



Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia da Educação

Dissertação

O impacto da Deficiência nas Relações dentro da Fratria

Margarida Gabriel Mendes Godinho

Orientador(es) | Vítor Franco

Maria de Fátima Joaquim Minetto

Évora 2021





Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia da Educação

Dissertação

O impacto da Deficiência nas Relações dentro da Fratria

Margarida Gabriel Mendes Godinho

Orientador(es) | Vítor Franco

Maria de Fátima Joaquim Minetto

Évora 2021





A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Ciências Sociais:

Presidente | Maria Luísa Grácio (Universidade de Évora)

Vogais | Maria Helena Martins (Universidade do Algarve) (Arguente)
Vitor Franco (Universidade de Évora) (Orientador)

Agradecimentos

Agradeço aos Professores Doutores Vítor Franco e Fátima Minetto na qualidade de Orientador e Co-orientador, pela orientação e contributos prestados para a elaboração deste trabalho.

Agradeço à Instituição Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor – CRIPS - e familiares que colaboraram nesta investigação, pela sua disponibilidade e contributo para a sua realização.

Agradeço aos meus pais, Joaquim e Margarida, pela sua compreensão e apoio, e, principalmente, pelo seu amor incondicional.

Agradeço à minha irmã, Maria Helena, uma das presenças mais importantes na minha vida. A sua existência por si só, traçou em mim bases essenciais para aquela que é a minha visão do mundo.

Um grande e óbvio obrigado ao meu namorado, Miguel. Agradeço o amor, suporte e constante incentivo durante este percurso e sempre.

E por fim, agradeço ainda aos familiares e amigos pela força e motivação que me transmitiram durante este processo, inclusive os que não citei.

Resumo

Nesta dissertação pretendemos analisar o impacto da deficiência na relação dentro da fratria. O impacto da deficiência na relação fraterna tem assumido interesse por parte dos investigadores, embora a maioria dos estudos incidam no impacto da deficiência nos pais. É fundamental dar atenção à relação entre os irmãos, pois estes também são parte integrante do contexto familiar. Participaram no estudo 8 indivíduos com desenvolvimento típico, com idades compreendidas entre os 26 e 60 anos, cujo irmãos possuem algum tipo de deficiência. Através de uma metodologia de natureza qualitativa, sob a forma de estudo de caso, pretendeu-se conhecer o impacto da deficiência no contexto da relação fraterna, a partir das perceções do irmão com desenvolvimento típico sobre os seguintes itens: a) efeitos do impacto da deficiência; b) efeitos na relação parental; c) efeitos no seu desenvolvimento psicossocial; e d) perspectivas face ao futuro. Os resultados mostram que os irmãos com desenvolvimento típico se adaptaram favoravelmente à deficiência do/a irmão/ã; predominam os sentimentos de cumplicidade e proteção na atualidade; os efeitos na relação parental são diversificados, sendo positivos e menos positivos; a deficiência contribuiu para a aprendizagem com a experiência e para o enriquecimento pessoal; e destacam-se os sentimentos de preocupação e medo de não estar presente para o irmão/ã, no que se refere às expectativas face ao futuro.

Palavras-Chave: Deficiência; Impacto; Relação Fraterna; Família; Metodologia Qualitativa.

The Impact of disability on siblings

Abstract

In this dissertation we intend to analyze the impact of disability on siblings. The impact of disability on siblings has gained interest from researchers, as most studies focus on the impact of disability on parents. However, it is essential to pay attention to the relationships between siblings as they are also an integral part of the family context. The sample consisted of 8 individuals with typical development aged between 26 and 60 years, whose siblings have some type of disability. Through a qualitative methodology, in the form of a case study, it was intended to know the impact of disability in the context of fraternal relationship, from the healthy sibling's perceptions about the following items: a) effects of the impact of disability; b) effects on the parental relationship; c) effects on their psychosocial development; and d) prospects for the future. The results showed that the siblings with typical development adapted positively to the sibling's disability; The feelings of complicity and protection are prominent; The effects on the parental relationship are diverse, being positive and less positive; disability contributed to learning from experience and personal enrichment; and the feelings of concern and fear of not being there for the sibling stand out in terms of expectations for the future.

Keywords: Disability; Impact; Siblings; Family; Qualitative Methodology.

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Introdução	1
1. Enquadramento Teórico.....	3
1.1. O Conceito de deficiência	3
1.2 Perspetivas face à deficiência	4
1.3. Da Exclusão à Inclusão.....	7
1.4. O impacto da deficiência na família	8
1.5. O Impacto da deficiência na relação fraterna.....	12
1.5.1 Influência da posição do irmão na fratria	16
Parte 2. Estudo Empírico	17
2.1. Objetivos e questões da investigação	17
2.2. Método	17
2.2.1. Participantes	19
2.2.2. Procedimento.....	20
2.2.3. Entrevista Semiestruturada	21
2.2.4. Procedimentos de Análise dos Dados.....	23
3. Resultados.....	24
3.1 - Impacto da Deficiência na Infância.....	25
3.2 - Impacto Atual.....	30
3.3 - Relação Parental.....	34
3.4 - Efeitos da Deficiência no Desenvolvimento Psicossocial.....	37
3.5 - Perspetivas Face ao Futuro	43
4. Discussão	46
Conclusões.....	51
Referências Bibliográficas:.....	53

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização da amostra.....	20
Tabela 2 - Guião da Entrevista.....	22
Tabela 3 - Definição Operacional das Categorias	23
Tabela 4 - Apresentação das Categorias e Subcategorias	24
Tabela 5 - Subcategoria A1: “Adaptabilidade à deficiência”	25
Tabela 6 - Subcategoria A.2: “Proteção”	26
Tabela 7 - Subcategoria A.3: “Revolta”	27
Tabela 8 - Subcategoria A.4: “Vergonha”	27
Tabela 9 - Subcategoria A.5: “Culpa”	27
Tabela 10 - Subcategoria A.6: Funções de Parentalidade	28
Tabela 11 - Subcategoria A.11- “Situações Marcantes”	29
Tabela 12 - Subcategoria B.1: Adaptabilidade à Deficiência	30
Tabela 13 - Subcategoria B.2: “Proteção”	31
Tabela 14 - Subcategoria B.3: “Culpa”	31
Tabela 15 - Subcategoria B.4: “Cumplicidade”	32
Tabela 16 - Subcategoria B.5: “Amor Incondicional”	33
Tabela 17 - Subcategoria B.6: Funções de Parentalidade.....	33
Tabela 18 - Subcategoria B.7: “Situações Marcantes”	34
Tabela 19 - Subcategoria C.1: “Equidade de Tratamento”	34
Tabela 20 - Subcategoria C.2: “Incentivo do Filho com desenvolvimento típico”	35
Tabela 21 - Subcategoria C.3: “Relação Próxima”	36
Tabela 22 - Subcategoria C.4: “Sentimento de Abandono”	36
Tabela 23 - Subcategoria C.5: “Condicionamento da Vida Social”	37
Tabela 24 - Subcategoria D.1: “Enriquecimento Pessoal”	38
Tabela 25 - Subcategoria D.2: “Experiência Transformadora”	39
Tabela 26 - Subcategoria D.3: “Aprendizagem com a Experiência”	39
Tabela 27 - Subcategoria D.4: “Maturidade Precoce”	40
Tabela 28 - Subcategoria D.5: “Resiliência”	41

Tabela 29 - Subcategoria D.6: “Diminuição da Autoestima”	41
Tabela 30 - Subcategoria D.7: “Restrições à Independência Individual”	42
Tabela 31 - Subcategoria E1: “Preocupação”	43
Quadro 32 - Subcategoria E.2: “Medo de Não Estar Presente para o Irmão	44
Quadro 33 - Subcategoria E.3: “Assunção do Papel de Cuidador”	44
Quadro 34- Subcategoria E.4: “Integração Familiar”	45

Índice de Anexos

Anexo I - Solicitação de Colaboração à Instituição	63
Anexo II - Termo de Consentimento Informado	64

Introdução

A relação fraterna é o relacionamento que se estabelece entre irmãos, cumprindo um papel fundamental na dinâmica familiar (Meynckens-Fourez, 1999, as cit in Pinheiro et al., 2017). A relação entre irmãos é também considerada como um dos laços familiares mais duradouros na vida de um indivíduo, que passa por diversas mudanças ao longo dos ciclos da vida (Pereira & Arpini, 2017).

A relação fraterna está integrada na família, pelo que as relações que se estabelecem entre os seus membros tem influências recíprocas, e toda a mudança que aí se opera terá influências em cada membro individualmente e no sistema familiar como um todo. Quando a relação fraterna envolve um irmão/ã com deficiência, toda ela pode ficar afetada, e o impacto pode ter implicações a nível de sentimentos, emoções e comportamentos do irmão com desenvolvimento típico, e também nos pais e restante família, dependendo de fatores, como as características da deficiência e da especificidade das relações (Messa & Flamenghi, 2010). Apesar da relação fraterna assumir grande importância na vida dos indivíduos, verifica-se uma escassez de estudos sobre os irmãos de pessoas com deficiência, pois a maioria das investigações incide sobre programas de intervenção focados nos pais. Somente a partir da década de oitenta do século XX, surgiu em diversos países, um maior interesse por investigar as relações de fratria, em que um dos irmãos tem alguma deficiência, tendo em vista a compreensão dos efeitos no irmão com desenvolvimento típico.

A necessidade de melhor compreensão dos efeitos que a deficiência pode ter no irmão com desenvolvimento típico, conjugados com motivações de ordem pessoal, levaram-nos a optar pela realização desta investigação.

Deste modo, o presente estudo tem como objetivo principal: - conhecer o impacto da deficiência nas relações no contexto da fratria.

Pretende-se a obtenção de algumas respostas a questões mais específicas colocadas ao irmão com desenvolvimento típico, tais como: a) Quais as suas perceções sobre o impacto que a deficiência teve sobre si próprio? b) Que emoções/sentimentos foram sentidos na relação com o seu irmão diferente? Quais os efeitos da deficiência no seu desenvolvimento psicossocial? Quais as suas expectativas futuras em relação ao irmão com deficiência?

No que se refere à organização do trabalho, encontra-se dividido em duas partes: o enquadramento teórico e o estudo empírico. A primeira parte corresponde a uma revisão da literatura sobre a deficiência e suas implicações na relação fraterna; a segunda parte diz respeito à descrição da investigação, na qual se incluem os objetivos, a metodologia e procedimentos utilizados. São também apresentados os resultados e respetiva análise e discussão. Por fim, são apresentadas as conclusões gerais, nas quais serão também mencionadas as limitações ao estudo efetuado, e apresentadas possíveis propostas para estudos a desenvolver no futuro.

1. Enquadramento Teórico

1.1. O Conceito de deficiência

O conceito de deficiência tem assumido diferentes significados, assim como têm sido usados diferentes critérios para designar e classificar as pessoas com deficiência (Coelho & Coelho, 2001). Esta diversidade de conceitos manifesta-se em diversos pontos de vista e diferentes definições relativas à deficiência, sendo este um termo complexo, dinâmico e multidimensional, que está em constante evolução (Pinto, 2015). Por esse motivo, a discussão sobre esta problemática pode assumir caminhos diferentes, e nunca haverá um termo correto e válido para todas as sociedades e para todos os tempos (Sasaki, 2003).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2011) o conceito de deficiência torna-se muito mais abrangente, assumindo-se como as dificuldades encontradas ao nível das funções e estruturas do corpo, podendo estas ser identificadas como sintomas ou sinais das condições de saúde, dificuldades em executar atividades ou restrições ao nível da participação, levando a problemas de envolvimento em quaisquer áreas da vida, tais como lidar com a discriminação.

Dessa forma, “a deficiência resulta da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade” (WHO, 2011, p. 4). Segundo a mesma fonte, a deficiência deve ser perspectivada de acordo com um modelo biopsicossocial, tentando chegar a uma síntese que ofereça uma visão coerente entre as condições de saúde e fatores contextuais, pessoais e ambientais.

Em Portugal, o Dec. Lei nº 38/2004, de 18 de agosto, que define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, considera a pessoa com deficiência como

“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 susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas.” (Assembleia da República, 2004, p. 5232).

1.2 Perspetivas face à deficiência

A percepção da sociedade em relação à pessoa com deficiência tem variado muito, dependendo da cultura e da época. Assim, fará sentido apresentar uma breve retrospectiva acerca da evolução das principais concepções da deficiência, através de uma breve alusão ao modelo caritativo e aos modelos teóricos mais recentes: o modelo médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial.

O modelo caritativo é secular e encara a pessoa com deficiência como vítima da sua própria incapacidade, considerada diferente da normalidade, e por isso digna de pena (Mazzota, 2011). Segundo esta forma de pensar, não é considerada a pessoa com deficiência, a sua autonomia, uma vez que é vista como alguém que carece de cuidados provenientes de serviços, instituições e também da sociedade (Nascimento, 2012).

O modelo médico assenta numa abordagem que encara a pessoa com deficiência como sendo doente. A deficiência é considerada uma desordem, um desvio do estado normal da natureza humana e, conseqüentemente, deve ser tratada e amenizada (Aznar & Castañón, 2008; Bampi et al., 2010; Bisol et al., 2017).

O modelo médico foi considerado na Classificação Internacional de Incapacidades, Deficiências e Desvantagens pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2004), quando fez a distinção entre estas três noções: Incapacidade, Deficiência e Desvantagem.

A Incapacidade é definida como “a perda ou o funcionamento anormal de qualquer estrutura psicológica, fisiológica ou anatómica; a Deficiência emerge como a dificuldade (resultante da incapacidade) em desenvolver uma atividade “normal”, e a Desvantagem (handicap) é definida como a desvantagem experienciada pelo sujeito no desenvolvimento das tarefas consideradas normais, provocada pela incapacidade ou pela deficiência” (Fontes, 2016).

Assim, para a Organização Mundial de Saúde, o modelo médico

considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm por objetivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde (OMS, 2004, p.21).

O modelo médico destaca-se na concepção do indivíduo, ao definir a pessoa incapacitada como um problema, focando-se na sua dependência e limitação, derivada de uma lesão do corpo físico (Rieser, 1995, as cit in Amiralian et al., 2000).

A principal crítica a este modelo está nos esforços centrados exclusivamente na cura, prevalecendo o diagnóstico e desconsiderando qualquer aspeto de cunho social ou emocional (Augustin, 2012).

Com o desenvolvimento da medicina moderna aliado ao progresso social, foram surgindo mudanças significativas no que se refere à deficiência, bem como no entendimento social da saúde e da doença, como no modo como a sociedade encara cada uma delas (Fontes, 2016, p.36).

Entre os anos 60 e 70 – época em que se começaram a enfatizar os direitos humanos e o respeito pela diversidade - foi desenvolvida uma proposta que se estruturou em posição de crítica aos pressupostos do modelo médico, e que se denominou o modelo social da deficiência (Abberley, 1987; Bisol et al., 2017).

O modelo social identifica três barreiras principais que a pessoa com deficiência enfrenta: barreiras de acessibilidade, institucionais e atitudinais, pelo que a superação destas impulsionará um impacto benéfico para toda a comunidade (Martins et al., 2012; Augustin, 2012).

Já em 1976, a Union of Physical Impaired Segregation (União de Deficientes Contra a Segregação) -UPIAS- publica aquilo que mais tarde serviria para estabelecer os alicerces do modelo social: “Princípios Fundamentais da Deficiência”, a partir das perspetivas desenvolvidas em torno da reflexão sobre o modelo social, para denunciar a situação em que viviam as pessoas com deficiência (UPIAS, 1976, as cit in Portugal, Martins., 2011).

A nova visão conferiu, assim, um novo significado à deficiência e fez a distinção dos conceitos de *impairment* (deficiência) e de *disability* (incapacidade), encarando o primeiro como uma condição biológica e o segundo como uma forma de opressão social (Portugal et al., 2011).

Segundo a Organização Mundial de Saúde,

Considera a questão principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na sociedade. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é

uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política (OMS, 2004, p.22).

Nesta ótica, o modelo social defende uma linha de pensamento que possibilita entender que não é a deficiência que impede as pessoas de participar na vida em sociedade, mas sim a forma como a deficiência é socialmente construída, e as barreiras sociais, políticas, físicas e psicológicas criadas pela sociedade, que limitam e constroem a vida das pessoas com deficiência. O modelo social está fortemente associado à estrutura social, apresentando uma noção mais ampla acerca da forma como a deficiência deve ser entendida - como uma questão da vida em sociedade (Diniz, 2003). Deste modo, transfere a responsabilidade pelas desvantagens das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade da sociedade em prever e se ajustar à diversidade de cada um (Oliver, 1990, as cit in Bampi et al., 2010). Nesse sentido, a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão da vida em sociedade, o que representa um avanço considerável em relação ao indivíduo com deficiência, pois é visto agora como um cidadão de plenos direitos de cidadania.

Verifica-se, assim, que o modo como se perspectiva o indivíduo com deficiência tem vindo a evoluir ao longo do tempo, pelo que o modelo médico e o modelo social constituem concepções opostas. Por essa razão, surgiu uma sequência de críticas ao reducionismo médico da classificação Internacional de Incapacidades, Deficiências e Desvantagens, realçando a necessidade emergente de unir um equilíbrio entre ambos os modelos (Fontes, 2016).

A Organização Mundial de Saúde encara a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) como uma mudança de paradigma, ao integrar e sintetizar o modelo médico e o modelo social num só, conduzindo a uma abordagem “biopsicossocial”, assente numa síntese que ofereça uma visão coerente das diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social (OMS, 2011). O modelo biopsicossocial foi projetado de forma a proporcionar uma visão coerente das várias dimensões da saúde, integrando os níveis biológico, individual e social (Steiner et al., 2002; Sampaio & Luz, 2009). A saúde é agora entendida como uma nova realidade, que conduz à compreensão do funcionamento humano, onde há uma inclusão de todos os fatores, incluindo pessoais e ambientais que o indivíduo incorpora, como um elemento condicionante das suas capacidades e limitações (Stucki et al., 2007).

Em síntese, o modelo biopsicossocial caracteriza-se pela busca da junção das dimensões médica, psicológica (individual) e social da deficiência, reconhecendo que os modelos médico e social não são opostos, mas sim complementares. Ou seja, o modelo biopsicossocial defende que a deficiência é o resultado da influência mútua de diferentes fatores, como funções e estruturas do corpo, exclusão e falta de interação social, além de fatores ambientais (Martins et. al., 2012).

Verifica-se assim, que as mudanças de paradigmas face à deficiência se têm traduzido num percurso pautado no início pela exclusão, até à atualidade, em que se preconiza a inclusão dos indivíduos com deficiência, em todos os níveis da sociedade.

1.3. Da Exclusão à Inclusão

A descrição e o desenvolvimento dos modelos de deficiência evoluíram de forma humanizadora, quando as próprias pessoas com deficiência legitimaram os modelos a partir de suas necessidades e perspectivas acerca da deficiência (Augustin, 2012).

Machado e Dornelles (2007) sublinham o facto da deficiência apresentar valores culturais em conformidade com as diversas sociedades, pois o carácter social e o problema causado pela deficiência não estão no carácter físico, mas no estigma social que o indivíduo com deficiência carrega. Outros autores referem as múltiplas privações resultantes da falta de oportunidades pessoais, sociais, políticas ou financeiras, direcionando o indivíduo para a falta de integração social e uma participação social inadequada (Hunter, 2000, p. 2-3, as cit in Alvino-Borba & Mata-Lima, 2011). De acordo com Maciel (2000), este cenário leva ao estigma da deficiência, transformando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas em seres incapazes. Segundo Goffman (1988, as cit in Puppín, 1999), o estigma direciona-se para situações em que o indivíduo se encontra inabilitado para a aceitação social, em consequência de uma particularidade determinada, assumindo uma posição de "desviante", face às convenções socialmente estabelecidas.

Nesta linha de pensamento, surge a exclusão, quando os indivíduos e diferentes partes da sociedade não estão articulados, provocando a inibição destes perante um conjunto mínimo de benefícios, que definem um membro de pleno direito da sociedade (Rodrigues et al., 2017).

De referir, que o modelo social teve um papel importante, ao conceder à pessoa com deficiência o direito de reassumir o domínio da sua vida particular (Augustin, 2012), bem como a sua envolvimento ativa e política na comunidade, salientando que o problema

advém da sociedade, que conduz à exclusão, e não do indivíduo ou na deficiência propriamente dita (Simonelli & Camarotto, 2011; Bisol et al., 2017).

No que respeita à inclusão, Paiva e Bendassolli (2017) referem que a garantia dos direitos remete para uma mudança social acerca da administração das necessidades especiais de cada pessoa, assumindo-se como um desafio permanente e complexo na organização social. Contudo, verifica-se uma evolução nos últimos anos, plasmada na criação de medidas concretas que visam a inclusão das pessoas com deficiência, nomeadamente através da implementação da educação inclusiva, com a entrada em vigor do Decreto-lei nº 54/2018, que visa operacionalizar um conjunto de princípios conducentes a uma inclusão efetiva de todos e de cada um dos alunos.

De sublinhar que a inclusão é um processo, é algo a construir (Franco, 2019). Este autor vai mais longe, ao defender uma reflexão ética para além dos aspetos pragmáticos relacionados com a diferença:

“(…) Um segundo aspeto com que a ideia de inclusão nos confronta deriva da exigência de uma reflexão ética sobre o que fazemos com a diferença, sobre o que pensamos, sentimos e agimos quando algo é diferente, desviante em relação ao mais comum ou às nossas expectativas. Isso exige-nos uma resposta ética e não apenas pragmática.” (p.9).

Por isso, é fundamental a tomada de medidas que permitam a emancipação social, através de um reconhecimento social mais consequente e a adoção efetiva do modelo biopsicossocial da deficiência como filosofia – base de todas as políticas nesta área.

1.4. O impacto da deficiência na família

A família é um sistema complexo e integrado, que envolve indivíduos e um meio ambiente, dentro do qual os membros são interdependentes e desempenham influências recíprocas entre si (Tomaz et al., 2017). Essas influências verificam-se a vários níveis, nomeadamente na determinação do comportamento e na formação da personalidade de cada elemento, assumindo um papel vital no desenvolvimento dos indivíduos e na construção de um ambiente adequado às necessidades dos seus membros (Buscagliam, 1997, as cit in Messa & Fiamenghi, 2010).

O nascimento de um filho é um acontecimento importante no seio familiar, constituindo um momento em que os pais se preparam física e psicologicamente para receberem o filho ideal, projetando nesse novo ser os seus sonhos, fantasias, ilusões e projetos. Este é um momento, que presumivelmente se modificará com a integração de

um novo elemento (Alves & Serralha, 2019; Pereira & Fernandes, 2010; Petean & Murata, 2000).

Porém, quando esse novo elemento com qualquer tipo de deficiência, os efeitos podem ter implicações consideráveis na família (Yamashiro & Matsukura, 2013; Silva & Ramos, 2014). O indício e o diagnóstico de uma deficiência num filho estabelecem o fim de um sonho (Antunes & Patrocínio, 2007). Este diagnóstico terá provavelmente repercussões violentas e dramáticas nas expectativas do casal, acabando por interferir nas suas atitudes e, como resultado, a dinâmica familiar fica fragilizada. A partir deste momento, os pais terão de percorrer um longo caminho de combate à discriminação e ao isolamento e, conseqüentemente, instalam-se sentimentos de insegurança, culpa, medo do futuro, a rejeição e a revolta (Maciel, 2000). A família entende que o seu filho é “diferente (...) fica emocionalmente abalada” (Freitas, 2002, as cit in Gronita, 2008), fazendo dos primeiros tempos, um período assinalado também por uma “culpabilização por ter posto no mundo uma criança com características diferentes” (Freitas, 2002, p. 73-4, as cit in Gronita, 2008).

Perante este confronto com um filho que apresenta uma deficiência, os pais defrontam-se com uma situação emocionalmente impactante para a família (Franco, 2009). Nesta sequência, Franco e Apolónio (2002) propõem um modelo de adaptação familiar, para reconhecer um percurso adaptativo assente num processo de natureza interna, com início antes do diagnóstico da deficiência, cujo intuito passa por compreender a retoma do desenvolvimento por parte do pai e da mãe, baseando-se nas teorias do desenvolvimento pré-natal, da gravidez e da parentalidade. Este modelo encara a criança como um membro da família ainda antes do seu nascimento, pois no pensamento, imaginação e fantasia construída pelos pais, já existe, representada como a criança perfeita. Segundo Brazelton e Crammer (1993), a pré-história da vinculação proporciona aos pais o desenvolvimento de laços fundamentais na assunção do seu papel afetivo e como cuidadores. Com efeito, a relação desenvolvida inicialmente com o bebé imaginário torna-se um fator essencial no processo de vinculação com o recém-nascido, onde “começam a organizar as qualidades relacionais fundamentais para a vida da criança, facilitadoras da sua integração num “contexto afetivo e social favorável, que lhe proporcionará sentido e identidade” (Franco & Apolónio, 2002, p. 42).

No caso de uma criança com deficiência, também ela nasce inicialmente no imaginário dos pais, transportando consigo uma imagem de perfeição. Em consequência, independentemente da altura em que o diagnóstico de deficiência é recebido, torna-se um

momento impactante a nível emocional, traduzindo-se num desequilíbrio no desenvolvimento dessa criança, da sua família e da ligação entre ambos (Franco, 2017; Franco & Apolónio, 2002). Surge assim uma crise gerada por uma mudança estrutural no funcionamento de um sistema, após o confronto com um filho com deficiência (Alarcão, 2002, as cit in Franco, 2009). Nesta situação, a família e o seu sistema alteram-se de forma permanente, embora tal não implique necessariamente um carácter negativo, dado que o modo como cada membro da família encara esta nova realidade é um fator que irá influenciar a reação destes (Franco, 2011).

Neste contexto, os pais podem ficar ligados ao bebé outrora idealizado ou realizarem o seu processo de luto que se revela fundamental para que seja possível prosseguirem com o seu desenvolvimento. Contudo, há que considerar a especificidade do processo de luto, devido à não privação efetiva do objeto relacional, pois a criança continua presente, e ainda que não idealizada, carece de cuidados (Franco & Apolónio, 2002). O referido processo emocional interno não se conclui apenas no processo de luto e na sua elaboração (Franco, 2009, 2017), sendo imprescindível que os pais reidealizem a criança real, de modo a que um novo vínculo seja elaborado (Franco & Apolónio, 2002). Se não existir essa reidealização, o processo de envolvimento emocional torna-se inexistente, pelo que os pais apenas revelam uma postura funcional, em que cuidam do bebé segundo as suas estratégias de *coping* e apoios existentes (Franco, 2009).

Para contrariar esta ocorrência e surgir um investimento emocional, este deve ser motivado pelas dimensões da fase de idealização: i) a dimensão estética, que interfere no vínculo constituído entre pais e filho, indo para além da parte funcional e, assim, permitir aos pais mostrarem o filho aos demais, para que o reconheçam como bonito; ii) as competências, que expõem a capacidade dos pais identificarem competências e capacidades dos seus filhos com deficiência, baseadas na realidade e nos limites da criança; iii) a terceira dimensão aborda a sensibilidade por parte dos pais a respeito do futuro da criança (Franco & Apolónio, 2002).

Entende-se que o domínio contextual depende de fatores como a relevância do apoio social, a relação intra-familiar, assim como a família alargada - amigos e outros elementos da comunidade -, e ainda estruturas sociais e comunitárias, que podem ser um apoio às famílias que enfrentam a situações de crise. Quanto aos fatores de natureza interna, há a considerar as particularidades dos pais, como a personalidade, história pessoal e ainda a resiliência (Franco, 2009).

Assim, a criança deverá ser reidealizada, e cabe aos pais elaborarem esse processo de desenvolvimento através da sua relação com o filho com deficiência. Por isso, faz sentido dar ênfase à Intervenção Precoce, que se apresenta como meio de resposta ao estabelecimento do vínculo, não esquecendo a importância dos recursos utilizados pelas famílias, dado que se trata de um processo onde cada membro necessita passar por um processo de elaboração da perda do objeto idealizado, onde o processo de vinculação teve início (Franco, 2011).

Nesta sequência, também o tratamento adotado pelos pais para com os filhos com desenvolvimento típico contribui para o impacto da deficiência no seio familiar. De acordo com Pinheiro et al. (2017), o tratamento parental diferenciado é um fenômeno complexo e inevitável, pelo que tal fenômeno acaba por trazer consigo elementos que contribuem para uma boa ou má relação entre os irmãos. Como afirma Valtolina (2004), independentemente da transmissão genética compartilhada com os irmãos, cada filho espelha um ser único com características próprias, desde a ordem de nascimento ao gênero, o período da vida familiar em que este nasce, bem como as expectativas particulares que todos os membros da família criam em torno da sua existência. Como resultado dessa realidade, os pais acabam por se ajustarem aos filhos de acordo com as suas necessidades e sinais manifestados.

O modo diferenciado como os pais tratam os seus filhos pode ser marcado pela ordem de nascimento (Barroso, 2008; Sampaio & Vieira, 2010; Ng, Mofrad & Uba, 2014).

Do mesmo modo, as diferenças individuais como o gênero e temperamento, podem ser entendidas como fatores determinantes na causa da distinção. Com base nestas conclusões, Poonam e Punia (2012) mostram que essa diferenciação entre os filhos com desenvolvimento típico e aos filhos com algum tipo de deficiência incide mais nos domínios do afeto, privilégios e disciplina.

Perante a hipótese de se manifestarem dificuldades emocionais provenientes do tipo de tratamento parental nos irmãos com desenvolvimento típico, são vários os aspetos que podem marcar negativamente o seu bem-estar, tais como sentimentos de negligência parental e ressentimento, culpa a respeito da própria saúde, encargos adicionais em casa, limitações no âmbito social e a distância da família (Lobato, 1990, as cit in Nunes et al., 2008); Cuskelly (1999, as cit in Nunes et al., 2008).

O nascimento de uma criança com deficiência e os potenciais efeitos podem trazer implicações no agregado familiar (Yamashiro & Matsukura, 2013). A resposta que a

família dá perante a deficiência é muito diversificada, uma vez que cada família é única (Nuñez, 2003), e o impacto vai variar de pessoa para pessoa, dado que a sua dinâmica difere em alguns aspetos da prática das outras famílias (Chacon, 2010). É possível também constatar-se que os relacionamentos estabelecidos em família de pessoas com deficiência podem ser marcados por sentimentos ambíguos e influências positivas e negativas (Oliveira et al., 2004).

1.5. O Impacto da deficiência na relação fraterna

Apesar de haver muitos estudos acerca do impacto da deficiência na família, só a partir da década de oitenta do século XX surgiu, em diversos países, um maior interesse pelo estudo, compreensão e acompanhamento de irmãos de pessoas com deficiência (Núñez & Rodriguez, 2005).

A designação de fratria parte do pressuposto de que a relação entre irmãos assenta numa ligação que resulta na partilha “da carga genética, família, classe social, contexto histórico, experiências, vivências e lembranças por mais tempo do que provavelmente com qualquer outra pessoa” (Goldsmid & Carneiro, 2011). Essa relação passa por diversas mudanças ao longo dos ciclos da vida (Pereira & Arpini, 2017; Messa & Fiamenghi, 2010; Petean & Suguihura, 2005). No momento em que um dos membros na fratria tem uma deficiência, a relação pode ser afetada pelas particularidades desta, bem como pelo significado partilhado na família (Howlin, 1988). Tal como os pais, também os irmãos experienciam desafios provenientes de uma nova realidade (Lovell, 2016). Isso significa que o irmão com desenvolvimento típico acaba sempre por ser confrontado com efeitos do impacto inerente à relação com o irmão com deficiência.

Para Nuñez e Rodriguez (2005), não é correto encarar o irmão com desenvolvimento típico como alguém que tem capacidade e recursos para enfrentar adversidades e mudanças propícias a esta nova realidade, pois são talvez os que mais necessitam do apoio de todos. Por essa razão, o modo como a família se posiciona perante a deficiência terá sempre um impacto no filho com desenvolvimento típico.

Uma revisão de estudos levada a cabo por Howlin (1988) junto de irmãos de pessoas com deficiência, com ênfase em crianças autistas, concluiu que viver com a deficiência não é necessariamente prejudicial.

Autores como Sá e Rabinovich (2015) apontam variáveis que se revelam fundamentais para a adaptação psicológica dos irmãos com desenvolvimento típico, tais

como: a idade e o género, quer do irmão, quer da criança com deficiência; a posição na fratria; o prognóstico; a dimensão da família e o estado civil dos pais.

Também Ponce (2007) determina as variáveis que podem influenciar a vivência de um irmão que lida com a deficiência, nomeadamente:

- O género quer do irmão com desenvolvimento típico, quer do irmão com deficiência;
- A ordem de nascimento, pois existem diferenças entre ser mais velho ou mais novo do que o irmão com deficiência;
- A idade, uma vez que esta variável está associada à maturidade e às habilidades para lidar com a situação, por parte do irmão com desenvolvimento típico;
- A diferença de idades existente entre os irmãos;
- A personalidade do indivíduo;
- O tipo de deficiência, assim como o seu grau;
- O modo como a família se organiza em determinados parâmetros, como por exemplo, na comunicação;
- A classe socioeconómica, a etnia, a religião e a cultura;
- A comunidade onde vivem, bem como os apoios que recebem.

Deste modo, é possível concluir que são múltiplos os fatores que influenciam o modo como um irmão com desenvolvimento típico responde à deficiência do seu irmão. Autores como Messa e Fiamenghi (2010) e Aksoy e Bercin Yildirim (2008) defendem que o relacionamento na fratria sofrerá sempre influências mais ou menos positivas consoante as perceções que os próprios indivíduos têm acerca de si mesmos. O estudo de Messa e Fiamenghi (2010) refere que as adversidades relatadas pelos irmãos desenvolvimento típico, passam pelo aumento de responsabilidades e sentimentos de medo, ciúmes, culpa, vergonha, desinformação e o enfoque da atenção dos pais para com o irmão com deficiência. Por sua vez, Costa (2004) e Duarte (2010) enfatizam o ressentimento, a culpabilização, a preocupação por serem também considerados diferentes, ou mesmo vergonha, por parte dos irmãos com desenvolvimento típico. Outros autores salientam a existência de sinais e sintomas de stress nesses indivíduos (Núñez & Rodriguez, 2005). Verifica-se também que a autoestima e autoconfiança dos irmãos com desenvolvimento típico são afetadas e inclusivamente esquecidas (Chacon, 2009). Também os relacionamentos interpessoais e as possibilidades de lazer podem ser afetados pelo diagnóstico da deficiência (Alves & Serralha, 2019).

Autores como Cuskelly e Gunn (2006) que afirmam não existirem diferenças significativas na relação dos irmãos, devido à presença de uma deficiência por parte de um dos elementos da relação fraterna.

Outros investigadores, como Goitein e Cia (2011) concluíram que, por norma, os irmãos de pessoas com deficiência não apresentam problemas relevantes, embora se verifiquem casos em que se mostram afetados na sua sociabilidade, mostrando uma maior tendência em se aproximarem dos seus familiares e em tornarem-se adultos mais precocemente.

Também Ponte et al., (2016), partindo da sua investigação, concluíram que a qualidade de vida do irmão com desenvolvimento típico não era afetada pela deficiência do irmão.

Por outro lado, Benderix e Sivberg (2007), ao compararem fratrias diferentes, concluíram que há possibilidade dos primeiros serem sujeitos a um contexto de desajustamento psicológico. Apesar disso, e pressupondo que estes têm um maior risco de terem uma variedade de problemas, os mesmos autores consideram que tal fato não representa um prejuízo para esta convivência.

Se por um lado, os irmãos com desenvolvimento típico de crianças com deficiência podem vivenciar contextos negativos, por outro, também conseguem retirar dessa relação fraternal muitos benefícios (Dodd, 2004 ; Valtolina, 2004 ; Duarte, 2010 ; Goiten & Cia, 2011 ; Caroli & Sagone, 2013).

Diversos autores referem benefícios para o irmão com desenvolvimento típico, tais como a maturidade e espírito de tolerância (Costa 2004; Lobato, 1990, as cit in Nunes et al., 2008 ; Cuskelly, 1999, as cit in Nunes et al., 2008 ; Sandberg, 1993 & Frude, 1991, as cit in Costa, 2004, as cit in Duarte, 2010).

Outros investigadores referem também características altruístas, de resiliência e de aceitação da diversidade, por parte do irmão com desenvolvimento típico (Valtolina, 2004).

Constata-se também que os irmãos com desenvolvimento típico têm uma maior visão e conhecimento da limitação e das suas implicações, e maior adaptação com fundamento na deficiência do irmão (Sandberg, 1993 & Frude, 1991, as cit in Costa, 2004, p. 93, as cit in Duarte, 2010).

Relativamente às interações entre o irmão com desenvolvimento típico e o irmão com deficiência, considera-se que pode haver benefícios para o primeiro, embora existam riscos associados, como serem negligenciados pelos pais, por estarem demasiado

absorvidos pelo filho com deficiência, ou vivenciarem experiências negativas (Costa, 2004).

Contudo, é referir que vários autores defendem que os irmãos com desenvolvimento típico necessitam de programas de orientação, que lhes facultem informações e acompanhamento psicológico, de modo a facilitar-lhes a relação com o irmão em diferentes momentos da vida (Messa & Fiamenghi, 2010); (Sá & Rabinovich, 2015).

Segundo Nunez e Rodriguez (2005), os irmãos com desenvolvimento típico referem o escasso número de oportunidades de contacto com profissionais especializados, que lhes permitam partilhar experiências com indivíduos com vivências similares.

Por outro lado, França (2000) salienta a importância de se promover um diálogo entre os elementos da família, com o auxílio de técnicos especializados, uma medida que contribui para a minimização de possíveis problemas, sobretudo os relacionados com as dificuldades de relacionamento, quer em relação aos pais, quer relativamente aos irmãos com deficiência.

Os programas de intervenção assumem particular relevância, a fim de oferecerem estratégias específicas dirigidas aos irmãos de pessoas com deficiência, indo ao encontro das suas vivências, preocupações, receios, necessidades, interesses e das contrariedades que enfrentam pela sua condição de irmãos (Navarouskas et al., 2010; Rani et al., 2016).

Em síntese, pode concluir-se que o irmão com desenvolvimento típico pode retirar benefícios da sua relação com o irmão com deficiência, embora também possa sofrer daí desvantagens e/ou não sentir efeitos relevantes dessa relação. A relação fraterna em que existe um irmão diferente pode ter efeitos emocionais ambivalentes e ambíguos no irmão com desenvolvimento típico. O modo como a família encara a deficiência, as atitudes perante os filhos e as suas características individuais são fatores importantes, pois podem ter implicações benéficas ou desfavoráveis nos irmãos com desenvolvimento típico.

É de referir também que o irmão com desenvolvimento típico está sujeito a experienciar diversas transformações, que são notórias na dinâmica familiar, na vida social e, na conduta em relação ao irmão com deficiência (Alves & Serralha, 2019; Pereira-Silva et al., 2017).

Constata-se ainda a necessidade dos irmãos terem oportunidades de acesso a apoio especializado, tendo em vista a obtenção de estratégias e recursos para uma melhor comunicação e gestão da relação fraterna e familiar.

1.5.1 Influência da posição do irmão na fratria

No que respeita ao impacto da deficiência nos irmãos com desenvolvimento típico, é importante considerar a influência da posição que cada um ocupa na fratria.

Quando se trata de uma fratria em que o irmão mais novo tem desenvolvimento típico, a necessidade de apoio emocional será menor, sobretudo porque a criança já nasce dentro desta realidade, pelo que acaba por encará-la como uma situação comum. Considerando ainda que a respetiva dinâmica familiar já está estabelecida em torno desta realidade, o irmão mais novo consegue mais facilmente implementar estratégias benéficas e espontâneas na convivência com o irmão com deficiência (Matsukura & Cid, 2005; França, 2000, as cit in Sá, 2015).

Autores como Nunes e Aiello (2008) concluíram, na sua investigação, que os irmãos mais novos não apresentavam ações negativas em relação ao irmão com deficiência. Embora se compreenda que o nascimento de um irmão é um fenómeno que atinge todos os subsistemas familiares, o impacto mais acentuado parece ser sentido pelo primogénito (Dessen, 1994, as cit in Pereira & Piccinini, 2007). Também Goldsmid e Carneiro (2011) sublinham o facto da posição assumida pelo filho único alterar -se com o nascimento do irmão mais novo, acabando por modificar toda a estrutura e dinâmica familiar (Petean & Suguihura, 2005).

Quando os filhos mais velhos deixam de ser filhos únicos, os momentos procedentes assumem um significado de grande importância para o seu desenvolvimento (Fernandes et al., 2007). Esta situação implica um período de adaptações e tensões familiares, pelo que, neste processo, o irmão mais velho tem que se adaptar ao mais novo, dividindo o espaço físico, a atenção e dedicação dos pais, o que poderá gerar sentimentos de raiva e ciúme (Pereira & Piccinini, 2007). Esta hipótese é reforçada por Yamashiro e Matsukura (2013), quando mencionam um estudo de Pereira e Piccinini (2007), no qual se constatou que o nascimento de uma criança com deficiência afetou sobretudo o filho mais velho, uma vez que a relação com os pais foi alterada, causando profundas mudanças na sua vida.

Concluindo, o nascimento de uma criança com deficiência causa sempre impacto na fratria, especialmente na vida dos irmãos com desenvolvimento típico, embora as suas reações e adaptação possam ser variadas (Messa & Fiamenghi, 2010). Contudo, é de referir que a maioria dos estudos aponta para um impacto mais significativo junto do irmão mais velho do que no irmão mais novo, no contexto da fratria.

Parte 2. Estudo Empírico

2.1. Objetivos e questões da investigação

Como foi referido, a maioria dos estudos efetuados sobre os irmãos com deficiência incidem na relação entre pais e filhos, e não na relação fraterna (Nunes & Aiello, 2008; Goldsmid & Carneiro, 2007). Contudo, a fratria sofre influências consoante as perceções que os próprios indivíduos têm acerca de si mesmos, onde o irmão com desenvolvimento típico acaba por ser confrontado com inúmeros fatores e com níveis de impacto diferentes (Aksoy & BerYicinldirim, 2008). Daí que autores como Pereira e Arpini (2017) e Goldsmid e Carneiro (2007) apontem a necessidade de estudos com incidência na relação fraterna, tendo em atenção a importância que tem o irmão com deficiência no processo de constituição do sujeito.

Deste modo, definiu-se como objetivo principal do presente estudo: - Conhecer o impacto da deficiência nas relações no contexto da fratria. A partir daqui definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as perceções do irmão com desenvolvimento típico sobre o impacto da sua relação com o irmão com deficiência.
- Conhecer as emoções/sentimentos do irmão com desenvolvimento típico decorrentes da relação com o irmão com deficiência.
- Verificar os efeitos da deficiência do irmão/irmã no desenvolvimento psicossocial do irmão com desenvolvimento típico.
- Identificar diferenças do impacto da deficiência em função do posicionamento dos irmãos na fratria.
- Conhecer as expectativas do irmão com desenvolvimento típico relativamente ao irmão com deficiência, face ao futuro.

2.2. Método

De acordo com os objetivos do estudo, optou-se por uma metodologia de natureza qualitativa, de cariz exploratório, por parecer mais adequada, uma vez que dá prioridade às perceções e significados que o sujeito entrevistado atribui às suas vivências. Como afirmam Bogdan e Biklen (1994), em qualquer investigação desta natureza “os

investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos” (p.49). Ou seja, todo o processo é relevante para o estudo, dando-se importância a todas as etapas, pois é através do processo que será possível compreender os resultados obtidos e tentar entender a razão de terem ocorrido determinadas situações.

A abordagem qualitativa apresenta-se como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados atribuídos às experiências e características situacionais apresentadas pela realidade em investigação (Pope & Mays, 2009). Deste modo, a abordagem focaliza-se nos valores, crenças, representações, opiniões, atitudes e é utilizada para que o investigador consiga interpretar os fatos descritos (Minayo & Costa, 2018).

O presente estudo empírico assume o design de um *estudo de caso*, modalidade *multicasos*, pois é um estudo de uma determinada situação, em que o campo é bem delimitado, com contornos claramente definidos e possibilitando ao investigador estudar de uma forma mais ou menos aprofundada um determinado aspeto de uma problemática (Bell, 1993). Também para Biklen (1994), “o *estudo de caso* consiste na observação detalhada de um contexto ou indivíduo, de uma fonte de documentos ou de um acontecimento específico (p.89).

Neste âmbito, fez-se recurso à aplicação da entrevista semiestruturada aplicada a oito participantes – indivíduos com desenvolvimento típico com um irmão com deficiência. Para esse efeito, foi elaborado previamente um guião que serviu de base à entrevista.

Por sua vez, os dados obtidos foram objeto da análise de conteúdo. A análise de conteúdo representa uma metodologia usada com o intuito de descrever e interpretar uma temática, facultando o acesso a descrições sistemáticas, e auxiliando na reinterpretação e consequente compreensão dos significados para além de uma usual leitura (Moraes, 1999). De acordo com Bardin (2009), a análise de conteúdo consiste “num conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p. 44). Na análise de conteúdo, existe portanto, um foco nas comunicações, bem como na formação de uma fase de categorização, de modo a compor indicadores que permitam ao investigador apreender e interpretar a realidade para além da mensagem (Santos, 2012).

2.2.1. Participantes

Tal como está ilustrado na tabela 1, o estudo teve 8 participantes, sendo na sua maioria indivíduos do sexo feminino (6), todos irmãos de uma jovem com deficiência.

Em relação ao nível etário, os participantes situam-se entre os 26 e os 60 anos. No que respeita às habilitações académicas, a maioria dos participantes frequentou o ensino superior, com exceção de 2, que frequentaram o ensino básico.

Relativamente às profissões exercidas pelos participantes, temos: 2 professores, 1 nutricionista, 1 educadora social, 1 geógrafa, 1 doméstica e 1 auxiliar de um lar.

As patologias da irmã com deficiência são: epilepsia (2); epilepsia e deficiência intelectual (2); Síndrome de Pitt Hopkins (2) e Síndrome de Down (2). O estrato etário das irmãs com deficiência situa-se entre os 17 e os 56 anos de idade.

Quanto à posição do irmão com desenvolvimento típico no contexto da fratria, verifica-se que a amostra inclui 5 irmãos mais velhos – E1, E2, E3, E4 e E5, com 10, 9, 7 e 4 anos de diferença respetivamente, em relação à irmã com deficiência. Por outro lado, existem 2 mais novos (E7 e E8), sendo que a primeira tem uma diferença de 2 anos e a segunda 7 anos de diferença.

De referir que o participante E6 constitui um caso singular, pois é o irmão com desenvolvimento típico mais novo de outros 2 irmãos com deficiência (já falecidos), e irmão atual de uma irmã gémea com deficiência, ambos com 46 anos de idade.

Tabela 1 - Caracterização da amostra

Inquirido	Idade	Sexo	Profissão	Patologia do irmão/ã	Idade do irmão	Sexo do irmão	Posição na Fratria
E1	52	F	Auxiliar de Lar	Epilepsia e Deficiência Intelectual	42	F	Irmão mais velho
E2	38	M	Professor	Epilepsia	29	F	Irmão mais velho
E3	26	F	Psicomotricista	Síndrome de Pitt Hopkins	17	F	Irmão mais velho
E4	50	F	Educadora Social	Epilepsia/Deficiência Intelectual	43	F	Irmão mais velho
E5	60	F	Doméstica	Síndrome de Down	56	F	Irmão mais velho
E6	46	M	Professor	Epilepsia	46 (gémea)	F	Irmão mais velho
E7	26	F	Nutricionista	Síndrome de Pitt Hopkins	28	F	Irmão mais novo
E8	29	F	Geógrafa	Síndrome Down	36	F	Irmão mais novo

2.2.2. Procedimento

O processo iniciou-se através do contacto com instituições que estavam diretamente ligadas a famílias de crianças ou jovens com deficiência ou perturbações do desenvolvimento. Foi dirigida uma solicitação ao Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor (CRIPS) (Anexo I) para se disponibilizar para selecionar possíveis entrevistados. De acordo com os critérios de inclusão, a amostra incluía ambos os sexos, com idade a partir dos 15 anos, e que tivessem um irmão com deficiência. No que diz respeito ao tipo de deficiência não foram restringidas nenhum tipo ou síndrome em específico.

Após autorização concedida, foram enviadas cartas informativas por parte da própria instituição para casa dos utentes, cujas características correspondiam aos requisitos da amostra. Porém, das 20 cartas enviadas, apenas dois utentes se disponibilizaram a ser entrevistados.

Antes da realização de cada entrevista, foi explicado a cada participante o objetivo do estudo, e efetuado o envio de um consentimento informado (Anexo II) onde era garantido o anonimato e a proteção dos dados fornecidos pelos participantes, “para que a informação que o investigador recolhe não possa causar-lhe qualquer transtorno ou prejuízo (Bogdan & Biklen 1994, p.77)”. Este documento foi reenviado posteriormente à investigadora.

Inicialmente, o projeto de investigação previa a realização das entrevistas de modo presencial a todos os participantes. O local e o dia seriam escolhidos por estes para que se sentissem confortáveis durante o decorrer da mesma.

Contudo, no momento em que a recolha de dados estava a ser iniciada, o mundo deparou-se com uma pandemia originada por um vírus (COVID-19) e, consequentemente, foi definido um conjunto de medidas a serem tomadas pela população, nomeadamente o encerramento de estabelecimentos de todos os graus de ensino e instituições. Como resultado deste acontecimento excecional, não foi possível concretizar alguns procedimentos estabelecidos previamente, tais como o modo de execução das entrevistas planeadas. Assim, a recolha de dados foi adaptada à nova realidade, e o processo de seleção da amostra passou a ser feito através de grupos das redes sociais (Facebook). Deste modo, à exceção da entrevista de “E1”, que foi realizada presencialmente, todas as restantes se realizaram via *Skype* ou *Zoom*, sendo enviado previamente para os participantes, via e-mail, o consentimento informado.

2.2.3. Entrevista Semiestruturada

Para a recolha de dados optou-se pela aplicação da técnica da entrevista semiestruturada (ou semidiretiva), por parecer a que mais se ajustava aos objetivos do estudo, pois é a mais “adequada para aprofundar um determinado domínio, ou verificar a evolução de um domínio já conhecido.” (Ghiglione & Matalon, 2001, p. 89). Também segundo Bogdan e Biklen (1994), com a utilização deste tipo de entrevistas “fica-se com a certeza de se obter dados comparáveis entre os *vários sujeitos*, indo desta forma, ao encontro daquilo que se objetiva na investigação (p. 135).

O recurso à entrevista semiestruturada envolveu um plano de construção de um guião, por meio de questões previamente formuladas e outras abertas, possibilitando desta forma uma maior facilidade de administração ao entrevistador, relativamente aquilo que se pretende compreender, bem como concede a oportunidade de reflexão livre e espontânea do entrevistado acerca da temática (Manzini, 2012; Minayo & Costa, 2018). De notar, que no decorrer das entrevistas, e de forma a obter os dados necessários, surgiu a inevitabilidade de serem colocadas outras questões, uma vez que “o entrevistador poderá pedir clarificação no caso de o respondente mencionar algo que lhe pareça mais estranho (...). O entrevistador estimula também o entrevistado a ser específico, pedindo-lhe para ilustrar com exemplos alguns dos aspetos que mencionou” (Bogdan & Biklen, 1994. p.136).

O guião da entrevista (Tabela 2) foi estruturado segundo o conjunto de objetivos definidos para o estudo.

Tabela 2 - Guião da Entrevista

Blocos	Objetivos	Questões orientadoras
-Legitimar a entrevista; - Questões éticas.	-Explicitar os objetivos da entrevista. - Comprometer-se com o anonimato e confidencialidade. - Solicitar autorização para proceder à gravação.	- Explicação resumida dos objetivos da entrevista no contexto da investigação. -Garantia de anonimato e confidencialidade do conteúdo da entrevista.
A Impacto da deficiência na infância	- Conhecer os efeitos emocionais no irmão/ã c/ desenvolvimento típico; - Identificar sentimentos positivos e negativos.	- O que sentiu perante a deficiência dos eu irmão/ã na infância? - Pode mencionar os sentimentos vividos então?
B Impacto da deficiência na atualidade	-Verificar r sentimentos positivos e negativos na atualidade. - Identificar situações relevantes da sua relação com o irmão/ã.	- Quais os sentimentos que sente na atualidade? - Relembra alguma situação relevante vivida na atualidade?
C -Implicações da deficiência do/a irmão/ã na sua relação familiar.	- Identificar efeitos favoráveis. -Identificar efeitos menos favoráveis.	- Quais os efeitos favoráveis que teve na sua relação com os pais? - Quais os efeitos menos favoráveis que teve na sua relação familiar?
D -Efeitos do/irmão/ã com deficiência no seu desenvolvimento psicossocial	- Reconhecer constrangimentos - Reconhecer aspetos favoráveis	-Que efeitos trouxe a situação para o seu desenvolvimento como pessoa?

E	- Identificar expectativas do irmão com desenvolvimento típico face ao futuro	- Quais as suas perspetivas em relação ao seu/sua irmão/ã, face ao futuro?
---	---	--

2.2.4. Procedimentos de Análise dos Dados

Para a análise dos dados recolhidos através da entrevista semiestruturada, privilegiámos a técnica de análise de conteúdo.

Num primeiro momento efetuou-se uma *leitura global* ou *leitura flutuante* das transcrições das entrevistas, que permitiu a posterior interpretação das temáticas em questão, bem como ideias fundamentais presentes. Dessa forma, surgiu a criação e definição operacional de categorias e subcategorias resultantes da análise de todas as entrevistas completas e, posteriormente, procedeu-se à interpretação e determinação de unidades de registo. As categorias e subcategorias foram estabelecidas inicialmente segundo uma base dedutiva (a partir de itens do guião da entrevista) e completados por um processo indutivo (após um processo de leitura flutuante das transcrições).

A fim de se clarificar o percurso efetuado, apresentam-se, nas tabelas seguintes, as categorias utilizadas na análise dos dados, bem como os critérios que presidiram à sua operacionalização.

Tabela 3 - Definição Operacional das Categorias

Categoria	Definição
A – Impacto na Infância	Designa todos os segmentos discursivos que expressam direta ou indiretamente, sentimentos relativamente ao/à irmão/ã com deficiência, durante a infância.
B – Impacto Atual	Abrange todos os segmentos discursivos que expressam direta ou indiretamente o impacto da deficiência na atualidade do/a inquirido/a.
C – Relação Parental	Designa todos os segmentos de discurso que expressam direta ou indiretamente o impacto que a deficiência teve/tem na construção do relacionamento entre os pais e o irmão com desenvolvimento com desenvolvimento típico.
D – Efeitos da Deficiência no desenvolvimento do irmão/ã com desenvolvimento típico	Compreende a todos os segmentos de discurso que expressam direta ou indiretamente os efeitos da deficiência no desenvolvimento do irmão/ã com desenvolvimento típico.
E – Perspetivas face ao futuro	Inclui todos os segmentos de discurso que expressam direta ou indiretamente as perspetivas do irmão com desenvolvimento típico face ao futuro.

3. Resultados

Apresentam-se de seguida os resultados decorrentes da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos oito participantes. Os resultados baseiam-se nas unidades de registo obtidos dos discursos dos participantes, que foram reunidos de modo sistemático e classificados em categorias e subcategorias. Este processo permitiu a interpretação dos dados, as inferências e subsequentes respostas aos objetivos do estudo empírico.

Tabela 4 - Apresentação das Categorias e Subcategorias

Categorias	Subcategorias
A- Impacto da deficiência na Infância	A.1-Adaptabilidade à deficiência;
	A.2-Proteção;
	A.3- Revolta;
	A.4-Vergonha;
	A.5- Culpa,
	A.6- Funções de Parentalidade;
	A.7-Situações marcantes.
B- Impacto Atual	B.1-Adaptabilidade à deficiência;
	B.2- Proteção;
	B.3- Culpa; Cumplicidade;
	B.4- Cumplicidade;
	B.5- Amor incondicional;
	B.6- Funções de Parentalidade;
	B.7- Situações Marcantes.
C- Relação Parental	C.1- Equidade de Tratamento;
	C.2- Incentivo do filho com desenvolvimento típico;
	C.3- Relação Próxima;
	C.4- Sentimento de Abandono;
	C.5-Condicionamento da Vida Social;
D- Efeitos da Deficiência no desenvolvimento Psicossocial	D.1- Enriquecimento Pessoal;
	D.2- Experiência Transformadora;
	D.3- Aprendizagem com a Experiência;
	D.4- Maturidade Precoce;
	D.5- Resiliência;
	D.6- Diminuição da Autoestima;
	D.7- Restrições à Independência Individual;
E- Perspetivas face ao futuro	E.1- Preocupação;
	E.2- Medo de não estar presente para o irmão;

E.3- Assunção do papel de cuidador;

E.4- Integração Familiar;

E.5- Perspetivas Tranquila.

3.1 - Impacto da Deficiência na Infância

A categoria “Impacto da Deficiência na Infância” incluem-se as subcategorias: Adaptabilidade à Deficiência; Proteção; Revolta; Vergonha; Culpa; Funções de Parentalidade e Situações Marcantes.”

A categoria Impacto da deficiência na infância designa todos os segmentos discursivos que expressam direta ou indiretamente, o impacto emocional ao irmão/ã com deficiência, durante a infância. A subcategoria Adaptabilidade à deficiência expressa o modo como o irmão/ã com desenvolvimento típico se adaptou à deficiência do irmão/ã, com deficiência na infância. Como se pode observar na tabela 5, há um total de 19 registos, sendo maioritariamente positivos (13) e referenciados pela maioria dos inquiridos. E1 manifesta 5 negativos e E2 e E4 referem 1 registo cada, de carácter neutro.

Considera-se que a tendência é positiva através do símbolo +; negativa, com o símbolo -; e neutra com os símbolos +-.

Tabela 5 - Subcategoria A1: “Adaptabilidade à deficiência”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	<ul style="list-style-type: none">- “Houve anos muito complicados e nós também tínhamos dificuldades financeiras.”- “e em casa com ela passávamos noites sem dormir, porque ela passava a noite a vomitar e com convulsões. E eu no dia a seguir ia trabalhar sem ter dormido, aí foi complicado.”- “com 8/9 anos é que ela começou a ter as crises de epilepsia que na altura nem se sabia bem o que era. E as convulsões, meses a fio, era muito complicado os primeiros anos.”- “nessas fases que ela teve muito más, queremos ajudar e não sabemos como, sentimo-nos impotentes e acabamos por nos sentirmos fragilizados.- “Isso foi terrível, porque há 30 anos atrás nem instituições havia para ajudar e nessa fase foi muito complicado, desde a infância até à adolescência dela.”	5 (*)
E2	<ul style="list-style-type: none">- “Lembro-me de quando se começou a descobrir que ela tinha alguns problemas e eu perguntava o que é que ela tinha.”	1+-

E3	- “(...) eu cresci com a minha irmã, para mim a deficiência dela, é uma coisa tão natural.” - “Que é como se não houvesse a possibilidade de ter sido diferente, nem foi difícil adaptar-nos.”	2+
E4	- “Eu acho que naquela altura não tomei muita consciência”	1+-
E5	- “Na família aceitamos logo como ela era.” - “Eu lidei sempre com ela como irmã e amiga.”	2 +
E6	- “Eu sempre vivi numa casa onde viviam três crianças com deficiência profunda.” - “a relação era aquilo que era possível.” - “(...) uma relação de mim para eles, do afeto possível”	3 +
E7	- “(...) talvez por sermos muito próximas em termos de idade, para mim nunca foi estranho.” - “nunca houve uma fase antes da deficiência e depois da deficiência, sempre foi de fato a minha realidade e a minha irmã sempre foi a minha irmã, só.” - “Eu nunca a vi propriamente como uma menina com deficiência, principalmente na infância não é.” - “sempre tive uma relação muito tranquila com as diferenças dela”	4 +
E8	- “Na verdade, para mim, sempre foi algo muito natural, já nasci nessa realidade”	1 +

(*) Tendências positivas, negativas e neutras.

A subcategoria “Proteção” designa o sentimento de proteção manifestado pelos inquiridos para com o/a irmão/ã com deficiência, verificando-se que somente E3 apresentou 3 registos, como se pode observar na tabela 6.

Tabela 6 - Subcategoria A.2: “Proteção”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E3	- “Inicialmente escondia a minha irmã, escondia, isto é, andava na escola primária, naquela fase em que as crianças adoram chamar deficiente umas às outras e isso para mim era uma facada, completamente.” - “Nessa primeira fase, não queria eu não queria que ninguém fosse lá a casa, porque eu não queria que gozassem com ela.” - “Não era por vergonha dela, nunca tive, mas tinha medo que gozassem com ela e era sim proteção!”	3+

A subcategoria “Revolta” designa o sentimento de revolta do inquirido perante a deficiência do irmão/ã. Verifica-se que três dos inquiridos referiram esse sentimento, num total de 3 registos, como ilustra a tabela nº 7.

Tabela 7 - Subcategoria A.3: “Revolta”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E4	- “Se calhar ficava um bocadinho revoltada, nós não queríamos, era sempre uma guerra para ficarmos a tomar conta dela.”	1
E6	- “(...) não posso dizer que enquanto criança, pré-adolescente, adolescente não tenha tido momentos de alguma revolta.”	1
E7	- “E posso ter tido períodos em que me revoltava um bocadinho.”	1

A subcategoria “Vergonha” expressa o sentimento de vergonha dos inquiridos face ao irmão/ã com deficiência. Tal como se pode observar na tabela 8, somente E4 referiu este sentimento através de 2 registos.

Tabela 8 - Subcategoria A.4: “Vergonha”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E4	- “A minha irmã faz muitas birras, ainda agora faz, às vezes tinha um bocadinho de vergonha.” - “Imagine, íamos almoçar fora e ela depois dizia asneiras à frente das pessoas quando as pessoas olhavam para ela, e ela olhava e respondia para as pessoas (vergonha).”	2-

A subcategoria “Culpa” designa o sentimento de culpa manifestado pelo inquirido face ao irmão/a com deficiência. Como se pode observar na tabela 10, somente E3 referenciou esse sentimento, devido a um episódio particular que antecedeu o diagnóstico da sua irmã.

Tabela 9 - Subcategoria A.5: “Culpa”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E3	- “(...) ainda não desconfiávamos de nada e uma vez a Sofia, ela estava ao meu colo e eu deixei-a cair! (...) - “E aí foi um processo doloroso, porque até termos o diagnóstico eu achava que a culpa tinha sido por a ter deixado cair.”; - “Portanto, até aos meus 14 anos, porque ela soube o diagnóstico tinha 7 anos, eu achava que aquela queda tinha tido alguma culpa nisto.”	2

A subcategoria “Funções de Parentalidade” designa os registos referentes ao desempenho de funções parentais para com o irmão/ã com deficiência. Os registos (8) indicam que os entrevistados destacaram o fato de ficarem afetos a funções de parentalidade para com o irmão/ã com deficiência, associadas ao aumento de responsabilidade (tabela 10).

Tabela 10 - Subcategoria A.6: Funções de Parentalidade

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	- <i>“A minha irmã quando nasceu, eu tinha nove anos, a minha mãe trabalhava no campo e eu fiquei a tomar logo conta dela, sozinha em casa.”;</i> - <i>“Fui logo quase mãe dela desde o início...”;</i> - <i>“Mas nesses primeiros anos foi muito complicado e eu fui sempre a segunda mãe”.</i>	3-
E2	- <i>“(…) e tomava conta dela, quando os meus pais estavam a trabalhar.”</i>	1+
E4	- <i>“(…) era de responsabilidade, porque ela tinha problemas de bexiga, de três em três horas ela tinha de meter uma sonda (...) e, portanto, nós as vezes tínhamos aquela coisa do “ah! agora tenho que ir, já vou, vou a casa, já venho” e íamos com ela.”</i> - <i>“Mas achámos que perdemos alguma liberdade, enquanto crianças porque tínhamos a responsabilidade dela.”</i>	2
E5	- <i>“Quando ela nasceu, eu era mais velha, tenho mais quatro anos e comecei logo a tomar conta dela para a minha mãe fazer alguns serviços.”</i> - <i>“E eu nessa altura, lidava com ela quase como uma boneca, tinha que lhe dar o comer e isso assim.”</i>	2

A subcategoria “Situações Marcantes” designa situações vivenciadas na infância no contexto da fratria que, pela sua relevância, ficaram retidas na memória do irmão/ã com desenvolvimento típico. Como se pode observa na tabela 11, a maioria dos participantes, com exceção de E5 e E6, relataram situações relevantes vivenciadas por si na infância, num total de 18 registos, sendo 8 de cariz positivo e 10 menos positivos.

Tabela 11 - Subcategoria A.11- “Situações Marcantes”

Participante	Indicadores	Unidades de Registro
E1	<p>- “Às vezes penso como eu aguentava, andava a trabalhar, e quando tinha as crises estava desejosa de que amanhecesse para chegar o dia, e eu me levantar para me ir embora.”</p> <p>- “As vezes, aquelas situações eram muito más, muito más...”</p> <p>- (...) muito más e complicado para nós todos.”</p>	3-
E2	<p>- “Lembro-me de brincar muito com ela.”</p> <p>- “Umas brincadeiras parvas de irmão mais velho.”</p> <p>- “Lembro-me que fazia algumas traquinices no cabelo que ela não gostava, mas não me lembro se a sensação que tive foi má.”</p> <p>- “(...) aos meus dez anos, ela fazia muitas birrinhas e nós dormíamos no mesmo quarto, ao fim de semana, e eu não gostava.”</p> <p>“(...) mais tarde, no 2º e 3º ciclo, eu tinha manhãs livres e tardes livres e lembro-me de ir levá-la à escola a pé.”</p>	3+ 2-
E3	<p>- “Mas lembro-me perfeitamente do dia em que soube que a minha mãe estava grávida, lembro-me onde é que estava sentada, lembro-me porque foi o melhor presente que me podiam dar.”</p> <p>- “Vivi muito a gravidez da minha mãe, lembro-me perfeitamente de estar sempre agarrada aquela bolinha.”</p> <p>- “Quando ela nasceu estava sempre, sempre, sempre a pensar: “a minha irmã está aqui, isto é real.”</p>	3+
E4	<p>- “Sempre morei em bairro, brincávamos na rua comos e fosse na província. Era brincadeira, mas tínhamos que andar sempre com ela.”</p>	1-
E7	<p>- “Eu era muito defensora da causa e das pessoas com deficiência, onde quer que fosse, se tivesse que falar à frente da minha turma toda falava, para a defender ou a pessoa com deficiência no geral.”</p>	1+
E8	<p>- “Lembro-me que na infância brincávamos juntas.”</p> <p>- “Embora eu, a partir de certa idade, tivesse começado a puxar muito por ela, para brincar etc., e isso a chateasse, tanto a ela como a mim.”</p> <p>- “No meu caso, porque sentia que ela nem sempre correspondia às minhas brincadeiras...”</p> <p>- ” e não percebendo na altura o porquê, acabava por exigir sempre atenção por parte dela, e a ela, porque se aborrecia de eu insistir com ela.”</p> <p>- “(...) comecei a criar brincadeiras sozinha, e isso talvez fosse um bocado chato, na altura.”</p>	1+ 4-

3.2 - Impacto Atual

A categoria “Impacto Atual” abrange todos os segmentos discursivos que expressam direta ou indiretamente o impacto da deficiência no participante, na atualidade.

A subcategoria “Adaptabilidade à Deficiência” expressa o modo como o irmão/ã com desenvolvimento típico se adaptou à deficiência do irmão/ã, até ao momento atual. De acordo com a tabela 12, o número de registos positivos é maioritário (8), correspondente aos participantes E3, E6 e E7, enquanto E4 e E5 apresentam 1 registo negativo cada um, nos quais traduzem o sentimento de revolta.

Tabela 12 - Subcategoria B.1: Adaptabilidade à Deficiência

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E3	- <i>“É claro que tem havido adaptações e mudanças ao longo do tempo mas foi sempre tudo relativamente, não digo fácil mas natural, digamos assim.”</i> - <i>“É a nossa realidade, é o que é, é o que tem de ser, é para aqui que a vida nos guia, temos que ir e pronto!”</i> - <i>“Mas de certa forma também não sei como seria assim sem deficiência porque lá está, ela sempre foi uma irmã super desejada.”</i>	3+
E4	- <i>“(…) não posso dizer que enquanto criança, pré-adolescente, adolescente não tenha tido momentos de alguma revolta.”</i>	1-
E5	- <i>“E posso ter tido períodos em que me revoltava um bocadinho.”</i>	2-
E6	- <i>“Há sempre um lado positivo, um copo meio cheio, que a gente pode olhar para ele e ver e pronto.”</i> - <i>“O coração já está apaziguado.”</i> - <i>“Portanto, hoje, as coisas já são diferentes (já não vivo com os meus irmãos nem com a minha irmã), o meu balanço é positivo.”</i>	3+
E7	- <i>“Eu costumo dizer que isto é a minha normalidade.”</i> - <i>“porque eu habituei-me a isto, isto para mim é o meu normal.”</i>	2+

A subcategoria “Proteção” expressa o sentimento de proteção do irmão/ã com desenvolvimento típico para com o irmão/ã com deficiência. Tal como se pode observar na tabela 13, verifica-se um total de 6 registos por parte dos inquiridos E2, E7 e E8, com especial relevância para E2 com 4 registos, enquanto E7 e E8 apresentam, somente 1 registo cada.

Tabela 13 - Subcategoria B.2: “Proteção”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E2	- “...vejo-me mais como protetor, sinto isso.” - “Sinto essa necessidade de maior proteção.” - “...o meu papel é de irmão mais velho, muito protetor.” - “... protejo-a muito, mas depois também a desafio muito.”	4
E7	- “tenho uma relação muito maternal com a minha irmã, no fundo, acho que é um bocadinho isso que define a nossa relação”	1
E8	- “ela é a minha irmã pequenina e acho que vou olhar para ela sempre com estes olhos.”	1

A subcategoria “Culpa” expressa o sentimento de culpa manifestado pelo irmão com desenvolvimento típico para com o irmão/ã com deficiência. Contrariamente às subcategorias antecedentes, apenas o inquirido E6 revela registos (2). Neste caso, os registos direcionam-se exclusivamente ao sentimento de culpa do inquirido devido à falta de tempo para visitar a sua irmã na atualidade, conforme mostra a tabela 14.

Tabela 14 - Subcategoria B.3: “Culpa”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E6	- “... às vezes sinto-me mal comigo mesmo, de estar sempre tão atarefado...” - “... levar para segundo plano coisas como ir visitar a minha irmã.”	2

A subcategoria “Cumplicidade” designa o sentimento de cumplicidade que o irmão com desenvolvimento típico expressa em relação ao irmão/ã com deficiência. Esta subcategoria apresenta o maior número de unidades de registo no âmbito desta categoria (24), tal como ilustra a tabela 15.

Tabela 15 - Subcategoria B.4: “Cumplicidade”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E2	<ul style="list-style-type: none"> - “Agora estamos todos enfiados em casa, mas todos os dias ligo à minha mãe por whatsapp por vídeo e ela fala.” - “e tem sempre que falar comigo e vem a correr não sei de onde para falar comigo.” - “Portanto, temos uma relação boa.” - “Eu meto-a a jogar à bola, meto-a nadar, sei lá, fazer atividade.” 	4
E3	<ul style="list-style-type: none"> - “Acho a nossa relação muito intensa, sempre foi.” - “Depois quando voltei foi a festa total, - “e temos estado sempre juntos, - “Não consigo estar muito tempo sem a ver.” - “...temos uma ligação muito forte, não dá para explicar, sente-se.” - “sempre que posso levo-a comigo!” - “E mesmo cá em casa, temos um quarto só para ela, para ela vir para cá porque ela faz parte da minha vida.” 	7
E6	<ul style="list-style-type: none"> - “Quanto à minha irmã neste momento, desde que ela esteja bem, está tudo bem” 	1
E7	<ul style="list-style-type: none"> - “Somos muito próximas, as vezes as pessoas até costumam perguntar quem é a mais velha e sou eu.” - “A nossa relação é ótima” - “Temos muita cumplicidade.” - “Ela não fala, propriamente, mas compreendemo-nos muito bem.” - “temos uma relação mesmo muito próxima.” - “acho que ela à maneira dela mostra que gosta muito de mim.” - “e pronto, eu gosto muito da minha irmã, sem dúvida nenhuma.” 	7
E8	<ul style="list-style-type: none"> - “Sempre fomos muito próximas.” - “e nos demos mesmo muito bem” - “Mais tarde, quando fui para o Porto estudar, por incrível que pareça, a distância ainda nos tornou mais próximas” - “A minha profissão também me faz estar longe durante algum tempo e noto que a distância nos aproxima, e graças às tecnologias isso também pode acontecer.” - “E agora que somos mais velhas, mantemos a mesma ligação de quando éramos mais novas, mas acentuou-se.” 	5

A subcategoria “Amor Incondicional” designa o sentimento de amor pleno que não impõe condições nem espera nada em troca, vivenciado pelo irmão/ã com desenvolvimento típico relativamente ao irmão/ã com deficiência. Como se pode observar na tabela 16, há um total de 2 registos por parte dos inquiridos E5 e E7, com 1 registo cada.

Tabela 16 - Subcategoria B.5: “Amor Incondicional”

Participante	Indicadores	Unidades de Registro
E5	- <i>“infelizmente ela nasceu assim, tento cuidar dela o melhor que posso e consigo.”</i>	1
E7	- <i>“Eu costumo dizer que é sem dúvida a pessoa mais importante da minha vida.”</i>	1

A subcategoria “Funções de Parentalidade” designa as funções parentais exercidas pelo irmão com desenvolvimento típico em relação ao irmão/ã com deficiência. Como indica a tabela 17, três dos inquiridos - E1, E5 e E7- apontam para o exercício dessa função, num total de 13 registos, com especial relevo para E5, que apresenta a maioria (7), enquanto E1 e E5 apresentam 3 registos cada.

Tabela 17 - Subcategoria B.6: Funções de Parentalidade

Participante	Indicadores	Unidades de Registro
E1	- <i>“Ela hoje é uma mulher, mas depende de mim.”</i> - <i>“Sou sempre eu.”</i> - <i>“Tratei sempre dela como uma mãe e dura até hoje”</i>	3
E5	- <i>“ela agora está ao meu encargo.”</i> - <i>“Sou eu quem cuida dela.”</i> - <i>“ela é como sendo minha filha.”</i> - <i>“é tal e qual tratada como uma filha.”</i> - <i>“é irmã mas ao mesmo tempo é como uma filha que eu tenho aqui em casa.”</i> - <i>“Agora, só lhe tenho que dar banho e dirigir as coisas por ela.”</i> - <i>“ela é como uma filha para mim.”</i>	7
E7	- <i>“Sempre a acompanhei e prestei todos os cuidados desde que comecei a ser capaz e a ter essa consciência.”</i> - <i>“E portanto, dou de comer, dou banho, ajudo, levo à casa de banho, mudo fraldas, visto-a, dispo-a”</i> - <i>“É como se fosse uma filha para mim, sem dúvida nenhuma.”</i>	3

A subcategoria “Situações Marcantes” expressa as situações relevantes vivenciadas pelo irmão com desenvolvimento típico, em relação ao irmão/ã com deficiência, e que ficaram retidas na memória.

Verifica-se que somente os inquiridos E3 e E4 referem situações relevantes, num total de 5 registos de cariz negativo. Contudo, as 2 inquiridas referem situações relevantes mas diferenciadas, pois enquanto E3 menciona a distância da irmã provocada pela pandemia Covid-19 (cariz externo), que a afetou emocionalmente, E4 salienta situações complicadas vivenciadas por si, devido à deficiência da irmã (cariz interno), como se pode observar na tabela 19.

Tabela 18 - Subcategoria B.7: “Situações Marcantes”

Inquiridos	Indicadores	Unidades de Registo
E3	- <i>“Esta fase (covid-19) confesso que já estava a deprimir, - “o meu estado emocional estava a ficar assim muito comprometido porque é muito tempo sem o contato com ela.”</i>	2-
E4	- <i>“Fomos sempre crescendo e é sempre um sentimento de responsabilidade e não daquela amizade dos irmãos.” - <i>(...) Ou seja, não há aquela relação dos irmãos serem cúmplices ou serem amigos ou não sei quê.” - “mas sabemos que nunca vamos ter um sobrinho daquela parte, nunca vai ter familiares daquela parte.”</i></i>	3-

3.3 - Relação Parental

A categoria “Relação Parental” designa todos os segmentos de discurso que expressam direta ou indiretamente o impacto que a deficiência teve/tem na construção do relacionamento entre os pais e irmão/ã com desenvolvimento típico.

A subcategoria “Equidade de Tratamento” expressa a equidade existente no relacionamento dos pais para com o filho com desenvolvimento típico, no contexto da fratria.

Como se observa na tabela 19, somente E3 e E8 apresentam registos neste âmbito, num total de 9, realçando os efeitos benéficos decorrentes dessa condição no contexto familiar.

Tabela 19 - Subcategoria C.1: “Equidade de Tratamento”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
---------------------	--------------------	----------------------------

E3	- "...mas somos as duas umas sortudas." - "porque temos uns pais espetaculares" - "que até isso eles souberam fazer tudo por nós." - "Acho que tivemos muita sorte as duas!"	4
E8	- "(...) ambas assumimos um papel importante..." - "(...) e a atenção era mesmo distribuída pelas duas." - "Nunca houve aquela coisa do "ela é especial, temos que a tratar de forma diferente, nem vice versa" - "(...) nunca me sobrecarregaram com qualquer tipo de responsabilidades." - "(...) e trataram sempre as coisas com naturalidade"	5

A subcategoria "Incentivo do Filho com desenvolvimento típico" designa o estímulo dado pelos pais ao filho com desenvolvimento típico, no contexto da fratria.

Como mostra a tabela 20, esta subcategoria apresenta um total de 7 registos por parte de E2, E6 e E7, os quais mencionam o estímulo dado pelos pais, para que estes alcancem sucesso na vida pessoal e profissional, destacando-se E6 com 3 registos.

Tabela 20 - Subcategoria C.2: "Incentivo do Filho com desenvolvimento típico"

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E2	- "Nunca deixei de fazer nada por causa da minha irmã." - "Nunca deixei de fazer nada do que queria."	2
E3	- "nesta fase do processo de sair de casa, também foi um bocadinho complicado, porque tive que ter a minha mãe e o meu pai a dizerem-me "isto faz parte da vida" que eles é que são os pais dela, eu sou a irmã, tenho que viver a minha vida."	1
E6	- "e sempre me motivaram a estudar até onde eu pudesse..." - "...e também, por outro lado a trabalhar." - "...praticamente não havia esperança e, de repente, vem o benjamim mais novo, que pode ter uma vida normal e dar-lhe netos."	3
E7	- "a minha mãe quer que eu viva a minha vida, não me quer privar de nada."	1

A subcategoria "Relação Próxima" designa a relação de proximidade estabelecida entre os pais e o filho com desenvolvimento típico, no contexto da fratria. Tal como mostra a tabela 21, esta subcategoria apresenta um total de 11 registos por parte de E1, E3, E6 e E8, os quais referem uma relação parental caracterizada pela proximidade associada à consideração e apoio ao filho com desenvolvimento típico. De realçar que o

inquirido E6 sublinha a relação próxima com os pais, mas mais especificamente com a mãe.

Tabela 21 - Subcategoria C.3: “Relação Próxima”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	<ul style="list-style-type: none"> - “<i>Sempre fomos próximos, os quatro (agora somos três)</i>” - “<i>sempre discutimos os assuntos que quase sempre eram sobre ela.</i>” - “<i>sempre partilhámos os quatro as coisas.</i>” - “<i>mas foi sempre assim e ainda hoje é assim.</i>” 	4
E3	<ul style="list-style-type: none"> - “<i>ainda não desconfiávamos de nada e uma vez a S. ela estava ao meu colo e eu deixei-a cair!</i>” “(…) <i>Mas nem assim os meus pais deixaram de confiar em mim porque eu continuei a pegar-lhe naturalmente e foram sempre fantásticos.</i>” - “<i>os meus pais sempre tiveram um papel fantástico porque nunca me pediram para eu os ajudar com nada, mas eu sempre fui muito presente.</i> - “<i>Deixavam-me por as fraldas, dar-lhe banho, oh pá, foi sempre tudo vivido muito mesmo.</i>” 	3
E6	<ul style="list-style-type: none"> - “<i>... porque sobretudo a minha mãe tinha uma ligação muito grande comigo e eu com ela, ainda hoje.</i>” - “<i>E também aprendi isso, (...) que os meus pais não estavam longe de mim por causa disso não é...</i>” 	2
E8	<ul style="list-style-type: none"> - “<i>Na nossa família, sempre fomos todos muito próximos</i>” - “<i>os meus pais sempre assumiram um papel importante.</i>” 	2

A subcategoria “Sentimento de Abandono” designa o sentimento de abandono vivenciado pelo filho com desenvolvimento típico, imputado aos pais, no contexto da fratria.

Verifica-se na tabela 22, que somente E1 e E4 apresentam registos nesse âmbito, com 4 e 3 respetivamente. Contudo, há ligeiras diferenças entre os dois participantes, pois E4 é mais enfática do que E1, ao enfatizar o sentimento de abandono por parte dos pais, por se dedicaram mais à sua irmã com deficiência.

Tabela 22 - Subcategoria C.4: “Sentimento de Abandono”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
---------------------	--------------------	----------------------------

E1	- <i>“Não sinto que tenha sido prejudicada, mas fui entre aspas posta de lado...”</i> - <i>“Os meus pais não me acompanhavam em nada.”</i> - <i>“Quando ela tinha 9 anos eu tinha 19, eu estava na adolescência, portanto aqueles anos, os meus pais praticamente não me acompanhavam.”</i> - <i>“Podia ter mais apoio dos meus pais na adolescência que não tive”</i>	4
E4	- <i>“Eu acho que me senti um bocado abandonada porque a minha mãe dedicou-se...”</i> - <i>“E senti-me abandonada, porque nem havia aquela atenção comigo.”</i> - <i>“O impacto pessoal em mim (...) agora em crescida, que a gente cria feridas emocionais na infância e uma delas é o abandono.”</i>	3

A subcategoria “Condicionamento da Vida Social” designa as restrições à vida social do irmão/ã com desenvolvimento típico, devido ao irmão/a com deficiência. Como demonstra a tabela 23, apenas o inquirido E1 apresenta unidades de registo (2), nas quais refere o impacto negativo que essa condição teve na sua vida.

Tabela 23 - Subcategoria C.5: “Condicionamento da Vida Social”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	- <i>“quando era mais novinha era uma frustração porque nunca podíamos planear nada porque nunca íamos (sair)”</i> - <i>“As outras pessoas têm o acompanhamento dos pais, aqui ou ali, e eu ou ia com a vizinha ou não ia.”</i>	2

3.4 - Efeitos da Deficiência no Desenvolvimento Psicossocial

A categoria “Efeitos da Deficiência no Desenvolvimento Psicossocial” expressa efeitos da deficiência no desenvolvimento psicossocial do irmão com desenvolvimento típico.

A subcategoria “Enriquecimento Pessoal” expressa os contributos da convivência do inquirido com um irmão/ã com deficiência, para o seu desenvolvimento como pessoa. Assim, observa-se um total de 19 registos distribuídos pela maioria dos participantes - E3, E4, E5, E6, E7, E8-, os quais manifestam ter obtido efeitos benéficos para o seu

crescimento pessoal, resultantes da convivência com o/a irmão/ã com deficiência, tal como se pode observar na tabela 24.

Tabela 24 - Subcategoria D.I: “Enriquecimento Pessoal”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E3	<ul style="list-style-type: none"> - “Dou valor a coisas essenciais que não daria senão fosse a minha irmã” - “A S. é o ponto chave, é o foco da minha vida.” - “(...) portanto o impacto é sem dúvida positivo, não a trocava por nada, - “mesmo que desse para voltar atrás no tempo e dissessem “vamos te dar um irmão dito normal”, dizia não quero, não quero mudar nada, mesmo!” 	4
E4	<ul style="list-style-type: none"> - “Agora, eu vejo que qualquer um deles é um ser especial.” - “eles tocaram-nos e conseguimos ver outras pessoas idênticas - “e aceitar muito mais a diferença do que se ela não tivesse connosco.”; 	3
E5	<ul style="list-style-type: none"> - “O impacto da deficiência dela em mim é positivo” 	1
E6	<ul style="list-style-type: none"> - “Sou professor, mas há 20 (...) tenho este bichinho da ação social.” - “E para mim também me ajudou a ser uma pessoa mais ligada a esta área social...” - “...naturalmente, tenho uma sensibilidade muito grande perante pessoas com deficiência.” - “... e o que me leva muitas vezes a também pegar muito no tema com os meus alunos.” - “... porque quem não tem ou não conhece ninguém próximo com deficiência não tem esta sensibilidade e tende a ser bastante cruel.” - “... e é uma forma de eu me sentir satisfeito com a vida.” 	6
E7	<ul style="list-style-type: none"> - “Acho realmente sou supersensível por causa da minha irmã” - “(...) acho que sinto coisas e apercebo-me de coisas que passam completamente ao lado da maioria das pessoas - “porque lá está, sinto mesmo que tenho uma sensibilidade diferente” 	3
E8	<ul style="list-style-type: none"> - “tenho a certeza que eu não seria o que sou hoje (Se não fosse a minha irmã).” - “nem olharia para a diferença da forma que olho, se não fosse a minha irmã” 	2

A subcategoria “Experiência Transformadora” designa o contributo que a convivência com um irmão/ã com deficiência trouxe para a construção da personalidade do irmão/ã com desenvolvimento típico.

Neste âmbito, verifica-se um total de 4 unidades de registos apresentados por E6 e E7, que evocam a experiência de terem uma irmã com deficiência como algo positivo,

vendo essa condição como uma fonte de transformação enquanto seres humanos, como se pode observar na tabela 25.

Tabela 25 - Subcategoria D.2: “Experiência Transformadora”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E6	<i>“Sentes tudo isso de uma forma muito intensa, mas isso também te constrói.”</i>	1
E7	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Sou a pessoa que sou porque tenho a minha irmã.”</i> - <i>“Se não fosse ela eu não era a pessoa que sou hoje.”</i> - <i>“acho sinceramente que a deficiência da minha irmã trouxe muito mais impactos positivos que negativos.”</i> 	3

A subcategoria “Aprendizagem com a Experiência” designa o contributo que a convivência com o irmão/ã com deficiência trouxe para aprendizagem do irmão com desenvolvimento típico.

Esta subcategoria é a que apresenta um maior número de unidades de registo (21), em que a maioria dos inquiridos refere o impacto positivo que a vivência com a irmã com deficiência trouxe a nível de aprendizagem, sendo que E6 é o que dá mais ênfase a este aspeto, com 10 registos (tabela 26).

Tabela 26 - Subcategoria D.3: “Aprendizagem com a Experiência”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“E outras que aprendi muito com a doença dela.”</i> - <i>“...porque aprendi a saber lidar com a situação.”</i> - <i>“Porque muitas vezes nós não sabemos lidar, portanto, também ajudou imenso a saber lidar com aquele tipo de situações.”</i> 	3
E3	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Não tenho outro termo de comparação, mas eu acredito que se sente de forma diferente as coisas essenciais da vida, o amor, a união, a relação mesmo da própria família”</i> - <i>“Acho que se aprende o amor de outra forma.”</i> 	2
E4	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Acho que ter que ter cuidado dela, e ter tido essa função quando era miúda, hoje faz de mim uma pessoa que sabe olhar para o outro.”</i> - <i>“(e saber) e cuidar do outro.”</i> 	2

E6	<ul style="list-style-type: none"> - "...aprendi a fazer alguma coisa pelos outros, não consigo estar quieto, sinceramente. - "aprendi a perceber "ok, esta pessoa por muito diminuída que esteja, ela é uma pessoa e eu...trato-o com todo o respeito e toda a dignidade aquele que tem alguma limitação, porque ela tem esse direito." - "mas cada vez que lá vou eu aprendo tanto só a conversar com ela" - "Tornei-me mais responsável, à conta da educação que os meus pais me deram." - "Eu aprendi e tornei-me, penso eu, numa pessoa responsável..." - "(responsável)e depois também muito pelo facto de ter três irmãos, no caso, com deficiência profunda." - "... porque me ensinou tantas coisas sobre a vida que eu não teria aprendido se tivesse a vida facilitada." - "(não teria aprendido) e não tivesse perdido dois irmãos, e não tivesse passado por uma vida difícil para os meus pais." - "Foi duro, mas ensinou-me muita coisa como ser humano." - "e ajudou-me, a ajudar os outros..." 	10
E8	<ul style="list-style-type: none"> - "Ao longo da minha vida, a minha irmã já me ensinou mais coisas só por simplesmente existir." - "muito honestamente acho que o impacto foi e é positivo." - "dou valor em tê-la na minha vida." - "e tenho a certeza absoluta que não abdicava dela, não a trocava por nada." 	4

A subcategoria “Maturidade Precoce” expressa os efeitos que a vivência com um irmão/ã com deficiência teve na aquisição de uma madurez antecipada por parte do irmão com desenvolvimento típico.

Neste âmbito, surgem os participantes E1, E5 e E7 com 3, 2 e 6 registos respetivamente, perfazendo um total de 12. Contudo, e tal como se pode observar na tabela 27, nenhum dos inquiridos confere uma conotação negativa a esta condição.

Tabela 27 - Subcategoria D.4: “Maturidade Precoce”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	<ul style="list-style-type: none"> - "Fui obrigada a crescer muito cedo derivado a essa situação" - "Por isso cresci sozinha, e tive que ir à luta e aos 15 anos comecei a trabalhar." - "tive que crescer mesmo à força sozinha" - "...se calhar até me tornei mais independente derivado a isso mas pronto." 	4
E5	<ul style="list-style-type: none"> - "Tive que me fazer mulher depressa." - "era assim, os filhos mais velhos tomavam conta dos outros abaixo, por isso também cresci muito depressa." 	2

E7	<ul style="list-style-type: none"> - “(...) ou seja, convidavam-me uma, duas, três, quatro vezes e eu dizia sempre que não ia.” - “Primeiro, porque lá está, era um bocadinho mais madura naquela idade aquilo já não me dizia grande coisa.” - “Eu era tão consciente das minhas prioridades” - “Via as minhas colegas do secundário começarem a sair e aquilo não me dizia nada.” - “Preferia mil vezes ficar em casa, e a minha mãe nunca exercia nenhum tipo de pressão.” - “mas eu sentia que era o meu lugar e que devia era ajudar naquele dia.” 	6
-----------	---	---

A subcategoria “Resiliência” designa a capacidade do inquirido de ultrapassar as dificuldades decorrentes da vivência com o irmão/ã com deficiência.

Verifica-se que somente E1 e E5 apresentam unidades de registo, respetivamente 3 e 2. O participante E1 demonstra ter conseguido lidar com as situações adversas, resultantes da deficiência da irmã. Por outro lado, E5 ressalta o facto da irmã ser um motor da sua resistência face a determinadas dificuldades (tabela 28).

Tabela 28 - Subcategoria D.5: “Resiliência”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E1	<ul style="list-style-type: none"> - “Mas há coisas que eu consegui sozinha e são positivas.” - “e me deu mais potencial para eu seguir em frente.” - “Mas eu desenrasquei-me à mesma e fui à luta.” 	3
E5	<ul style="list-style-type: none"> - “faço tudo para a ajudar a ela e às tantas até me ela dá força para enfrentar algumas arrelias,” - “... porque eu sei que tenho que estar bem para ela que não tem culpa de nada.” 	2

A subcategoria “Diminuição da Autoestima” expressa as percepções do inquirido que traduzem falta de autoestima, como um efeito decorrente da convivência com o irmão/ã com deficiência.

Como se pode observar na tabela 29, somente E4 apresenta registos (3) neste âmbito.

Tabela 29 - Subcategoria D.6: “Diminuição da Autoestima”

Participante	Indicadores	U.R.
---------------------	--------------------	-------------

E4	<ul style="list-style-type: none"> - “a gente depois quer agradecer aos outros porque no fundo fomos um bocadinho desprezados.” - “... e então para não sermos desprezados e não sermos afastados, acabamos por andar sempre para agradecer ao outro.” - “... e às vezes não dizemos coisas que nos apetece dizer, porque o outro tem que gostar de nós” 	3
-----------	---	---

A subcategoria “Restrições à Independência Individual” expressa os impedimentos à independência do participante, causados pela existência do irmão/ã com deficiência no contexto de fratria.

Assim, são três os participantes -E3, E5 e E7- que fazem referência às restrições à sua independência. E5 apresenta o maior número de registos (4), relatando as dificuldades provenientes da sua realidade, que acabam por interferir na sua independência. Por outro lado, E3 reconhece as restrições, que partem de si própria, pelo que não lhes atribui uma conotação negativa. Também E7 refere restrições concretas à sua vida pessoal, embora não culpabilize a irmã por tal facto, sendo a sua indicação de carácter neutro (tabela 30).

Tabela 30 - Subcategoria D.7: “Restrições à Independência Individual”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E3	<ul style="list-style-type: none"> - “Eu sei que acabo por ficar um bocadinho privada de certas experiências, privada, lá está, porque quero porque tenho que estar para ela.” - “Eu adorava saltar de para-quedas, mas não consigo por pensar que me pode acontecer alguma coisa e ela depois daqui a uns anos como é que é?” - “Eu sei que é uma elaboração um bocadinho complicada do meu pensamento e o mais certo é não me acontecer nada, mas é o suficiente para eu não conseguir fazer.” - “Aqueles meses de férias que os amigos iam todos para as piscinas, eu não tive tanto isso mas não tenho pena de não ter tido.” - “(...) foi uma coisa que partiu mesmo de mim e foi e continua a ser sempre assim.” 	5
E5	<ul style="list-style-type: none"> - “(...) às vezes não é muito fácil, a gente tem a nossa vida e depois temos esses problemas.” - “...ainda mais a sobrecarrega de cuidar dia e noite.” - “é um problema deixá-la sozinha. Faz de conta que tenho uma prisão em casa.” - “Tenho que a ter sempre debaixo de olho.” 	4
E7	<ul style="list-style-type: none"> - “neste momento até já podia estar com o meu namorado e a viver, ou até casada a começar uma família. e talvez ainda não o tenha feito precisamente, não é pôr as culpas na minha irmã, mas efetivamente tem essa influência.” 	1

3.5 - Perspetivas Face ao Futuro

A categoria “Perspetivas face ao Futuro” designa as expectativas do irmão com desenvolvimento típico em relação ao irmão com deficiência, numa perspetiva futura.

A subcategoria “Preocupação” expressa o sentimento de preocupação do participante face ao futuro do seu irmão/ã com deficiência. Assim, verifica-se que o maior número de registos (10) é distribuído pelos participantes E2, E4, E5 e E7, com predominância de E5, com 4 unidades de registo.

Os participantes encaram o futuro dos irmãos com deficiência como uma preocupação nas suas vidas, tal como ilustra a tabela 31.

Tabela 31 - Subcategoria E1: “Preocupação”

Participante	Indicadores	Unidades de Registo
E2	- “Ela está com os meus pais e eventualmente terá de ir para algum lado.” - “e eu estou sempre a pensar nisso...” - “e isso não me traz uma preocupação gigante mas está aqui.”	3
E4	- “temos sempre aquela preocupação, ela depende de nós, e neste caso que está no Lar, depende das pessoas do Lar para tomarem conta dela.”	1
E5	- “Apesar de ser uma carga que eu tenho extra, porque é uma preocupação de dia e de noite, e fico arrelviada com ela.” - “estou sempre preocupada com a segurança dela.” - “Não sei para o que é que eu estou guardada nem o que ainda vai acontecer, isso preocupa uma pessoa.” - “Tenho medo que ela fique sem andar, sem comer e que depois tenha que fazer ainda mais do que aquilo que eu faço até agora.”	4
E7	- “Penso um bocadinho no futuro pela questão do sair de casa.” - “Foi uma angústia ao mesmo tempo, eu sempre me senti tão bem resolvida mas ao mesmo tempo eu sair de casa um dia, para mim sempre foi “mas e a minha irmã?”	2

A subcategoria “Medo de Não Estar Presente para o Irmão” expressa o sentimento de medo do participante face à sua possível ausência perante o irmão/ã com deficiência.

Esta subcategoria apresenta um total de 4 registos por parte de E3, E5 e E8, nos quais expressam o medo que sentem perante a possibilidade de falecerem primeiro do que o irmão com deficiência (tabela 32).

Quadro 32 - Subcategoria E.2: “Medo de Não Estar Presente para o Irmão

Participante	Indicadores	Unidades de Registro
E3	- <i>“Preocupa-me estar cá, sou muito ponderada nas coisas que faço e às vezes muito medricas com certas situações porque “será que isto me coloca em risco?”</i>	1
E5	- <i>“é um medo que eu tenho também, que é não estar cá para ela depois.”</i>	1
E8	- <i>“O futuro preocupa-me apenas por uma razão, tenho receio de um dia, daqui a muitos anos e os meus pais já não estiverem cá, que eu parta antes dela também”.</i> - <i>“É uma coisa com a qual me deparo muitas vezes em pensamentos, tenho muito medo que ela fique sozinha.”</i>	2

A subcategoria “Assunção do Papel de Cuidador” expressa a pretensão do participante em assumir o papel de cuidador do seu irmão/ã, no futuro.

A maioria dos participantes, num total de 9 registos, encara a assunção do papel de cuidador como uma certeza nas suas vidas, destacando-se E7 e E8 por afirmarem categoricamente essa vontade, sem equacionarem outra hipótese (tabela 33).

Quadro 33 - Subcategoria E.3: “Assunção do Papel de Cuidador”

Participante	Indicadores	Unidades de Registro
E1	- <i>“estou cá para apoiá-la sempre, no que ela precisar, sou eu quem tem que dar a volta à situação.”</i> - <i>“Já sei que a responsabilidade é minha, e tenho que estar cá sempre porque ela sozinha não consegue.”</i>	2
E2	- <i>“e sei que eu terei de tomar conta...”</i> - <i>“e sei que vou tomar conta e de assumir o papel de cuidador.”</i>	2
E6	- <i>“Fica à minha responsabilidade, ainda que no lar.”</i> - <i>“...e eu desejo que a minha irmã viva muitos anos, sou sincero, vejo que pela ordem natural da vida os meus pais vão partir primeiro que nós...que ela fique e será a minha menina, para eu cuidar também.”</i>	2
E7	- <i>“sempre foi muito claro para mim, que a minha irmã, enquanto eu puder nunca há de ir para um Lar.”</i>	1
E8	- <i>“um dia quando os meus pais já não conseguirem, eu sei que estou aqui para ela.”</i> - <i>“Independentemente das alterações que isso traz na vida de qualquer um de nós (...) a minha irmã é uma parte de mim, portanto nem sequer há outra hipótese na minha cabeça, de modo algum.”</i>	2

A subcategoria “Integração Familiar” expressa a vontade do participante em integrar o irmão/ã com deficiência no seu novo núcleo familiar, no futuro. Tal como ilustra a tabela 34, apenas E7 faz referência a essa possibilidade, com 2 registros.

Quadro 34- Subcategoria E.4: “Integração Familiar”

Participante	Indicadores	Unidades de Registro
E7	- “É a minha irmã, é como se fosse minha filha e, portanto, quer eu tenha filhos ou não tenha, ela será sempre minha filha.” - “É comigo que ela há de estar, porque eu é que sou a família dela (...) isso sempre foi muito óbvio para mim.”	2

A subcategoria “Perspetiva Tranquila” expressa o sentimento de tranquilidade com o qual o inquirido encara o futuro com o seu irmão/ã com deficiência. Tal como ilustra a tabela 35, somente E3 aponta 1 registro, no qual transmite esse sentimento para com a sua irmã com deficiência num tempo futuro.

Tabela 35 - Subcategoria E.5: “Perspetiva tranquila”

Participante	Indicadores	U.R.
E3	- “Mas o futuro em relação a ela e com ela não me assusta, porque na minha cabeça vai ser uma coisa muito tranquila.”	1

4. Discussão

De seguida, será apresentada a discussão de resultados, apresentados.

Impacto da deficiência na infância

Em relação ao *impacto* que o irmão/ã com desenvolvimento típico teve face à deficiência do irmão/ã, verifica-se que o processo de *adaptabilidade* foi favorável para a maioria dos participantes, apesar de haver um grupo reduzido de participantes, com registos negativos. Estes resultados podem estar relacionados com o modo como o primeiro impacto afetou toda a família, uma vez que “o nascimento de um filho com deficiência pode gerar uma crise no meio familiar e afetar todos os membros. (...) Trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, fortalecimento e maturidade e o risco de transtornos psíquicos” (Messa & Plameghi, 2010).

De facto, é possível que a adaptabilidade de irmãos com desenvolvimento típico para com o irmão/ã com deficiência na infância, seja marcada por efeitos ambíguos e por influências positivas e negativas (Oliveira et al., 2004). Se, por um lado, os irmãos com desenvolvimento típico de crianças com deficiência podem viver contextos negativos, por outro, também conseguem retirar dessa relação fraternal muitos benefícios (Dodd, 2004; Duarte, 2010 ; Goiten & Cia, 2011; Caroli & Sagone, 2013).

Relativamente às *Situações marcantes na infância*, verifica-se um equilíbrio entre episódios positivos e menos positivos, destacando-se alguns participantes pelas expectativas elevadas e pela defesa da irmã e pessoas com deficiência, enquanto outros dois referem episódios de brincadeira entre irmãos/ãs.

Nas situações negativas relatadas pelos participantes, importa fazer uma distinção entre aqueles que relatam situações muito duras e complicadas, em que a deficiência foi um fardo, e outros que evocam episódios centrados em dificuldades de comunicação no âmbito de brincadeiras e da interação entre ambas, o que levou, em parte, ao seu isolamento. Estes dados convergem com estudos que indicam que metade dos irmãos com desenvolvimento típico de irmãos com deficiência, vêem as suas relações fraternas como positivas e outra metade como negativas - relações muito parecidas às dos irmãos com desenvolvimento típico (Niella, 1993).

Relativamente aos sentimentos de *Proteção*, *Revolta*, *Vergonha* e *Culpa*, é de salientar o número reduzido de participantes e de registos. A *Revolta* é mencionada por três inquiridos com 1 registo cada; e somente um participante refere o sentimento de

Proteção, ao mesmo tempo que menciona a *Culpa*. De salientar que o sentimento de *Culpa* decorre de um episódio particular: o facto de ter deixado cair a irmã, antes de ter o diagnóstico da mesma. Estes resultados estão em consonância com estudos efetuados por diversos autores sobre os efeitos emocionais que o nascimento de um irmão com deficiência pode trazer a um irmão com desenvolvimento típico, verificando-se que surgem, muitas vezes, sentimentos ambivalentes, mas mais intensos. De facto, são inúmeros os sentimentos vivenciados no meio da relação fraterna perante a questão da deficiência, aparecendo os sentimentos ambivalentes intensificados (Sá & Rabinovich, 2015).

Quanto às *Funções de parentalidade* na infância, metade dos participantes destaca o facto de ficar afeto a essas funções para com a irmã deficiente, associadas ao aumento de responsabilidade, situação que é corroborada pela maioria da literatura.

Impacto da deficiência na atualidade

Verifica-se que os participantes referem registos favoráveis referentes ao impacto da deficiência no momento atual, embora alguns sejam menos positivos- situação idêntica à da infância, embora os registos tivessem diminuído. Isto pode significar que, na globalidade, os participantes adaptaram-se favoravelmente à deficiência, embora uma minoria continue com dificuldades de adaptação.

Quanto aos sentimentos percecionados atualmente, a maioria dos participantes refere os sentimentos de *Proteção* e *Culpa*, à semelhança do que sentiram na infância, mas desaparecem a *Revolta* e a *Vergonha*. Em contrapartida, evocam-se novos sentimentos como a *Cumplicidade* e o *Amor incondicional*, o que pode estar relacionado com o desenvolvimento de vínculos do irmão/ã com desenvolvimento típico para com a irmã com deficiência ao longo do tempo.

O sentimento de *Cumplicidade* é o que apresenta, agora, um maior número de registos, nos quais os participantes enfatizam uma relação de grande cumplicidade para com as respetivas irmãs. Estes dados vão ao encontro da literatura, quando indica que os irmãos/ãs com desenvolvimento típico e os seus irmãos/irmãs com deficiência, desenvolvem entre si fortes sentimentos de afeto e companheirismo, além de laços emocionais intensos (Howlin, 1988 ; Petean & Suguihura, 2005; Messa & Fiamenghi, 2010; Pereira & Arpini, 2017).

Verifica-se ainda que há um aumento de *Funções de parentalidade* relativamente à infância, tendência que está de acordo com a literatura, ao referir que as adversidades

relatadas pelos irmãos com desenvolvimento típico passam pelos aumentos de responsabilidades, para além dos sentimentos de medo, ciúmes, culpa, vergonha, desinformação e enfoque da atenção dos pais para com o irmão com deficiência. Contudo, os irmãos com desenvolvimento típico salientam também os benefícios, tais como o fortalecimento dos vínculos familiares, e o desenvolvimento e características altruístas e atitudes humanitárias (Messa & Flamenghi, 2010).

Por outro lado, os participantes relatam poucas *situações marcantes* vividas na atualidade - duas de origem externa (Covid-19), e duas de origem interna, mas de cariz negativo, ao contrário do número elevado de episódios vividos na infância de cariz favorável, relatados pelos mesmos.

Relação parental

Quanto à forma como os participantes percecionam a *Relação parental*, verifica-se que a *Equidade de tratamento* é apontada somente por dois participantes, que reconhecem serem tratados de forma equitativa por parte dos pais, num contexto em que há uma irmã com deficiência. Estes resultados estão em consonância com alguns estudos, quando indicam que o tratamento parental diferenciado, embora seja um fenómeno complexo e inevitável, contribui para uma boa ou má relação entre os/as irmãos/ãs (Pinheiro et al., 2017).

Relativamente ao *Incentivo do filho com desenvolvimento típico*, verifica-se que metade dos participantes evoca o estímulo dados pelos pais, no sentido de se desenvolverem de forma autónoma nas diversas áreas da vida. De referir, que a outra metade dos participantes não apresenta qualquer referência a este item. O mesmo se verifica no que respeita à *Relação próxima*, em que metade dos participantes indica que estabeleceu uma relação parental caracterizada pela proximidade, associada à consideração e apoio ao filho com desenvolvimento típico. Estes dados indicam uma relação parental pautada pela preocupação dos pais para com o filho com desenvolvimento típico, traduzida no incentivo dado ao mesmo, já referido anteriormente.

De notar que o *Sentimento de abandono* é referido somente por dois participantes, sendo que um deles evoca também o *Condicionamento da vida social*, o que constitui adversidades relacionadas com a presença da irmã com deficiência no contexto da fratria. Estes dados podem estar associados ao facto das participantes serem as irmãs mais velhas e oriundas de classes sociais desfavorecidas.

Em síntese, na categoria *Relação parental*, os resultados corroboram, em parte, os estudos efetuados neste âmbito, quando destacam que o modo diferenciado como os pais tratam os seus filhos pode ser influenciado pela ordem de nascimento e por outras variáveis como o género e temperamento – que podem ser determinantes na causa dessa distinção (Poonam & Punia, 2012). Deste modo, os filhos com desenvolvimento típico podem experimentar efeitos negativos como a negligência parental e o ressentimento, culpa a respeito da própria saúde, encargos adicionais em casa, limitações no âmbito social e a distância da família (Lobato, 1990, as cit in Nunes et al., 2008; Cuskelly, 1999, as cit in Nunes et al., 2008).

Efeitos da deficiência no desenvolvimento psicossocial

Os resultados apontam para três subcategorias que se destacam por apresentarem um maior número de registos com conotação positiva: a) a *Aprendizagem com a experiência* com 21 registos; b) o *Enriquecimento pessoal* com 19 registos; e c) a *Maturidade precoce* apresenta 12 registos referidos por três participantes.

Por outro lado, há outras três subcategorias com conotação desfavorável, a saber: *Restrições à independência individual* com 10 registos, referidos por 3 participantes; *Experiência transformadora* com 4 registos; *Resiliência* com 5; e *Diminuição da autoestima* com 3 registos. Esta última é referida somente por um participante.

Estes resultados estão em consonância com estudos que apontam para efeitos benéficos que a deficiência pode trazer ao irmão com desenvolvimento típico, embora também possa apresentar algumas desvantagens (Messa & Flamenghi, 2010).

Perspetivas face ao futuro

As perspetivas futuras, destacam-se a *Preocupação* e o *Medo de não estar presente para o irmão/ã*, como os sentimentos predominantes dos participantes em relação ao futuro, para com a sua irmã com deficiência. Por outro lado, um elevado número de participantes expressa a vontade de vir a assumir a função de cuidador no futuro, assumindo essa condição como uma certeza nas suas vidas. De realçar que somente um participante manifesta uma perspetiva tranquila perante o futuro, e outro refere a possível integração da irmã na sua nova família.

Estes resultados vão, em parte, ao encontro de estudos que indicam que a preocupação depende da estrutura familiar, dos recursos e das características da deficiência. Para além disso, também o conjunto de características emocionais e

dinâmicas do contexto familiar influênciam as decisões dos irmãos com desenvolvimento típico, como possíveis institucionalizações, sustento financeiro e convivência em comum (Messa & Fiamenghi 2010).

Impacto da deficiência em função do posicionamento na fratria

Constata-se que algumas participantes apresentam percepções negativas sobre a *Relação parental*, nomeadamente dois deles, que evocam o *Sentimento de abandono* e a *Diminuição da autoestima* decorrentes da existência da sua irmã com deficiência no contexto familiar. As mesmas participantes referem o sentimento de *Vergonha* face à irmã com deficiência, evocando também aspetos negativos na *Adaptabilidade à deficiência*. O mesmo acontece no que se refere às *Situações marcantes*, em que relatam situações de cariz negativo vivenciadas com a irmã com deficiência.

É de salientar que estes participantes são do sexo feminino e ocupam a posição de irmãs mais velhas na fratria. Embora não sejam as únicas variáveis a ter em conta, podem ser aspetos a considerar, pois os estudos concluem que o impacto mais acentuado parece efetivamente ser sofrido pelo/a filho/a mais velho/a (Dessen, 1994, as cit in Pereira & Piccinini, 2007).

Reforçando o atrás exposto, os investigadores Yamashiro e Matsukura (2013) referem um estudo de Pereira e Piccinini (2007), no qual concluem que o nascimento de uma criança com deficiência pode atingir todos os subsistemas familiares, porém, o/a filho/a mais velho/a é quem sofre maior impacto, resultante da alteração na relação com os pais e nas profundas mudanças na vida deste.

Conclusões

Procurámos através deste estudo, conhecer o impacto da deficiência nas relações no contexto da fratria. Partindo da revisão da literatura e dos dados obtidos no processo de realização do estudo empírico, é possível apresentarmos algumas conclusões.

Através de uma metodologia de natureza qualitativa, procurou-se conhecer o impacto da deficiência no contexto da relação fraterna, a partir das perceções do irmão com desenvolvimento típico relativamente a: (1) efeitos do impacto na infância; (2) efeitos do impacto na atualidade; (3) à relação parental; (4) aos efeitos no seu desenvolvimento psicossocial; e às (5) perspetivas face ao futuro.

Podemos concluir que o irmão com desenvolvimento típico expressa sentimentos favoráveis relativamente à irmã com deficiência, uma vez que adaptabilidade foi referenciada de modo positivo pela maioria dos participantes, quer no que se refere à infância quer na atualidade.

Constatou-se que os sentimentos percecionados pelo irmão/ã com desenvolvimento típico, indicam alguma alteração da infância para a atualidade, pois mantém-se sentimentos de proteção e culpa, mas desaparecem os de revolta e vergonha. Em contrapartida, evocam-se agora novos sentimentos como a cumplicidade e o amor incondicional, com predominância do primeiro, o que pode traduzir o desenvolvimento de vínculos entre os irmãos ao longo do tempo. Estes resultados são corroborados pela literatura, ao indicar que é possível que a adaptabilidade de irmãos com desenvolvimento típico para com o irmão/ã deficiente na infância seja marcada por efeitos ambíguos e por influências positivas e negativas (Oliveira et al., 2004).

Quanto ao impacto da deficiência na construção do relacionamento entre os pais e o irmão com desenvolvimento típico, a maioria dos participantes destaca o incentivo que lhe foi dado por parte dos pais, bem como a relação de proximidade estabelecida entre si, e o desempenho de funções de parentalidade, estas últimas assumidas como algo natural. De salientar que o sentimento de abandono é somente manifestado por duas participantes, que também mencionam outros efeitos negativos, como a falta de autoestima e restrições à vida social, como efeitos decorrentes da existência das irmãs com deficiência. Podemos inferir que estes dados, de cariz negativo, embora reduzidos, podem estar relacionados com o facto destas participantes ocuparem a posição de irmãs mais velhas na fratria e serem oriundas de uma classe socioeconómica desfavorecida -

variáveis a ter em consideração, pois há autores que referem que os irmãos mais velhos podem ser mais afetados por efeitos adversos, do que os mais novos. Estes resultados corroboram, em parte, os escassos estudos efetuados neste âmbito, que destacam que o modo diferenciado como os pais tratam os seus filhos pode ser influenciado pela ordem de nascimento e por outras variáveis como o género e temperamento – que podem ser determinantes na causa dessa distinção (Poonam & Punia, 2012).

Por outro lado, a maioria dos participantes refere que ter aprendido com a experiência, e que esta contribuiu para o seu enriquecimento pessoal, vendo isso como aspetos favoráveis para o seu desenvolvimento psicossocial. Estes resultados traduzem efeitos benéficos para o irmão com desenvolvimento típico, decorrentes da sua vivência com o irmão/ã com deficiência. Os estudos também referem que os irmãos com desenvolvimento típico, cujo irmão tenha uma deficiência, conseguem retirar dessa relação fraternal muitos benefícios (Dodd, 2004; Duarte, 2010; Goiten & Cia, 2011; Caroli & Sagone, 2013).

No que respeita às expectativas do irmão com desenvolvimento típico em relação ao irmão com deficiência, numa perspetiva futura destacam-se a preocupação e a pretensão do participante em assumir o papel de cuidador da sua irmã, ambas mencionadas por quase todos os participantes. Contudo, existem alguns que apontam para aspetos mais positivos, ao expressarem uma visão tranquila face ao futuro e a vontade de integração do irmão/ã no seu novo núcleo familiar. Estes resultados estão em consonância com estudos que indicam que há um conjunto de características emocionais e dinâmicas do contexto familiar que influenciam decisões como possíveis institucionalizações, sustento financeiro e convivência comum (Messa & Fiamenghi, 2010).

A investigação deparou-se com algumas limitações. De salientar que a realização da maioria das entrevistas coincidiu com a vivência de um tempo excepcional a nível mundial – a pandemia do Covid 19 - facto que criou constrangimentos à realização presencial, levando a optar pela sua realização via online. Outra limitação prende-se com a escassez de estudos sobre a temática em questão. Também o facto de ser um estudo de caso, com um número limitado de participantes que não possibilita a generalização dos resultados.

Para possíveis estudos futuros, salientamos a importância de aprofundar esta temática através de investigações que incidam na multiplicidade das variáveis aqui identificadas e consideradas pertinentes.

Referências Bibliográficas:

Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & society*, 2(1), pp.5-19.

Alves, C. M. P., & Serralha, C. A. (2019). Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos*, 12(2), pp. 476-508.

Alvino-Borba, A., & Mata-Lima, H. (2011). Exclusão e inclusão social nas sociedades modernas: um olhar sobre a situação em Portugal e na União Europeia. *Serviço Social & Sociedade*, (106), pp. 219-240.

Amiralian, M. L., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I., Lichtig, I., Masini, E. F., & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública*, 34, pp. 97-103.

Antunes, M. & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), pp. 239-251.

Aksoy, A., & Berçin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 8(3), pp. 769-779.

Augustin, I. (2012). Modelos de deficiência e suas implicações na educação inclusiva. *Trabalho apresentado ao IX ANPED–Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul*.

Aznar, A., & D. Castañón. (2008). *Son Ó Se Hacen, El campo del la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Nova educ.

Bampi, L., Guilhem, D., & Alves, E. (2010). Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), pp. 816-823. Doi: 10.1590/S0104-11692010000400022.

Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. (4º Ed.) Lisboa: Edições 70.

Barroso, M. (2008). Fratrias e gênero: contributos para uma análise sociológica das relações fraternais. In *VI Congresso Português de Sociologia, Lisboa*.

Bell, J. (1993). *Como realizar um Projecto de Investigação*. (3ª Edição). Lisboa: Gradiva.

Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of pediatric nursing*, 22(5), pp.410-418.

Brazelton T. & Cramer, B. (1993). *A Relação mais precoce: os pais, os bebés e a interação precoce*. Lisboa: Terramar

Bisol, C., Pegorini, N., & Valentini, C. (2017). Pensar a deficiência a partir dos modelos médico, social e pós-social. *Cadernos de Pesquisa*, 24(1), pp.87-100.

Caroli, M. & Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 93, pp. 1217-1223. DOI: 10.1016/j.sbspro.2013.10.018

Chacon, M. C. (2009). A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. *Família e educação especial. Londrina: ABPEE*, 7384.

Chacon, M. (2010). O relacionamento fraterno na presença da deficiência. *Espaço*, pp. 70-82.

Coelho, L., & Coelho, R. (2001). Impacto Psicossocial da Deficiência Mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 3(1), pp. 123-143

Costa, M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium*, pp. 74-100.

Costa, M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium*, pp.74-100.

Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.

Decreto Lei nº 38/2004. Série I-A. (2004-08-18) p. 5232 - 5236

Decreto-Lei nº. 54/2018. Série I. (2018-07-06) p. 2918 - 2928

Diniz D. (2003). O modelo social da deficiência: a crítica feminista. Série Anis 28, Brasília, Letras Livres.

Diniz, D., Barbosa, L., Santos, W. (2009). Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Revista internacional de direitos humanos*. 6 (11), pp. 64-77

Dodd, L. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), pp. 41-49. DOI: 10.1111/j.0952-3383.2004.00325.x.

Duarte, M. (2010). *Percepções, sentimentos e receios de famílias de crianças com deficiência: Um estudo de casos múltiplos* Tese de Mestrado em Ciências da Educação. Coimbra: Universidade de Coimbra.

Fernandes, O., Alarcão, M., & Raposo, J. (2007). Posição na fratria e personalidade. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 24(3), pp. 297-304. DOI: 10.1590/S0103-166X2007000300001.

Fiamenghi Jr, & Messa, A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: ciência e profissão*, 27(2), pp. 236-245.

França, R. (2000). A Fratria da Criança com Paralisia Cerebral. In, *A dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral*. (pp. 88-91) Coimbra: Quarteto Editora

França, T. (2013). Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais*, 17(31), pp. 59-73.

Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8. pp.40-54.

Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento-contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 25-37.

Franco, V. (2011). A inclusão começa em casa. In D. RODRIGUES. Educação Inclusiva – Dos conceitos às práticas de formação. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 157-170

Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latino americana de Psicopatologia Fundamental*, 18 (2), pp. 204-220.

Franco, V. (2017). Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In E. Parlato-Oliveira e D. Cohen (Org). *O bebê e o outro: seu entorno e suas interações* (pp.111-127). São Paulo: Instituto Langage.

Franco, V. (2019). Psicopatologia do Desenvolvimento e Percursos Inclusivos: da Intervenção Precoce à Inclusão Social (1º Edição), Évora: Centro de Investigação em Educação e Psicologia da Universidade de Évora.

Fontes, F., (2016) *Pessoas com deficiência em Portugal*. Edição de Autor. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa.

Goitein, P., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar e Educacional*, 15(1), pp. 43-51.

Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2007). A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. *Psicologia em Revista*, 13(2), pp. 293.

Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2011). Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. *Psicologia USP*, 22(4), pp. 771-788.

Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Instituto Nacional para a Reabilitação.

Ghiglione, R. & Matalon, B. (2001). *O Inquérito: teoria e prática*. (4ªEd.). Lisboa: Celta Editora.

Howlin, P. (1988). Living with impairments: The effects on children having an autistic sibling. *Child: Care, Health, and Development*, 14(6), pp. 395–408.

Junior, L., Martins, R., & Dias, J. (2017). O ensino de Geografia na perspectiva do modelo social da deficiência. *Roteiro*, 42(3), pp. 587-612. Doi:10.18593/r.v42i3.13741

Lovell, B., & Wetherell, M. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49, pp. 226-234. Doi: 10.1016/j.ridd.2015.11.023.

Machado, C., Dornelles, R. (2007). Deficiência ou diferença: o estigma como produtor de desigualdades no mundo do trabalho. *Sociedade em Estudos*, Curitiba, 2 (2), pp. 104-113.

Maciel, C. (2000). Portadores de deficiência: A questão da inclusão social. *São Paulo em perspectiva*, 14(2), pp. 51-56.

Martins, B., Fontes, F., Hespanha, P., & Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (98), pp. 45-64. DOI: 10.4000/rccs.5014.

Mazzotta, M., & D'Antino, M. (2011). Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde e Sociedade*, 20(2), pp. 377-389.

Messa, A., & Fiamenghi, G. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), pp. 529-538.

Nascimento, R. (2012). *Uma história de vida, um olhar diferente: a resiliência como um caminho aberto para a reabilitação e integração na sociedade* (Doctoral dissertation).

Navarousckas, H., Sampaio, I., Urbini, M., & Costa, R. (2010). " Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(4), pp. 505-513.

Ng, W. Mofrad, S., & Uba, I. (2014). Effect of birth order on the differential parental treatment of children. *Asian Social Science*, 10(14), pp. 132. DOI: 10.5539/ass.v10n14p132

Núñez, B. (2003). La familia com un hijo com discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), pp. 133-142.

Núñez, B., & Rodriguez, L. (2005). Los hermanos de personas com discapacidad: una asignatura pendiente (2ª Edición). Buenos Aires: Asociación AMAR – Fundación Telefónica.

Nunes, C. & Aiello, A. (2008). Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), pp. 42-50. DOI: 10.1590/S0102-79722008000100006.

Nunes, C., Silva, N., & Aiello, A. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistémica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(1), pp. 37-44. DOI: 10.1590/S0102-37722008000100005.

Oliveira, R. Simionato, M., Negrelli, M., & Marcon, S. (2004). A experiência de famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), pp. 183-191.

Niella, M., F. (1993). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú ediciones.

Organização Mundial de Saúde. (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Direcção Geral da Saúde: Lisboa (<https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif.aspx>)

Paiva, J., & Bendassolli, P. (2017). POLÍTICAS SOCIALES DE INCLUSIÓN SOCIAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Psicologia em Revista*, 23(1), pp. 418-429.

Pereira, A. & Fernandes, F. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10(2), pp. 507-529.

Pereira, C. R. R., & Arpini, D. M. (2017). Os irmãos nas novas configurações familiares. *Psicologia Argumento*, 30(69).

Pereira, C., & Piccinini, C. (2007). O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. *Estudos de psicologia (Campinas)*, 24(3), pp. 385-395. DOI: 10.1590/S0103-166X2007000300010.

Pereira-Silva, N., Crolman, S., Almeida, B. & Rooke, M. (2017). Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(4), 1037-1050. DOI:10.1590/1982-3703000462016.

Petean, E. & Murata, M. (2000). Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 10(19), pp. 40-46. DOI:10.1590/S0103-863X2000000200006

Petean, E. & Suguihura, A. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(3), pp. 445-460. DOI:10.1590/S1413-65382005000300009

Pinheiro, A., Fernandes, O., & Relva, I. (2017). Fratria: Tratamento parental diferenciado e estados emocionais negativos. *Psicologia*, 31(1), pp. 17-26. DOI:10.17575/rpsicol.v31i1.1140.

Pinto, P. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas?. *Ciências e Políticas Públicas*, 1(1), pp. 174-200.

Ponce, A. (2007). Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención com hermanos de personas com discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS.

Poonam, & Punia, S. (2012). *Impact of parental and contextual factors on differential treatment of siblings in the families. Studies on Home and Community Science*, 6(2), pp. 107-112. DOI: 10.1080/09737189.2012.11885375.

Portugal, S., Martins, B., Ramos, L., Hespanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2011). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência: relatório final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.

Puppin, A. (1999). Da atualidade de Goffman para a análise de casos de interação social: deficientes, educação e estigma. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, 80(195).

Rani, K., Chakravarthy, K., & Reddy, D. (2016). Perceptions and problems of other siblings in a family having mentally retarded children. *IOSR Journal of Humanities and Social Science*, 21(1), pp. 7-12.

Rodrigues, E., Samagaio, F., Ferreira, H., Mendes, M. M., & Januário, S. (2017). A pobreza e a exclusão social: teorias conceitos e políticas sociais em Portugal. *Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, 9.

Sá, S. (2015). *A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão*. Tese de Doutorado. Universidade Católica do Salvador. Salvador, BA, Brasil.

Sá, S. & Rabinovich, E. (2015). Relações Fraternas E Deficiência. *Working Pappers ICS*, 2. Lisboa: ICS.

Sampaio, I., & Vieira, M. (2010). A influência do gênero e ordem de nascimento sobre as práticas educativas parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), pp. 198-207. DOI:[10.1590/S0102-79722010000200002](https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200002).

Sampaio, R., & Luz, M. (2009). Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, pp. 475-483.

Sasaki, R. (2003). *Como chamar as pessoas que têm deficiência? Vida independente: história, movimento de liderança (conceito, filosofia e fundamentos)*. São Paulo: RNR.

Silva, C., & Ramos, L. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(1), 15. DOI:10.4322/cto.2014.003

Simonelli, A., & Camarotto, J. (2011). Análise de atividades para a inclusão de pessoas com deficiência no trabalho: uma proposta de modelo. *Gestão & Produção*, 18(1), 13-26. Doi: 10.1590/S0104-530X2011000100002.

Steiner, W., Ryser, L., Huber, E., Uebelhart, D., Aeschlimann, A., & Stucki, G. (2002). Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical therapy*, 82(11), 1098-1107. DOI:[10.1093/ptj/82.11.1098](https://doi.org/10.1093/ptj/82.11.1098)

Stucki, G., Cieza, A., & Melvin, J. (2007). The international classification of functioning, disability and health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of rehabilitation medicine*, 39(4), 279-285. Doi:10.2340/16501977-0041

Tomaz, T., Santos, V, Avó., Germano, C, & Melo, D. (2017). Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cadernos de Saúde Pública*, 33. DOI:10.1590/0102-311X00096016.

Valtolina, G. (2004). L'altrofratello. Relazione fraterna e disabilità. Milano: Franco Angeli.

Yamashiro, J., & Matsukura, T. (2013). Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(2), pp. 87-94. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v24i2p87-94.

World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.

Anexos

Anexo I – Solicitação de Colaboração à Instituição



Margarida Godinho
Mestrado em Psicologia da Educação da Universidade de Évora
Departamento de Psicologia – Universidade de Évora
Contatos: [REDACTED]

Carta de Colaboração com a Instituição CRIPS – Centro de Recuperação Infantil de
Ponte de Sor

Exmas. Senhoras,

O meu nome é Margarida Gabriel Mendes Godinho e sou aluna do 2º ciclo do Mestrado em Psicologia da Educação da Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora. Este contato é realizado no âmbito da realização da Dissertação sob a orientação do Professor Doutor Vitor Franco.

Venho por este meio divulgar um estudo de investigação que estamos a desenvolver e que objetiva conhecer *O Impacto da deficiência na Relações dentro da Fratria*. O conhecimento aprofundado acerca das perceções e significados que o sujeito entrevistado atribui às suas vivências, permitirá uma melhor compreensão acerca do impacto que a deficiência do irmão tem na sua vida.

Neste sentido, venho solicitar a vossa participação no mesmo, através da identificação de 10 indivíduos com desenvolvimento típico e com idade a partir dos 15 anos, que possuam um(a) irmã(o) com deficiência. No que diz respeito ao tipo de deficiência não serão restringidas nenhum tipo ou síndrome em específico.

Para iniciar o procedimento, serão realizadas entrevistas abertas não diretivas delineadas com os participantes, de modo a atenderem aos objetivos do estudo. Em local e data previamente combinados em conjunto. Esta participação é voluntária e os dados serão completamente confidenciais, podendo os participantes, reconsiderar a sua decisão a qualquer momento.

Agradeço desde já a vossa disponibilidade e atenção.

Atenciosamente,
A Investigadora:
Margarida Godinho

Anexo II – Termo de Consentimento Informado



Termo de Consentimento Informado

Pedimos a sua colaboração neste estudo, com o tema “*O Impacto da Deficiência nas Relações dentro da Fratria*”, que se insere no âmbito de uma tese de Mestrado em Psicologia da Educação, a apresentar à Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora. Tem por objetivo entender o impacto da deficiência dentro da relação entre os irmãos, observando as perceções e significados que o entrevistado atribui às suas vivências com o/a irmão/ã com deficiência, partindo da sua experiência de vida.

Para a realização do estudo é necessário fazermos entrevistas, recorrendo-se a um guião de entrevista aberta, não diretiva, delineada de modo a atender aos objetivos da pesquisa. Não existem respostas certas nem erradas. Sendo assim, pedimos que responda o mais espontaneamente possível às questões que lhe serão apresentadas. Se tiver dúvidas não hesite em perguntar. A entrevista será gravada em áudio.

O anonimato dos participantes será rigorosamente protegido e os dados serão tratados com a máxima confidencialidade. Salienta-se ainda que se, em algum momento, optar por não continuar, é livre de desistir.

Obrigada pela sua disponibilidade e colaboração.

Declaro que fui esclarecido/a acerca dos objetivos e procedimentos desta investigação e que aceito participar nela de livre vontade.

Nome do Participante: _____

Assinatura do Participante: _____

A Investigadora Responsável: _____