) retirada desta experiência apontam “*Mil e um*” (*Família E*) aspetos positivos desde o domínio psicológico, formação de personalidade e da pessoa que se tornaram, todos encontraram aspetos positivos na convivência com o irmão com patologia referindo que é uma experiência enriquecedora confirmando a teoria dos autores Powell e Ogle (1991) que denominam de “força positiva” o fato da família conseguir tornar este facto numa experiência enriquecedora.

Todavia independentemente da relação de parentesco, os irmãos saudáveis podem ter dentro de si sentimentos e pensamentos (Quadro 28) despertados pela diferença, como raiva, ciúme, entre outros, normais numa relação fraternal, como anteriormente referimos. Porém, através dos conteúdos da amostra percebemos que apesar do dos constrangimentos e mutações ao nível familiar, não foram despertados sentimentos negativos em relação ao irmão com patologia. A participante da *família E* toca neste ponto pertinente questionando se não será um ato de egoísmo querer que a irmã continue presa a uma cama com uma paralisia cerebral severa. Pondo em causa com a sua dúvida questões éticas (questão abordada no seu livro *1001 cores*).

Com a mutação de papéis e a passagem dos anos, os indivíduos vão também eles se transformando à luz da experiência de vida. E com aproximação do envelhecimento dos pais e da idade adulta dos elementos da fratria as preocupações modificam-se, o irmão saudável começa a pensar no seu futuro como membro de uma família com um elemento que requer especial atenção: irmão com deficiência. Partit (1975) citado por França expõe que esta responsabilização do irmão pela criança com deficiência se prolonga nos planos futuros, podendo levar aos irmãos saudáveis criarem receios sobre a pesada responsabilidade na vida do irmão deficiente. Os inquiridos em resposta à questão “Que receios/inquietações tem do futuro” (Quadro 33) todos os participantes expuseram os seus receios que se dividem em: autonomia do irmão com patologia (*Famílias A, C e D*); relações amorosas (*Famílias A e C*); questões emocionais (*Famílias B, D e E*); de saúde (*Família B*); local onde ficar (*Família D*). Os receios apresentados prendem-se também pela patologia e suas limitações e estilos de vida.

No que se refere aos estádios do ciclo de vida de famílias com pessoas portadoras de deficiência, mais especificamente o último estágio – envelhecimento – criando um momento de stress familiar: Cuidado e supervisão do filho com deficiência pós morte dos pais e transferência da responsabilidade para outro subsistema familiar ou prestadores de serviços. Os participantes fizeram as suas respostas variar entre o ainda não ter pensado sobre o assunto (*Família A*), não querer pensar (*Família C*) e o pensar mais ou menos frequentemente (*Famílias B, D e E*). Todas colocam a hipótese dos irmãos terem uma longevidade superior à dos progenitores sem nunca colocarem em causa que algumas patologias são graves e a esperança de vida é mais curta. As participantes das famílias B, C e E não colocam a hipótese de instituição mesmo a patologia dos irmãos (B e E) inspirar muitos cuidados de saúde. As participantes das famílias A e D preferiam ficar com os irmãos em casa contudo se a patologia agravar e não for possível conciliar com a vida profissional ponderam coloca-los em instituições em regime de centro de dia.

É de referir que as *famílias D e E* têm mais do que dois elementos na fratria todavia assumem o compromisso de proteção para com os irmãos, em ambos os casos ambos assumiram uma postura de proteção desde muito cedo para com as irmãs com patologia. Os sentimentos despertados por esta experiência são variados, mas em todas as famílias se verifica um amor e sentimento de proteção que ultrapassam todas as dificuldades sentidas, sentimentos negativos e constrangimentos.

(vi) Necessidade de apoio externo aos irmãos de pessoas com deficiência.

Segundo Gameiro (1992, p.187) “a família é uma rede complexa de relações e emoções”, que é detentora de um dinamismo próprio com autonomia, individualidade e auto-organização. Todavia perante o nascimento de uma criança com a patologia a família pode necessitar de uma ajuda externa, para tentar atenuar as dificuldades sentidas na nova experiência.

Nesta experiência vivida podem surgir barreiras, os participantes deste estudo apontaram diversas (Quadro 31). A participante da *família A* deparou-se com um problema característico da patologia do seu irmão: a impulsividade e teve dificuldade em lidar com isso. Como a mesma referiu na questão A.1.1 o fato de não lhe terem explicado em que consistia a patologia não a preparou para o desenvolvimento de estratégias para lidar com os problemas que foram surgindo. A *família B* aponta apenas

os cuidados como de saúde e vigilância, porque apesar da autonomia tem algumas limitações. A *família C* não descreve situações de dificuldades sentidas. A participante da *família D* aponta como barreiras, para a sua irmã, o fato do sistema educativo e de saúde não lhe terem dado resposta às suas necessidades, pois teve que abandonar a escola no 6º ano por falta de alternativas e está em casa até aos dias de hoje e nunca foi encaminhada para serviço de psicologia de forma a saber lidar com a sua problemática. A *família E* refere essencialmente os problemas económicos que atravessaram e a reação da mãe ao nascimento da irmã: depressão. Temos aqui mencionadas uma diversidade de barreiras: não saber lidar com a patologia; os cuidados permanentes que fizeram alterar as rotinas; o sistema de saúde e educação – ambiente; económicos e emocionais.

Perante esta realidade vivida, onde se deparam com situações tão delicadas, como a do nascimento de uma criança com deficiência a família e tudo que daí advém, mais especificamente os irmãos (objetos de estudo), necessitam partilhar as suas ideias com outras pessoas na mesma situação, para perceberem que não “são únicos”. Na nossa amostra à exceção da participante da *família C* todos os outros elementos desabafam (Quadro 35) com pessoas que lhes são próximas. Os indivíduos das *famílias A e B* referem que são desabafos espontâneos e não lamentações. A participante da *família D*, atendendo á sua profissão e à patologia da irmã desabafa com os colegas de trabalho. A resposta breve e desprovida de pormenor do elemento da *família E* deve-se ao fato da entrevista não ser presencial. O tipo de patologia e o grau de severidade influenciam também esta resposta, pois se esta não afeta muito a dinâmica familiar os irmãos saudáveis não têm necessidade de falar com outras pessoas.

Porém a necessidade de um irmão saudável perceber que não é único e poder partilhar a sua realidade não só com os amigos, colegas de escola entre outros, mas com outros irmãos que tal como ele partilham idênticas vivências, que o compreendam, não é uma realidade confirmada no nosso estudo pois nem todos os elementos entrevistados têm contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência (Quadro 36). Os elementos das *famílias B e E* pelo fato de acompanharem os seus irmãos na sua rotina (escola, terapias e outros) têm ou tiveram contato e aproveitaram-nos para trocar experiências. O indivíduo da *família D* nunca teve pelo fato da sua irmã não ter participado na vida escolar ou num percurso alternativo (associação) e como tal não conviveu com pessoas com a sua patologia ou de patologia diferente. O contato que mantem agora é devido á sua profissão. As entrevistadas das famílias A e C por não participarem ativamente no

percurso acadêmico dos seus irmãos não conhecem nem convivem com os irmãos dos seus colegas. Os elementos que na questão anterior referiram que tinham contacto com irmãos de pessoas com deficiência referem que o sentimento que demonstram perante a partilha é positivo e “sabe bem.”

Estas barreiras encontradas poderiam ser colmatas com a existência de uma associação, porque se verifica nesta recolha de dados a necessidade da existência de um espaço que coloque os irmãos de pessoas com deficiência do “outro lado”.

Para aferir a necessidade da fundação de uma associação (Quadro 38) perguntamos a estes participantes se sentiram necessidade de uma associação de apoio e se esta existisse em que medida os poderia ajudar. Os entrevistados das *famílias A e C* não sentiram necessidade de uma associação de apoio. Todavia o elemento da família C ao longo de todas as questões demonstrou não ter qualquer tipo de problema em relação à patologia do seu irmão, por se tratar de uma patologia muito ligeira. Contudo refere que o tipo de organização familiar poderá influenciar a necessidade de uma associação (famílias desestruturadas).

Contudo os cinco elementos atestam a necessidade de uma associação de apoio aos irmãos de pessoas com deficiência por perceberem que os irmãos por vezes são colocados “à margem” do sistema. Os participantes ainda nomearam em que medida gostariam eles de ver respondidas as suas necessidades numa associação (Quadro 39). As respostas a esta pergunta dividem-se em cinco itens: explicação de diagnóstico (*Famílias A, D*); estratégias de intervenção (*Famílias B, C*); convívio com outros irmãos (*Famílias A, B*); informações/ajudas sobre opções para o futuro das pessoas com patologia (*Famílias B, C*); ajudas técnicas: psicólogo, terapia familiar, entre outros (*Famílias A, B, D, E*). Os participantes espelham aqui os problemas apontados anteriormente nas respostas a outras questões, nomeadamente barreiras encontradas, ou seja esta associação poderia ser profícua mesmo nas famílias mais estruturadas e com patologias mais ligeiras. Todavia a criação de uma associação seria mais proveitosa se fosse dinâmica, onde os intervenientes pudessem tirar o maior partido possível das potencialidades da mesma. Assim questionamos os inquiridos relativamente à sua participação ativa na associação nomeadamente em debates/conferências (Quadro 40), todos os participantes acharam positiva a ideia de participar em debates apontando a experiência como enriquecedora. Um dos elementos refere ainda que nessa mesa redonda deveria estar um mediador. A participante da *família E* expôs que já tinha escrito um livro que despertou para a problemática, livro esse que serviu de motivação

para este estudo. Portanto esses debates ou outras formas de troca de ideias seriam bem aceites.

Percebe-se que pela natureza da estrutura familiar dos participantes estes não sentiram necessidades de um apoio externo, apesar de terem apontados dificuldades nesta convivência com o seu irmão com patologia. Todavia é unanime e consensual a opinião da possibilidade da existência de uma associação que não os colocasse “à margem”.

Capítulo V- Conclusões

Se não houve frutos, valeu o perfume das flores.

Se não houve flores, valeu a sombra das folhas.

Se não houve folhas, valeu a intenção das sementes.

(Henfil)

Nesta conjuntura, cujo preceito obriga à conclusão do trabalho, acreditamos, seguramente ser este estudo uma investigação longe de estar concluída. Estamos convictos, contudo, de termos alicerçado possibilidades de projectos futuros exequíveis, seja numa lógica de investigação, seja de intervenção.

A família é “entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser corretamente compreendida (...) o todo é mais do que a soma das partes” (Relvas, 1996), apenas considerando esta definição se pode explicar a influência que o nascimento de um membro com deficiência exerce sobre as famílias, o choque inicial gera uma situação de stress que afeta cada elemento da família de forma individual e isso afeta de imediato o sistema de vida da família, alterando o comportamento e a vida de cada elemento. Todavia sabemos que o efeito exercido pelo nascimento de uma criança com deficiência é influenciado pelas variáveis: patologia e suas características, grau de severidade, tipologia familiar, estilo parental, número de elementos na fratria e relação familiar. Estas alterações que podem ocorrer de forma mais ou menos drástica, no seio de uma família, são preponderantes na relação fraternal, nos laços que se criam, nos comportamentos dos irmãos saudáveis e pode afetar o destino dos mesmos, nomeadamente a formação da sua personalidade e em alguns casos as orientações profissionais e rumo de vida. Compreendemos no decorrer deste estudo que a relação fraternal entre irmão saudável e irmão com deficiência não decorre dentro dos parâmetros de normalidade. No sentido em que os sentimentos despertados por esta relação são de proteção, aproximando-se do exercício da parentificação, influenciado por vezes pela hiper maturação do irmão saudável, abafando os sentimentos de ciúme, raiva, confronto esperados nesta relação. Este sentimento de proteção mais ou menos induzido pela coerção dos pais pode desencadear o despertar de sentimentos positivos,

negativos, de constrangimento e de receio pelo futuro. Percebemos que os nossos participantes desta experiência retiraram o que de mais positivo possa haver, criaram laços fortes na sua relação com os seus irmãos e este elo alimentado pela proteção influenciou a evolução de papéis, evoluindo para um papel de cuidador, ou quase responsável pela vida do irmão com deficiência. Este fator é influenciado principalmente pela idade dos pais e sua proximidade com o envelhecimento. Percebemos que esta realidade, transferência de responsabilidades, cria angustia nos irmãos saudáveis, nomeadamente nas tomadas de decisão em relação ao futuro do irmão com deficiência, que poderá afetar as suas vidas pessoais de forma mais ou menos profunda. Não obstante desta realidade que se aproxima, os participantes no estudo percebem que apesar de ao longo das suas vidas não terem necessitado de um apoio externo, pois as suas famílias estruturadas sempre tentaram minimizar as influências menos positivas desta experiência, perceberam que a fundação de uma associação para irmãos de pessoas com deficiência, seria benéfico para todos, pois todos eles se depararam com dificuldades e barreiras. Parfit (1975) citado por França refere que os irmãos necessitam quer de informações, quer de ajuda emocional. Inferimos que a necessidade de apoio em alguns momentos das suas vidas teria sido crucial. O nosso estudo confirma a teoria dos autores McWilliam & Scott (2011), citado por McWilliam (2012) que confirma que as famílias procuram apoio externo nomeadamente na descoberta do diagnóstico e definição de estratégias de intervenção, apoio psicológico para compreender as modificações que iriam surgir no seio da família (e.g. sistema familiar, social e económico); convívio com outros irmãos que partilham a mesma realidade; informação sobre as possibilidades de futuro dos seus irmãos com deficiência e preparação para a evolução de papéis que subentende uma intervenção mais ativa e responsável. A associação em causa iria permitir aos irmãos de pessoas com deficiência três tipos de apoio: Emocional, material, informativo. O “ apoio emocional é importante para todas as famílias, mas especialmente para as famílias que experimentam alguma forma de sofrimento psicológico” (Baider, Ever-Hadani et al., citado por McWilliam, R.A. 2012), como é o caso de famílias com pessoas portadoras de deficiência. Este apoio seria dado por técnicos especializados tais como psicólogos, terapeutas e técnicas de coaching. Segundo Hanft (2004) e outros autores o coaching é um processo iterativo que permite através da troca de informação entre cuidadores e técnicos promover um processo de aprendizagem continua promovendo uma autoavaliação e desenvolver estratégias para melhorar e desenvolver novas capacidades.

Depreendemos então que a questão central deste estudo: Justificar-se-á a criação de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência? Foi respondida de forma clara, confirmando que a existência de uma instituição de apoio iria colaborar de forma ativa para melhorar a QvD dos irmãos saudáveis e melhorar o sistema familiar, pois se cada elemento da família estiver bem todos estão bem.

Sugerimos como nome para uma futura associação que colmate as necessidades supracitadas APOL- *Associação Portuguesa o Outro Lado*.

Como cidadãos ativos que somos e profissionais de educação é de extrema urgência não ficar obstando a esta realidade e carência da sociedade. A falta de uma instituição que apoie irmãos de pessoas com deficiência é inconcebível porque até ao momento a nossa sociedade, tal como referiu uma das participantes deixou-os “à margem”.

No decorrer deste estudo deparamo-nos com algumas limitações, nomeadamente o tema, pois é muito frágil e vai mexer com questões emocionais e éticas, bem como, por se tratar de um estudo com pouca bibliografia. Durante as entrevistas alguns dos participantes emocionaram-se o que nos levaram a ter que gerir as emoções. Alguns participantes foram breves nas suas respostas mostrando-se pouco à vontade com o tema e a entrevista escrita não foi tão rica em pormenor para recolha de dados.

Todavia, apesar de todas as condicionantes foi-nos possível inferir que a nossa questão inicial foi acertada, o que confirmou a pertinência deste estudo. A inexistência de um apoio, uma associação é sentida pelos irmãos e estes referiram a importância da fundação de uma unidade que lhes preste apoio direto, para deixarem de estar d’ “outro lado”.

Referencias Bibliográficas

Livros e teses:

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto

- Andrade, M. G. (1986). *Cerebral Palsy: Issues in incidence, early detection and habilitation in Portugal*. In K. Marfo, S. Walke, & G. Charles (Eds), *Childhood disability in developing countries: Issues in habilitation and special education* (pp. 41-62). New York: Prayer Publishers

- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.

- Bell, J. (1997). *Como realizar um projecto de investigação: um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação*. Lisboa: Gradiva.

- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (M.A.Veríssimo, trad.) Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho originalmente publicado em 1979).

- Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. (2005). *Transição para a parentalidade - Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas*. In I. Leal, *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século Edições.

- Carvalho, M.;Szymansky,H.;Bialc, E; Sarti, C; Mello, S;Gomes, J;Romanelli, G.;Vitale, M.;Genofre, R.; Covre, M, Org. (1995). *A família contemporânea em debate*. 4ª edição.Cortez Editora

- Correia, L.D. (2003). *Educação especial e inclusão*. Porto: Porto Editora.

- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coleção psicologias. Editora: Quarteto. Coimbra

- Casarin, S. (1999). *Aspectos psicológicos na síndrome de Down*. Em J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie.

- Dessen, M.A. (1997). *Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico*. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.

- *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. (1994). Editora artes Médicas do Sul. Tradução de Dayse Batista.

- Fernandes, D. (1991). *Notas sobre os paradigmas de investigação em educação*. Noesis, 18, 64–66.
- França, R.A. (2000). *A Dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gameiro, J. (1998). *Quem sai aos seus*. 2ª ed. Porto: Ed. Afrontamento.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1997). *O inquérito: Teoria e prática*. (3ª edição). Oeiras: Celta Editora.
- Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (1980). *Family therapy, an overview*. California: Brooks/Cole Publishing Company.
- Gongóra, J. C. (1998). *Famílias com personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León
- Gómez, G. R., Flores, J. G. & Jimenez, E. G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. (2ª edição). Archidona: Ediciones Aljibe
- Hanft, B.; Rush D & Shelden, M. (2004). *Coaching families and colleagues in early childhood*. Baltimore: Brookes.
- Maccoby, E. & Martin, J. (1983). *Socialization in the context of the family: Parent-child interaction*. In E.M. Hetherington (Ed.), *Handbook of child psychology: Socialization, personality, and social development* (Vol. 4, pp. 1-101). New York: Wiley.
- Madureira, I. P. e Leite, T. S. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Marta Guerreiro. (2011) *Mil e uma cores*. Coleção bué de fixe. Edições Esgotadas
- McWilliam, R.A. (2012). *Trabalhar com as famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Educação Especial. 20. Porto. Porto Editora.
- Pardal, L. & Correia, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. 8. Livros do Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa. Colprinter – Indústria Gráfica. Lda
- Petean, E.B.L. (1995). *Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias*. Tese de doutorado. Faculdade de ciências médicas da unicamp. Campinas

- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research Methods*. Newbury Park, Cal: Sage Publications. Pg.67-89 e 187-189.
- Pires, C., Azevedo, L., & Brandão, S. (2006). *Psicologia B12 parte 1: A entrada na Vida*. Porto: Areal Editores
- Ponte, J.P. (2006). *Estudos de caso em educação matemática*. Bolema, 25, 105-132.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2ª edição). Lisboa: Gradiva
- Relvas, A (1996). *O ciclo vital da família. Perspetiva Sistémica*. Porto: Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento.
- Ribeiro, M. (2003). *Ser Família. Construção, implementação e avaliação de um programa de Educação Parental*. Braga. Universidade do Minho. Instituto da Educação e Psicologia.
- Rey, F.G. & Martinez, A.M. (1989). *La personalidad: su educación y desarrollo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Rosenbaum, P. L., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). *A report: the definition and classification of cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8–14. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x.
- Serrano, A (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto. Porto editora.
- Silva, I., Ribeiro, J., Cardoso, H. & Ramos, H. (2003). *Qualidade de vida e complicações crônicas de diabetes*. *Análise Psicológica*, 2, 185-194
- Slepj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença
- Sousa, A. (2005). *Investigação em educação*. Lisboa: Livros Horizonte
- Stake, R. E. (2007). *A arte de investigação com estudos de caso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Tuckman, B.W. (2002). *Manual de Investigação em Educação* (2ª edição). Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- Turnbull, A; Summers, J; Brotherson, M. (1986). *Family Life Cycle*. In J. Gallagher & Gallagher & P. Vietze (Eds.), *Families of Handicapped Persons*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Methods* (2º Ed) Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Zamberlan, M.A.T. & Biasoli-Alves, Z.M.M. (1996). *Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina: Editora da UEL

Revistas

- Antoni, C, Koller, S (2000). *A visão de família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar*. Estudos de Psicologia, 5(2), 347-381. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. In: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v5n2/a04v05n2.pdf>. Acedido a 09/09/2013

- Casarin, S. (2007). *Síndrome de Down: Caminhos da vida*. Tese de doutoramento. Pontifícia Universidade Católica. São Paulo. In: http://www.sapientia.pucsp.br/tde_arquivos/3/TDE-2007-06-11T11:26:36Z-3437/Publico/Sonia%20Casarin.pdf. Acedido em 18/07/2013

- Correia, M; Campos, A.(23/05/2012). *Epilepsia*. Tradução e Edição de Imagem Científica: Harvard Medical School- Portugal Program. In: <http://hmsportugal.wordpress.com/2012/05/23/epilepsia/>. Acedido em 21/10/2013.

- Churchman, A. (1992). *As mulheres e a qualidade de vida urbana*. Jornal de psicologia, 10(3). 3-9

- Fazenda, I (2005, outubro). *Família, Coesão e Diferenciação. Integrar*. Número temáticos «os afetos». (23), (3-8). Instituto de Emprego e Formação Profissional.

- Gonçalves, C. M. (1998/1999). *Educação Familiar e Parental*. Descobrir, nº 6, 4-5. Internet

- Kumari, A. &Yadav, S. (2012). *Cerebral Palsy: a mini review*. International Journal of Therapeutic Applications, 3, 15–24.

Outras fontes

- Costa, M. (2004) *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/444>. Acedido em 05/06/2012.
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (2000). *Rede social de apoio durante a transições familiares decorrentes do nascimento de filhos*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (3) , 221-231. In: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v16n3/4809.pdf>. Acedido em: 04/05/2013
- Faria, M.C. (2000). *Qualidade de vida das mães com crianças portadoras de síndrome de down*. Porto: dissertação de mestrado em psicologia apresentado à Faculdade de psicologia e Ciências da Educação do Porto. In: sigarra.up.pt/fpceup/pt/publs_pesquisa.FormView?P_ID=68090. Acedido em 02/10/2013
- Fernandes, O; Alarcão, M.; Raposo, J. (julho, 2007). *Posição na fratria e personalidade*. *Estudos de Psicologia*. Campinas.24(3). 297-304. Artigo elaborado a partir da dissertação de doutoramento de O.M. FERNANDES, intitulada “Fratratria e personalidade” . Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD). Portugal, 2000. In: <http://www.readcube.com/articles/10.1590/S0103-166X2007000300001?locale=en> . Acedido em: 19/06/2013.
- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovick, E., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). *Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-Bref”*. *Revista de saúde pública* 34, 178-183. In: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012. Acedido em 03/10/2013
- Liga Portuguesa Contra a Epilepsia. (s.d.). *Epilepsia. Generalidades*. Folheto informativo da consulta de epilepsia do Hospital Geral de Santo António. In: <http://epilepsia.lvengine.net/Imgs/epilepsia-e-generalidades.pdf>. Acedido em 05/011/02013
- World Health Organization. (1993). *Promoting the development of young children with cerebral palsy: A guide for mid-level rehabilitation workers*. Geneva. 1-79. (On-line)
- Macedo, C; Sá, M; Soare, G. (março 2012). *Síndrome de Down (Trissomia 21)*. Programa Haverd Medical Scholl Portugal. In: <http://hmsportugal.wordpress.com/2012/03/21/sindrome-de-down-trissomia-21/>. Acedido em 06/08/2013
- Mandal, A.(s.d). *Causas da Paralisia Cerebral*. News Medical. In: [http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Causes-\(Portuguese\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Causes-(Portuguese).aspx). Acedido em 06/10/2013
- Minayo, M., Hartz, Z., Buss, P. (2000). *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. In: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>. Acedido em 30/09/2013
- Pimental, A. (2006). *A dinâmica da relação nas fratrias de crianças com doença rara: Estudo comparativo entre a Síndrome Cornélica de Langu e a Síndrome Prader-Willi*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa. In: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/797> . Acedido em: 14/05/2013

- Reis,H. Espe-Sherwindt,M, Serrano, A(2010). *O perfil de envolvimento e as necessidades dos irmãos das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: Estudo descritivo realizado no distrito no Porto, Viseu e Lisboa*. Inclusão nº10 (71-84) in: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/16265/1/Reis%2c%20Espe-Sherwindt%2c%20%26%20Serrano%20%282010%29.pdf>. Acedido em 24/07/2013

- Salvo,C. (2012). Tese: *Práticas Educativas Parentais E Comportamentos de Proteção E Risco À Saúde dos Adolescentes*. Universidade de São Paulo. Instituto de psicologia. São Paulo. Acedida em: 02/07/2012 Em: http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&sqi=2&ved=0CFOQFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.teses.usp.br%2Fteses%2Fdisponiveis%2F47%2F47133%2Fde-30032010-141310%2Fpublico%2FDeSalvo_DO.pdf&ei=Dfj2T8fdMISf0QWzorH7Bg&usg=AFQjCNEVckUK010IV1rM000adRdbQKkF_w&sig2=wsqMa-VsID76NbeVskbWpg

- Silva, M; Dessen, M. (maio, agosto, 2001). *Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança*. Universidade de Brasília. In: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v17n2/7873.pdf> .Acedido em 04/06/2012.

- Tress, M. (21 junho, 2013). *Os hermanos del niño con discapacidad*. Blogue discapacidad y Psicologia. In: <http://discapacidadypsicologia.blogspot.pt/2013/06/los-hermanos-del-nino-con-discapacidad.html>. Acedido em 06/13/2013

- Trivers, R. (1974). *Parent-offspring conflict*. American Zoologist. Vol 14. No 1. pp 249-264. Oxford journals. Oxford University Press. In: <http://www.nbb.cornell.edu/wkoenig/wicker/NB4340/Trivers%201974.pdf> . Acedido em 12/05/2013

- Pordata (2001). Disponível em <http://pordata.pt/>. Acedido em 19 /03/2013.

- Npg. (2008). *Practical Genetics Prader-Willi syndrome*. European Journal of Human Genetics 1–11. Macmillan Publishers Limited All rights reserved 1018-4813/08. IN: http://media.wix.com/ugd/a71d4c_fab8bb951d831431f0997665b0f79681.pdf. Acedido a 08/01/2013

Livros on line

- Lévi- Straus, C. (s.d). *Las estructuraselementares del parentesco*. Paidós. Barcelona. Buenos Aires. México. In: <http://tristesantrotropic.files.wordpress.com/2012/03/levi-dos.pdf>. Acedido em 12/02/2013
- Minnet, A, Vandell, L & Santrock, J. (1983). *Family Communication*. Mahwah. Hamilton Printing Company. In: http://books.google.pt/books?id=GXjilIgjBokC&pg=PT653&lpg=PT653&dq=Minnet,+A.+M.,+D.+L.+Vandell,+and+J.+W.+Santrock+%281983&source=bl&ots=6ND5-4eSfx&sig=DlvfinmpXdmEIve1JCcsYtJ5wGU&hl=en&sa=X&ei=MkTiUtbXBMGp7AacyoBA&redir_esc=y#v=onepage&q=Minnett%2C%20A.%20M.%2C%20D.%20L.%20Vandell%2C%20and%20J.%20W.%20Santrock%20%281983&f=false . Acedido em 19/02/2013
- Petean, E. Suguilhura, A. (Set-Dez, 2005). *Ter um irmão Especial: Convivendo com o síndrome de down*. Relatório de pesquisa. Revista brasileira. Esp. Marília. V.11. N°3. P 445-460. In: <https://drive.google.com/?tab=mo&authuser=0#folders/0BzmpBrTshXEPaWZ5OWJCTnN5NIU>. Acedido a 14/04/2013
- Powell, T, Ogle, P. (1992). *Irmãos Especiais: técnicas de relacionamento com o deficiente*. Série Vida e Família. Editora Maltese – Norma. Porto Alegre. In: <http://www.bidvb.com:2300/bidvb%20principal.html/mini%20biblioteca%20de%20includ%20C3%A3o%20-%20todos%20os%20dias%20devemos%20lutar%20pelo%20respeito%20e%20igualdade/irm%C3%A3os%20especiais,%20relacionamento%20com%20o%20deficiente%20-%20THOMAS%20H.%20POWELL%20e%20outro.TXT>. Acedido em : 03/02/2013
- Seligman, M.; Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children*. IN: books.google.pt/books?id=BerK8FBp7TsC&printsec=frontcover&dq=The+Family+with+a+handicapped+child+milton+seligman&hl=en&sa=X&ei=AIEwUublEoPC7Aa0o4CgBw&redir_esc=y#v=onepage&q=The%20Family%20with%20a%20handicapped%20child%20milton%20seligman&f=false. Acedido em 04/09/2013

Referências normativas

- Declaração de Salamanca (1994)
- Decreto-lei 3/2008, 7 de janeiro
- Lei n.º 30/2004, de 21 de Julho, Lei de Bases do Desporto
- Lei nº 38/2004 de 28 de Agosto, Define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência
- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde

Anexos

1- Autorizações

2- Atestados das patologias

**CONSULTA DE HIPERACTIVIDADE
HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO**

Relatório médico referente a *raquel*

O menino acima identificado é seguido na Consulta de Hiperactividade deste Hospital desde Outubro de 2000 por apresentar critérios diagnósticos de Síndrome de Hiperactividade e Défice de Atenção e Atraso de Desenvolvimento.

Dado apresentar obesidade e dismorfia facial suspeitou-se de Síndrome de Pader-Willi o que foi confirmado por estudo molecular.

Foi entretanto medicado com psicoestimulantes o que tem melhorado o seu tempo de concentração e a instabilidade de comportamento que apresentava.

Frequente Terapia da Fala e uma Unidade de Intervenção Especializada beneficiando de currículo alternativo.

A intervenção deve visar a imposição e o cumprimento de regras ainda não interiorizadas, tentando melhorar a sua adaptação social.

O acompanhamento psicopedagógico deve ser adaptado às suas capacidades cognitivas, utilizando estratégias diversificadas, instruções claras e curtas e reforço positivo.

Porto, 5 de Março de 2001
Sónia Figueiroa

Sónia Figueiroa

Assistente de Pediatria



Centro de Genética Médica Doutor Jacinto de Magalhães
Praça Pedro Nunes, 88 - 4099-028 Porto Portugal <http://www.insa.pt> info@insa.min-saude.pt
tel. +351 226 070 300 fax. +351 226 070 399



Instituto Nacional de Saúde
Doutor Ricardo Jorge

DECLARAÇÃO MÉDICA

Para os devidos efeitos se declara que a doente Sara Raquel Monteiro Barbosa, DN: 25 08 1990,
foi observada no CGM e é afectada de doença genética crónica e incurável – Síndrome de Down.

Necessita de vigilância regular em consultas médicas.

Está dependente de terceiros ou da sua supervisão para todas as actividades da vida diária, não
podendo prover ao seu sustento.

Consideramos ter um grau de incapacidade superior a 70%.

Por ser verdade e me ter sido solicitada passo a presente declaração que dato e assino,

Porto e CGM, 2012-08-01

Dr.ª Gabriela Soares, CP 37553

Especialista em Genética Médica



Nota: Esta declaração possui dados pessoais sensíveis pelo que está sujeita a confidencialidade

INSTITUTO DE GENÉTICA MÉDICA
JACINTO DE MAGALHÃES

PROC. N.º
 NOME PRODUTO Sangue
 SEXO F IDADE 12 D COLHEITA 6 / 7 / 90
 RESIDÊNCIA ENTRADA 6 / 7 / 90

ANÁLISE CROMOSSOMICA

	DISTRIBUIÇÃO N.º					TOTAL
	45	46	47	48	49	
N.º EXAMES			22			
N.º FOTOGR.			3			
CONST. CR. SEXUAL			XX			

CROMATINA SEXUAL

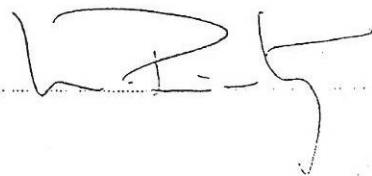
	N.º DE C. BARR.				
	0	1	2	3	TOTAL
N.º CEL.					

CONCLUSÃO A análise cromossômica das metafases com bandas GTG, obtidas a partir da cultura de linfócitos sanguíneos, revelou um cariótipo de 47,XX,+ 21. Este é o cariótipo de um indivíduo do sexo feminino afectado de S. de Down trissomia 21 do tipo livre.

Seria útil que o casal e a criança viessem a uma consulta de genética a fim de lhes serem explicadas as implicações destes resultados, bem como o risco de recorrência e possibilidade de diagnóstico pré-natal nas futuras gestações do casal.

As marcações das consultas podem ser feitas pelo telefone - Drª Maximina.

3 / 8 / 90



PROGRAMA EDUCATIVO INDIVIDUAL

(art.º 9 Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro)

ANO LETIVO 2012/2013

ESTABELECIMENTO DE ENSINO: EB 2,3

1 Identificação do(a) Aluno(a) (art.º 9, p.3, alínea a))

1.1-	Nome							1.2-	Idade	15		
1.3-	Data de Nascimento		1.4-	Ano de Escolaridade	9.º	1.5-	Turma	C	1.6-	Nº	18	
1.7-	Filiação	Maria Emília da Costa Mendes Maria Emília da Costa Mendes										
1.8-	Morada	Trav. da Cerqueira, Ed. Pôr do Sol nº 20, 1º/3 Esq.º										
1.9-	Contactos											
1.10-	Domínio da Problemática	Mental Cognitivo										

2 Encarregado(a) de Educação

2.1-	Nome	Maria Emília da Costa Mendes									
2.2-	Morada	Trav. da Cerqueira, Ed. Pôr do Sol nº 20, 1º/3 Esq.º									
2.3-	Concelho	V. M. Funchal	2.4-	Código Postal							
2.5-	Telefone				2.6-	Telemóvel	99 99 10 000				

3 Docente Responsável / Docente Educação Especial

3.1-	Docente Responsável Grupo/Turma	Conceição Fernandes									
3.2-	Docente Educação Especial	Paula Lima									

4	Resumo da História Escolar (art.º 9, p.3, alínea b))
4.1 -	Percurso Educativo do Aluno
<p>O aluno iniciou no ano letivo 2004/05 a frequência do 1º ciclo do ensino básico. Logo no 1º ano de escolaridade foi identificado como uma criança com dificuldades a vários níveis e foi acompanhado no domínio psicológico na Associação para a Educação e Solidariedade "Mundos de Vida" em Lousado. Nessa ocasião o trabalho foi centrado no domínio da atenção/concentração, no desenvolvimento da motricidade fina e da auto-estima, trabalho que teve continuidade nos anos seguintes.</p> <p>Ao nível escolar, no ano letivo de 2005/2006, beneficiou das alíneas a), c) e g) do despacho normativo nº 50/2005, respetivamente, as medidas de pedagogia diferenciada na sala da aula, atividades de compensação e adaptações programáticas das disciplinas de Língua Portuguesa, Matemática e Estudo do Meio. Paralelamente foi encaminhado para o Gabinete de Apoio ao aluno e à Família da Câmara Municipal de V.N. de Famalicão onde passou a ser acompanhado na valência de psicopedagogia.</p> <p>No final desse ano letivo, atendendo ao <i>handicap</i> em causa, e considerando que não tinha nenhuma retenção, optou-se pela sua retenção (em opção fundamentada em relatório, realizado pelo professor da turma, datado de 26 de Junho de 2006).</p> <p>No ano letivo 2006/2007, na sequência de um pedido, efetuado pela nova professora da turma, de reavaliação do seu enquadramento, relativamente às medidas de Regime Educativo Especial e de, neste âmbito, se ter solicitado relatório psicológico detalhado, referente aos seus défices na área cognitiva, o aluno passou a ser abrangido pelo Decreto-Lei 319/91, Artigo 11º, Ponto 1, alínea a) Currículo Escolar Próprio. O acompanhamento prestado pela Professora de Educação Especial, em contexto de sala de aula, foi de 2 horas semanais, a partir de Novembro.</p> <p>No ano letivo, 2007/2008, devido ao elevado grau das dificuldades apresentadas, ao nível da progressão no currículo e, tendo em conta a proximidade de final de ciclo,</p>	

revelou-se necessária a ponderação de uma reavaliação do seu enquadramento em termos de Medida de Regime Educativo Especial. Esta ação tornou-se ainda mais premente devido aos procedimentos a adotar, tendo em vista a proximidade das Provas de Aferição. Em conformidade com isto, procedeu-se a esta reavaliação tendo-se concluído pela alteração da medida **Currículo Escolar Próprio** para **Currículo Alternativo** (Decreto-Lei 319/91, Artigo 11º, Ponto 1, alínea b).

A partir do **ano letivo 2008/09** o aluno deixa de beneficiar do Dec. Lei 319/91 e passa a usufruir do Dec. Lei 3/2008 nas seguintes medidas educativas do art. 16º:

- Alínea d: adequações no processo de avaliação;
- Alínea e: currículo específico individual;
- Alínea f: tecnologias de apoio.

Nos anos letivos de 2009/2010, 2010/2011 e 2011/2012 o aluno usufruiu das seguintes medidas educativas do Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro:

- Artigo 17.º - Apoio pedagógico personalizado;
- Artigo 20.º - Adequações no processo de avaliação;
- Artigo 21.º - Currículo específico individual;
- Artigo 22.º - Tecnologias de apoio.

O aluno é apoiado pela ACIP ao nível psicológico e em terapia ocupacional.

4.2 -	Antecedentes relevantes e outras informações pertinentes (contexto sócio-económico, agregado familiar, diagnóstico médico, antecedentes relevantes a nível de saúde ou outras)
A família é um facilitador no seu processo de aprendizagem.	

5	Perfil de Funcionalidade do Aluno por Referência à CIF – CJ (art.º 9, p.3, alínea c))
----------	--

5.1-	Funções e Estruturas do Corpo
Apresenta um desenvolvimento grave ao nível das funções do corpo, nomeadamente no que concerne às funções intelectuais (b117.2), nas funções da memória (b1440.2) e (b1441.2), na recepção da linguagem escrita (b16701.2), na expressão da linguagem (b16711.2), nas funções do cálculo (b1721.3), na divisão da atenção (b1402.3) e nas funções emocionais (b1522.2).	

5.2-	Atividade e Participação
<p>O aluno apresenta limitações no domínio da aprendizagem e aplicação de conhecimentos, nomeadamente na aquisição de informação (d132.3), de conceitos (d137.3) e de competências (d155.3). Ao nível da concentração da atenção (d160.2), o aluno apresenta uma limitação moderada. No domínio das tarefas e exigências gerais apresenta uma limitação moderada quando pretende levar a cabo uma tarefa única (d210.2). No domínio da leitura (d166.2) e escrita (d170.2) a dificuldade é moderada. Já no cálculo (d172.3) e na resolução de problemas (d175.3) a dificuldade é considerada grave.</p> <p>O aluno apresenta ainda dificuldade grave na educação escolar (d820.3).</p>	

5.3-	Fatores Ambientais (art.º 9, p.3, alínea d))
<p>Ao nível dos fatores ambientais, a família próxima (e310+2) é um facilitador moderado como são também as atitudes dos membros da família próxima (e410+2). Na escola são disponibilizados equipamentos informáticos e ateliers de apoio que funcionam como facilitadores moderados na aprendizagem funcional do aluno (e1300+2).</p> <p>O apoio prestado pelo Psicólogo e Terapeuta Ocupacional são facilitadores moderados, em todo o processo ensino/aprendizagem do aluno (e360+2).</p> <p>Constituem ainda como facilitadores, os conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e325+2) e as pessoas em posição de autoridade (e330+3).</p> <p>Em termos de atitudes, são também facilitadores as atitudes individuais de conhecidos, pares, colegas e membros da comunidade (e425+2), atitudes individuais de pessoas em posição de autoridade (e430+3), atitudes individuais de outros profissionais (e455+2).</p>	

6	Identificação e Descrição do Problema
----------	--

6.1-	Síntese das razões justificativas que determinam as NEE de carácter permanente (CIF-CJ)
<p>O aluno apresenta limitações muito significativas, na atividade e participação, decorrentes de problemas acentuados nas funções mentais globais e específicas (Atraso Mental Moderado).</p>	

6.2 -	Domínio da Problemática	
Sensoriais	Visão	
	Audição	
Mentais	Linguagem	
	Cognitivas	X
	Emocionais	
Voz e Fala		
Neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o movimento		
Aparelho cardiovascular, sistemas hematológico e imunológico e aparelho respiratório		
Aparelho respiratório e sistemas metabólicos e endócrinos		

7 Medida(s) educativa(s) a implementar (artº 9º, ponto3, alínea e)	
a) Apoio pedagógico personalizado (artº 17)	Apoio personalizado, assente numa perspetiva curricular funcional, tendo por objetivo facilitar o desenvolvimento de competências pessoais e sociais e a autonomia do aluno, aspetos essenciais à sua participação numa variedade de contextos de vida.
b) Adequações Curriculares Individuais (artº 18)	Não se aplica
c) Adequações no processo de matrícula (artº 19)	Não se aplica
d) Adequações no processo de avaliação (artº 20)	<p>A avaliação terá por base registos descritivos, cujo enfoque incide nos domínios e competências estabelecidos no presente programa, bem como nos domínios e competências estabelecidas no âmbito dos objetivos relativos a cada uma das disciplinas e ateliers que o aluno frequenta.</p> <p>A avaliação será qualitativa, contínua e sistemática, baseada na observação naturalista fundamental ao processo diferencial de diagnóstico, na oralidade, nos trabalhos diários das diferentes áreas, na atenção e persistência com que realiza as tarefas. O seu comportamento em situações diversas também será avaliado.</p> <p>Para os registos formais, os critérios definidos serão os seguintes: Adquirido (A), Emergente (E) e Não Adquirido (NA).</p>

<p>e) Currículo específico individual (artº21)</p>	<p>Dado que o aluno apresenta limitações muito significativas, na atividade e participação, decorrentes de problemas acentuados nas funções mentais globais e específicas, beneficiará de um Currículo Específico Individual que contemple as suas necessidades educativas.</p> <p>O Currículo Específico Individual encontra-se em anexo.</p>
---	--

<p>f) Tecnologias de apoio (artº 22)</p>	<p>O aluno contará com a utilização de computador, como recurso pedagógico, para poder beneficiar do uso de software informático com aplicações que respondam ao âmbito das suas dificuldades.</p>
---	--

<p>Outros serviços</p>	<p>Transporte</p>	
	<p>Hidroterapia</p>	<p>X</p>
	<p>Terapia ocupacional</p>	
	<p>Técnica de serviço social</p>	
	<p>Fisioterapia</p>	
	<p>Terapia da fala</p>	<p>X</p>
	<p>Psicologia</p>	
	<p>Outros</p>	
<p>Observações</p>	<p>O aluno beneficia de redução do número de alunos da turma.</p>	

8	Plano Individual de Transição (art.º 14)
----------	---

No ano letivo 2012/2013 o Plano Individual de Transição teve início em setembro nas instalações da ACIP, semanalmente durante uma manhã (quinta-feira) e na escola, conforme consta no PIT que se encontra em anexo.

9	Processo de Implementação / Avaliação do Plano Educativo Individual (art.º 9, p.3, alínea j)
----------	---

9.1-	Início da Implementação do PEI
-------------	---------------------------------------

O presente PEI terá início a partir de setembro de 2011.

9.2-	Avaliação do PEI
-------------	-------------------------

A avaliação do presente PEI será realizada com todos os intervenientes no processo, no final do ano letivo ou sempre que se justifique.



CENTRO HOSPITALAR SAO JOAO,EPE
ALAMEDA PROF. HERNANI MONTEIRO
4200 PORTO

Nº Processo 000000000



Feminino Data Nasc: 03/10/1975 (36 anos)

Tel. : _____

Data de Criação : 03/10/2011 Local : HOSP. DE SAO JOAO DO PORTO
Data de Bloqueio : Responsável :Dr.(a) JOAQUIM JORGE SILVA REIS Versão : 0

Informação Clínica da consulta de Neurologia

Proveniência: Consulta

Especialidade da Consulta: C.NEUROLOGIA GERAL

Informação Clínica

Para os devidos efeitos se declara que a doente Isabel Margarida Lopes Gomes Cruz, nº de doente 000000000, é seguida em consulta de Neurologia / Epilepsia desde há cerca de 25 anos por Epilepsia de difícil controlo. Trata-se de uma doente que sofre de Epilepsia sintomática secundária e lesão / lipoma occipital esquerdo com provável calcificação no cortex occipital adjacente e captação leptomenígea de contraste occipito-temporal esquerda...."

Foi proposta para tratamento cirúrgico - mas por "Neurocirurgia não tinha indicação cirúrgica"

Esta doente de 36 anos que sofre de Epilepsia de difícil controlo apesar de polimedicada e que apresenta crises variadas como parciais complexas com automatismos, crises atónicas e quedas com TCE's e por vezes com generalização secundária.

Anda medicada com:

Tegretol 400+200+400 / dia

Diplexil 700 3 vezes / dia

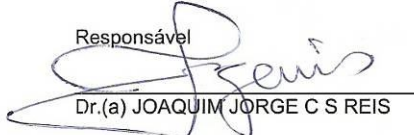
Keppra 1000 1+1+1 / dia

Dumyrox 50 1 cp à noite

Rivotril 2 mg 1/2+1/2+1/2 cp / dia

PORTO, 03 de Outubro de 2011

Responsável


Dr.(a) JOAQUIM JORGE C S REIS

3- Guião da entrevista

Entrevista

Esta entrevista é no âmbito do estudo: *irmãos de pessoas com deficiência*.

Em Portugal existe um grande hiato, em relação às pessoas supraditas. Assim, a criação de um espaço que visa apoiar as necessidades dos irmãos de pessoas com deficiência é uma prioridade, que embora esquecida é basilar. Esta associação pretende sobretudo apoiar desde a 1ª infância até a idade adulta, os irmãos de pessoas com deficiência.

Primeiramente como uma associação de apoio (e.g. saber lidar com a patologia, apoio psicológico, apoio pedagógico em caso de necessidade de apoio escolar etc).

Numa fase posterior, para ajudar a encontrar respostas para o seu futuro enquanto irmã/ão de pessoa com patologia.

Este espaço procurará dar respostas às necessidades, adaptando-se especificamente a cada um.

Apresentação:

- Nome:
- Idade:
- Profissão:
- Estado civil:
- Patologia do irmão/ã:
- Idade do irmão/irmã:
- N° de pessoas na família nuclear:
- Posição na fratria:
- Idade dos pais:

1- Introdução/problemática:

1.1 - Quando? Como soube que o seu irmão/ã era diferente?

1.2 - A deficiência do seu irmão/ã foi em algum momento foi tabu no seio da família?

1.3 – No que respeita ao sistema fraternal (relação entre irmãos), há uma gestão familiar equilibrada entre os vários irmãos, em relação ao irmão/ã com deficiência?

Ou

1.3- Sente ou já sentiu falta de outro irmão/ã para partilhar as suas vivências enquanto irmã de uma pessoa com deficiência?

1.4- Dentro de cada sistema familiar há uma dinâmica, tendo a vossa família um membro especial, como funcionaram no passado e como funcionam agora as vossas rotinas?

1.5 – Enquanto cumpridora do papel de irmão/ã auto exige um excesso de responsabilidade dentro e fora da família?

2- Emoções/ Gestão familiar

A- Dinâmica familiar/Educação:

2.1- Existem quatro estilos parentais: autoritário, democrático, permissivo e negligente, Como avalia a educação dada ao teu irmão/ã?

2.2- A educação que lhe deram, a si, sentiu que de alguma forma, foi diferente da dada ao seu irmão/ã?

2.3- O tempo familiar corresponde a uma evolução dos papéis desempenhados no sistema da família. Descreva o seu papel no seio da sua família, em relação ao seu irmão com patologia.

2.4- Sempre foi consultado/envolvido nas decisões tomadas em relação ao seu irmão/ã?

2.5- Alguma vez sentiu que os seus pais delegaram a responsabilidade da educação do seu irmão/ã em si? (parentificação)

2.6- Sentiu que teve que crescer mais rápido? (Hiper maturação)

O fato ter uma pessoa com patologia na família implica uma reorganização diferente da parte desta, são as chamadas mudanças ou crises do sistema familiar que podem ser ao nível social, económico, estrutural ou emocional.

2.7- Teve sempre consciência que a problemática do seu irmão pesava no orçamento familiar?

2.8- Socialmente notou que a sua família alguma vez se sentiu desigual por ter uma pessoa portadora de deficiência, em relação à comunidade ou restante família alargada?

B- Emoções

2.9- O seu irmão/ã faz parte da sua vida, sem ele teria uma vida diferente?

2.10- Já se sentiu constrangido por alguma situação criada pelo seu/sua irmã?

2.11- O seu irmão/ã carece de muita atenção, já se sentiu em “segundo plano”?

2.12- No exercício da parentalidade espera-se que os pais respondam às necessidades básicas dos seus filhos (e.g. saúde, educação, afeto, rotinas, e coo agente socializante) Sentiu em algum momento privação de alguma destas funções esperadas?

2.13 - A nossa sociedade baseia-se muito no “politicamente correto”. No entanto ter uma irmã/ã portador e uma deficiência pode gerar no íntimo de cada um, sentimentos diferentes do esperado. Já alguma vez sentiu esse conflito?

3 - Necessidade de apoio

Por vezes a estrutura familiar colapsa ou sofre reestruturações profundas nunca antes planeadas, difíceis de conceber para o casal e muito mais para os seus filhos. A existência de uma criança/pessoa com patologia na família é desafiante e obriga a mudanças de todo o sistema familiar. Contudo nem sempre o sistema familiar é aberto de forma a haver diálogo entre os vários subsistemas o que pode provocar um vazio de informação nos irmãos. E por tal fato pode surgir a necessidade de apoio externo à família.

A- Experiência

- 3.1** - Que aspetos positivos salienta na convivência com o teu irmão deficiência?
- 3.2** - Como irmã de uma pessoa portadora de deficiência houve algum episódio que a marcou negativamente?
- 3.3**- Que dificuldades encontrou em ter um irmão portador de deficiência?
- 3.4**- Acha que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais?
- 3.5**- Olhando para o futuro, o que antevê em relação à sua irmã/ão. Que receios/inquietações tem do futuro???
- 3.6**- Quando os seus pais falecerem o que antevê em relação ao seu irmão/ã? Já alguma vez pensou nisso?

B- Necessidade de apoio externo

- 3.7**- Costuma ter os seus desabafos com alguém sobre à sua dinâmica familiar?
- 3.8**- Teve ou tem contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência? Costumam partilhar ideias?
- 3.9**- Se há partilha de ideias, o que sente em relação a isso?
- 3.10**- Em algum momento sentiu falta de ajuda por parte de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?
- 3.10.1**- Especifique que tipo de apoio esperaria duma associação direcionada para apoiar irmãos de pessoas com deficiência?
- 3.11**- Qual a sua opinião em relação à sua participação em debates/reflexões onde só estariam presentes irmãos de crianças com deficiência?
- 3.12**- Que mensagem deixaria para quem tem irmãos com deficiência?
- 3.13**- O que sentiu em relação a esta entrevista?

4- Entrevista Família A

Apresentação:

- Nome: P.
- Idade: 25
- Profissão Técnica administrativa
- Estado civil: solteira
- Patologia do irmão/ã : Síndrome de Prader will
- Idade do irmão/irmã: 19
- Nº de pessoas na família nuclear: 4
- Posição na fratria: 1ª na fratria descendente
- Idade dos pais: ambos 50 anos

1- Introdução/problemática:

1.1- Quando? Como soube que o seu irmão/ã era diferente?

Ah.... (pausa longa) bem, é assim... saber, soube desde pequenina, nós fazemos diferença de 6 anos e ele por volta dos 2 ou se calhar... ou até antes um bocadinho começou logo a ir a médicos e depois foi encaminhado pelo pediatra para ir a consultas de genética e depois começou com as terapias, e portanto... a partir daí comecei a É assim, eu não entendia mas eu costumava ir sempre com a minha mãe às consultas da terapia da fala e ocupacional e eu até gostava porque eles deixavam-me ir para a sala da terapia ocupacional, portanto... e aquilo tem imensos jogos e ... pronto eu podia ficar lá naquela hora e portanto eu gostava...

1.1.1- Então a sua mãe só descobriu depois do nascimento do seu irmão?

Sim, depois do nascimento.

1.1.2- Depois de ser explicado à sua mãe nunca ninguém teve uma conversa consigo para lhe explicar?

Não, não nunca... foi todo um processo natural. É assim, se calhar o choque seria maior, eu nunca notei assim grandes diferenças e nunca tive nenhum choque... “o meu irmão é diferente”, é assim, porque não é uma deficiência física, se fosse física, vê-se e

se calhar aí eu ia notar mais e se calhar ia sentir mais, ia querer saber o porque e porque é que ele é assim, mas como não era uma deficiência física se calhar foi um processo muito natural e fui começando perceber e lidar. Nós temos um primo com diferença de quatro dias do meu irmão e portanto a minha mãe começou a notar alguma coisa comparando comigo, porque tinha tido uma filha antes e depois comparando com o desenvolvimento do primo da mesma idade não é? Ele começou a andar e o meu irmão não, acho que era... só gatinhava e rastejar com o rabo, ou seja foi um andar tardio, depois falar igual... e portanto a minha mãe começou a notar diferenças de desenvolvimento comparando comigo e comparando com o meu primo da mesma idade. E foi começando a alertar o médico e se calhar o médico de família... se calhar os médicos também... os conhecimentos das pessoas eram outros, não eram os mesmos, mas portanto depois foi a um pediatra, e se calhar o pediatra depois é que encaminhou. Portanto, dizer-me “o teu irmão é diferente”, “o teu irmão tem isto... tem aquilo”... se calhar só na minha adolescência é que vendo os relatórios da escola, curiosa... é que depois fui pesquisando quando comecei a ter internet, fui pesquisando coisas porque até aí não....

1.1.3- E quando é que o diagnóstico foi dado?

Ele devia já ter para aí uns 6/8 anos, até então não davam dados precisos de qual era tipo de deficiência.

1.2 - A deficiência do seu irmão foi em algum momento foi tabu no seio da família?

Falava-se... acho que sim... e mesmo os meus avós e os meus pais, ele em pequeno era muito irrequieto, faz parte da patologia, a hiperatividade, não é? Era um bocadinho agressivo, nunca estava quieto, fazia muitas asneiras, não é e... e pelos de fora podia ser visto também como... não tem educação, não sabe respeitar. Mesmo eles falavam, “ele tem uma deficiência”... porque como não se vê, como não é uma coisa muito física, a aparência, ou seja, tem os olhos mais pequeninos mas, isso pode não ser, não é?... há pessoas que têm os olhos mais pequeninos portanto... eles falavam, diziam... um bocadinho se calhar para justificar o porquê dele estar a ter aquelas atitudes, portanto, nunca se escondeu na família, nada. Muitas vezes até comparavam “olha pelo menos anda, come, fala” não é daqueles casos que estão mesmo dependentes de uma pessoa, pronto faziam muitas vezes essas comparação. Que para além do mal, também não era assim..... ou seja, nunca foi uma coisa muito má

1.3 - Sente ou já sentiu a falta de outro irmão/ã para partilhar as suas vivências, enquanto irmã de pessoa com deficiência?

... é assim, de momento não, e se calhar, não... penso que não, é assim... porquê? Porque sempre tive muitos amigos, não é, e a gente na adolescência fala muito com os amigos. E depois, amigos que tinham irmãos de idades próximas diziam que não se davam bem, ou que não falavam com eles, que preferiam falar com os amigos. Por isso gostava de ter um irmão ou irmã com quem pudesse falar de determinados assuntos, mas penso que não senti muito essa necessidade...

1.4- Dentro de cada sistema familiar há uma dinâmica, tendo a vossa família um membro especial, como funcionaram no passado e como funcionam agora as vossas rotinas?

É assim, as rotinas são normais, mas claro que temos que estar muito mais atentos, mesmo agora que ele já tem 19 anos, não é, ele acaba por depender muito ainda de nós, não é? Há coisas que ainda tem que ser chamado à atenção. Ele se quiser lanchar ou fazer qualquer outra coisa... ele faz. Ele gosta muito da parte da cozinha e portanto, nessas coisas não é preciso controlar muito, o que é preciso controlar é o que ele come, porque ele come muito, por isso é preciso chamá-lo à atenção, mas por exemplo estou-me agora a lembrar... a nível de banho ele duas vezes por semana ele tem agricultura e então, chega ao meio dia e toma banho na escola. Então chega a casa à noite “Então R. já jantaste vai tomar banho ” ou antes de jantar, a minha mãe está sempre a insistir “não te esqueças que tens que ir tomar banho” e ele “mas eu hoje já tomei na escola”, “não interessa tomas-te mas foi de manhã, agora chegas-te a casa e tens que tomar banho”, ou seja, há essas coisas que ainda é preciso estar a explicar, chamar à atenção. Mas ele até é muito responsável, é ele que põe a roupa dele à noite, se lhe faltar alguma coisa ele não descansa enquanto a mãe não puser, se tem que levar um papel assinado ele fica chateado se chega à noite e o papel não está assinado.

Mesmo no passado foi sempre normal a rotina, porque para além das limitações dele ele sempre foi normal. A minha mãe, pronto também trabalhou sempre em casa, sempre teve a avó, portanto. Mas mesmo assim, acho que também não era um caso para algum ter que deixar de trabalhar, acho eu. Está bem que ele tinha as terapias e ocupava muitas vezes... durante a semana era sempre a minha mãe que ia, mas também tenho ideia que eram sempre mais ao final da tarde, portanto como tinha também os avós, não é? Se não

tivesse o apoio dos avós, não é .. aí teria que ser diferente agora também não sei muito bem, como a minha mãe estava em casa , se isso iria influenciar ou não.

1.5 – Enquanto cumpridora do papel de irmã auto-exige um excesso de responsabilidade dentro e fora da família?

Acho que cada vez mais vou começar a sentir mais o peso da responsabilidade, porque ainda não penso muito nisso, mas... tenho que começar a pensar que os meus pais estão a caminhar para uma idade ... além que agora ainda são novos, mas temos de pensar num futuro, um dia que eles não possam eu sei que essa tarefa me cabe a mim e com todo o gosto. Portanto, em pequena, na adolescência e mesmo agora ainda não sinto muita responsabilidade mas sei que daqui para a frente vai ser um papel ... vou ser uma peça muito importante na vida dele. Até agora, mais novinha, não sentia aquela responsabilidade mas eu gostava, como eu via que ele tinha assim dificuldades eu ajudava, e nós em novinhos gostámos de ser muito professores e também a minha mãe dizia “tens que ajudar” e dizia-me para brincar com ele ela comprava aqueles jogos mais de estímulo sensorial e pedia-me também para eu brincar com ele, não digo que isso exigia muito de mim, porque se ele fosse normal ela também me pedia para eu o ajudar se calhar nos trabalhos, não sei... portanto eu acho que a responsabilidade e o peso de ter um irmão com deficiência que vai surgir um bocadinho mais tarde.

2- Emoções/ Gestão familiar

A- Dinâmica familiar/Educação:

2.1- Existem quatro estilos parentais: autoritário, democrático, permissivo e negligente, Como avalia a educação dada ao teu irmão?

Se calhar temos os dois casos, a minha mãe mais democrática e o meu pai mais permissivo (risos), ainda hoje, nota-se mesmo quando ele era mais pequenino. Ele respeita muito mais a minha mãe do que o meu pai, porque ele se calhar pensava “ai coitadinho, está a fazer isto mas não está a fazer por mal, não sabe o que faz...” e sempre perdoava e nunca ralhava e nós dizíamos “ele percebe muito bem quando faz asneiras”. E quando chamam à atenção e quando lhe passam as mãos pelas costas. E o

pai passava as mãos pelas costas e a mãe já o chamava mais á razão e portanto neste caso tenho os dois estilos.

2.2- A educação que lhe deram, a si, sentiu que de alguma forma, foi diferente da dada ao seu irmão?

...é assim... a mim se calhar exigiam mais de mim “tens de ser assim”, ”tens que ser uma pessoa responsável”, “tens que estudar”... isto é.. antes... não digo agora, mas antes, “tens que estudar, tirar boas notas, porque um dia se quiseres ser alguém”, essas coisas “tens que ajudar... aprender...ajudar a mãe a fazer as coisas de casa” e a ele se calhar nunca foi exigido nada. Para mim era um estilo democrático, com mais exigência. Não foi nada permissivo, não deixavam passar as asneiras. O pai a perdoar mais mas impunha-me regra do que com o meu irmão. Assim como os avós.

2.3- O tempo familiar corresponde a uma evolução dos papéis desempenhados no sistema da família. Descreva o seu papel no seio da sua família, em relação ao seu irmão com patologia.

Se calhar foi sofrendo algumas alterações, eu... pelo facto de ter acompanhado desde pequenina, de ir com a minha mãe às consultas e de acompanhar muito o desenvolvimento dele e os terapeutas com quem ele trabalhou, as escolas, também comecei um bocadinho a gostar da área e também tirei uma licenciatura na área da deficiência (reabilitação psico-motora). Portanto acabei por conhecer realidades e por saber também lidar melhor com esta realidade e com...as patologias que andam a esta volta. E portanto também fui criando mais estratégias e formas de lidar mais com ele e dele me ouvir mais porque ele a mim ouve-me, e conversa comigo e ... consigo manipula-lo muito bem e se calhar quando eu era mais pequena “Tens que vir comigo!” e arrastava-o, e puxava e ficava chateada porque ele não vinha e não me ligava, e agora entendo melhor, não é e também fui um ponto importante, não só para mim mas também para a minha família, de explicar à minha mãe “olha faz mais assim...” ou “não adianta fazer isso porque ainda vai ser pior ”, ...penso que sempre fui responsável e protetora em relação a ele, penso que sim...

2.4- Sempre foi consultado/envolvido nas decisões tomadas em relação ao seu irmão?

Nunca... se calhar as vezes falávamos mas é assim, também como era mais novinha não tinha voto na matéria. Agora sim, agora já me perguntam e já até sou eu que dou as ideia até que propriamente eles....mas... e já cheguei a ir agora, também a reuniões, isto porque não podia ir naquele dia e perguntava-me e ia eu. Mas até ali não.

2.5- Alguma vez sentiu que os seus pais delegaram a responsabilidade da educação do seu irmão em si? (parentificação)

Não, se calhar agora... não é que eles me queiram incutir esse papel, porque se eu fui a algumas reuniões foi mais porque... não dá tanto jeito à minha mãe e para ela não estar a faltar, para ela não ir outro dia...até porque uma das reuniões era mais uma ação de esclarecimento de dar a opinião e coisas novas... nesta formação a minha mãe disse-me mesmo se calhar ias tu porque se calhar até tens ideias melhor do que eu, ou se tiveres que dizer alguma coisa se calhar até podes ter uma ideia melhor que a minha, mas depois também me dizes, também se for preciso alguma coisa eu também lá vou“, mas nunca me obrigaram a ir.

2.6- Sentiu que teve que crescer mais rápido?

Eu não senti, porque como tinha uma avó e uma mãe em casa se calhar, não senti isso, mas se não as tivesse em casa se calhar ia exigir um bocado mais de mim.

O fato ter uma pessoa com patologia na família implica uma reorganização diferente da parte desta, são as chamadas mudanças ou crises do sistema familiar que podem ser ao nível social, económico, estrutural ou emocional.

2.7- Teve sempre consciência que a problemática do seu irmão pesava no orçamento familiar?

Sim tinha, porque eu ao ver... tudo bem que as terapias numa certa parte tinha ajuda, mas houve alturas que, não sei porquê, ou fases, que a minha mãe tinha que pagar tudo, a totalidade, e portanto, e mesmo com a ajuda ela tinha que uma parte patrocinar ela, e eu lembro-me muito bem de ficar a olhar para os folhetos que tinham afixados com os preços, e de ver a dar o dinheiro e de pensar muitas vezes “aí isto dava para comprar isto e mais isto...e mais aquilo” e, “gastam muito dinheiro com ele” e mesmo depois quando ele começou a ir para o quinto ano teve que ir para S. Bento da Várzea que já é

mais ou menos a cerca de quinze quilómetros e ele ia de táxi, e houve fases em que não tinha ajuda nenhuma, o táxi era pago pela minha mãe e pronto, eu cheguei a ver a passar um cheque de quinhentos euros e daquilo me fazer um bocado de confusão ... de ser bastante dispendioso.

2.8- Socialmente notou que a sua família alguma vez se sentiu desigual por ter uma pessoa portadora de deficiência, em relação à comunidade ou restante família alargada?

Penso que nunca aconteceu... aconteceu várias vezes, num casamento por exemplo, se os meus avós não fossem convidados ele ficava em casa ou até ficávamos os dois e os meus pais iam sozinhos. Porque ele era muito irrequieto e... por aí fora e houve um caso que os meus pais ficaram um bocado sentidos que lhes disseram “ai eu ia convidar mas como o R. nunca está quieto e só faz asneiras decidimos não convidar ” e portanto... ouvir isso se calhar custou muito não é? Eu era novinha...

2.8.1- Mas sentiu-se em algum momento triste por ter deixado de ir a algum lado, por causa do seu irmão?

...talvez.... agora não tenho assim.... Mas certamente que deveria ter acontecido

B- Emoções

2.9- O seu irmão faz parte da sua vida, sem ele teria uma vida diferente?

Pensar, pensar... nunca pensei... certamente teria mudado algumas coisas não é? Mas se ele fosse diferente, neste caso “normal” não é, os ditos normais? Eu não teria tido o percurso de vida que tive e eu gostei. Portanto... dizem que há males que vem por bem e portanto isto acaba por ser um bem, digo eu não é?

2.10- Já se sentiu constrangida por alguma situação criada pelo seu irmão?

Ah... já várias, não tanto agora mas quando ele era mais novo, mais a nível social... ele falava muito alto e portanto não tinha noção que estava num sitio que não podia fazer barulho ele se tivesse que falar alto falava e se tivesse que se atirar para o chão atirava, e portanto a gente ficava um bocado constrangida e muitas vezes tinha que se sair com ele um bocadinho para ele se aclamar... ou para se distrair e depois voltar e claro, que de

facto só de ver pessoas a olhar para nós já isso, e pela própria situação ... hoje em dia... não é que ele seja muito velho, mas... podemos pensar á quinze anos atrás nesta área as coisas evoluíram muito e portanto as pessoas agora também estão mais abertas e estão mais subjetivas para estes casos. E se calhar à quinze anos atrás, e já estou a falar para ele ter aí uns 6 anos acho que ainda era muito tabu, ainda era uma coisa muito fechada, se fosse uma coisa visível, uma cadeira de rodas ou isso“ai coitadinho!” , não se deve ter pena, não é caso para ter pena, nem chamar coitadinho, porque não são, mas pronto ficavam mais sensibilizados e se fosse um caso que não fosse tão visível fisicamente, já eram muito discriminados e já eram mal educados portanto acho que houve uma evolução nesse aspeto, mas que me senti constrangida tanto eu como os meus pais, eles não diziam, mas se calhar sentiam, também se calhar não me iam dizer isso.

2.11- O seu irmão carece de muita atenção, já se sentiu em “segundo plano”?

... é assim... acho... não... eu também não sou assim, uma pessoa muito carente que exija muito, portanto nunca senti... eu também fui primeira neta por muitos anos tanto de um lado como do outro, ou seja durante seis anos, porque depois o meu irmão e esse meu primo de um dos lados é que foram a seguir e do outro lado foi o meu irmão e só depois mais tarde outros ... de uma das partes eram só filhos e nasceu uma menina (eu), eu também sempre fui muito mimada portanto, não sinto que tivesse ficado em segundo plano e se tivesse ficado eu percebi porque era uma criança e porque.. se eu tive também precisa de ter e os meus avós ainda hoje falam muito “eras pequenina e ias connosco a passeios e mandávamos-te escolher uma coisa qualquer para ti e tu dizias sempre: *Tens que levar para o R. e para o X.* ”, os dois a seguir (irmão e primo) portanto eu nunca fui muito egoísta, se levava para mim queria que dessem também a eles, portanto nunca me senti em segundo plano.

2.12- No exercício da parentalidade espera-se que os pais respondam às necessidades básicas dos seus filhos (e.g. saúde, educação, afeto, rotinas, e como agente socializante)

Sentiu em algum momento privação de alguma destas funções esperadas?

Eu nunca notei isso, e agora também não noto, há coisas que eu às vezes digo mas pelo facto de ter um irmão com deficiência, que não me iam proporcionar isso a mim. Eu às vezes digo “ em pequenina nunca andei na piscina, nunca andei na musica”, mas a

minha mãe diz “mas antigamente ninguém andava, ou pergunta aos teus amigos daqui quem é que andava” portanto, eu nunca me senti privada. Eu penso nessas coisas, mas se ele fosse “normal” eu também não ia ter andado em nada, não é?

2.13 - A nossa sociedade baseia-se muito no “politicamente correto”. No entanto ter um irmão portador de uma deficiência pode gerar no íntimo de cada um, sentimentos diferentes do esperado. Já alguma vez sentiu esse conflito?

Vergonha nunca tive, sempre disse como é que ele era e mesmo na escolha do curso, o porquê de ir para um curso desses e eu explicava, na universidade exatamente igual portanto, nunca tive vergonha.

3- Necessidade de apoio

Por vezes a estrutura familiar colapsa ou sofre reestruturações profundas nunca antes planeadas, difíceis de conceber para o casal e muito mais para os seus filhos. A existência de uma criança/pessoa com patologia na família é desafiante e obriga a mudanças de todo o sistema familiar. Contudo nem sempre o sistema familiar é aberto de forma a haver diálogo entre os vários subsistemas o que pode provocar um vazio de informação nos irmãos. E por tal fato pode surgir a necessidade de apoio externo à família.

A- Experiência

3.1 - Que aspetos positivos salienta na convivência com o teu irmão deficiência?

Ser mais compreensiva Não dar importância se calhar a determinadas coisas...(silêncio)...., não sou melhor que os outros mas ele ajuda-me nesses aspeto ... e estar mais sensibilizada para determinados aspetos

3.2 - Como irmã de uma pessoa portadora de deficiência houve algum episódio que a marcou negativamente?

.... Fora os aspetos contados, de não termos sido convidados por causa do meu irmão, na escola ver miúdos com idades próximas dele que nem eram amigos dele, ou que o

conheciam... a gozar com ele ou a manda-lo fazer coisas só para se rirem e isso aí... marcou.

3.3- Que dificuldades encontrou em ter um irmão portador de deficiência?

Ai tive... não saber lidar com ele, em idades mais novas, não é... o saber em determinadas alturas, percebe-lo, o tentar que ele não fizesse assim... não é? Aí tive bastantes dificuldades. Tive dificuldades em ajuda-lo, para que ele não fizesse o que estava a fazer, não é. Mais nessas partes mais impulsivas. Ele agora também já está mais calmo só de vez em quando é que... mas pronto... é mais fácil de controlar, antigamente ele era mesmo muito impulsivo e muito irrequieto e portanto às vezes era um transtorno, o que se fazer? o que se pode deixar de fazer? Intervém-se? Não é? É assim... em casa não há problema, deixa-se pronto... mas em publico ... é muito “o que os outros vão pensar...” ou aí não surge a vergonha de dizer “eu tenho um irmão com deficiência”, não surge, mas... estar num sitio e ele estar a fazer aquelas coisas e nós estarmos lá com ele... aí...não sei se é vergonha. Mas é um sentimento ...difícil de digerir ...

3.4- Acha que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais?

95,9% dos casos sim (sorrisos), só se forem os pais... negligentes.

3.5- Olhando para o futuro, o que antevê em relação ao seu irmão. Que receios/inquietações tem do futuro?

Como eu disse à pouco, eu ainda não comecei a pensar muito nisso...no futuro, mas... eu não gostava e acho que ele não tem necessidade de ir por exemplo para um CAO (Centro de atividades ocupacionais) de adultos, permanente...portanto, receio que...

3.5.1- Mas em relação ao futuro dele?

Tenho alguns receios porque ele ainda é muito infantil e ele próprio, não pensa nisso. Por muito que falemos porque ele está numa vertente profissional e já está a experimentar várias coisas mas ainda é muito imaturo, ele está a experimentar porque tem que experimentar e está lá e ... todo contente... agora... se lhe perguntarmos o que é que ele gosta mais isso ele muda logo de conversa ou apanhar-lhe umas coisas muito longe a longe porque ele ainda é muito imaturo e não tem ainda perceção que devia, que se calhar daqui para a frente... porque agora está numa fase de conhecer mas que daqui

para a frente que devia enveredar por uma área e depois melhorá-la cada vez mais e portanto tenho um bocadinho de receio nesses aspeto porque... ou ele vai mudar muito ou então vai ser muito difícil ele estagnar numa coisa e fazê-la com muita frequência mas gostava que ele estabiliza-se numa ocupação para o bem dele e também para o nosso bem. Para sentir que ele está bem, está realizado... não é um receio, mas também não sei explicar o que é... uma inquietação, e claro que a gente... como nós estamos a construir isso também gostávamos que ele viesse a ser mais autónomo e mesmo até ter uma namorada e por aí fora...mas para já... e muito com a idade dele já começam a ter mais perceção disso e ele ainda não tem muita noção de nada disso e por muito que a gente às vezes lhe diga “então tens alguma namorada na escola?” ele não liga nenhuma, muda de assunto ou não liga nenhuma, não fala muito dessas coisas. Como o meu primo tirou a carta, que é da idade dele e a gente lhe dizia “então já foste e exame etc” ele apercebeu-se dessas coisas e ouve uma altura que dizia que queria tirar a carta, pronto e é um pouco difícil para nós dizer ou explicar não é? Não lhe vamos dizer que ele não pode tirar nunca, dizemos que “não é já porque” ... isso são outros desafios que nos são colocados. Portanto eu receio um bocadinho pelo futuro porque neste momento ele ainda é muito imaturo e não quer ter perceção nenhuma ... na escola já falamos disso não é? Mas ele não... e mesmo em casa... “queres-me ajudar a fazer isto” ou “vamos fazer aquilo e depois comesas a fazer tu” e ele “não, não tenho que ver televisão” arranja sempre qualquer coisa para fazer só para escapar só para não ter tarefas e ter que ser responsável e ter que trabalhar ou fazer isto ou aquilo. Ele só tem uma tarefa e é preciso chamá-lo à atenção, que é levar o lixo ao contentor e a minha mãe “tens que levar o lixo” e ele essas coisas leva, de resto ele não faz nada e nem quer fazer. Quer sempre o quarto dele arrumado “ai vai fazer a minha cama” e eu “faz tu”(risos), e ele “não, vai lá tu fazer a minha cama”, o quarto dele tem que estar sempre impecável, e está ele é muito arrumadinho, gosta de ver as coisas dele, mas ele fazer, não faz, ou seja acaba por ser ainda muito imaturo e isso ainda nos deixa um bocadinho receosos, não é? Porque eles (escola) já começam a dizer que ele tem agora um x tempo para estar á prova e se não for capaz, depois tem que passar para um CAO/lar, não é. E portanto era bom que ele neste setor vingasse um bocadinho mais, não é?

3.6- Quando os seus pais falecerem o que antevê em relação ao seu irmão? Já alguma vez pensou nisso?

Ainda não pensei, mas... entre ele estar numa instituição e estar comigo, gostava que ele estivesse comigo, só se ele mudar muito e ficar uma pessoa muito diferente, que seja muito difícil, não é? E que me faça alterar a minha vida em função dele, nesse aspeto se calhar, por muito que custe talvez a opção, só aos fins de semana, não é?

3.6.1- Mas essa opção é por causa da patologia dele?

Sim, agora... se ele mantiver neste registo... não penso duas vezes, fica comigo.

B- Necessidade de apoio externo

3.7- Costuma ter os seus desabafos com alguém sobre à sua dinâmica familiar?

Agora nem tanto... lembro-me de falar muito com uma amiga ... mas não era... eram desabafos... não era fazer queixinhas ou que estava triste, ou que se passou isto, zangada... pronto era mais numa de conversa do que propriamente de me estar a queixar.

3.8- Teve ou tem contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência? Costumam partilhar ideias?

Não tenho muito contacto e não... também não vou muito à escola dele.... E como ele andou no infantário só na freguesia e depois sempre foi fora e ainda era bastante longe portanto eu nunca... podia conhecer os miúdos de ir às festas mas irmãos e pais, mesmo podia saber que era pai ou irmão deste ou daquele ou passar em algum lado e a minha mãe dizer “ é o pai do fulano...”. Agora conhecer alguém, não...

3.9- Se há partilha de ideias, o que sente em relação a isso?

(não foi necessário fazer esta pergunta porque não há contato.)

3.10- Em algum momento sentiu falta de ajuda por parte de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?

Como não existia, ou eu não tinha conhecimento disso, se calhar eu nunca senti aquela necessidade porque não sabia que existia não é? Ou então como nunca pensei nisso, mas se existisse acho que era um ponto bastante importante.

3.10.1- Especifique que tipo de apoio esperaria numa associação direcionada para apoiar irmãos de pessoas com deficiência?

Gostava de ter essa parte do contato com outros irmãos que tenham a mesma realidade que eu, o não saber que era a única, mais em novinha na adolescência ou até antes porque quando me diziam, “o meu irmão também tem ” ou “tenho um primo que tem” eu... até ficava contente, por saber que não era a única. Não é que fizesse confusão ele ser como era mas o facto de saber que havia mais alguém deixava-me mais confortável e eu ficava mais entusiasmada, contente não é? E portanto naquela primeira fase até a explicação que eu nunca tive que podia ter sido dada por técnicos ou psicólogos.

3.10.2- Mas sentiu falta também de falar com técnicos ou psicólogos, numa intervenção mais técnica e profissional?

Sentir, nunca senti, porque também nunca fui posta de parte nem nada nem nunca fui... não é? Eram mais aquelas situações mais constrangedoras mas nunca me foi tirado a mim em benefício dele, portanto nunca me senti, inferior ou... posta de parte, por parte da família. Portanto de u técnico especializado não, mas também depende muito da personalidade de cada um, eu fosse uma criança muito frágil ou que necessitasse muito de atenção ou ciumenta aí se calhar iria ser preciso outro acompanhamento e intervenção de técnicos especializados ...agora como eu não era assim... muito... ou de ficar a pensar “ai a minha vida”. Ou seja no meu caso teria sido bom na convivência com outros irmãos e na explicação da patologia

3.11- Qual a sua opinião em relação à sua participação em debates/reflexões onde só estariam presentes irmãos de crianças com deficiência?

Sim, acho que é sempre mais um contributo, é sempre mais... é um aspeto interessante, não é? Porque há dúvidas, há receios, há uma serie de questões que às vezes com as quais nos confrontamos e o fato de termos alguém que passa pelas mesmas

experiências... ou parecidas ... mas pode ser útil, as formas como faz... ou... coisas que conhece, acho eu é sempre enriquecedor.

3.12- Que mensagem deixaria para quem tem irmãos com deficiência?

Não dramatizar, ser o mais natural possível, não olhar para ele como um irmão com deficiência, mas sim como um irmão normal porque todos nós temos os nossos defeitos e as nossas qualidades não é? E portanto não é por ter uma deficiência mental, como é neste caso que não deixa de ter os seus defeitos e as suas qualidades, algumas muito melhores que as minhas, e uma delas é ser muito mais carinhoso e muito mais afável é muito mais que eu, portanto eu sempre o vi como uma pessoa normal... e acho que isso aí é um trunfo muito importante é não o ver como diferente, não dramatizar... pronto é assim, porque também há pessoas que têm um feitio muito complicado... e ele é meu irmão e eu tenho que lidar com isso, não é? Por isso neste caso, acho que é daquelas coisas ... uma das mensagens que posso deixar...

3.13- O que sentiu em relação a esta entrevista?

... (silencio) é sempre... não vou dizer que é uma coisa muito boa não é? Porque, por muito que... como eu disse à pouco... não dar importância, tratar como normal, não é... não dramatizar, não ver nenhum problema nisso, mas acaba por... pronto ... se formos postos à prova se tivermos que falar no assunto... se eu estou aqui é porque realmente ele é diferente isso... não é uma sensação má... mas é sempre um bocadinho ... como é que eu hei-de dizer... nem é desconfortável... é o desconforto de dizer “eu estou aqui porque na realidade ele é mesmo diferente”. E vai-me fazer pensar mais no futuro... e se calhar preocupar-me mais, acho que é isso... preocupar-me mais ... porque como eu disse ele ainda é muito imaturo, mas lá está “é imaturo, mas com o tempo vai”...mas lá está o tempo vai passando e chega a uma altura que se vai esgotar não é e portanto, se calhar esta parte que eu não pensava muito nem refletia tanto, se calhar agora vai ficar um bocadinho mais a flor da pele e nesse sentido até foi bom (risos).

5- Entrevista Família B

Apresentação:

- Nome: P.
- Idade: 30
- Profissão: educadora de infância
- Estado civil: Casada
- Patologia do irmão : Trissomia XXI
- Idade do irmão/irmã : 23
- Nº de pessoas na família nuclear: 4
- Posição na fratria: 1º na fratria descendente
- Idade dos pais: Pai 71anos, mãe 66 anos

1- Introdução/problemática:

1.1 - Quando? Como soube que a sua irmã era diferente?

A minha irmã nasceu e eu tinha 7 anos de idade, a minha mãe não sabia, ou seja, foi uma gravidez perfeitamente normal, depois quando a minha irmã nasceu, lembro-me perfeitamente, recordo esse dia, a minha mãe foi ao final do dia para o hospital de Famalicão e não deixaram o meu pai ver a criança. Ou seja, a minha mãe teve a bebé e não deixaram o meu pai ver e então chamaram-nos para uma sala e disseram que havia alguns problemas com a bebé que a mãe estava bem mas, no entanto também, não poderia ver a bebé. Pronto, no dia a seguir chegamos ao hospital e... foi-nos informado, ao meu pai na altura, e á minha mãe, a patologia da minha irmã associado a um problema de coração, que tinha que ser encaminhada para o hospital de s. João para a parte torácica par ser operada.

1.1.1- Mas a si diretamente nunca lhe explicaram?

Em minha casa explicaram, nós temos outra pessoa na família, e então traduziram em miúdos, o que era que a menina tinha, uns problemas, que ia ser igual à Belinha, que era outra prima, e pronto, a partir daí, dessa data do nascimento da minha irmã os meus pais foram durante pelo menos dois anos um bocado ausentes, eu ficava nas minhas tias porque a minha irmã foi internada, a minha mãe ficava lá, e pronto andávamos assim um bocadinho...

1.2 - A deficiência da sua irmã foi em algum momento foi tabu no seio da família?

Não, nunca, a minha irmã saía de casa connosco, sempre para todo o lado, nunca... a minha mãe passou um período grande de depressão, ou seja, recordo de a ver a janela e ela dizia “eu estou a ver aquelas cortinas não são brancas são pretas”. E eu era pequena na altura e dizia “não mãe são brancas” e ela respondia “não são pretas”. E eu lembro-me que alteramos o quarto para ela depois ter um bercinho mais perto da cama dos meus pais porque depois entretanto também pôs uma pilha e a pilha não foi suficiente teve que mudar para pacemaker e então era... foi muito complicado, mas nunca foi tabu, andava connosco para todo o lado, sempre foi uma criança muito autónoma, claro, como é que eu hei-de dizer... enquanto os bebés começam a andar ao 1 ano, ela começou a andar as 2, lembro-me perfeitamente da gente sair de casa e ela tinha para aí 4 ou 5 anos e ainda usava fralda, muito.. mas pronto, era ao ritmo dela e fomos adaptando e conseguindo ultrapassar..

1.3 – Sente ou já sentiu a falta de outro irmão/ã para partilhar as suas vivências, enquanto irmã de pessoa com deficiência?

Já senti, agora, neste momento não sinto, na altura sentia falta disso... sentia.

1.3.1- Porquê?

É como nós termos alguma coisa para dividir de bom, não é? também termos alguma coisa para dividirmos de mau e... sentia um bocadinho como quem... olha agora está tudo a olhar para ela e eu estou aqui, ta tudo... ela tinha uma crise ou uma constipação enquanto nós curamos em dois dias ela durava um mês a curar. Então era tudo para cima dela ...tem que se ir ao pediatra, tem que se ir ao médico, não é, e então tudo... então, se eu tivesse outro irmão se calhar estava a dizer olha já tudo... ao menos entretinha-me com ele e ... era diferente. Neste momento não, ela é perfeitamente autónoma e dou graças a Deus por sermos só as duas, porque tem outras coisas que os irmãos ditos normais não têm.

1.4- Dentro de cada sistema familiar há uma dinâmica, tendo a vossa família um membro especial, como funcionaram no passado e como funcionam agora as vossas rotinas?

Quando a minha irmã nasceu tivemos de adaptar a nossa rotina também em função dela, mesmo o quarto tinha que estar quente, mesmo quando ela mudava de espaços, os outros espaços tinham que estar quentes, porque ela podia constipar. E portanto foram uma serie de coisas que tivemos de mudar e adaptar. A casa teve ser adaptada, mesmo ... por exemplo... os meus pais não tinham carro e a minha mãe aos cinquenta e tal anos foi tirar a carta de carro para a minha irmã conseguir, para não andar a pé para se deslocar ao médico, e ter um meio de transporte mais seguro e mais quentinho, pronto... e tivemos de nos adaptar. Hoje em dia, há algumas coisas que também se foram tornando rotina, em função dela. Mesmo estando casada a minha rotina tem de funcionar em função dela, por exemplo se ela tem uma consulta no porto eu tenho que trocar o horário para poder ir (entrar mais cedo, sair mais cedo), isso acontecia, agora não que estou desempregada. Porque agora os meus pais dependem também de mim.

1.5 – Enquanto irmã auto exige um excesso de responsabilidade dentro e fora da família?

Claro, sem dúvida. Todos dependem de mim. E tenho plena consciência que sou... como é que hei-de dizer... o pilar da casa. Sem dúvida.

2- Emoções/ Gestão familiar

A- Dinâmica familiar/Educação:

2.1- Existem quatro estilos parentais: autoritário, democrático, permissivo e negligente, Como avalia a educação dada à sua irmã?

É assim... é entre o democrático e o permissivo, porque a minha irmã tem muita consciência das coisas e é muito complicado, lhe dar a volta ao texto, ou seja, ainda agora...ela teve a fazer um voluntariado no Centro Social e pronto... entretanto acabou por sair porque diz que tinha muita louça para lavar e que não conseguia dar conta da situação e que tinha que fazer aquilo e que... não era que ninguém lhe exigisse, porque ela diz que ninguém lhe dizia nada, mas ela sentia-se incapaz de...e então começou a dizer que não se sentia bem... muito triste muito apática, não queria sair de casa, até que

o psicólogo aconselhou a ela sair durante algum tempo. Agora veio uma proposta para ir para a ACIP para a Casa da Vila, uma instituição que abriu agora, e ela diz que, em pleno discurso coerente... diz que se for igual à AFPAD que eu não pense que ela vai porque tem lá muitos meninos que não têm capacidades e vão para cadeirinhas de rodas e começam-se a abanar todos e ela não quer. E para fazer jogos que faz em casa. Portanto, isto para dizer que nós permitimos de certa forma, mas ao mesmo tempo tentámos negociar com ela, que é do género, vamos lá conhecer, vamos ver como é que é o grupo e depois aí é que vamos avaliar. Pronto, como ela tem muita consciência e acaba por ter resposta para tudo e mais alguma coisa nós conseguimos....

2.1.1- Mas enquanto criança? Quando eram os seus pais que exerciam a parentalidade na totalidade?

Acabava por fazer tudo, agora já começa a ter... eles eram mais permissivos, sem dúvida.

2.2- A educação que lhe deram, a si, sentiu que de alguma forma, foi diferente da dada a sua irmã?

Não, a minha mãe sempre foi muito permissiva, e sempre consegui dos meus pais, muitos facilmente aquilo que queria... é assim... foi sempre mais protetora em relação à minha irmã, mas a mim também foi, em relação a mimos e ... isso foi igual mas em relação a proteção... a proteção se calhar também pela debilidade dela a nível físico... e... também o resto.

2.3- O tempo familiar corresponde a uma evolução dos papéis desempenhados no sistema da família. Descreva o seu papel no seio da sua família, em relação ao seu irmão com patologia.

Com o passar dos anos as coisas vão-se alterando, nós vamos crescendo e vamos começando a ter outra responsabilidade que os pais deixam de ter, não é, no sentido em que os meus pais já têm uma idade muito avançada e acaba ela por olhar para nós como o exemplo a seguir.

Não, eu já percebi... é assim, o que eu digo à minha irmã é lei...por exemplo, “J. é preciso fazer isto”... ela vai fazer, se for a minha mãe isso não acontecia não é, antigamente o que a minha mãe dizia ela seguia, ouvia, agora já não é bem assim, agora eu... a idade dos pais vai avançando, não é... e pronto eles começam a ficar um

bocadinho cansados, não é que ela seja uma adolescente complicada ou ... é muito sossegada, muito arrumada, muito briosas mas precisa de orientação, muita orientação, e o que eu noto é que ...o meu papel é primordial, ou seja, eu chego a casa e digo,” Joana, é preciso fazer isto”, ou..”vamos conhecer uma escola”, ou “joana vamos ali” e ela faz. Como se fosse regra.

2.3.1- Ou seja passou o papel de irmã para, não de mãe (substituição) mas, um papel mais maternal?

Exatamente.

2.4- Sempre foi consultada/envolvida nas decisões tomadas em relação à sua irmã?

Sim, no passado e agora. Sempre, até na escolha do nome.

2.5- Alguma vez sentiu que os seus pais delegaram a responsabilidade da educação da sua irmã em si? (parentificação)

Não, nunca. A maior angústia da minha mãe, e ela diz-me isso muitas vezes, é um dia que ela não esteja o que vai ser dela (irmã), mas nunca... “tens de ficar” ou “tens que...”, não ela sabe que... a minha mãe criou na vida condições para que eu pudesse, se futuramente ficar com a minha irmã, sem que fosse... uma sobrecarga. Ou seja, eles passaram uma vida de sacrifício para me dar a mim melhores condições para a minha irmã ter ainda melhores condições.

2.6- Sentiu que teve que crescer mais rápido?

É assim, crescer não, agora sinto é que tenho que ter uma vida diferente das outras pessoas.

2.6.1-E em mais pequena não tinha que ser mais responsável?

Ah sim, nesse sentido sim, claro, quando era preciso alguma coisa sim. Por exemplo ficar sozinha em casa, às vezes ir ao pediatra ao meio da noite e eu ficava não é.. pronto, de manhã tinha que me despachar para ir para a escola que a minha irmã ainda tinha que fazer .. mudar fralda etc... e então acabava por ter de ser eu a fazer as minhas coisas. Tinha de ficar mais vezes em casa da minha avó, acabava por ter de me desenrascar mais.

O fato ter uma pessoa com patologia na família implica uma reorganização diferente da parte desta, são as chamadas mudanças ou crises do sistema familiar que podem ser ao nível social, económico, estrutural ou emocional.

2.7- Teve sempre consciência que a problemática da sua irmã pesava no orçamento familiar?

Sim claro, desde consultas no S. João, desde consultas no Maria Pia, os meus pais tinham que ir de transporte, camioneta, etc... tudo isso eram gastos que até aí não vinham. A minha mãe teve que deixar de trabalhar para ficar com a minha irmã, só conseguiu a reforma à bem pouco tempo, ou seja ela (irmã) precisava de uma pessoa em casa para tomar conta dela e a minha mãe teve que deixar.

2.7.1- Então ao nível económico tudo girava em função das necessidades básicas da sua irmã?

Exatamente. Toda a família trabalhava para que isso acontecesse.

2.8- Socialmente notou que a sua família alguma vez se sentiu desigual por ter uma pessoa portadora de deficiência, em relação à comunidade ou restante família alargada?

Pela comunidade sim, pela restante família acho que não, também nunca demos grande importância a isso. Mas pela comunidade sim, principalmente pela comunidade escolar. Pais de outros meninos que não encaravam nem queriam crianças portadoras de deficiência na escola. A minha mãe sentiu muito isso em reuniões de pais, muito... sentiu muito isso a minha irmã porque é como lhe digo ela era muito consciente e acabava por ter noção, dizia muitas vezes à minha mãe ... chegou a dizer-lhe muitas vezes na escola primária e no quinto ano “oh mãe eu vou para a escola mas eu não tenho amigos”.

2.8.1- Mas deixaram de fazer alguma coisa socialmente para evitar constrangimento para ela ou para vocês?

Em termos de horários tínhamos que, não é... ela ficava muito cansada, tínhamos que vir mais cedo, por exemplo festas de família, alguns casamentos que também tivemos que deixar de ir ...é assim, agora que me lembre agora...não ... mas se calhar também tivemos que adaptar muitos acontecimentos sociais em função dela, não é.

2.8.2- Então não se apercebeu? Os seus pais protegeram-na de certa forma?

De certa forma... ou então diziam para eu ir com a minha tia ou com alguém e acabava eu por ir e não sentir tanto.

B- Emoções

2.9- A sua irmã faz parte da sua vida, sem ele teria uma vida diferente?

É assim, ... a minha irmã... é tudo para mim (emoção).

Sem ela... não faz sentido.

2.10- Já se sentiu constrangido por alguma situação criada pelo seu/sua irmã?

Claro, sim às vezes, por exemplo ela é.. como é que eu hei-de dizer ... ela é muito responsável, muito adulta, muito... como é que eu hei-de dizer.. eu não tenho que a chamar , ela vai comigo para todo o lado e eu não tenho que a chamar à atenção, mas quando existe alguma coisa dentro de casa, que não está bem, por exemplo, algum acontecimento, que mexe com ela, ela fica perturbada, ela reage.. ela tem comportamentos a seguir que não são dela, por exemplo a doença do me pai... ela reagiu.. a minha mãe fez anos e eu fiz um bolo estávamos a cantar os parabéns e quando eu dou conta faltava um bocadinho de bolo, uma ponta, acabamos de cantar os parabéns eu chamei-a ao quarto e disse-lhe assim “Oh J. o que ´que fizeste ao bolo?” e ela “foi só um bocadinho para experimentar “o quê ? tu sabes quantos anos tens? “. Ela nunca fez isso, nunca, ela andava... qualquer coisa chorava, quer dizer... comportamentos ... quando ela tem alguma coisa que não está dentro da normalidade na cabecinha dela ela reage assim, com umas atitudes, por exemplo, é capaz de estar sentada vai a correr à casa de banho e já fez umas pinguinhas nas cuecas.

Fora de casa não. Em pequena não recordo, é como lhe digo sempre me recordo, a minha mãe sempre tentou educa-la como me educou a mim, de forma permissiva às vezes, mas sempre a dizer “não podes fazer isso.. tens que fazer aquilo.. tens...” e ela acabou por apanhar muito bem as regras.

2.11- A sua irmã carece de muita atenção, já se sentiu em “segundo plano”?

Se calhar...se calhar algumas vezes, mas nunca dei muita importância a isso, nunca tive assim. Às vezes quando era pequena se calhar ... notava e ficava assim um bocadinho triste... mas tudo foi superado, não ficou nada aqui dentro que diga assim “olha...”...não...

2.12- No exercício da parentalidade espera-se que os pais respondam às necessidades básicas dos seus filhos (saúde, educação, afeto, rotinas e como agente socializador).

Sentiu em algum momento privação de alguma destas funções esperadas?

É assim, na altura a minha mãe deixou de trabalhar, o meu pai trabalhava, é natural que com uma criança a carecer de tanta atenção de tanta necessidades de coisas novas que se calhar na altura até tive falta de alguma coisa, mas em mim não ficou nada, quer dizer, que eu gravasse “olha tive falta disto, os meus pais não me deram aquilo porque estavam preocupados”.... Não...

2.12.1- Então a nível de afeto isso também não aconteceu?

Não, nada.

2.13 – A nossa sociedade baseia-se muito no “politicamente correto”. No entanto ter uma irmã portadora de deficiência pode gerar no íntimo de cada um, sentimentos diferentes do esperado. Já alguma vez sentiu esse conflito?

Ah sim, sem dúvida, ainda hoje sinto é assim em cada fase que aparece, por exemplo eu gostava muito que ela entrasse na ACIP mas por outro lado não sei o que é que é melhor para ela, ou seja a sociedade se calhar até exige que estas crianças estejam institucionalizadas e que tenham uma vida perfeitamente normal ou dentro da normalidade, neste momento... é-me complicado... a sociedade exige-me aquilo, mas se calhar a minha família exige-me outra coisa e ela está-me a pedir outra coisa. Não é ficar em casa, porque eu também não acho, outra coisa sem ser enfiá-la dentro de uma instituição, quer dizer é tudo muito... a sociedade se calhar diz ah se calhar ela não pode estar em casa porque não aprende nada e não sei quê“, por outro lado dizem “ela no centro, é muito exigente para ela não devia estar lá”. A sociedade tem uma visão e nós temos outra e às vezes nós até queremos pensar o que é melhor e estamos ali na corda bamba. E não há...

2.13.1- Mas a nível de emoções de ter uma irmã portadora de deficiência. Alguma vez sentiu uma emoção que não é o esperado pela sociedade (politicamente correto)?

É assim fico muito sensibilizada e pronto quer dizer, a mim toca-me de forma particular... por exemplo eu como educadora de Infância quando eu entro em algum sitio e vejo um grupo de crianças, mas vejo uma diferente chama-me logo à atenção não é mas fico sensibilizada de uma maneira que as outras pessoas não ficam e não vejo o meu lado profissional vejo o meu lado familiar que puxa muito mais que até às vezes o profissional, não é. E acabo por ter se calhar outro tipo de emoções que a sociedade diz olha meu Deus fica assim...“ e ainda estes dias aconteceu fui a uma junta medica e vi lá um menino com trissomia XXI, cego, completamente, a responsável de lá tratou aquela mãe e aquele menino completamente indiferente a pedir dinheiro, a senhora sem ter dinheiro, e quer dizer e eu fiquei assim... e depois lá tive a informar a senhora, as pessoas ficam assim a olhar... mas pronto. Não percebem, nós acabamos por ter outra sensibilidade.

Em relação aos meus sentimentos mais íntimos... É assim, que me recorde não em relação á minha irmã... só tinha o fator proteção e ...nunca tive aquele momento de raiva de dizer “ai se não estivesses aqui...”, “se não existisses...” não, que me recorde não.

3- Necessidade de apoio

Por vezes a estrutura familiar colapsa ou sofre reestruturações profundas nunca antes planeadas, difíceis de conceber para o casal e muito mais para os seus filhos. A existência de uma criança/pessoa com patologia na família é desafiante e obriga a mudanças de todo o sistema familiar. Contudo nem sempre o sistema familiar é aberto de forma a haver diálogo entre os vários subsistemas o que pode provocar um vazio de informação nos irmãos. E por tal fato pode surgir a necessidade de apoio externo à família.

A- Experiência

3.1 - Que aspetos positivos salienta na convivência com a sua irmã com deficiência?

.... É assim... que aspetos positivos???? Para mim são todos. Do género nunca tive aquelas zangas que os irmãos têm a partilhar brinquedos e mais não sei o quê... não.. dava sempre tudo muito espontaneamente à minha irmã, porque ela não conseguia vir puxar porque ela não conseguia ...e apontava só e... acabávamos por partilhar muito melhor do que se calhar os irmãos ditos normais. Em casa a minha mãe sempre deu muita proteção à minha irmã mas acabava também por me dar a mim porque era como que a ela eu dou porque é assim, mas aquela eu também tenho que dar porque... acaba por ser, não é... acabava por apanhar por tabela ausência dos pais ou a falta deles quando vão para as consultas quando vão para os médicos para isto ou para aquilo. Os aspetos positivos, eu dou todos os dias graças a Deus pela família que tenho.

3.2 - Como irmã de uma pessoa portadora de deficiência houve algum episódio que a marcou negativamente?

É assim episódio, não, o que me marcou negativamente é ...por exemplo... a minha irmã ficava retida muitas vezes, pronto, não avançava na escola primaria e ficava retida, e a miúda acabava por ser uma criança... como é que eu hei-de dizer... muito tímida, não fazia amizades, os miúdos fugiam dela . E um dos episódios que eu tenho é de uma vez ela ter empurrado uma menina porque a miúda pegou com ela... forte, e ela (irmã) não era nada violenta, e a miúda pegou por causa das novelas que ela adora novelas ... sempre a insistir e ela empurrou-a e acho que a miúda caiu e a professora primária chamou a minha mãe lá à escola e disse, que a J. estava muito violenta e não sei quê... e aquilo de certa forma... tenho gravado em mim, assim como ela dizer que não teve amigos. Só ganhou um amigo quando foi para a escola do Outeiro (5º ano) porque aquilo causa-nos como quem... ela nunca fez mal a ninguém... nunca , a culpa se calhar tinha que se ver de onde vinha não é, eu também não digo que os professores estejam preparados para receber esses tipo de crianças e com turmas tão grandes , mas pronto tenho essa recordação e tenho a recordação de ela dizer e de chorar que não queria ir para a escola porque não tinha amigos.

3.2.1- Então a parte social foi a que marcou mais negativamente?

Sim, sem dúvida a ela mais, porque ainda hoje ela... eu não digo que ela seja fácil de se relacionar não, porque não é, mas... quem lhe dá atenção que sabe conversar ela vai na onda. Pronto e não aconteceu.

3.3- Que dificuldades encontrou em ter uma irmã portadora de deficiência?

É assim... dificuldades nós temos todos os dias, não é.. é assim, temos de ter outros cuidados que ... não pode ficar sozinha em casa muito tempo, não é capaz de fazer algumas coisas autonomamente como ligar o fogão, tem que estar sempre vigilância, embora seja bastante autônoma mas tem que estar sempre sob vigilância, é assim... mais dificuldades...a gente fica muito preocupada com o futuro, não é, porque para além dos nossos pais só nos tem a nós, e se nos acontece alguma coisa? Não é?? É um bocado...

3.4- Acha que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais?

Sem dúvida, mas também quem não é protegida pelos pais e é um bocado o deixar andar... também... sinceramente não sei... agora se me perguntar” a minha irmã tem excesso de mimo?” oh pá tem... eu também tenho.

3.5- Olhando para o futuro, o que antevê em relação à sua irmã. Que receios/inquietações tem do futuro?

Tenho medo que ela sofra. O maior medo que eu tenho, é assim.. .gosto muito do meu pai mas a maior perda que a gente pode ter é a minha mãe, sem dúvida. E tenho muito medo que ela sofra, porque a gente pode-lhe dar todo o carinho do mundo mas não há ...

3.5.1- Mas sofrer emocionalmente ou por causa da patologia?

Sofrer emocionalmente, da patologia claro que tenho receio de algumas doenças, porque ela é muito mais frágil que nós, mas emocionalmente tenho muito medo que ela sofra.

3.6- Quando os seus pais falecerem o que antevê em relação á sua irmã? Já alguma vez pensou nisso?

Penso todos os dias, é assim... os meus pais como lhe disse criaram condições económicas para que ela nunca fosse um peso para ninguém, seja para mim seja para

quem... porque eu também não sei o dia de amanhã, amanhã pode-me dar uma dor de barriga e... os meus pais criaram condições para que a minha irmã ao menos quem tomasse conta dela se não fosse por ela pelo menos por alguns bens que deixassem. É assim.. o que eu penso todos os dias é que a minha irmã vai ficar comigo para sempre porque não há.... Se fosse um caso assim, que eu disse-se assim “eu tenho que abdicar de trabalhar, ou eu tenho que..”, não é... pode chegar a ser mas para já não é, mas a minha irmã faz parte do futuro.

3.6.1- Então a sua irmã passará a fazer parte da sua família nuclear, sem prever ida dela para um lar?

Não, nem pensar, o que é isso.. vou mais depressa eu para um lar do que ela.

B- Necessidade de apoio externo

3.7- Costuma ter os seus desabafos com alguém sobre à sua dinâmica familiar?

É assim... não... às vezes em conversa de amigas, claro, às vezes a gente desabafa um bocado e isso, mas não sou pessoa de me estar a queixar, sou muito feliz com a família que tenho., dou graças a Deus todos os dias pela família que tenho. É assim, a minha irmã tem a deficiência dela tem o problema dela mas tem outras coisas que muitas pessoas normais não conseguem ter ... nem de longe nem de perto, portanto, não estou todos os dias a dizer “ai me Deus a minha vida como é que vai ser”, vivo um dia de cada vez... quando namorei, quando casei... o meu marido sabe muito bem quais são os meus ideais e previsão de futuro e sabe disso perfeitamente, ou seja, eu quando, ele sabe que ela faz parte e vai fazer parte sempre. Portanto vai ser incluída cá... toda a nossa ... mesmo aqui em casa ou se mudarmos de casa ela já está incluída no pacote, portanto não estou todos os dias a pensar nisso.

3.7.1- Mas na sua infância ou adolescência, conversava com alguém sobre a sua irmã e acontecimentos familiares?

É assim... que me recorde não, é assim, às vezes os amigos ou isso às vezes perguntavam “e a tua irmã? mas nunca era muito tema de conversa. Quando as coisas são escondidas há curiosidade, mas como ela andava sempre, ia connosco à missa,

acabava sempre por as pessoas a verem por andar na rua... quer dizer acabava por não...

3.8- Tem contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência? Costumam partilhar ideias?

Sim tenho, infelizmente são crianças e alguns adolescentes mais marcados, e sinceramente, às vezes é um desabafo ou outro, mas nem tento tocar muito porque acho que...quem eu conheço é mais marcada epronto tem outras dificuldades que não sinto com a minha irmã embora conheça um caso que não, pronto eu é quase equivalente, mas também não tenho... A irmã vai-me dizendo algumas dicas, algumas coisas que se encaixam outras que também não tem nada a ver. Pronto vamos às vezes trocando algumas ideias . Mas principalmente quando são estas alturas de ter de decidir, vai para a escola, vai para o curso, vai... para não sei que.. Tivemos este convite a gente até liga e pergunta “olha vocês também tiveram”, e vai?? “olhe nós não vamos” etc ...aí há uma troca de experiências e até de ideias mas não andamos assim muito a ...

3.9- Se há partilha de ideias, o que sente em relação a isso?

É claro que a gente se sente melhor, quando nós conversamos... imagine “fulano vai e até está entusiasmado, convence assim, desta maneira, convence daquela, tu vais ver que se calhar vai reagir melhor “ e então a gente já vai com outra preparação, já se prepara a nós próprios de uma maneira melhor.. “como é que eu vou fazer??ai meu Deus será que ela vai reagir bem? Será que não? Como é que eu vou falar disto?” Mas se a gente falar com alguém e trocar experiencia claro que ...

3.9.1- Quando era mais nova contactava com irmãos de pessoas com deficiência?

Não, como a gente acabava por ter um percurso escolar, também um bocado exaustivo e tudo, e tem que andar em cima de nós mesmos então os pais estão mais presentes nesses sentido não é. Sinto agora essa responsabilidade mas à algum tempo atrás não acontecia nada disso.

3.9.2- Ou seja, num percurso anterior ao da idade adulta não estava tão presente nas tomas das de decisão e contato com a escola e outros técnicos?

Não, era a minha mãe que acabava por tratar, embora em assunto de mesa a gente falasse, olha hoje falei com a professora ela disse isto, ou acabava por a minha mãe te

que decidir ela sem falar connosco não é. Acabávamos por estar um bocadinho mais distantes.

3.10- Em algum momento sentiu falta de ajuda por parte de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?

Sem dúvida, às vezes estão muito centrados nas crianças, nos pais das crianças e depois nós somos um bocado, tipo, ali o adorno, não é... que eu saiba não existe, pode até existir, mas que eu saiba...não existe. E se calhar mesmo em termos de infância, se calhar em termos de adolescência, mesmo para acompanhar o irmãos destas crianças, eu acho que era muito importante mesmo em adultos, quando temos que resolver pelos nossos pais que já não estão em capacidade, coisas relativamente a eles, não a nível de coração mas a nível do tem de ser, tem mesmo que ser, se calhar era importante haver.

3.10.1- Em que sentido mais específico poderia uma associação ter ajudado?

É assim, a parte psicológica, sem dúvida que afeta a família, e os pais de certa forma têm algum apoio e os irmãos não, como eu disse anteriormente. Se calhar a nível psicológico, a nível de sabermos lidar com alguns comportamentos que às vezes não são propriamente birras, são comportamentos da problemática que nós não sabemos lidar. Eu por exemplo e lembro-me perfeitamente, e hoje ainda é um bocadinho assim, a minha irmã é super teimosa, se embirrar para ali, é para ali, primeiro que a gente lhe consiga dar a volta, uns familiares conseguem mais facilmente, outros nem vale a pena tentar. Então acho que é um bocado por aí, a nível psicológico, a nível de nos dar algum encaminhamento, a nível de projeção de futuro, fazer-nos perceber que no futuro as coisas poderão ser de uma determinada maneira, preparar a nossa visão do futuro. E pelo convívio com outros irmão, sem dúvida, porque nós temos tendência a olhar para o umbigo e assim percebermos que há outras pessoas que, se nós dermos algum contributo e também recebermos algum. Acho que sim.

3.11- Qual a sua opinião em relação à sua participação em debates/reflexões onde só estariam presentes irmãos de crianças com deficiência?

A minha abertura seria... acho que faria isso de bom grado é assim, embora que a minha experiência seja muito positiva, mas também se calhar estamos cheios de ouvir coisas más, não é. Acho que se calhar teria algumas coisas para dizer que se calhar algumas pessoas iriam gostar de ouvir e iriam aprender alguma coisa com a nossa, com

a minha experiencia enquanto irmã e.. se calhar tirar algumas lições de vida porque não é...

3.11.1- Acharia benigno a existência de mesas redondas onde toda a gente pudesse partilhar a dinâmica familiar de uma família com um membro com patologia?

Claro que sim, sim.

3.12- Que mensagem deixaria para quem tem irmãos com deficiência?

... é assim.. eu não digo que, quando a gente é pequeno e até quando é adolescente, quando passa aquela fase assim um bocado critica, a gente até tem um bocado, tipo de vergonha, ou até quer... mas depois ... isso é uma fase estúpida da nossa vida que nós passamos bem. Quando nós chegamos a adultos nós temos a plena consciência que... uma vez disseram-me uma frase em relação a essas crianças e a essas pessoas que é “eles são anjos que vêm do céu e não têm maldade”... e é verdadeEu sinto isso na minha irmã, ela não tem maldade, às vezes diz uma mentira ou outra mas a gente apanha-lhe logo o fio, não é? Mas eles não têm maldade nas coisas... enquanto nós só nos ocupamos de bens superficiais, ali não há maldade, não há... e fazem-nos tudo, a gente pede-lhe qualquer coisa e eles fazem. Às vezes pequenas frases: “Oh J. empresta-me aquela pulseira!” e ela diz “O que é meu é teu“ e que nós não dizemos isso todos os dias. Eu tenho mimos da minha irmã que nenhum outro irmão me poderia dar.

3.13- O que sentiu em relação a esta entrevista?

É assim mexe um bocado com as emoções ... algumas coisas estão aqui guardadas que às vezes a gente não é....? Mas está muito bem elaborada, acho muito importante falar nisto, principalmente para famílias que têm ou que de um momento para o outro se vem com esta problemática ... por muitas outras que vêm-se depois, quando os pais começam a envelhecer e os irmãos é o jogo do empurra, porque às vezes até são muitos e ninguém quer tomar conta, não é? E se calhar nós temos que nos por um bocado na pele deles e pensar assim “bem, toda a vida viveram cheios de mimos com os pais, quando os pais faltam os irmãos têm que fazer esse papel ”Eu sinto-me na obrigação e no meu dever moral de o fazer. “

6- Entrevista Família C

Apresentação:

- Nome: C.
- Idade: 23
- Profissão: assistente Comercial Licenciatura em radioterapia
- Estado civil: solteira
- Patologia do irmão: debilidade intelectual ligeira
- Idade do irmão: 16
- Nº de pessoas na família nuclear : 4
- Posição na fratria: 1ª ordem descendente
- Idade dos pais: pai: 53 anos e mãe: 48 anos

1- Introdução/problemática:

1.3 - Quando? Como soube que o seu irmão era diferente?

Quando?... Demorou mais tempo que as outras crianças a começar a falar... foi aí que percebemos.

1.1.1- Mas o seu irmão nasceu com a patologia?

Não se sabe disso, ele caiu da altura de 5 metros de uma varanda e não teve nada ele foi ao hospital e veio para casa, não houve nada que notassem, se isso teve alguma coisa a ver ou não, não se sabe.

1.1.2- Ele sofreu a queda com 3 anos, ele nessa altura ainda não falava?

Não sei, não me lembro. Quando me lembro...ele falava, mas não se pronunciava de maneira correta em vez de dizer “ri”, dizia “ai”, foi assim nestas dificuldades que nós começamos a perceber. Ele na altura na Mundos de Vida andou em terapia da fala, psicólogo... não sei que idade tinha, mas antes da Mundos de Vida ainda andou numa clinica na Trofa, Clinica Paixão. Ele no pré escolar já tinha dificuldades. Nunca ninguém disse que ele era diferente, fomos percebendo todos juntos.

1.4 - A deficiência do seu irmão foi em algum momento foi tabu no seio da família?

Não, fomos falando abertamente, mesmo com a família mais alargada, até porque era visível.

1.5 Sente ou já sentiu a falta de outro irmão para partilhar as suas vivências, enquanto irmã de pessoa com deficiência?

Não, nada.

1.4- Dentro de cada sistema familiar há uma dinâmica, tendo a vossa família um membro especial, como funcionaram no passado e como funcionam agora as vossas rotinas?

Somos uma família normal. Nunca se alterou nada, A rotina foi-se adaptando, toda a gente tem consultas, ele só tinha mais consultas do que o resto.

1.5- Enquanto cumpridora do papel de irmã auto exige um excesso de responsabilidade dentro e fora da família?

Sim, se ele não tivesse esta patologia, eu não precisava mandar estudar, não precisava mandar tomar banho, ou precisava, não sei, é preciso andar sempre em cima do acontecimento com ele. Se eu não mandar estudar ele não estuda, passa o dia no computador, mas também não sei, se ele não tivesse isto, se não teria que fazer o mesmo.

2- Emoções/ Gestão familiar

A- Dinâmica familiar/Educação:

2.1- Existem quatro estilos parentais: autoritário, democrático, permissivo e negligente, Como avalia a educação dada ao teu irmão?

Em relação ao meu irmão é mais autoritário, não negociamos, temos que exigir o que tem de ser, nós dizemos “faz” e ele faz.

2.2- A educação que lhe deram, a si, sentiu que de alguma forma, foi diferente da dada ao seu irmão?

Foi, foi, sem dúvida. Acho que da parte dos meus pais foi uma educação mais relaxada, democrática.

2.3- O tempo familiar corresponde a uma evolução dos papéis desempenhados no sistema da família. Descreva o seu papel no seio da sua família, em relação ao seu irmão com patologia.

Eu acho que sou muito determinante, não me respeita mais a mim do que aos meus pais, mas também acho que me respeita muito. O meu papel é crucial na execução das tarefas, etc

2.4- Sempre foi consultado/envolvido nas decisões tomadas em relação ao seu irmão?

Agora sou quando era mais nova não. Agora sou por exemplo: ele agora está no 10º ano e houve uma altura em que existiam algumas opções, da continuação dele do 9º para o 10º, entre ser cozinheiro, entre continuar a estudar, entre outras opções e aí eu tentei expressar a minha opinião. E os meus pais perguntaram qual era. Agora ele está no ensino recorrente porque as outras opções já não deram. A de cozinheiro era na ACIP e não abriu, e já não houve assim tantas opções. Então ele está no ensino regular com currículo alternativo. O governo também não deixou abrir os cursos CEF e por isso só restou esta alternativa.

2.5- Alguma vez sentiu que os seus pais delegaram a responsabilidade da educação do seu irmão em si?

Não.

2.6- Sentiu que teve que crescer mais rápido?

Não.

O fato ter uma pessoa com patologia na família implica uma reorganização diferente da parte desta, são as chamadas mudanças ou crises do sistema familiar que podem ser ao nível social, económico, estrutural ou emocional.

2.7- Teve sempre consciência que a problemática do seu irmão pesava no orçamento familiar?

...Sim, eu sei que o meu pai ainda tem o pesadelo que o meu irmão não vai conseguir sustentar-se sozinho, ter uma vida normal. Sei que eles têm esse receio, sempre tive consciência disso. A nível económico o problema dele nunca pesou no orçamento, ele não vai de táxi para a escola, vai de autocarro com as outras crianças e as terapias são comparticipadas. Ele uma altura tomou vitaminas, medicação para a atividade cerebral, foi um peso extra, mas nada que se fizesse sentir, e que se tivesse que optar uma coisa pela outra, isso não.

2.8- Socialmente notou que a sua família alguma vez se sentiu desigual por ter uma pessoa portadora de deficiência, em relação à comunidade ou restante família alargada?

Não, nunca tivemos problemas com os comportamentos dele.

A família nunca o pôs de parte, mas na escola, socialmente, principalmente no 5º e no 6º ano eu acho que havia aí uma parte que.... Porque por exemplo agora... mesmo no 8º, 9º e 10º ele agora mudou de escola e não teve qualquer tipo de problema. No 5º ano ele dizia que gozavam com ele, e nós sentíamos claro. Ele tem é a tendência de fazer amigos mais novos, a idade mental dele também é inferior à idade. Se agora existe discriminação ele já não conta ou não liga, porque agora já tem os amigos dele. Mas pode se calhar acontecer de ele ser gozado, nós não estamos lá para ver na escola, mas ele não conta, ou não liga ou se acontece, já ultrapassa.

B- Emoções

2.9- O seu irmão faz parte da sua vida, sem ele teria uma vida diferente?

Sim, mas acho que teria sido pior. Mas nunca tinha pensado nisso.

2.10- Já se sentiu constrangido por alguma situação criada pelo seu irmão?

Sim, às vezes estamos assim a conversar e ele sai-se com coisas nada a ver. É mais ao nível social e cognitivo, mais ao nível de comentários desapropriados.

2.11- O seu irmão carece de muita atenção, já se sentiu em “segundo plano”?

Não.

2.12- No exercício da parentalidade espera-se que os pais respondam às necessidades básicas dos seus filhos (saúde, educação, afeto, rotinas, e como agente socializante)

Sentiu em algum momento privação de alguma destas funções esperadas?

Não, acho que não. Nunca me senti em segundo plano, tive sempre tudo.

2.13 - A nossa sociedade baseia-se muito no “politicamente correto”. No entanto ter um irmão portador de uma deficiência pode gerar no íntimo de cada um, sentimentos diferentes do esperado. Já algumas vez sentiu esse conflito?

Não. Sempre me senti bem com a diferença dele. Gostava muito que ele entrasse para a universidade... mas não somos todos iguais, não é?

3-Necessidade de apoio

Por vezes a estrutura familiar colapsa ou sofre reestruturações profundas nunca antes planeadas, difíceis de conceber para o casal e muito mais para os seus filhos. A existência de uma criança/pessoa com patologia na família é desafiante e obriga a mudanças de todo o sistema familiar. Contudo nem sempre o sistema familiar é aberto de forma a haver diálogo entre os vários subsistemas o que pode provocar um vazio de informação nos irmãos. E por tal fato pode surgir a necessidade de apoio externo à família.

A- Experiência

3.1 - Que aspetos positivos salienta na convivência com o teu irmão deficiência?

Ele é uma pessoa muito honesta, não é como as outras crianças que são cruéis umas com as outras, ele não tem nada disso... ou é por ser assim...de crueldade não tem nada. E é muito mais afetuoso... pelo menos pelo que eu vejo.

3.2 - Como irmã de uma pessoa portadora de deficiência houve algum episódio que a marcou negativamente?

Não me estou a lembrar assim de nada, ... ele já foi discriminado não é no 5º e no 6º mas é assim, eu usava aparelho e também era discriminada não é? Ele como não tem nada de visível nem nada...por isso, nada que me tivesse marcado.

3.3- Que dificuldades encontrou em ter um irmão portador de deficiência?

(...)não, acho que não. Em relação às tarefas foi acontecendo naturalmente... quando reparei já sabia lidar com ele.

3.4- Acha que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais?

Não, no caso do meu irmão não.

3.5- Olhando para o futuro, o que antevê em relação ao seu irmão. Que receios/inquietações tem do futuro?

Tenho receio que ele não se consiga tornar independente, que chegue à altura de arranjar trabalho e ele não consiga, que seja um obstáculo, é o meu principal medo, é esse. Em relação á vida amorosa, eu acho que se um dia acontecer terá de ser outra criança igual a ele, como ele... acredito nisso, sem ser assim, já acho um pouco mais difícil. Tudo é possível.

3.6- Quando os seus pais falecerem o que antevê em relação ao seu irmão? Já alguma vez pensou nisso?

(...) há sempre algum receio não é... eu nem quero pensar nisso... mas acho que a solução passava por viver comigo... era, ficava comigo, não o punha em nenhuma associação.

B- Necessidade de apoio externo

3.7- Costuma ter os seus desabafos com alguém sobre à sua dinâmica familiar?

Não, não tenho muito o que desabafar em relação a ele.

3.8- Teve ou tem contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência? Costumam partilhar ideias?

Acho que não conheço nenhum, não. Eu conheço os amigos dele, as famílias não.

3.9- Se há partilha de ideias, o que sente em relação a isso?

Não se aplicou.

3.10- Em algum momento sentiu falta de ajuda por parte de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?

Não.

3.10.1- E se existisse uma associação destas acho que podia ser benéfico?

No meu caso, em relação a mim, eu acho que mesmo que existisse eu não ia lá, acho que não preciso de ajuda, assim desse ponto, porque a patologia do meu irmão não é grave. Mas eu sou assim, não é. Se houvesse uma pessoa que ficasse mais revoltada com esta situação, que não aceitasse tão bem, acho que a associação poderia ser muito importante, mesmo com uma patologia ligeira não é. Porque afeta. Depende também da família.

3.10.2- Especifique que tipo de apoio esperaria numa associação direcionada para apoiar irmãos de pessoas com deficiência?

Acho que devia dar orientações da melhor maneira de ajudar o irmão em casa, nas rotinas. Por exemplo obrigar a estudar contra a sua vontade, até que ponto ajuda, ou não ajuda... ou seja, estratégias. E a associação podia ajudar a informar que opções existem depois quando eles chegam à idade adulta, ajudar a escolher o melhor caminho, era pertinente.

3.11- Qual a sua opinião em relação à sua participação em debates/reflexões onde só estariam presentes irmãos de crianças com deficiência?

Acho uma boa ideia, mas acho que nessa mesa redonda mas além dos irmãos devia estar alguém...um psicólogo ou terapeuta, como mediador.

3.12- Que mensagem deixaria para quem tem irmãos com deficiência?

Esta é difícil... acho que a melhor mensagem é aceitarem, não somos todos iguais, porque isso já faz tudo, o aceitar.

3.13- O que sentiu em relação a esta entrevista?

(...) Há perguntas aí que eu nunca tinha pensado, nem visto assim desta maneira, deste ponto de vista, agora faz-me pensar.

7- Entrevista Família D

Apresentação:

- Nome: M.
- Idade: 37
- Profissão: Enfermeira.
- Estado civil: Casada
- Patologia da sua irmã: Epilepsia.
- Idade da irmã: 39
- Nº de pessoas na família nuclear: 8
- Posição na fratria: 1ª na Fratria ascendente
- Idade dos pais: pai:72 anos e mãe: 69 anos

1- Introdução/problemática:

1.6 - Quando? Como soube que a sua irmã era diferente?

Quando me apercebi?

Talvez na fase da primária, dos ... 7 ou 8 anitos em que ela na altura piora e eu passo de classe ela fica para trás... é assim... eu também, recordar-me da infância... tenho quando ela teve alta do hospital a primeira vez que ela teve a primeira crise e que caiu.. eu lembra-me que tina dois anitos e tal e recorda-me de ela chegar do hospital e eu fazer uma festa com saudades de ela ter estado no hospital, mas assim aperceber-me da doença em si, a partir dos 7, 8 anitos.

1.1.1 – Então nunca ninguém... nunca ninguém explicou que ela tinha epilepsia e quais as consequências disso? Nunca se falou disso?

Não.

1.1.2– Diretamente?

Diretamente, não. A não ser, pronto, ela também piorou nessa fase, nessa idade em que eu tinha os 7, 8 anos. Porque até ai ela tinha crises mas não eram tantas, ela piorou, ela começa a piorar... ela... aos 10, 12 anos na altura da puberdade.

1.1.3 – Ela começa a piorar com essa idade?

Com essa idade e aí é que eu tenho mais noção que ela realmente tinha essa doença.

1.7 - A deficiência da sua irmã foi em algum momento foi tabu no seio da família?

Nunca notei ser tabu, nós sabíamos que ela era diferente, ou dava-lhe os ataques, até que era o nome que lhe se dava “Deu-lhe um ataque!” que era o nome que se dava. Não é? ou “deu-lhe uma crise”. Nunca senti ser tabu, alias, fomos sempre integrados nesse sentido, que ela era doente, e até era mais mimada e tudo, mais privilegiada do que nós porque era doente. Era o termo que diziam – “Era doente”.

1.2.1- Mas nunca, nunca se falou abertamente da deficiência dela? Ia sendo tudo muito natural?

Sim , sim, era doente. Falava-se, mas nunca se escondeu, que ela tinha o problema que tinha. Não é? Foi-se sempre falando em família e assim...

1.3 – No que respeita ao sistema fraternal (relação entre irmãos), há uma gestão familiar equilibrada entre os vários irmãos, em relação à sua irmã com deficiência?

Não, por norma sou eu, em termos de tomar conta ou olhar, estar mais integrada ou mais presente em tudo, sou eu.

1.3.1- Por ser enfermeira ou porque viveu até mais tarde no seio da família?

Talvez pelas duas coisas. Um bocadinho por ser enfermeira, um bocadinho porque vivi até mais tarde e porque sou mulher, e os outros acaba por haver uma diferença de idade. Nós somos próximas temos diferença de dois anos, não é? E nos outros acaba por ser uma diferença maior. A minha irmã mulher está mais longe, a outra, e os outros são homens, e eu acabei sempre por ... a ser a mais sacrificada entre aspas.

1.3.2- E no passado quando viviam todos na mesma casa?

Talvez não fosse eu porque até era a mais novita e não tivesse essa obrigação entre aspas de estar a olhar por ela, não é? Era até mais os meus pais. Mas ultimamente com o

avançar da idade deles, não é. Sou eu a mais responsável em tudo, sou eu que a levo ao médico, sou eu se tiver que ir a algum lado, sou eu que a levo, não é. Se for de férias normalmente é comigo que ela vai para a praia, essas coisas todas.

1.4- Dentro de cada sistema familiar há uma dinâmica, tendo a vossa família um membro especial, como funcionaram no passado e como funcionam agora as vossas rotinas?

Sim, a rotina em termos de família de... sempre houve uma diferença em termos de trato, dos meus pais, não é que diferenciassem muito, mas era tudo mais desculpável em termos de comportamento dela do que o nosso, não é? Ela tinha um comportamento diferente e especial e era tudo mais desculpável. Em termos disso, agora em termos de rotina girava tudo um bocadinho à volta dela. Por exemplo se houvesse uma saída comum, em que ela se lembrasse naquela altura de não querer sair, ficava um em casa porque alguém tinha que ficar com ela.

1.4.1- Então as mudanças nas vossas rotinas eram nesse sentido?

Ainda hoje em dia se passa um bocado assim. Ela acabava por ter esse feitio e à última da hora se lembrasse que não queria sair, e ainda hoje em dia é assim. Portanto, pode estar tudo preparado, e se se lembrar que não vai alguém tem que ficar.

1.5 – Enquanto cumpridora do papel de irmã auto exige um excesso de responsabilidade dentro e fora da família?

Não sei, talvez, em relação a mim própria ... se ela não tivesse patologia, se fosse uma pessoa dita normal em que eu não tinha total responsabilidade sobre as coisas dela. E mesmo a minha vida seria diferente não é? Eu neste momento, eu troto-a como se ela fosse uma filha, em termos de muitas coisas, sinto-me quase a mãe dela, às vezes dela e dos meus pais. A idade vai passando...

2- Emoções/ Gestão familiar

A- Dinâmica familiar/Educação

2.1- Existem quatro estilos parentais: autoritário, democrático, permissivo e negligente, como avalia a educação dada a sua irmã?

Permissiva, autoritária... não porque eu até ia dizer mesmo isso, não é que eu sentisse muito ... mas a educação entre nós e ela houve sempre uma diferença, para ela tudo foi sempre mais normal, era mais permitido fazer determinadas coisas do que a nós, não é? Mesmo às vezes brincadeiras comuns, se houvesse algum erro ela era sempre a mais beneficiada, nós é que eramos sempre os culpados, se alguma coisa corresse menos bem. Por isso acho que a educação dela não foi nem autoritária, nem negligente mas sim permissiva. Ou seja... mesmo quando ela fazia as birras eram sempre mais tolerantes. E acho que isso se reflete agora em alguns comportamentos, a pessoa foi tolerando sempre ... por causa disso. Porque às vezes tem –se a ideia, nem todas as doenças se deve ser tão permissivo quanto isso, porque eles às vezes tomam um bocado o pulso e acham que ... e aproveitam-se, que acho que é o caso.

2.2- A educação que lhe deram, a si, sentiu que de alguma forma, foi diferente da dada a sua irmã?

Sim, não muito diferente, nunca tive uma educação rígida mas notava que sim, pra ela eram mais permissivos em determinadas coisas do que para mim. Até às vezes a forma como ela respondia ... eu nunca respondia assim senão era capaz de estar sujeita a levar um estalo, e ela ... eram mais tolerantes com ela.

2.3- O tempo familiar corresponde a uma evolução dos papéis desempenhados no sistema da família. Descreva o seu papel no seio da sua família, em relação à sua irmã com patologia.

O meu papel é quase de como cuidadora, agora neste momento e desde sempre, desde determinada idade tenho esse papel de cuidadora, de alguém que está ali ao lado dela e quando ela precisa de alguma coisa, sou eu que estou ali, estou muito presente. Em relação a quase tudo. Eu também tenho a minha vida não é, e ela agora está mais com os mas pais, mas tudo que diz respeito a saídas, a coisas de saúde, é comigo. E às vezes também sair para ir aqui ou ali também é comigo.

2.4- Sempre foi consultada/envolvida nas decisões tomadas em relação à sua irmã?

Nem sempre... se forem decisões médicas, ou seja, quando era criança nunca fui, agora já faço parte de algumas decisões ou partilham a informação comigo ou ... e dou a minha opinião não quer dizer que a minha opinião é que prevalece não é.

2.4.1- Ela nunca andou na escola?

Andou até ao 6º ano, em telescola, ou seja andou na primária normal depois é que ela começa em termos de doença, a ficar pior, ela vai para o 5º ano no ciclo (escola regular), eu já andava no 6º, mas o ciclo normal para ela não dava depois nessa altura fez em sistema de telescola, que ainda existiam as telescolas e ela fez o 5º e 6º ano assim. Depois é que deixou e ir. E depois ficou em casa, que é onde está.

2.4.2- Essa decisão foi só dos seus pais?

Sim, eu na altura ainda era nova, portanto foi só dos meus pais. Talvez isto também à 20 anos atrás ou à mais porque já vai para aí à 25 não havia as mesmas coisas que há agora e provavelmente se fosse agora o melhor para ela teria sido ter ido para alguma associação ou para algum centro de dia, alguma coisa que a recebesse em termos de doença e fosse ...estar lá, só lhe fazia bem. Mas antigamente, que não é muito antigamente, mas da parte médica nunca a encaminharam para psicólogo por exemplo agora era impensável de certo quem tivesse uma doença crónica não aceitar melhor a doença, com o acompanhamento do psicólogo e ela nunca foi encaminhada nesse sentido.

2.5- Alguma vez sentiu que os seus pais delegaram a responsabilidade da educação da sua irmã em si?(parentificação)

A responsabilidade na totalidade não, sinto-me responsável sobre ela quando ela está comigo ou vai comigo a qualquer lado, mas fora disso, não, pra já eles é que são os mais responsáveis por ela. Embora esta sob a minha responsabilidade quando ela está mais comigo não é? Mesmo de férias e assim, quando vamos para a Póvoa, às vezes a minha mãe não vai sempre e ela está comigo e no fundo a responsabilidade é minha.

2.5.1- Mas quando a leva de férias é para “libertar” os seus pais?

Sim, sim, um bocado, porque eles também precisam de ... embora fiquem sempre preocupados. Mas eu digo que não sou nenhuma criança, não é porque eles dizem “tem cuidado”, “olha isto... aquilo” ... mas ao mesmo tempo também sei que ficam presentemente preocupados porque para a minha mãe principalmente porque no dia a dia é sempre um minuto atrás de outro minuto a ver se ela está bem.

2.6- Sentiu que teve que crescer mais rápido?

Acho que sim, não muito, porque fui crescendo no meu tempo mas em relação a ela sinto-me mais adulta em determinadas coisas e acho que de algumas responsabilidades acho que sim em determinadas coisas... acho... que me senti mais adulta.

2.6.1- Por exemplo?

Eu comparo muito à minha filha, a minha filha tem 6 anos, em relação à tia funciona como uma mãe uma super-protetora sabe dizer “anda comigo” mete-lhe o braço, sabe que se estiver à beira dela e lhe der uma crise ela tenta protege-la. Eu também cresci um bocadinho nisso de ser a proteção dela, e acho que cresci, e enquanto criança comparo um bocado agora com a minha filha que só tens 6 anitos e que não era qualquer criança que tinha a atitude que ela já tem com a tia . Eu senti um bocadinho isso também. Estar presente. Há famílias que perante uma crise até retiram a criança para a criança não assistir eu nunca retirei a minha filha e eu também nunca fui retirada ou seja crescemos sempre com aquilo. E acho que até se acaba por aceitar melhor e sermos mais super protetores nesse sentido.

O fato ter uma pessoa com patologia na família implica uma reorganização diferente da parte desta, são as chamadas mudanças ou crises do sistema familiar que podem ser ao nível social, económico, estrutural ou emocional.

2.7- Teve sempre consciência que a problemática da sua irmã pesava no orçamento familiar?

Sim, sim, embora que nunca tenha sentido a falta disto ou daquilo, mas para dar a minha irmã os meus pais precisavam de não gastar muito dinheiro não é. E geríamos conforme aquilo que tínhamos não é, e ela era prioritária nisso idas a médicos, ou exames, ou isto ou aquilo, eles isso tiveram sempre... nunca nos prejudicavam em nada mas tiveram

sempre em atenção que precisavam também de dinheiro para essas coisas para ela. Mas nunca me senti prejudicada em termos disto ou daquilo, porque o dinheiro ia para ela, não talvez porque antigamente não vivíamos com tantas coisas como os miúdos tem agora e aceitávamos talvez melhor.

2.8- Socialmente notou que a sua família alguma vez se sentiu desigual por ter uma pessoa portadora de deficiência, em relação à comunidade ou restante família alargada?

Eu senti, claro, às vezes em público se ela tivesse uma crise as pessoas ficavam todas a olhar, mas fora disso não. Nunca senti ser prejudicada ou assim. Nota-se é um bocadinho isso, perante a sociedade, e ainda hoje em dia se nota isso. Se estamos em algum local publico e ela tiver uma crise parece que há pessoas que ficam em pânico a olhar mas há também aquelas que vem ajudar.

2.8.1- Mas a nível social?

Havia alturas que não ia, porque é assim, não... queria por causa dela neste aspeto também a teria que levar comigo e às vezes então para que eu tivesse sossegada na festa, então preferia não ir e ficar em casa, porque leva-la para uma festa nunca seria um sossego entre ir só e ir acompanhada, com ela, não é. Se fosse só estava muito mais sossegada estava normal, claro que com ela exigia outra atenção, exigia que eu não me pudesse divertir tanto, muitas das vezes preferia ficar em casa. Ou seja, eu acho eu sempre fiz uma vida muito caseira um bocadito por causa dela. Para que ela não sentisse que eu saia e que ela ficava em casa, não é? e que não houvesse aquela revolta nela de que eu ia passear e ela ficava em casa.

B- Emoções

2.9- A sua irmã faz parte da sua vida, sem ele teria uma vida diferente?

Sim, acho que sim, não posso afirmar que sim, mas acho que sim, que seria diferente, há determinadas coisas que eu faço um bocadinho em função dela ou decido, ou muitas das vezes muitas das coisas em função dela, e se não tivesse de certo havia outro tipo de decisões e a vida ...quando decimos fazer diferente em principio temos uma vida diferente .

2.10- Já se sentiu constrangido por alguma situação criada pela sua irmã?

Quer dizer... em termos de sociedade ... não me lembra assim, não me está a ocorrer nenhuma situação que me tenha sentido assim constrangida ... acho que de momento não me ocorre assim nenhuma que me tenha ficado na memória e que não tenha corrido assim muito bem mas que ela às vezes tem assim um feitio um bocadinho especial, tem... que nos pode por vezes deixar ficar um bocadinho mal, como se costuma dizer, mas neste momento não me ocorre assim nada que ...

2.11- A sua irmã carece de muita atenção, já se sentiu em “segundo plano”?

Sim, quando era criança, é o que continuo a dizer ela sempre foi ... em termos de filha, tratada um bocadinho de maneira diferente, não vou dizer que me senti prejudicada mas sabia que ela era o primeiro plano, não é? Muita gente até achava que ela era muito mais nova que eu por ser tratada de forma um bocadinho diferente.

2.12- No exercício da parentalidade espera-se que os pais respondam às necessidades básicas dos seus filhos (saúde, educação, afeto, rotinas, e como agente socializante)

Sentiu em algum momento privação de alguma destas funções esperadas?

Funções que ... deles... para mim não, nunca senti. Apesar de termos... ela tinha o problema que tinha, nunca me senti prejudicada em relação a isso. Senti sempre um bom acompanhamento da parte deles.

2.13 - A nossa sociedade baseia-se muito no “politicamente correto”. No entanto ter uma irmã portadora de uma deficiência pode gerar no íntimo de cada um, sentimentos diferentes do esperado. Já alguma vez sentiu esse conflito?

Não nunca senti, porque eu acho que no fundo ao mesmo tempo fui tão integrada na doença dela que fui aceitando, talvez também pela pessoa que sou, fui aceitando, nunca senti sentimento de raiva ou algum sentimento estranho em relação a ela. Pronto, acho eu aceitei sempre muito bem a situação é assim, e é, por isso que tem de seguir, nunca me senti... embora a tal coisa do segundo plano, em relação ao tratamento familiar, sim ela sempre foi a mais , não é beneficiada mas no fundo também não é? Porque era

educada um bocadinho de forma diferente, tudo nela era mais tolerante do que em nós, mas não foi ... mas isso nunca me despertou sentimento de ter nada contra ela.

3- Necessidade de apoio

Por vezes a estrutura familiar colapsa ou sofre reestruturações profundas nunca antes planeadas, difíceis de conceber para o casal e muito mais para os seus filhos. A existência de uma criança/pessoa com patologia na família é desafiante e obriga a mudanças de todo o sistema familiar. Contudo nem sempre o sistema familiar é aberto de forma a haver diálogo entre os vários subsistemas o que pode provocar um vazio de informação nos irmãos. E por tal fato pode surgir a necessidade de apoio externo à família.

A- Experiência

3.1 - Que aspetos positivos salienta na convivência com a sua irmã com deficiência?

É assim eu nem sei se o fato de eu ter ido para a área de saúde se deu bocadinho ao fato de ter a minha irmã com o problema que tem, não é? Ou seja pode ter despertado um bocadinho em mim o fato de ter descobrir, e estar na área da saúde para a poder ajudar. Ou seja, a patologia dela pode ter-me ajudado na minha decisão profissional, pode ter contribuído para isso. Acho que até foi um dos critérios, provavelmente.

Em termos de meiguice acho que não, acho que no fundo também a mimo Mas às vezes se também tiver de ser mais rígida também sou, porque ela também tem de compreender que não é tudo à maneira dela, mas também o meu feitio, acho que também no fundo sou assim um bocadinho mole e isso de ser mais meiga para ela do que para os outros irmãos do que para os outros irmãos nunca senti isso. No fundo gosto deles por igual embora para ela faça mais do que faço aos outros, porque não precisam.

3.2 - Como irmã de uma pessoa portadora de deficiência houve algum episódio que a marcou negativamente?

Não...fico triste quando vou na rua e ela me cai e as pessoas ficam a olhar, e como ela agora usa o chapéu, até de hipismo por causa de não se magoar na cabeça e nós vemos

que as pessoas olham para nós, não é de forma diferente mas se calhar é o que todos faríamos quando vemos alguém diferente temos a tendência a olhar, não é?

3.2.1- E em mais nova, por exemplo no tempo escolar?

Eu essas memórias da infância, da primária não me lembro, não tenho assim memória nenhuma mas se ela era tratada de maneira diferente ou vista de olhos diferentes pelas crianças. Eu acho que nessa fase aí ela também não tinha muitas crises era capaz de passar mais despercebida. Tenho até mais agora em adulta se vamos na rua e se ela cai, ou se não sei quê... as pessoas parece que ficam a olhar e mesmo há sempre aquele constrangimento, quando eu vou com ela a qualquer lado, claro que rezo um bocadinho para que ela não tenha nenhuma crise, não é? Dispensso esse aparato em público. Porque quando tem uma crise parece que toda a gente ... só esse constrangimento às vezes tenho um bocadito, é verdade, quando ela vai comigo a qualquer lado espero é que tudo corra bem, não é? Ela acaba por não ter comportamentos estranhos, tirando o fato de quando tem a crise e cai e pronto, que as pessoas acabam por olhar um bocado e fica tudo naquela expectativa, mas não tenho assim um ...

3.3- Que dificuldades encontrou em ter uma irmã portadora de deficiência?

Para ela talvez dificuldades em termos de escolas, para ela, não diretamente para mim, nunca encontrei assim nenhuma dificuldade, é o que eu digo também a reportar um bocadinho ao antigamente, hoje em dia as coisas já evoluíram um bocadinho nesse sentido e até existem mais sítios onde eles são integrados. Eu diretamente para mim, dificuldade não posso dizer que senti alguma acho que para ela sim, ela ficou pelo 6º ano um bocadinho porque não tinha condições para ir para uma escola dita normal, porque não havia resposta e depois também não era “deficiente” uma escola especializada , por isso acabou um bocadinho por se limitar ao sexto ano, e fê-lo porque foi pelo sistema de telescola . Dificuldades, continuo a dizer, para mim não para ela sim, talvez nessa altura a sociedade não conseguiu dar respostas para ela continuar um ensino, que talvez até conseguisse atingir mais alguma escolaridade, ou ir para uma associação ou assim. Nessa altura... se existiam eram pouco divulgadas, mesmo a falha além de nossa ou da sociedade talvez às vezes até da equipa médica que a seguiu que até podia ter orientado melhor nesse sentido, uma apoio familiar que nunca tivemos, psicólogos nem para pais, nem para ela tão pouco.

3.4- Acha que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais?

Eu acho que sim, eu acho que um pai já sobre protege o seu filho quando está doente basta uma simples dor de cabeça e já os sobre protegemos e acho que é uma atitude completamente normal dos pais tentar proteger um filho que é diferente. Não é?

3.5- Olhando para o futuro, o que antevê em relação à sua irmã. Que receios/inquietações tem do futuro?

As inquietações é que é que enquanto tenho os meus pais ao menos está com eles durante o dia e noite eles vão olhando por ela... quando eles me faltarem vai ter o apoio, provavelmente mais meu do que dos outros meus irmãos, embora ela possa contar com eles para alguma coisa. O futuro é mesmo esse é ter algum sitio onde possa ficar, saiba lidar com a doença dela e olhar por ela, mas sempre ter em atenção que vai ser sempre fora, no meio do que está habituada não é? E que para ela pode ter muito a ver com a reação dela. Porque ela é autónoma e não é ao mesmo tempo, ou seja ela precisa de uma pessoa a vigia-la até para um simples banho, uma coisa que nós fazemos... até para uma simples ida à casa de banho ela não pode estar sozinha em casa, não pode estar sozinha por causa das quedas, não é? Ou seja a previsão do futuro ou os meus receios em relação ao futuro é isso mesmo é que ela não pode estar só tem que estar com alguém

3.6- Quando os seus pais falecerem o que antevê em relação à sua irmã? Já alguma vez pensou nisso?

Já vou pensando volta e meia, sei que sou eu que vou que olhar por ela, entre nós todos acho que sim, só se entretanto as coisas mudarem, mudarem e não estou a dizer em relação aos meus irmãos, mudar e no futuro ate decidirmos conciliar entre todos uma vez aqui outra vez ali, senão é assim eu tenho que trabalhar como se costuma dizer e terei que a colocar numa instituição, pelo menos de dia e depois de noite ficará em casa, mas o ideal até seria ter alguém que tivesse em casa a tomar conta dela se também economicamente o conseguir preferiria fazer isso. Uma pessoa em casa para que ela não saísse tanto do seu ambiente, embora às vezes também penso que não lhe fazia mal uma instituição que ela partilhasse com mais pessoas com a mesma doença ou não, com outros problemas outras situações e também convivía e não se limitava a casa. E acho que até lhe fez muita falta isso ... não ter sido orientada em alguma parte da vida dela

para uma instituição. Agora também não vejo os meus pais a fazerem isso porque também acho que nunca cortaram o cordão umbilical como se costuma dizer, não é. No fundo foi sempre tratada quase como um bebe não é bem assim, mas mais ou menos e então também não estava a imaginar agora eles a fazerem isso.

B- Necessidade de apoio externo

3.7- Costuma ter os seus desabafos com alguém sobre a sua dinâmica familiar?

Sim, com colegas de trabalho muitas vezes falo sobre isso, em relação à patologia, em relação quer às vezes por estar dependente de mim, às vezes está chateada e sabe que eu estou a trabalhar e é capaz de ligar, no fundo para me por mais nervosa a mim, não é porque às vezes se se lembrar até que não quer comer , não come e que não vai tomar mais medicação e às vezes estou a trabalhar e ela liga-me, e às vezes acabo por desabafar com quem está à minha beira, sobre essas coisas não é.

3.8- Teve ou tem contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência? Costumam partilhar ideias?

Nunca tive, agora tenho devido à minha profissão mas nunca tive conhecimento de, na altura de pessoas com a mesma patologia dela.

3.8.1- Nem irmão de pessoas com outras patologias?

Não me lembro assim da minha infância de crescer, sabia que havia crianças com outros problemas não é, mas que eu conhecesse diretamente, neste momento não estou a ver, até porque ela abandonou a escola, nós sabíamos que na sociedade também havia outras doenças e algumas mais graves.

3.8.2- Mas o fato dela não ter frequentado uma associação também contribuiu para essa falta de contato?

Sim, eu acho que a ela também lhe deveria ter feito falta também ela própria partilhar com outras pessoas com a doença dela.

3.9- Se há partilha de ideias, o que sente em relação a isso?

Não se aplica

3.10- Em algum momento sentiu falta de ajuda por parte de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?

Eu diretamente não senti, não quer dizer que eu continue a achar que... acho que é útil haver essas associações quer para irmãos quer para pais e mesmo para os próprios doentes aceitarem melhor a doença. Quer na sociedade, quer para irmãos quer para os pais. Eu acho que fui crescendo e fomos aceitando, acho que hoje em dia já é um bocadinho impensável saber que essas coisas não existem, porque acho que ajudam muito.

3.10.1- Especifique que tipo de apoio esperaria duma associação direcionada para apoiar irmãos de pessoas com deficiência?

Apoio para nós irmãos, talvez apoio psicológico e talvez ... apoio psicológico e conhecimentos sobre a patologia para sabermos gerir melhor com a pessoa doente, não é ou aceitar de terminadas atitudes, ou saber como reagir em determinadas atitudes, pronto eu acabei por crescer e dedicar-me à área de saúde e há determinadas coisas que até já consigo aceitar melhor ou até decidir ou que ela aceite outras decisões, melhor dizendo... e talvez pessoas que não tenham os conhecimentos que eu tenha, talvez sintam essas dificuldades, não é? No lidar com a pessoa, aprender como lidar em determinadas situações qual a reação da pessoa? Como devemos reagir, e ajuda-los a decidir determinadas coisas, esse tipo de apoio.

3.11- Qual a sua opinião em relação à sua participação em debates/reflexões onde só estariam presentes irmãos de crianças com deficiência?

Acho que era interessante, uma partilha de ideias, não é? Porque há determinadas situações que nem nós sabemos como lidar e outras pessoas com experiencias semelhantes já passaram pela mesma situação e contando as suas experiências, vamos aprendendo a lidar com determinadas situações.

3.12- Que mensagem deixaria para quem tem irmãos com deficiência?

A mensagem... não sei... mensagem em relação a quê? Como lidar com eles? Como aceitar?

Eu às vezes costumo pensar... é assim, como eles são... poderíamos ser nós e deveríamos fazer a eles o que gostaríamos que nos fizessem a nós. Eu penso um bocadinho assim. Em relação à minha irmã vou ajudando e há determinadas coisas que vou tolerando nesse sentido porque as pessoas não são assim porque querem, não é? São assim porque alguma coisa não correu tão bem e eles ficaram assim, por isso acho que merecem ser apoiadas e ajudadas e tentarem ter uma vida dentro do melhor possível.

3.13- O que sentiu em relação a esta entrevista?

Fez-me sentir... mais até o futuro, pensar um bocadito do futuro quer dela e do meu, não é? Que a vida muda e também ao falar dela penso que também a minha vida foi sempre um bocadinho influenciada em relação à vida dela, ou a vida dela influenciou a minha e irá sempre influenciar. Nem sei expressar o sentimento ... Eu também tenho quase como uma filha como eu digo, no fundo também me faz confusão um bocadinho qual vai ser o futuro dela porque eu também posso não estar cá presente para tomar conta dela: eu digo isto, mas poderei ser eu ou não ...

8- Entrevista Família E

Apresentação:

- Nome: M.
- Idade: 18
- Profissão: Estudante
- Estado civil: Solteira
- Patologia do irmão/ã: Paralisia Cerebral
- Idade do irmão/irmã: 9
- Nº de pessoas na família nuclear: 6
- Posição na fratria: 2ª Irmã mais velha
- Idade dos pais: Mãe – 48 Pai - 51

1- Introdução/problemática:

1.1- Quando? Como soube que o seu irmão/ã era diferente?

No dia em que a mesma nasceu, sendo que o parto se deu de madrugada eu soube durante o dia, na escola, através da minha professora.

1.2 - A deficiência do seu irmão/ã foi em algum momento foi tabu no seio da família?

Nunca foi tabu.

1.3 – No que respeita ao sistema fraternal (relação entre irmãos), há uma gestão familiar equilibrada entre os vários irmãos, em relação à sua irmã com deficiência?

Sendo que existe alguma discrepância relativamente ao irmão mais velho e à minha irmã com paralisia, a relação deles é mais distante. Relativamente a mim e à minha irmã mais nova (8 anos) sempre fomos muito próximas da mesma.

1.4- Dentro de cada sistema familiar há uma dinâmica, tendo a vossa família um membro especial, como funcionaram no passado e como funcionam agora as vossas rotinas?

Os meus pais sempre foram pessoas muito livres, sempre “agarram” em mim e no meu irmão e viajavamos todos os fins-de-semana. Sempre fomos pessoas que era escasso o

tempo passado em casa, substituído por tempo em família conhecendo várias coisas e vários sítios. Desde o nascimento da mesma, ficámos condicionados visto ela não poder sair de casa devido às questões respiratórias, portanto posso contar, em 9 anos, as vezes que nos foi possível sair todos de casa enquanto família.

1.5 – Enquanto cumpridora do papel de irmã auto exige um excesso de responsabilidade dentro e fora da família?

Exigi mais, inicialmente assumi um papel de mãe. A minha mãe estava a passar um processo de aceitação complicado e eu automaticamente assumi o papel dela. Passado cerca de cinco anos comecei a libertar-me mais da situação da minha irmã e a investir mais na minha vida pessoal.

2- Emoções/ Gestão familiar

A- Dinâmica familiar/Educação:

2.1- Existem quatro estilos parentais: autoritário, democrático, permissivo e negligente, Como avalia a educação dada à sua irmã?

A minha irmã não tem necessariamente uma educação visto a patologia ser altíssima, no entanto é das crianças (do que observo desde o nascimento dela) com deficiência, com uma família mais presente, mais mimada e mais “apapricada”. Quando a mesma nasceu, tinha inclusive um *discman* na incubadora com música terapêutica.

2.2- A educação que lhe deram, a si, sentiu que de alguma forma, foi diferente da dada à sua irmã?

Não é possível comparar sendo que ela a única coisa que tem que pode ser semelhante a uma educação, é acompanhamento.

2.3- O tempo familiar corresponde a uma evolução dos papéis desempenhados no sistema da família. Descreva o seu papel no seio da sua família, em relação à sua irmã com patologia.

Como foi descrito anteriormente, inicialmente assumi um papel de mãe. Acompanhei-a ao centro de paralisia cerebral, CERCI, natação etc... hoje em dia estudo, estou na

Universidade longe de casa o que exigiu um afastamento, no entanto com o avançar dos anos ela também deixou de possuir essas terapias sendo que já “não valia a pena”.

2.4- Sempre foi consultado/envolvido nas decisões tomadas em relação à sua irmã?

Sim, sempre.

2.5- Alguma vez sentiu que os seus pais delegaram a responsabilidade da educação da sua irmã em si?(parentificação)

Senti mas por eu exigir que essa responsabilidade também me fosse entregue. Era a minha pequenina.

2.6- Sentiu que teve que crescer mais rápido?

Sim, de todo. A nível psicológico foi um crescimento brutal. Lidar com realidades que até à data me era completamente desconhecidas. No entanto tornou-me uma pessoa mais sensível, mais delicada e humilde.

O fato ter uma pessoa com patologia na família implica uma reorganização diferente da parte desta, são as chamadas mudanças ou crises do sistema familiar que podem ser ao nível social, económico, estrutural ou emocional.

2.7- Teve sempre consciência que a problemática da sua irmã pesava no orçamento familiar?

Claro. Eramos uma família com algum à vontade a nível económico e já passei por momentos em que os meus pais não tinham dinheiro para nos dar de comer, tendo que recorrer a pessoas da família e associações.

2.8- Socialmente notou que a sua família alguma vez se sentiu desigual por ter uma pessoa portadora de deficiência, em relação à comunidade ou restante família alargada?

Deixámos de ir porque não podemos sair de casa, no entanto os meus pais sempre foram muito donos de si. Têm um orgulho enorme em nós filhos, todos nós inclusive a Inês, logo nunca iriam permitir não frequentar um espaço dada a deficiência dela. Em relação ao resto da família, deixaram de nos visitar com tanta regularidade, acho que não lhes convém lidar com o nosso “problema” de perto, ter que assumir o facto de conhecerem

a nossa realidade. É triste. Tivemos foi muito, muito mesmo apoio da minha avó materna.

B- Emoções

2.9- A sua irmã faz parte da sua vida, sem ele teria uma vida diferente?

Claro que sim.

2.10- Já se sentiu constrangida por alguma situação criada pela sua irmã?

Nunca.

2.11- A sua irmã carece de muita atenção, já se sentiu em “segundo plano”?

Senti mas nunca a culpei e sempre compreendi. Eu mesma dei-lhe mais atenção que aos meus pais a dada altura.

2.12- No exercício da parentalidade espera-se que os pais respondam às necessidades básicas dos seus filhos (saúde, educação, afeto, rotinas, e coo agente socializante)

Sentiu em algum momento privação de alguma destas funções esperadas?

Talvez inicialmente a atenção relativamente ao meu irmão mais velho que tinha 16 anos quando a Inês nasceu e se “aproveitou” da falta de atenção deles, por motivos óbvios, para abandonar os estudos. No entanto mais tarde retomou e já terminou a Universidade.

2.13 - A nossa sociedade baseia-se muito no “politicamente correto”. No entanto ter uma irmã portadora de deficiência pode gerar no íntimo de cada um, sentimentos diferentes do esperado. Já algumas vez sentiu esse conflito?

Claro que sim. Muitas vezes pensei que é injusto eu querer que ela exista, que viva, e penso até que ponto para ela seria melhor “ir embora”. Só recentemente comecei a verbalizar o meu pensamento pois sinto-me nesse direito enquanto irmão, enquanto pessoa e enquanto ser-humano consciente. Custa-me ver que ela está 24h sobre 24h numa cama e começo a questionar-me: será que ela tem percepção do que acontece? Se tiver, é triste ela estar aqui – por ela, nunca por mim.

3- Necessidade de apoio

Por vezes a estrutura familiar colapsa ou sofre reestruturações profundas nunca antes planeadas, difíceis de conceber para o casal e muito mais para os seus filhos. A existência de uma criança/pessoa com patologia na família é desafiante e obriga a mudanças de todo o sistema familiar. Contudo nem sempre o sistema familiar é aberto de forma a haver diálogo entre os vários subsistemas o que pode provocar um vazio de informação nos irmãos. E por tal fato pode surgir a necessidade de apoio externo à família.

A- Experiência

3.1 - Que aspetos positivos salienta na convivência com o teu irmão deficiência?

Mil e um. A sensibilidade, a convivência com outras famílias, com outras crianças. O compreender, o respeitar as diferenças. A gestão de emoções.

3.2 - Como irmã de uma pessoa portadora de deficiência houve algum episódio que a marcou negativamente?

Ver um irmão sofrer, obviamente nos traz episódios negativos. Operações, comas, ver os meus pais perdidos etc...

3.3- Que dificuldades encontrou em ter um irmão portador de deficiência?

Económicas – e lidar com a depressão da minha mãe essencialmente.

3.4- Acha que as pessoas portadoras de deficiência são sobre protegidas pelos pais?

Não.

3.5- Olhando para o futuro, o que antevê em relação à sua irmã. Que receios/inquietações tem do futuro?

Que os meus pais sintam-se incapacitados de lhe dar o melhor.

3.6- Quando os seus pais falecerem o que antevê em relação à sua irmã? Já alguma vez pensou nisso?

Pensei claro, fica comigo, no cantinho dela. Irei dar-lhe o que os meus pais sempre lhe deram e sei que estará super bem entregue, o amor deste lado é incondicional.

B- Necessidade de apoio externo

3.7- Costuma ter os seus desabafos com alguém sobre à sua dinâmica familiar?

Sim.

3.8- Teve ou tem contacto com outros irmãos de pessoas com deficiência? Costumam partilhar ideias?

Sim, muitos. Partilhei bastantes ideias.

3.9- Se há partilha de ideias, o que sente em relação a isso?

Uma abertura bonita e uma normalização de questões que a sociedade vê de “anormais”. Sabe bem.

3.10- Em algum momento sentiu falta de ajuda por parte de uma associação de apoio a irmãos de pessoas com deficiência?

Existem associações que ajudam as famílias mas confesso que os irmãos são muitas vezes esquecidos enquanto membros conviventes com o portador da patologia.

3.10.1- Especifique que tipo de apoio esperaria numa associação direcionada para apoiar irmãos de pessoas com deficiência?

Eu nunca senti muito essa necessidade sinceramente. Sempre me geri muito bem. Mas talvez no esclarecimento da alteração da postura dos pais, porque essa muda imenso.

3.11- Qual a sua opinião em relação à sua participação em debates/reflexões onde só estariam presentes irmãos de crianças com deficiência?

Já escrevi um livro enquanto irmã da Inês, foi uma espécie de desabafo e ajuda a quem desconhece ou não se encontrou nesta viagem. Recebo muitos e-mails e tento quando

posso, responder a todos, irmãos, pais, tios, avós e até crianças. Penso que já ajudei um bocadinho neste mundo da diferença.

3.12- Que mensagem deixaria para quem tem irmãos com deficiência?

Aprendam, aprendam a ser pessoas mais sensíveis, a não discriminar, a não ter preconceito. Aprendam a amar o outro independentemente dos *ses*, não existe *ses* quando se ama – não existe *ses* só porque se é especial. Cresçam. Não retirem o pior, retirem um crescimento bonito que vos tornará pessoas mais compreensíveis e mais sábias.

3.13- O que sentiu em relação a esta entrevista?

Confesso que mexeu com algumas coisas que não estavam à superfície, mas gosto da ideia de ajudar a desmistificar algumas questões que não são conhecidas por terceiros enquanto irmã. Enquanto irmã da minha Inês.