



Relação familiar percebida pelos irmãos de pessoas com Síndrome de Down

Family relationship perceived by siblings' people with down syndrome

Relación familiar percibida por hermanos personas con síndrome de Down

Isadora Gabriella Silva Palmieri¹; Iven Giovanna Trindade Lino²; Sonia Silva Marcon³

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção da interação familiar na visão do irmão da pessoa com Síndrome de Down. **Métodos:** Exploratória qualitativa, realizado com irmãos de pessoas com Síndrome de Down, através de entrevistas: como é para você ter um irmão com diagnóstico de síndrome de Down? Os dados foram analisados pelo seu conteúdo. **Resultados:** Foram construídas as categorias temáticas: o cuidado para com o irmão com síndrome de Down, descreve como todos os irmãos desempenham algum tipo de cuidado à pessoa com SD; e descobrindo a Síndrome de Down, que conta sobre como foi o diagnóstico, as percepções dos irmãos sobre as mudanças no cenário familiar. **Considerações finais:** Os irmãos de desenvolvimento típico percebem a necessidade de apoio e auxílio nas demandas que uma pessoa com deficiência apresenta, assim, tendem a desenvolver maior empatia e responsabilidade, colaborando na formação e execução de cuidados com o irmão com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Relações entre Irmãos, Síndrome de Down, Enfermagem da Família

ABSTRACT

Objective: To know the perception of family interaction in the view of the brother of the person with Down Syndrome. **Methods:** Qualitative exploratory, carried out with siblings of people with Down Syndrome, through interviews: what is it like for you to have a brother diagnosed with Down Syndrome? Data were analyzed for their content. **Results:** Thematic categories were built: care for a brother with Down syndrome, describes how all brothers perform some type of care for the person with DS; and Discovering Down Syndrome, which tells about how the diagnosis was, the brothers' perceptions about the changes in the family scenario. **Final considerations:** The fraternal relationship between the brother with DS and the brother with typical development is essential to develop the first stimuli, despite the diagnosis being a difficult moment for the family, the brothers of children with DS tend to develop greater empathy.

Keywords: Sibling Relations, Down Syndrome, Family Nursing

RESUMEN

Objetivo: Conocer la percepción de la interacción familiar en la mirada del hermano de la persona con Síndrome de Down. **Métodos:** Exploratorio cualitativo, realizado con hermanos de personas con Síndrome de Down, a través de entrevistas: ¿cómo es para usted tener un hermano diagnosticado con Síndrome de Down? Los datos fueron analizados por su contenido. **Resultados:** Se construyeron categorías temáticas: cuidado a un hermano con síndrome de Down, describe cómo todos los hermanos realizan algún tipo de cuidado a la persona con SD; y Descubriendo el Síndrome de Down, que relata cómo fue el diagnóstico, las percepciones de los hermanos sobre los cambios en el escenario familiar. **Consideraciones finales:** La relación fraternal entre el hermano con SD y el hermano con desarrollo típico es fundamental para desarrollar los primeros estímulos, a pesar de ser el diagnóstico un momento difícil para la familia, los hermanos de niños con SD tienden a desarrollar una mayor empatía.

Palabras clave: Relaciones entre Hermanos, Síndrome de Down, Enfermería de la Familia

¹Doutoranda em enfermagem. Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá –Paraná. E-mail: isaagabriella@gmail.com

²Doutora em enfermagem. Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá –Paraná. E-mail: iven_giovanna@hotmail.com

³Doutora em enfermagem. Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá –Paraná. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com



INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma deficiência intelectual que se tornou a anomalia mais comum entre os neonatos, sendo caracterizada por uma alteração cromossômica que atinge pelo menos uma criança a cada 600 a 800 nascimentos (BRASIL, 2013, AMARAL IGS, et al, 2019). As principais características fenotípicas da pessoa com SD são pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto, sobrancelhas unidas, base nasal e face planas, protusão da língua, orelhas de baixa implantação e pavilhão auricular diminuído, além disso, há alterações como cardiopatias congênitas, alterações na visão e audição e no sistema neurológico e locomotor (BRASIL, 2013).

Desse modo, a criança com SD irá apresentar atrasos no desenvolvimento da marcha, controle dos esfínteres e deficiência intelectual, isso tudo resulta em uma demanda adicional de atenção dos genitores (ROOKE MI et al., 2019). Sabe-se que a chegada de uma criança implica em planejamento e adaptações familiares, no entanto quando defrontados com um filho que apresenta deficiências as adaptações são intensificadas, implicando em mudanças para todos os membros da família (COUTO, 2017). Estas implicações vão alterar o funcionamento familiar, podendo levar a aproximação ou a coesão dos membros, tendo em vista que a criança exigirá disponibilidade e cuidados de todos os familiares (PEREIRA-SILVA NL et al., 2017).

O mundo familiar da criança, vai além da relação mãe-filho, é importante salientar o papel desempenhado pelos outros membros familiares, como pai, irmãos e avós, podendo todos participar ativamente de seu desenvolvimento (BATISTA; DUARTE; CIA, 2016). As relações fraternais, embora sejam menos retratadas nas pesquisas em famílias com SD, é considerada uma das relações sociais mais importantes e duradouras do indivíduo, pois a infância e adolescência dos irmãos é caracterizada pelo aprendizado mútuo, desenvolvimento de habilidades, manejo de conflitos, competições e cooperações (ALMEIDA BR, PEREIRA-SILVA NL, 2018).

Estudos apontam que em famílias de crianças com síndrome de Down, os irmãos se veem como benéficos ao irmão com deficiência intelectual (BATISTA BR, et al, 2016). A presença de um irmão com síndrome de Down não implica necessariamente em uma relação problemática, porém, o excesso de responsabilidades dos cuidados com o irmão e a diferença de tratamentos dos pais são fatores de risco (ALMEIDA BR, PEREIRA-SILVA NL, 2018).

A abordagem dos profissionais de saúde, sobretudo da enfermagem, após o diagnóstico de uma criança com Síndrome de Down é importante. Muitas famílias sofrem com a falta de informações sobre a síndrome e os cuidados ao filho que chegou, tudo é muito novo e traz consigo sentimentos de causar medos e receios (SILVA AF, TRABAQUINI PS, 2019).

Nesse contexto, a enfermagem não tem seus cuidados restritos somente à criança com SD, mas também com toda a família que a acompanha, orientando-a e sanando dúvidas de forma que as relações familiares sejam construídas visando a qualidade de vida e desenvolvimento da criança (SILVA AF, TRABAQUINI PS, 2019). A família precisa ter informações claras e seguras para passa-las aos irmãos, de forma que eles não criem expectativas ou preconceitos que vão dificultar e comprometer o relacionamento fraternal entre os irmãos (BATISTA BR, et al, 2016).

Portanto, a enfermagem tem papel significativo em orientar e ajudar essas famílias a lidarem com as peculiaridades da criança e auxiliar nas as dificuldades que possam surgir no âmbito familiar (SILVA, FERREIRA; TRABAQUINI, 2019).

Atinente a isso, considerando a necessidade de compreender a dinâmica de funcionamento das famílias que possuem filhos com SD, o estudo tem como objetivo conhecer a percepção da interação familiar na visão do irmão da pessoa com Síndrome de Down e analisar a interação entre eles. Buscando responder ao questionamento: como os irmãos com desenvolvimento típico percebem a relação familiar após o nascimento do irmão com SD?



MÉTODOS

Trata-se de um estudo de metodologia exploratória qualitativa. O primeiro grupo de entrevistados foi localizado por meio do contato em grupos de famílias com filhos diagnosticados com SD, encontrados na rede social Facebook.

Para tanto, inicialmente foi solicitada a participação da pesquisadora no grupo fechado e após o aceite, a mesma realizou uma publicação contendo informações sobre o estudo, bem como, um convite aos familiares para participação na pesquisa. A postagem foi impulsionada semanalmente, para que alcançasse um maior número de respondentes. Aqueles que manifestaram desejo em participar da pesquisa, foram contactados pela pesquisadora por meio do chat e em seguida foi solicitado contato telefônico para que fosse agendada a entrevista.

O segundo grupo de entrevistados foi localizado através do contato com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do Norte do Paraná. Solicitando a participação daqueles alunos diagnosticados com SD que possuíam pelo menos um irmão morando na mesma residência.

Como critérios de inclusão, definiu-se que a família deveria possuir um filho com diagnóstico de SD com idade acima de seis anos e um irmão ou mais com desenvolvimento típico que ainda more junto com a família. Foram excluídos aqueles cujo os irmãos não participassem da entrevista após três tentativas de contato.

Os familiares que aceitaram participar do estudo, foram esclarecidos do uso do conteúdo somente para fins de pesquisa e receberam via e-mail ou Whatsapp um link com o formulário de aceite ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que poderá ser respondido pelos responsáveis das crianças e adolescentes menores de 18 anos, e, aos que já completaram maioridade, poderão responder por si. O formulário terá obrigatoriedade em ser preenchido quanto ao aceite ou não dos termos, caso contrário, não será possível salva-lo no sistema e finalizá-lo.

A coleta de dados foi realizada por meio de encontro(s) virtual(is) através de videochamadas realizadas utilizando o aplicativo WhatsApp. Às famílias dos alunos da APAE, foi disponibilizada uma sala reservada na qual foram realizadas as entrevistas presenciais, mantendo o distanciamento e a segurança dos participantes. Para isso, foi utilizado um questionário sociodemográfico elaborado pela autora para caracterização das famílias com as informações: idade do irmão com SD, idade do irmão com desenvolvimento típico e quando foi o diagnóstico de SD. Além de um roteiro semiestruturado, guiado pela questão norteadora: Como é para você ter um irmão com diagnóstico de síndrome de Down? Utilizando também de outras questões de apoio para auxiliar na participação do familiar e alcance dos objetivos como: O que você sabe sobre SD? Como é a rotina diária da família? Você acredita que o ambiente familiar modificou após o diagnóstico do irmão com SD? Como é a interação com seu irmão? Como você percebe a interação familiar (pai/mãe/irmãos)? Como você imagina a relação com seu irmão no futuro? Todas as entrevistas foram gravadas, com consentimento do entrevistado e transcritas na íntegra no mesmo dia da realização.

Inicialmente, 65 pessoas manifestaram interesse, entre eles doze foram excluídos por não se encaixarem nos critérios de inclusão. Dos interessados que atendiam aos critérios estabelecidos, apenas dezesseis disponibilizaram o contato para realização da entrevista. Foram excluídos aqueles que após três tentativas de contato, não conseguiu sucesso.

Quanto a análise dos dados, estes foram textualizados quanto aos vícios de linguagem e gírias, levando em consideração a entonação, emoção e pausas encontradas na narrativa. As entrevistas foram analisadas quanto ao seu conteúdo conforme sugere Bardin (2011), diante disso, as etapas de análise foram: leitura flutuante para sistematização das ideias e assim organização das narrativas, posteriormente as narrativas foram classificadas por diferenciação e agrupadas, obtendo as categorias temáticas. Os participantes tiveram sua identidade preservada, utilizando como codinome IRMÃO(Ã) seguido do número indicativo da ordem em que a entrevista foi realizada, junto à idade do irmão entrevistado com DT.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com o preconizado pela resolução nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, com parecer favorável do Comitê Permanente de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 4.390.000).



RESULTADOS

Participaram da pesquisa nove pessoas, entre elas seis irmãs e três irmãos. A maioria deles possuía menos de dezoito anos (cinco crianças e adolescentes), sendo o mais novo com seis anos, e o mais velho com 66. Seis entrevistados ainda moravam com os pais ou responsáveis e outros três eram os cuidadores principais do irmão com diagnóstico de SD, devido à ausência dos pais. A maioria dos entrevistados utilizavam o Sistema Único de Saúde (SUS) exclusivamente (88,9%). A partir da análise dos discursos foram criadas as seguintes categorias:

O cuidado para com o irmão com Síndrome de Down

Esta categoria evidencia como os irmãos desenvolvem os cuidados para com o irmão portador da síndrome, e as características do cuidado nas diferentes faixas etárias.

Para os irmãos mais jovens, crianças e adolescentes, o cuidado consiste em ajuda-los a dormir, realizar tarefas da escola, colocar na televisão os desenhos preferidos do irmão, e supervisioná-lo quando a mãe está ocupada. Alguns também referiram participar auxiliando na alimentação, e nas brincadeiras.

“Numa lição de casa que vem da escola eu tento ajudar (...) trocar o desenho que ela gosta, fazer companhia com ela na cama, as vezes eu nem preciso fazer nada, a gente fica lá, o simples fato de estar do lado dela, ela já fica mais calma.” (Irmão 5, 13 anos).

“Eu ajudo bastante, eu faço ela dormir, dou comida.” (Irmã 1, 14 anos).

“A gente brinca, a gente assiste TV. A gente lê juntos também.” (Irmão 2, 6 anos).

Para os irmãos adultos o cuidado tem outras características. As irmãs que ainda moram com os pais e trabalham fora, participam menos do cuidado, mas auxiliam nas atividades básicas de higiene e alimentação da criança com SD.

“Agora como eu estou trabalhando o dia inteiro, então eu participo menos, mas nossa, quando a minha irmã começou na APAE eu sempre queria trazer, sempre queria trocar, sempre queria dar banho, mas agora, sempre que eu to em casa e precisa, eu sempre to ali.” (Irmã 4, 20 anos).

Há também as irmãs que são as tutoras e responsáveis legais pelos irmãos, devido à ausência dos pais. Estas relatam que resignificaram o tratamento do irmão com SD, deixando de ser irmãs, para agirem como mães. Elas relatam nos discursos que trouxeram seus irmãos com SD para morar com eles, dessa forma eles auxiliam no cuidado e na supervisão de todas as atividades, desde a educação do irmão(ã), as estimulações e no auxílio das atividades básicas como supervisão do banho, cuidados com a alimentação e saúde, bem como o acompanhamento de sua evolução na escola APAE.

“Acredito que ela hoje é como se fosse meu primeiro filho. Eu fui construindo a minha casa já com um quatinho pra ela, um banheiro pra ela, tudo pra ela lá. E hoje é assim, a gente mora na minha casa mesmo, com meus dois filhos e meu marido.” (Irmã 6, 48 anos).

“Hoje eu não tenho ela mais como minha irmã, eu cuido dela como a minha filha. Quando ela veio morar comigo eu tinha comprado um terreno e já tinha comprado os tijolos pra construir uma casa pra mim, mas aí, invés de eu construir a minha casa, a gente só construiu um cômodo a mais onde morávamos, pra ela ficar.” (Irmã 8, 66 anos)

“Eu tive que deixar de ser a irmã, para ser mãe. Ele é dependente totalmente, apesar de ele tomar banho e comer sozinho, ele precisa de uma outra pessoa pra auxiliar, se ele vai comer, ele precisa de alguém que prepare a comida pra ele.” (Irmã 9, 38 anos).

Nos casos de adultos com SD, as irmãs e cuidadoras, relatam que quando eram crianças e adolescentes, na época havia muitos tabus e preconceito, ademais, poucas pessoas conheciam e reconheciam como tratar e oferecer cuidados às pessoas com SD, fazendo com que houvesse pouco estímulo na infância destes.

“Existia muito tabu na época né, minha mãe fazia o que podia, o básico, mas ela não conseguia exigir muito dela na época, hoje eu consigo estimular mais.” (Irmã 8, 66 anos).

“Meu irmão começou a vir na APAE com 7 anos. Desde pequeno ele era uma criança mais molinha, ficava com a boca aberta, salivando. Mas o pessoal da APAE foi em casa, conversou com meus pais e convenceu eles a colocarem meu irmão aqui na escola, numa estimulação, para que ele tivesse uma qualidade de vida melhor. Desde então ele desenvolveu bastante até” (Irmã 9, 38 anos)

Algumas irmãs relataram que tiveram que deixar os trabalhos fora de casa para participar dos cuidados do irmão(ã) com SD, abdicando de coisas da própria vida para dar a devida atenção e cuidado ao irmão.

“Criança especial depende muito da gente, pra mim, como irmã, quando comecei a cuidar dela eu tive que parar de trabalhar, por que não compensava eu pagar alguém pra cuidar dela e eu não tive apoio dos irmãos” (Irmã 8, 66 anos).

“Eu acredito que agora vai ser só assim, sempre um pouquinho mais complicado pra mim, ter que me dedicar mais e aprender a lidar com as situações conforme o dia dela, eu acredito que não vai ser muito fácil, eu vou ter que abrir mão de coisas na minha vida, na vida da minha família, eu sei disso” Irmã 6, 48 anos.



“Eu não posso arrumar um serviço fora de casa, porque senão eu teria que delegar a minha função de cuidar dele pra outra pessoa, e então eu tenho que ficar exclusivamente cuidando do lar para que eu possa estar auxiliando ele.” (Irmã 9, 38 anos).

A falta de união na família foi algo mencionado, que normalmente os cuidados e a tutela ficam apenas para uma pessoa, o que pode dificultar financeiramente a família e levar à sobrecarga do cuidador devido à alta demanda de cuidados. Ademais, algumas irmãs se casaram e tem filhos, e acontece de ter que dividir a atenção entre os próprios filhos e o irmão com SD, podendo ser motivo de ciúmes.

“Agora eles já estão crescendo, aí eles já entendem mais. (mas antes) eles tinham mais ciúmes, quando crianças, eles achavam que eu estava protegendo ela (a irmã com SD) e não eles, não compreendiam direito.”

Descobrimo a Síndrome de Down

Esta categoria aborda a forma como os irmãos e a família receberam a vinda da criança com necessidades especiais. Entre os entrevistados, nenhum dos diagnósticos de SD foi realizado no pré-natal, levando-os à uma surpresa no nascimento da criança, ou até posteriormente, quando o desenvolvimento da criança com SD se apresenta de forma mais lenta que as demais com DT. Algumas das palavras utilizadas pelos irmãos para definir esse momento foram: choque, susto.

“No início foram vários choques. Porque quando minha mãe foi fazer os exames morfológico não saiu nada e quando ela nasceu veio muita surpresa né” (Irmã 4, 20 anos).

“Foi descoberto depois que ela nasceu, eu fiquei meio sem reação, na época eu não sabia muito o que significava isso” (Irmão 5, 13 anos).

“No começo a gente fica chocada, assim, eu ajudei muito a minha mãe, por que ela ficou muito chocada assim, muito muito mesmo, ela chorava bastante” (Irmã 7, 16 anos).

Apesar das dificuldades, o apoio da família foi imprescindível para superar o momento de diagnóstico, que algumas vezes vinha acompanhado de hospitalizações, problemas de saúde e intervenções cirúrgicas.

“Ela ficou um mês no hospital, (...) ela engoliu muita placenta, então ela nasceu inchada, cheio de liquido. E já tudo no mesmo pacote diagnosticou o problema no coração” (Irmã 7, 16 anos).

“A médica disse que foi fazer alguns exames de rotina e descobriu que minha irmã ia precisar fazer cirurgia de construção de ânus, que ela nasceu sem, e também descobriu um problema no coraçãozinho dela. (...) eu, minha mãe e meu pai não esperavam por isso né, tudo foi de uma vez só, descobriu tudo no mesmo dia.” (Irmã 4, 20 anos).

Muitas vezes, ao diagnosticar a síndrome, os médicos e profissionais de saúde apresentavam-na como uma doença, algo grave como se fosse uma sentença de morte, o que abalava as mães a família toda.

“Quando ele nasceu o médico falou pra minha mãe: olha, quando nasce assim, a criança não dura seis anos, não sobrevive mais do que os seis anos. Nisso a minha mãe até que ele completasse 6 anos, e passasse um pouquinho, a minha mãe sempre ficava apreensiva, por que ela vivia já pensando que ele iria morrer.” (Irmã 9, 38 anos).

“Minha irmã ainda era pequena quando mãe levou ela no médico e foi falado pra ela assim, que o que a minha irmã tinha, não havia cura. Mas não explicaram o que era, só que ela era doente e nunca iria melhorar. E aí a minha mãe então tratava ela como uma criança doente” (Irmã 8, 66 anos).

“Um médico olhou pra minha mãe e falou que minha irmã ia ser dependente pra sempre, que ia ser bobinha sempre” (Irmã 4, 20 anos).

O desconhecimento e despreparo médico, ou até mesmo a falta de empatia gerou sentimentos traumatizantes nos familiares, e assim sendo, frente ao diagnóstico intrigante, os irmãos referiram buscar na internet matérias para melhor compreensão. Assim, assimilar o que causa a Síndrome de Down, reconheceram as características físicas e psicológicas, entre outros fatores, para conseguir lidar melhor com o que os diferencia de outras crianças.

“Eu sei que ela vai ter o processo intelectual mais lento, o físico dela é diferenciado, o bracinho dela é um pouco menor, os dedinhos da mão são um pouco mais curtos, o dedo do pé é mais aberto, os olhinhos mais amendoados. (...) quando ela nasceu, eu e minha mãe pesquisamos bastante, a gente queria entender como é o processo, é uma coisa muito difícil né, de você descobrir.” (Irmã 4, 20 anos).

“O médico veio, chamou minha mãe e minha tia, e falaram que minha irmã tinha síndrome de down. Nisso a minha mãe teve depressão pós parto, minha mãe não quis minha irmã naquele momento, ia deixar ela no hospital. Só que a minha tia conversou com ela, meu padrinho levou o notebook dele e começou a pesquisar sobre, explicando melhor sobre a síndrome de down.” (Irmã 7, 16 anos).

Verifica-se que apesar das famílias estarem sob cuidados de profissionais de saúde, dentro de hospitais ou clínicas, não houve nenhum relato de algum profissional que auxiliou o enfrentamento do diagnóstico junto às famílias, ou ofereceu apoio psicoemocional. Este apoio veio apenas pelos próprios familiares.



DISCUSSÃO

A família é considerada uma unidade socialmente construída pelas relações humanas, no qual seu funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer com algum de seus membros. Neste sentido, o nascimento de uma criança com síndrome de Down, traz para a família a vivência de situações complexas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento (BATISTA BR et al, 2016).

A reação dos pais ao receber a notícia é singular, sendo influenciada pela forma como a informação é transmitida, a linguagem utilizada, as informações fornecidas e o local (RONCA RP et al, 2019). A notícia de que a criança terá alguma afecção crônica é algo geralmente inesperado, e, embora o diagnóstico do SD possa ser feito no pré-natal através de ultrassom morfológico (RONCA RP et al, 2019), no presente estudo, as famílias só descobriram o diagnóstico após o nascimento, mesmo que tenham feito os exames, não houve diagnóstico até que a criança nascesse. O diagnóstico no pré-natal permite informar e orientar as famílias, desta forma, a família tem mais tempo pra se adaptar à novidade e assim e se preparar para o nascimento de um filho com características específicas, melhorando a experiência dos pais (RONCA RP et al, 2019).

Alguns irmãos referiram o susto e o medo da família após receberem o diagnóstico, o que corrobora com a literatura que diz que é comum que os pais questionem e duvidem da capacidade de cuidar do bebê com deficiência (PEREIRA-SILVA NL et al, 2017). Atinente a isso, a falta de conhecimentos sobre a SD, não entender a causa, gera na família o sentimento de angústia e inseguranças acerca do futuro e prognóstico desta criança. A falta de compreensão também acarreta nos familiares a frustração, pois o filho não cumpre com as expectativas, ainda mais quando há a necessidade de passar por internações e há dependência de cuidados (DA SILVA SB, COSTA MV, 2018).

Sendo assim, o nascimento de uma criança com qualquer tipo de deficiência (sindrômica ou não) irá gerar desafios intrafamiliares, e o irmão com desenvolvimento típico podem vivenciar a transformação na dinâmica familiar, bem como, ter mudanças no papel que desempenha dentro da unidade familiar, e, relacionada à pessoa com deficiência (ALVES CMP, SERRALHA CA, 2019).

Estudo realizado no interior da cidade de São Paulo, com sete irmãos com desenvolvimento típico de pessoa com síndrome de Down. Observou que esses, ao receber a notícia sobre a síndrome de Down logo após o nascimento do irmão, sendo transmitida pelos próprios pais, passaram pelas mesmas sensações, como de não compreender sobre o que era síndrome de Down e a de vivenciar sentimentos aversivos como os de tristeza e susto. O mesmo estudo constatou que os irmãos com desenvolvimento típico, desenvolviam uma relação de cuidado irmão-irmão, mesmo sem a atribuição dos pais (BATISTA BR et al, 2016).

Um estudo de revisão de literatura identificou, unanimemente, que possuir um irmão com deficiência leva ao amadurecimento precoce quando comparado a indivíduos da mesma idade que não tem irmãos com deficiência. No entanto, este amadurecimento não deve ser visto apenas como algo positivo, podendo a criança pular estágios necessários para o desenvolvimento emocional saudável (ALVES CMP, SERRALHA CA, 2019). Sendo assim, é importante o acompanhamento de toda a família que possui uma pessoa com deficiência, a fim de evitar consequências como o desenvolvimento de patologias psicoemocionais.

Após o diagnóstico de uma afecção crônica que resulta em deficiências, dá-se início ao processo de aceitação e superação, onde principalmente os pais passam a experimentar sentimento de culpa, raiva e tristeza. Já em relação os irmãos, a notícia parece ter um efeito menos dirigido para o seu desenvolvimento socioemocional, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos (BATISTA BR et al, 2016). Vale salientar que a adaptação ao novo ocorre de forma particular para cada família, dependendo dos recursos psicológicos de cada membro (SILVA AF, TRABAQUINI PS, 2019). Sabe-se que qualquer criança ao nascer desperta alterações no funcionamento familiar, no entanto, a demanda de cuidados e a dependência de uma pessoa para auxílio diário irá afetar o núcleo familiar, causando sobrecarga, alterações funcionais, estruturais e emocionais em todos os membros da família (RONCA RP et al, 2019).



No tocante as relações estabelecidas pelos irmãos, tem-se que os irmãos com desenvolvimento típico, são mais afetuosos, tolerantes e assumem o papel de irmão mais velho, com comportamentos diretivos e de supervisão em relação ao irmão com SD. Além disso, há evidências de que estes se envolvem, direta e indiretamente, nas atividades de cuidado do irmão com SD (SILVA AF, TRABAQUINI PS, 2019). Este envolvimento pode ocasionar mais empatia e gentileza na relação entre irmãos, estudos apontam que a maioria dos irmãos de todas as idades tem profundo afeto pelos irmãos com SD.

Apesar do sentimento de ciúmes entre irmãos não ter sido relatado no estudo, outros estudos referem que os próprios genitores podem se sentir culpados por direcionar maior atenção à pessoa com deficiência (RONCA RP et al, 2019). No entanto, é importante o processo de contemplar o universo mais profundo da vivência entre irmãos e o desempenho deste papel no desenvolvimento.

No presente estudo, foi identificado que as pessoas com SD acima de 30 anos receberam poucos estímulos na infância, e que entraram tardiamente em uma escola especial para incentivar seu desenvolvimento. Presente até mesmo no discurso dos médicos ao contarem sobre o diagnóstico. Estudos apontam que antigamente havia extremo preconceito no tratamento com estas pessoas, pois eram vistos como incapazes de desenvolverem, e muitas vezes os próprios familiares dificultavam o desenvolvimento destas crianças através da superproteção, evitando que eles conquistem independência e autonomia, fato este que pode ocorrer até hoje. Porém, atualmente com os avanços que ocorreram na medicina e na sociedade, as pessoas com SD têm recebido tratamento adequado e são capazes de desenvolver produtivamente, de forma saudável (DA SILVA SB, COSTA MV, 2018).

Ainda, destaca-se a importância de incluir o irmão com desenvolvimento típico nas atividades familiares e no cuidado à pessoa com deficiência. É importante que estes estejam integrados e se sintam pertencentes àquele grupo (HILKNER SH et al, 2019).

Todos os irmãos deste estudo referiram prestar algum tipo de cuidado ao irmão com SD, no entanto, também foi frequente a preocupação com o futuro, na ausência parental. Sabe-se que o cuidado entre irmãos não ocorre apenas na existência de algum tipo de deficiência. No entanto, diferenciam-se na perspectiva do cuidado, visto que o cuidado direcionado a pessoa com deficiência irá se estender por todos os anos de vida, ainda que estejam em idade adulta, havendo inclusive a necessidade dos irmãos com desenvolvimento típico adotarem os papéis de pai/mãe, frente a dependência de cuidados (ALVES CMP, SERRALHA CA, 2019). Esta “adoção” foi mencionada por todas as irmãs em fase adulta, no entanto, a existência de irmãos com desenvolvimento típico não indica que este irá assumir tal papel (RONCA RP et al, 2019).

Sabendo que a família é uma instituição de extrema importância no desenvolvimento das pessoas, processo que é intensificado pela presença da SD, reitera-se a importância de conhecer as percepções dos irmãos acerca das vivências familiares e desenvolver um cuidado integral a todos os membros, dadas as necessidades e preocupações individuais (HILKNER SH et al, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo foi possível identificar que os irmãos de pessoas que vivem com Síndrome de Down reconhecem as mudanças ocorridas no âmbito familiar no momento em que urge a demanda de cuidados para com a pessoa com deficiência. Os irmãos de desenvolvimento típico percebem a necessidade de apoio e auxílio nas demandas que uma pessoa com deficiência apresenta, assim, tendem a desenvolver maior empatia e responsabilidade, colaborando na formação e execução de cuidados com o irmão com Síndrome de Down.

Desde o nascimento, os irmãos com desenvolvimento típico tendem a oferecer apoio emocional aos pais. Dada a alta demanda de cuidados, os irmãos de crianças com SD apresentam-se colaborativos na rotina de afazeres domésticos e tendem a ser mais tolerantes e carinhosos, desenvolvendo maior empatia e participação no cuidado com o irmão. Sendo assim, a relação fraternal entre o irmão com desenvolvimento típico e com Síndrome de Down é de extrema importância, pois, nesta relação acontecerão os primeiros estímulos.



O momento do diagnóstico demonstra um período de grande dificuldade e surpresa para a família, dessa forma, o apoio de uma equipe multiprofissional capacitada é fundamental para que a família receba suporte nesse período, muitas vezes conturbado e dotado pelo medo e inseguranças. A maioria dos irmãos entrevistados tem a percepção de que, no futuro, na ausência dos pais, o mesmo terá a responsabilidade da tutoria da pessoa com deficiência. Desta forma, é importante fomentar estudos que indaguem essa relação, de forma a apoiar a família como um todo, tendo em vista a responsabilidade designada a cada membro.

AGRADECIMENTOS E FINANCIAMENTO

Agradecemos à APAE e toda equipe, pelo voto de confiança e toda a colaboração para que este estudo se tornasse possível, direta e indiretamente. Agradeço à todas as famílias que disponibilizaram o seu tempo e me permitiram conhecer a vivência, suas histórias, suas lutas e conquistas. Meu muito obrigado à cada irmão(ã) e às mães, pelas suas valiosas experiências, que fizeram toda a diferença.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, BR, PEREIRA-SILVA NL. Interação fraternal quando um irmão tem síndrome de Down: um estudo observacional. *Revista Educação Especial*, 2018; 31(61):339–351. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313158866011>

ALVES CMP, SERRALHA CA. Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clínic.*, 2019; 12(2): 476-508. Disponível em <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2019.122.05>

AMARAL IGS, et al. Profile of independence in the self-care of the child with Down's Syndrome and congenics cardiopaties1. *Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 2019; 27(3):555–563. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1659>

BARDIN L. *Análise de conteúdo*. 2016. São Paulo: Edições 70.

BATISTA BR, et al. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2016; 21(10): 3091–3099. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003091&lng=pt&tlng=pt

BRASIL. “Não deixe ninguém para trás”: Dia Internacional da Síndrome de Down 2019. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/ultimas-noticias/2916-nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020>

BRASIL. *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down*. Ministério da Saúde, Secretaria da Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, v. 1, p. 60, 2013. Disponível em: www.saude.gov.br

COELHO C. *A Síndrome De Down*. *Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos*, 2016. Disponível em: www.psicologia.pt

COUTO DL. *A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança*. 2017. Universidade Federal de Minas Gerais, 2017.

DA SILVA SB, COSTA MV. Família de pessoas com síndrome de down: Os impactos vivenciados pelos irmãos. *Revista Brasileira de Ciências da vida*, 2018; 6(1):1–27. Disponível em: <http://jornalold.faculadecienciasdavid.com.br/index.php/RBCV/article/view/366>

HILKNER SH, et al. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Revista de Enfermagem Referência*, 2019; IV(20). Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388259318009>

PEREIRA-SILVA NL, et al. *Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo*. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 2017; 37(4): 1037–1050. Disponível em: <https://doi.com/10.1590/1982-3703000462016Disponivelemwww.scielo.br/pcp>

RONCA RP, et al. *Síndrome De Down: Irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?* *Psicologia em Estudo*, 2019; 24: e44238. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>



ROOKE MI, et al. Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down. *Gerai*s: Revista Interinstitucional de Psicologia, 2019; 12(1): 1–20. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>

SILVA AF, TRABAQUINI PS. Assistência de Enfermagem para crianças com síndrome de Down. *Revista da Saúde da AJES*, 2019; 5(9). Disponível em: <http://revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/300>