

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

INTERVENÇÃO EM GRUPO PARA IRMÃOS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS:
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Glauce Munira Silveira Araújo
Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

SÃO CARLOS
2010

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Glauce Munira Silveira Araújo*

INTERVENÇÃO EM GRUPO PARA IRMÃOS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS:
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

*Bolsista CAPES.

SÃO CARLOS
2010

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A663ig

Araújo, Glauce Munira Silveira.

Intervenção em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais : um estudo exploratório / Glauce Munira Silveira Araújo. -- São Carlos : UFSCar, 2010. 259 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

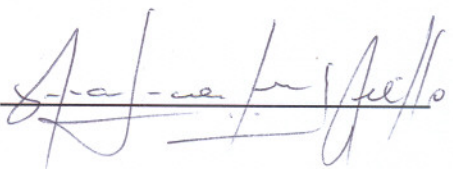
1. Educação especial. 2. Crianças deficientes - relações familiares. 3. Família - intervenção. I. Título.

CDD: 371.9 (20ª)

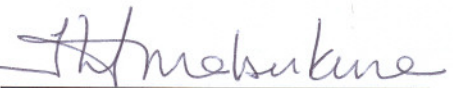


Banca Examinadora da Dissertação de **Glauce Munira Silveira Araújo**.

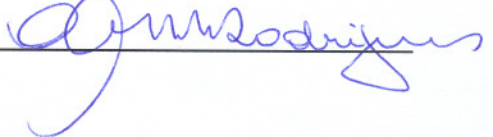
Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Olga Maria Piazzentin
Rodrigues (UNESP/ Bauru)

Ass. 

“Mas eu sou forte. Forte o bastante para carregá-lo. Ele não pesa, ele é meu irmão. E assim continuamos. O bem-estar dele é a minha preocupação. Ele não é nenhum fardo para mim. Nós chegaremos lá. Pois eu sei. Ele não seria um estorvo para mim. Ele não pesa, ele é meu irmão.”

(“He ain't heavy, he is my brother” – The Hollies)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus em primeiro lugar. Sempre me dando forças nos momentos mais difíceis, sempre mostrando seu imenso amor por mim, e me abençoando das maneiras mais maravilhosas que se possa imaginar.

À Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello, minha orientadora e amiga. Muito obrigada por toda dedicação, disposição, paciência, confiança e amizade. Obrigada por me acompanhar no campo da pesquisa há tantos anos, por me ensinar a fazer diferença na vida de pessoas e famílias tão especiais e tão fragilizadas, por me ensinar a ser ética, responsável e profissional. Saiba que te admiro muito, tanto pela profissional exemplar que é, como também pela pessoa maravilhosa. Seus ensinamentos levarei para sempre comigo, e certamente continuarão contribuindo muito para meu crescimento profissional e pessoal. Ana, serei eternamente grata por tudo o que já fez por mim!

Aos meus pais, que mesmo longe sempre estiveram ao meu lado, apoiando-me e me dando força para alcançar tudo que almejava. Por todo amor incondicional, por todo apoio e orações. Pelos abraços calorosos, as palavras de conforto, as cartinhas e bilhetes escondidos nas minhas coisas sempre que voltava de casa. Todas as minhas conquistas hoje devo em parte a vocês, que sempre foram exemplos de luta e persistência. Obrigada por me amarem e por me ajudarem a ser quem sou. Amo muito vocês!

Ao meu grande amor, Renê. Obrigada por acreditar em mim, e por me apoiar nessa caminhada que não foi fácil. Obrigada por todo amor e paciência, por me agüentar nos momentos de estresse, de ansiedade, de angústia. Por estar sempre ao meu lado, participando de todas as minhas alegrias e conquistas, e tentando me colocar para cima nos momentos de tristeza, mesmo com suas piadinhas sem graça. Por tantas vezes

deixar suas coisas de lado para me ajudar. E principalmente, obrigada por me dar o maior presente desse mundo: nosso filho. Amo você infinitamente!

Ao meu filho Pedro, que me acompanhou desde sempre nessa caminhada. Obrigada meu amorzinho por me ensinar a ser mãe, por me ensinar o que é amar incondicionalmente, por me ensinar a abrir mão de mim mesma. Cada sorriso, cada abraço, cada beijo, cada “mamãe”, cada “te amo”, é o que me dá forças para continuar em frente mesmo quando não quero ou quando acho que não conseguirei. Te amo e te amarei para sempre!

Às minhas queridas irmãs. Nine e Bê, obrigada por toda força que mesmo longe vocês sempre me deram, obrigada pelas palavras de amor e carinho. Obrigada também pelas brigas, discussões, desentendimentos. Afinal, isso também faz parte do papel de irmã. Amo muito vocês!

Às minhas queridas amigas: Isabel, Marília, Thaíze, Ivana e Andréia. Obrigada por todos os pensamentos positivos, por todas as palavras de apoio e de amizade (mesmo de vocês que estavam longe), por todos os momentos que passamos juntas. Obrigada pela força nos momentos complicados, pelos puxões de orelha, pelos abraços e risadas, e pela ajuda com esta dissertação (Má e Thá). É muito bom ter amigas como vocês!

À D. Vanda, segunda mãe que Deus colocou em meu caminho. Obrigada por toda consideração, ajuda, oração. Obrigada pelos cafés para espantar o sono, pelos almoços quando eu só queria saber de estudar, pelas “freiadas” quando eu estava na correria. Por todas as palavras amigas, por todos os conselhos, por fazer com que nos sentíssemos da família. Realmente a senhora cumpriu seu papel de mãe e de avó, e serei eternamente grata por tudo que a senhora e sua família fizeram por nós. Te amo!

Aos meus familiares: sogra, sogro, cunhado, avós, tias. Obrigada pelo apoio, preocupação e por se alegrarem com minhas vitórias. Vocês são muito especiais para mim!

Às Profas. Dras. Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues, Thelma Simões Matsukura e Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Williams, por prontamente aceitarem participar das minhas bancas de qualificação e defesa. Obrigada pelas valiosas sugestões e contribuições para a melhoria e finalização deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pelo apoio financeiro.

Finalmente, às famílias que aceitaram participar deste estudo. Obrigada pela abertura e disposição em me receber tão carinhosamente, por compartilharem suas histórias e pelos exemplos de superação, força e dedicação. Aprendi muito com vocês, e esse aprendizado tem contribuído muito para meu crescimento pessoal e profissional.

SUMÁRIO

Introdução	15
1. Família e deficiência	15
2. O relacionamento fraterno	16
3. O relacionamento entre irmãos especiais	18
4. Intervenções em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais...	25
Justificativa e objetivos	32
Método	34
1. Participantes	34
2. Local	37
3. Material	37
4. Delineamento da pesquisa	41
5. Procedimento	42
Resultados	53
1. Entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais	53
2. Formulário de Irmãos	62
3. Inventário de Estresse e Enfrentamento	69
4. Avaliações das atividades realizadas nas sessões	76
5. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – Participantes	77
6. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – Pais.....	80
7. Atividade “Minha vida com meu irmão especial”	82
Discussão	85
Considerações finais	94
Referências bibliográficas	95
Anexos	100

ÍNDICE DE ANEXOS

1. Entrevista Inicial com os Pais	100
2. Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB	102
3. Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais	103
4. Formulário de Irmãos	108
5. Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos	112
6. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – Participante	115
7. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – Pais	117
8. Cartilha dos Participantes	119
9. Aprovação do Comitê de Ética	172
10. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Instituição	173
11. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Participante	177
12. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Responsável	181
13. Autorização para Gravações – Participante	185
14. Autorização para Gravações – Responsável	186
15. Descrição da Intervenção	187
16. Respostas da atividade “Minha vida com meu irmão especial”	258

ÍNDICE DE FIGURAS

1. Figura 1 – Médias (%) dos escores apresentados pelos participantes na Avaliação 1, em cada categoria de comportamento..... 63
2. Figura 2 – Escores apresentados por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de comportamento..... 66
3. Figura 3 – Média dos índices de interação entre os participantes e seu/sua irmão/irmã especial, antes e após a intervenção..... 67
4. Figura 4 – Índice de interação entre cada participante e seu/sua irmão/irmã especial, antes e após a intervenção..... 68
5. Figura 5 – Média dos índices de estressores apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção..... 69
6. Figura 6 – Índice de estressores apresentados por cada participante, antes e após a intervenção..... 70
7. Figura 7 – Médias (%) dos escores apresentados pelos participantes na Avaliação 1, em cada categoria de enfrentamento..... 71
8. Figura 8 - Escores apresentados por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de enfrentamento..... 73
9. Figura 9 – Média dos índices de enfrentamento apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção..... 74
10. Figura 10 – Índice de enfrentamento apresentado por cada participante, antes e após a intervenção..... 75

ÍNDICE DE TABELAS

1. Tabela 1 – Possíveis questões experienciadas pelos irmãos nos estágios dos ciclos de vida familiar 24
2. Tabela 2 – Caracterização das famílias dos participantes..... 36

RESUMO

Intervenções em grupo podem ser uma estratégia útil para ajudar irmãos de crianças com necessidades especiais (NEs) a lidar com dificuldades relacionadas ao irmão especial. O presente estudo teve como objetivos: 1) identificar as principais necessidades de irmãos mais velhos de crianças com NEs; 2) elaborar e implementar uma intervenção em grupo; e 3) identificar mudanças em aspectos da vida dos participantes, como interação com o irmão especial, enfrentamento e informações sobre a deficiência do irmão. Participaram do estudo oito pré-adolescentes e adolescentes com idade entre 10 e 15 anos, divididos em Grupo 1 (G1) e Grupo 2 (G2). Os participantes passaram por três avaliações, sendo pelo menos uma antes da intervenção e uma depois. Os instrumentos aplicados foram a Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais, o Formulário de Irmãos e o Inventário de Estresse e Enfrentamento, além do Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio aplicado ao fim da intervenção. Entrevistas também foram realizadas com as mães dos participantes. A intervenção foi realizada em nove sessões, uma vez por semana, com duração de duas horas cada, primeiramente com o G1 e depois com o G2. Os dados obtidos foram analisados de forma descritiva e/ou quantitativa, e comparações entre os resultados imediatamente antes e imediatamente depois foram feitas para cada participante, a fim de obter indícios de mudanças nos aspectos trabalhados durante as sessões. Os resultados indicaram que após a intervenção houve um aumento de conhecimentos sobre a deficiência do irmão e aspectos relacionados; variabilidade em relação aos níveis de interação com os irmãos e aos tipos de comportamentos dirigidos a eles; variabilidade também quanto aos níveis de estresse e às estratégias utilizadas para enfrentar situações difíceis relacionadas ao irmão; demonstrando o papel da intervenção em modificar alguns aspectos da vida dos participantes. O presente estudo chama atenção para a importância de se realizar intervenções em grupos com essa população, adequadas à sua faixa etária e às suas necessidades.

Palavras-chave: intervenção em grupo; irmãos; necessidades especiais.

ABSTRACT

Group interventions may be a useful strategy for helping siblings of disabled children to cope with difficulties related to the special sibling. The purposes of the present study were: 1) to identify the main needs of older siblings of disabled children; 2) to prepare and implement one group intervention and 3) to identify changes in some aspects of the participants' lives, such as interaction between the siblings, coping strategies and knowledge about the sibling's disability. Study participants were eight pre-adolescents and adolescents aged 10 to 15 years, divided into Group 1 (G1) and Group 2 (G2). Participants underwent three evaluations, at least one before the intervention and one after it. The instruments used were the Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais (Interview with Sibling of Disabled Individual), the Formulário de Irmãos (Sibling's Questionnaire) and the Inventário de Estresse e Enfrentamento (Stress and Coping Inventory), besides the Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio (Satisfaction of the Support Group Questionnaire), the last one were applied at the end of the intervention. The study also conducted interviews with the mothers of the participants. The intervention was conducted in nine sessions, once a week, lasting two hours each, first with the G1 and then with the G2. The data were analyzed descriptively and/or quantitatively, and the results were compared immediately before and immediately after the intervention. The comparison was done for each participant in order to obtain evidences of changes in aspects related with the session's themes. The results indicated that after the intervention there was an increase of knowledge about the siblings' disability and related aspects; variation of the interaction levels between siblings and the kind of behaviors directed at them; variation in the stress levels and in the strategies used to deal with difficult situations related to his brother or sister, demonstrating the role of intervention that is modify some aspects of participants' lives. This study draws attention to the importance of group interventions applied to this kind of population, appropriate to his age and his needs.

Key-words: group intervention; siblings; special needs; families of children with disability.

1. Família e deficiência

A família constitui um contexto complexo, o qual promove a evolução dos indivíduos, a sobrevivência e a socialização da criança, além de ser um espaço de transmissão de cultura, significado social e conhecimento comum reunido ao longo das gerações. Os contextos nos quais a família está inserida propõem demandas e tarefas, exigindo adaptação constante de seus membros (Kreppner, 2000).

Segundo Turnbull e Turnbull (1990), toda família é um sistema interativo, formado basicamente por quatro subsistemas: conjugal, o qual abrange interações entre marido e esposa; parental, que inclui interações entre genitores e filhos; fraterno, referente às interações entre irmãos; e extra-familiar, que se refere às interações entre membros e não-membros da família. Com base nessa concepção sistêmica de família, considera-se que qualquer fato ou acontecimento que afeta um membro da família atingirá, conseqüentemente, o sistema como um todo.

Toda família experiencia mudanças quando membros da mesma nascem, crescem, saem de casa, casam-se, e morrem. Além disso, a família pode experimentar mudanças inesperadas ou repentinas, capazes de mudar drasticamente sua vida. Uma dessas mudanças pode ser o nascimento de uma criança com algum tipo de necessidade especial (NE) ou doença (Turnbull & Turnbull, 1990).

Como bem apontado por Glat (1996), ninguém espera que a criança nasça com ou venha a adquirir uma necessidade especial. Quando isso ocorre, uma crise familiar pode ser instalada, havendo necessidade de reajuste dos planos e expectativas quanto ao novo filho a esta nova realidade. O impacto sentido pela família nesses casos pode ser intenso, podendo vivenciar um longo processo de superação, que vai do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a aceitação da

criança e a construção de um ambiente propício para incluir essa criança no sistema familiar (Pereira-Silva & Dessen, 2001).

Considerando o papel da família de promover o desenvolvimento da criança, é fundamental sua aceitação e apoio, pois a partir daí ela pode oferecer à criança um ambiente estimulador e de interações e relações saudáveis, favorecendo assim seu crescimento e desenvolvimento, reduzindo o impacto das limitações impostas pela NE (Pereira-Silva & Dessen, 2001). E não são apenas os pais os grandes responsáveis pelo fornecimento de um ambiente positivo a tais crianças. Nesse sentido, os irmãos também têm papel fundamental.

2. O relacionamento fraterno

O relacionamento fraterno constitui-se no primeiro relacionamento do indivíduo com pares, sendo o mais duradouro e importante dentre os relacionamentos familiares (Turnbull & Turnbull, 1990). Tal relacionamento oferece oportunidades únicas para a criança desenvolver habilidades que podem servir como base para os relacionamentos com pares, o que não é possível ocorrer por meio de outros tipos de relacionamentos (Dunn, 1983; Jenkins & Dunn, 2009), podendo ter um impacto duradouro sobre o caráter e sucesso do indivíduo em futuras relações (Kramer & Conger, 2009).

A relação entre irmãos envolve a divisão de espaço, materiais, atenção dos pais, e experiências comuns que só podem ser compartilhadas entre irmãos e, por isso, um interfere sobremaneira na vida do outro. Tal influência ocorre por meio da socialização recíproca, do comportamento de disputa, de cooperação e de companheirismo, bem como dos conflitos e da rivalidade (Gomes & Bosa, 2004; Kaminsky & Dewey, 2002; Powel & Ogle, 1992). Outro processo que pode estar envolvido é a similaridade de

papéis que, segundo Lobato (1990), é predominante nesse tipo de relação. Tal processo pode provocar conflitos, assim como a resolução dos mesmos, diferentemente do que ocorre nas interações adulto-criança (como no subsistema parental), nas quais o adulto tem uma vantagem de poder. Assim, durante negociações com os irmãos são aprendidas as primeiras noções sobre divisão de materiais, competição, rivalidade e compromisso.

As interações entre irmãos fornecem oportunidades contínuas de aquisição de competência social, emocional e comportamental (Conger, Stocker & McGuire, 2009). Através do processo de identificação entre irmãos as crianças aprendem novos comportamentos, observando os irmãos e interagindo diretamente com eles. A ordem de nascimento da criança pode afetar esse processo e ser diferente para cada indivíduo (irmão mais velho ou mais novo), sendo que na maioria das vezes o irmão mais velho aparenta ter mais *status*, podendo servir como modelo para os mais novos. Apesar disto, não é impossível que os irmãos mais velhos copiem os comportamentos dos mais novos, principalmente quando a diferença de idade entre eles é pequena (Bank & Kahn, 1976, citados por Branje, Van Lieshout, Van Aken & Haselager, 2004).

Além disso, a quantidade de tempo que as crianças gastam com seus irmãos e a natureza das atividades que eles compartilham (como atividades de lazer e de cuidar dos irmãos mais novos) fornecem oportunidades para experiências únicas de socialização (Tucker & Updegraff, 2009). Nesse contexto, o cuidar dos irmãos mais novos merece destaque. De acordo com Powel e Ogle (1992), os irmãos mais velhos muitas vezes podem desempenhar o papel de cuidadores ou professores, além de fornecer auxílio aos irmãos mais novos durante a ausência permanente ou distância temporária dos pais. O que diferencia as famílias com e sem uma criança com necessidades especiais não é a quantidade de tempo que os irmãos gastam juntos, e sim o tipo de atividades nas quais

os irmãos se engajam, sendo que aqueles com o irmão especial passam mais tempo engajados em atividades de cuidado (Gamble & McHale, 1989).

Além dos papéis de cuidador e professor, irmãos podem ser um recurso de companheirismo, apoio e cooperativismo, ainda que simultaneamente o relacionamento fraterno possa se caracterizar por conflito, competição, rivalidade e agressão (Dunn, 1983; Turnbull & Turnbull, 1990). Assim, irmãos que freqüentemente interagem de forma positiva também podem se engajar em altos níveis de interações negativas ou conflitos. Além disso, tais emoções opostas variam substancialmente em intensidade e freqüência ao longo dos relacionamentos fraternos (Dunn, 1983).

3. O relacionamento entre irmãos especiais

No relacionamento entre irmãos especiais, o papel de cuidador/ajudante assumido pela criança com desenvolvimento típico se destaca. Um estudo realizado por Stoneman, Brody, Davis e Crapps (1988) demonstrou diferenças de gênero entre irmãos e irmãs em relação à ajuda nas atividades domésticas, sendo as irmãs mais velhas as maiores responsáveis pelas tarefas de cuidado, preparação de comida e atividades de babá, se comparadas aos irmãos mais velhos. Além disso, as demandas de cuidar foram maiores quando o irmão com necessidades especiais não apresentava habilidades de auto-ajuda; e maiores responsabilidades dos irmãos mais velhos no cuidar foram associadas com menor interação positiva e mais conflitos.

Um importante aspecto apontado por Stoneman et al. (1988) foi a possibilidade de que a ocorrência de cuidado de crianças especiais por parte de irmãos estivesse associada a condições de vida mais precárias, em que há carência de outros recursos de ajuda. Tal fator também foi observado por um estudo brasileiro (Soares, Franco &

Carvalho, 2009), cujos dados sugerem que a atribuição de tarefas de cuidado e de outras tarefas domésticas aos filhos com desenvolvimento típico é uma contingência de condições de vida, agravadas pela presença de uma criança com necessidades especiais, e não um indicador de falta de cuidado ou proteção dos pais em relação aos filhos.

Um estudo brasileiro realizado por Nunes e Aiello (2008) pesquisou a interação social entre irmãos de indivíduos com deficiência mental e o papel da idade dos irmãos e do apoio social recebido pela família. Participaram do estudo oito famílias, nas quais o irmão mais velho apresentava deficiência mental. Os irmãos com desenvolvimento típico foram divididos em dois grupos – Grupo 1 (G1), em que o irmão especial tinha entre 10 e 14 anos, e Grupo 2 (G2), cuja idade desses irmãos era entre 21 e 24 anos. Sessões de observação de interações foram realizadas, instrumentos de auto-relato foram aplicados aos irmãos, e escalas para avaliação do apoio social foram aplicadas aos pais. Os resultados mostraram que o comportamento de ajudar ocorreu em maior frequência no G1, cujo apoio social recebido pela família era menor do que o recebido pela família do G2, culminando em grande demanda de ajuda pelos irmãos especiais. Além disso, os dados mostraram uma predominância de falta de conhecimentos sobre a deficiência do irmão, independente da idade dos participantes.

Também no Brasil, foi realizado um estudo por Petean e Suguihura (2005) que focalizou o relacionamento entre crianças com desenvolvimento típico e seus irmãos com Síndrome de Down. Entrevistas semi-estruturadas abordando temas como identificação, informações sobre o nascimento do irmão e relacionamento familiar, foram realizadas com 11 irmãos com idade acima de 10 anos. Os resultados indicaram que a maioria dos participantes (90,9%) foi informada sobre a condição do irmão assim que este nasceu e sabiam o nome da deficiência, embora seus conhecimentos sobre a mesma fossem simples e sucintos. Além disso, demonstraram que acréscimo de

responsabilidades (principalmente em relação às atividades de vida diária) e mudanças no comportamento e humor foram as principais mudanças na vida dos participantes após o nascimento do irmão com NEs. Apesar disso, mais da metade dos participantes (54,54%) manifestou sentimentos positivos em relação à existência do irmão com deficiência, como também se sentirem especiais.

Petean e Suguihura (2005) concluíram que, apesar das conseqüências do nascimento de um irmão com Síndrome de Down na vida dos irmãos mais velhos, como aumento de responsabilidade e modificações na dinâmica familiar, houve poucas manifestações de sentimentos extremos, como raiva e ciúmes, sendo expressos apenas sentimentos de tristeza. Outro ponto positivo demonstrado pelo estudo foi que os pais dos participantes pareciam não estar ocultando a deficiência do irmão, além de procurarem informar os filhos o mais rápido possível sobre a situação. Atenção deve ser chamada, entretanto, para a simplicidade e pequena quantidade das informações que os participantes tinham sobre a deficiência do irmão, indicando a necessidade de que tal população tenha maior acesso a informações do tipo, o que poderia contribuir para a interação entre os irmãos e para sua qualidade de vida.

A necessidade de mais informações, além de outros tipos de necessidades, também foi indicada pelo estudo de Matsukura e Cid (2005), o qual investigou os principais aspectos presentes no dia-a-dia e no desenvolvimento de oito irmãos mais velhos e mais novos (entre 6 e 11 anos) de crianças com atraso global no desenvolvimento, paralisia cerebral e microcefalia, através de entrevistas semi-estruturadas com eles, com suas mães e com suas professoras. De forma geral, os resultados indicaram que na vida dos irmãos com desenvolvimento típico a deficiência teve efeitos positivos – bom rendimento escolar, independência, maturidade, comportamento de ajudar as mães nos cuidados com o irmão; e negativos – necessidade

de atenção e afeto dos pais, desejo de passar um tempo com os mesmos, e ausência ou restrição de informações sobre o problema do irmão.

Apesar dos efeitos comuns, Matsukura e Cid (2005) verificaram que os irmãos mais novos parecem possuir boas relações de amizade com pares, enquanto os irmãos mais velhos apresentavam interações sociais limitadas, bem como tendência a isolamento, agressividade e autoritarismo nas relações com pares. Uma hipótese apresentada pelas autoras para explicar tais diferenças é a de quando um irmão mais novo nasce, a família pode já estar adaptada à situação, favorecendo o desenvolvimento de estratégias mais saudáveis e espontâneas de convivência do irmão mais novo com a criança especial, bem como estratégias de enfrentamento e de resolução de problemas. Diante de tal resultado, surge a necessidade de tornar isso possível também para irmãos mais velhos de crianças com NEs.

Além dos efeitos da deficiência na vida de um irmão que foram apontados pelos estudos acima, muitos outros foram encontrados por pesquisadores da área. Responsabilidades em relação aos cuidados do irmão com NEs parece ser a realidade de muitas crianças, adolescentes e adultos, sendo um dos impactos mais apontados na literatura da área (Matsukura & Cid, 2005; Meyer & Vadasy, 1994; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008; Nesa, 2005; Nunes & Aiello, 2008; Petean & Suguihura, 2005). A perda ou diminuição da atenção dos pais, a dificuldade em explicar aos pares sobre a deficiência do irmão, o sofrimento de insultos e preconceitos por parte dos pares, e a falta de tempo e oportunidades de se engajar em atividades pessoais, também foram apontados como aspectos negativos na vida desses irmãos (Burke & Montgomery, 2000; Matsukura & Cid, 2005; Meyer & Vadasy, 1994; Mulroy et al., 2008; Nesa, 2005).

Outro aspecto negativo apontado pela literatura é o estresse, que de acordo com

Turnbull e Turnbull (1990) pode ser causado pela pressão que a presença de um indivíduo com NEs exerce sobre a família. Por outro lado, uma pesquisa realizada por Gamble e McHale (1989) não encontrou diferenças significativas entre irmãos de crianças com NEs e irmãos de crianças com desenvolvimento típico em relação a nível de estresse.

Algumas preocupações e sentimentos parecem ser comuns na vida de irmãos de crianças com NEs. Meyer e Vadasy (1994) relataram que muitas crianças podem se perguntar se tem ou se virão a ter o problema do irmão; podem pensar que causaram a deficiência do irmão; podem se sentir culpadas por suas próprias habilidades e por sua saúde; podem sentir vergonha ou ficar constrangidas por ter um irmão especial; podem ficar ressentidas por serem tratados diferentemente do irmão e por não serem incluídas na discussão de seus pais sobre os planos para o futuro do irmão; e também podem se sentir pressionadas para ter sucesso em atividades acadêmicas, esportes e música.

Apesar da variedade de aspectos negativos que podem estar presentes na vida desses irmãos, aspectos positivos também foram encontrados por pesquisadores. Maturidade, compaixão, tolerância, maior apreciação de si mesmo, de sua saúde, de suas habilidades e de sua vida; melhor competência social e auto-conceito se comparados a crianças da mesma idade; orgulho do irmão; maior militância e busca por profissões de ajuda são alguns desses aspectos positivos (Meyer & Vadasy, 1994; Mulroy et al., 2008). Esses irmãos também demonstraram ter algumas habilidades de enfrentamento dos problemas decorrentes do relacionamento com o irmão, como pensamentos dirigidos a si mesmo (auto-cognições), que envolvem ignorar o problema, acalmar-se, ou refletir e pensar em um jeito de resolvê-lo. Esse tipo de estratégia está relacionado ao bem-estar e ao bom relacionamento entre irmãos (Gamble & McHale, 1989).

Como foi possível notar, alguns irmãos se beneficiam do relacionamento, outros experienciam efeitos negativos, outros ainda têm uma experiência neutra. Como todos os relacionamentos fraternos, reações positivas e negativas ocorrem simultaneamente. Não há um impacto definitivo único; este depende do tamanho da família, ordem de nascimento, gênero, natureza da deficiência, estratégias de enfrentamento, e de outros desafios que ocorrem dentro da família (Turnbull, Turnbull, Erwin & Soodak, 2006). Além desses fatores, outros são apontados pela literatura da área – diversidade cultural, situação sócio-econômica, cultura, saúde mental e física dos membros da família (Turnbull & Turnbull, 1990); nível de escolaridade dos pais e satisfação conjugal (Lobato, 1990). Observa-se assim que como todo relacionamento, aquele entre irmãos especiais também é influenciado por vários fatores e variáveis sendo, dessa forma, multideterminado.

Um fator que merece atenção é o estágio do ciclo de vida familiar em que o irmão com desenvolvimento típico se encontra, o qual também pode se relacionar com as diferenças de preocupações e necessidades em relação ao irmão com NEs. A Tabela 1, baseada em Turnbull e Turnbull (1990), apresenta os ciclos de vida familiar e as possíveis questões que surgem na vida dos irmãos em cada ciclo. Quando ainda são pequenos, as preocupações dos irmãos giram em torno do desconhecimento sobre a deficiência do irmão e dos ciúmes por receberem menos atenção dos pais. Quando atingem idade escolar, apesar de ajudarem os pais nas atividades de cuidado do irmão especial e de se preocuparem com a necessidade de informar a professores e amigos sobre a deficiência do irmão, eles ainda conhecem pouco sobre a deficiência do irmão, necessitando receber informações básicas sobre a mesma. Na adolescência começam a compreender sobre as diferenças interindividuais e se vêem frente a estigmas e situações embaraçosas. Nesse período, as oportunidades de participar de programas para

irmãos podem estar presentes. Na idade adulta, compreendendo melhor a condição do irmão especial, o irmão com desenvolvimento típico pode assumir responsabilidade pelo apoio financeiro ao irmão ou por sua guarda, necessita de informações sobre as opções de cuidados e moradias para o irmão, e preocupa-se com as implicações genéticas da deficiência.

Tabela 1 – Possíveis questões experienciadas pelos irmãos nos estágios dos ciclos de vida familiar.

Estágio do ciclo de vida familiar	Questões experienciadas pelos irmãos
Infância (0-5 anos)	menor quantidade de tempo que os pais gastam para atender suas necessidades sentimento de ciúme devido à menor atenção recebida medos relacionados à má compreensão da deficiência do irmão
Idade escolar (6-12 anos)	divisão de responsabilidades com os pais em relação às necessidades de cuidados físicos do irmão com NEs preocupação com os riscos que irmãs mais velhas podem estar expostas limitados recursos familiares para recreação e lazer necessidade de informar a amigos e professores sobre a deficiência do irmão possíveis preocupações em superar o irmão com NEs (quando este é mais velho) preocupações com a integração do irmão com NEs na mesma escola necessidade de informações básicas sobre a deficiência do irmão
Adolescência (12-21 anos)	super-identificação com o irmão com NEs compreensão sobre as diferenças entre as pessoas influência da deficiência do irmão na escolha da carreira necessidade de lidar com possíveis estigmas e embaraços oportunidade de participar de programas de treinamentos e de apoio para irmãos
Idade adulta (a partir de 21 anos)	responsabilidade de apoiar financeiramente o irmão preocupações sobre as implicações genéticas da deficiência do irmão apresentar a deficiência a novas pessoas que entram na família necessidade de informações sobre opções de cuidados e moradia necessidade de clarificar o papel de apoiar o irmão guarda do irmão

Apesar de alguns irmãos de crianças com NEs não apresentarem problemas significativos, e até mesmo obterem benefícios por ter um irmão nessa condição, outros podem ter dificuldades e precisar de ajuda, a qual pode ser obtida através de intervenções em grupo, por exemplo.

4. Intervenções em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais

Intervenções em grupo tem se mostrado uma estratégia de atuação útil para essa população, ao fornecer um ambiente de troca de experiências e informações, além de permitir que os irmãos tenham um tempo para si fora do seu ambiente familiar. No Brasil, poucas são as iniciativas nesse sentido, se comparado a países como Estados Unidos e Austrália, que desenvolvem vários trabalhos em grupo com os irmãos de crianças com NEs.

Cabe destacar, no entanto, que a APAE de São Paulo realiza grupos de irmãos de indivíduos com deficiência mental desde 1984, os quais deram origem ao livro “Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?”¹ (Ardore, Regen & Hoffmann, 1988). Trata-se de um livro destinado a irmãos e pais, com linguagem simples e clara, que tem como objetivos auxiliar os irmãos a compreender situações que acontecem em seu dia-a-dia e os sentimentos por elas suscitados, além de responder diversas dúvidas que podem surgir durante o convívio com um irmão com deficiência. É importante ressaltar, no entanto, que apesar de serem realizados há mais de duas décadas, tais grupos não tiveram seus efeitos avaliados, ou se tiveram, não há publicações a respeito. Da mesma forma, pode-se considerar a possível existência de grupos de irmãos em outras instituições para crianças com necessidades especiais, o que não é documentado.

Outra importante iniciativa se deu em novembro de 2008, quando a APAE de São Paulo promoveu o “Iº Encontro Nacional de Irmãos e Simpósio sobre Deficiência Intelectual: panorama geral, avanços e desafios”, que teve como objetivo discutir o

¹ Em 2008 foi lançada uma versão revisada e atualizada do livro, que passou a se chamar “Eu tenho um irmão diferente... Vamos conversar sobre isto?”.

panorama geral da deficiência no Brasil e no mundo, promover reflexões sobre o tema e seus prognósticos de saúde e inclusão social. No que se refere ao encontro de irmãos (1ª etapa do evento), irmãos de pessoas com diversos tipos de NEs se reuniram para trocar experiências e discutir o papel e responsabilidades do irmão durante a vida da pessoa com NEs, no desenvolvimento de ações de mobilização, de defesa dos direitos de cidadania e da inclusão dessas pessoas na família e na sociedade (Associação de Pais e Amigos do Excepcional [APAE], 2009). Iniciativas do tipo são muito importantes e chamam atenção para o papel fundamental do irmão na vida de indivíduos com NEs.

Quanto a pesquisas brasileiras que realizaram intervenção em grupo com essa população e cujos resultados foram documentados, apenas uma foi encontrada no levantamento bibliográfico² realizado. Molon e Smeha (2006), partindo de uma abordagem psicanalista, desenvolveram um grupo de ajuda mútua para irmãos de crianças com NEs, com o objetivo de apoiar o desenvolvimento dessas últimas, através de seus irmãos, além de fortalecer os aspectos positivos do relacionamento entre eles. O grupo teve como participantes seis adolescentes e pré-adolescentes (entre 10 e 14 anos), e durou nove meses, compreendendo dois encontros mensais, com uma hora e meia de duração. Foram utilizadas técnicas como discussão de filmes e textos, jogos de rabiscos, desenho livre, recorte e colagem e dinâmicas de grupo. Os resultados mostraram que as dificuldades e os sentimentos advindos do fato de ter um irmão deficiente puderam ser expressos e ouvidos, e que o grupo os ajudou a encontrar alternativas para lidar com as diferenças. Tais resultados podem, no entanto, ser questionados, uma vez que não há indícios de como foram obtidos ou indicação do uso de instrumentos de medidas para avaliar a intervenção.

² As palavras-chave utilizadas para a busca foram: irmãos, irmãos de crianças com necessidades especiais, irmãos de crianças com deficiência, relacionamento entre irmãos, siblings, special siblings, siblings relationships, nas bases de dados: Scielo, Periódicos CAPES, Web of Science, Lilacs, PsycInfo e MedLine, bem como nas bases de dados de teses e dissertações de universidades brasileiras.

Com um foco um pouco diferente, há os famosos *Sibshops*, *workshops* iniciados em 1982, nos Estados Unidos, e que atualmente são realizados em diversos países, como Canadá, Inglaterra, Nova Zelândia e Argentina. Sua mais recente versão, elaborada por Meyer e Vadasy (1994) objetiva oferecer oportunidades a irmãos de crianças com NEs de obter informações e apoio de pares, em um contexto recreacional. Geralmente os eventos ocorrem mensalmente ou bimestralmente; são designados para crianças em idade escolar (8-13 anos); e o número de participantes pode ser de 5 a 45. Têm como objetivos fornecer aos irmãos oportunidades de encontrar outros irmãos em um contexto relaxado e recreacional; de discutir com estes alegrias e preocupações comuns; de aprender a lidar com situações comumente experienciadas por eles; e de aprender mais sobre as implicações das deficiências. As atividades consistem de discussões, fornecimento de informações, jogos e atividades de cozinhar. Como os *Sibshops* não são considerados terapia ou grupo de apoio, embora possam ter efeito terapêutico sobre algumas crianças (Meyer & Vadasy, 1994), nenhum tipo de avaliação é feito para verificar sua eficácia. Apesar disso, estes *workshops* oferecem subsídios importantes para a elaboração de intervenções em grupo para irmãos de crianças com NEs, como uma grande variedade de atividades destinadas especificamente a tal população.

Fornecer aos irmãos de crianças especiais um tempo para si mesmos e a chance de encontrar outros irmãos também foi o objetivo de uma pesquisa realizada na Inglaterra, por Naylor e Prescott (2004). Sete irmãos de crianças com déficits de aprendizagem, com idade entre 8 e 12 anos, participaram de uma intervenção em grupo durante cinco meses, sendo as sessões semanais e de duas horas cada. Atividades como jogos, brincadeiras, viagens e colagens sobre eles mesmos e sobre suas experiências foram realizadas. A fim de avaliar a intervenção, uma entrevista semi-estruturada foi

realizada com os participantes em três momentos distintos, com diferentes objetivos. Antes de se iniciar a intervenção, a entrevista visou identificar a necessidade de apoio para os irmãos; no meio da intervenção o objetivo foi obter *feedback* sobre a vivência de grupo; e ao término da intervenção foram investigadas as experiências que os irmãos tiveram no grupo e estabelecidas necessidades adicionais em termos de apoio.

Os resultados obtidos por Naylor e Prescott (2004) indicaram aumento da auto-estima, da qualidade de vida, das interações sociais, das estratégias de enfrentamento em situações familiares, e da compreensão dos participantes de questões sobre deficiência. Tais resultados demonstram como escutar os irmãos a respeito de suas necessidades e valorizar o que eles têm para dizer é importante para o sucesso de uma intervenção. O levantamento do contexto em que a criança se insere e das necessidades que elas mesmas percebem em suas vidas pode ser considerado essencial para nortear intervenções com essa população.

Lobato e Kao (2002) realizaram uma pesquisa nos Estados Unidos com o objetivo de desenvolver e avaliar uma intervenção em grupo para irmãos e pais de crianças com doença crônica ou com atraso de desenvolvimento (deficiência física, autismo, deficiência mental, e desordens psiquiátricas associadas à déficits de aprendizagem). Participaram do estudo 54 irmãos com idades entre 8 e 13 anos e seus pais. O grupo de apoio, chamado *SibLink*, teve como objetivos o aumento do conhecimento dos irmãos e das trocas de informações dentro da família; a identificação e o manejo das emoções dos irmãos; a resolução de problemas; e o equilíbrio das necessidades individuais dos irmãos. A intervenção consistiu de seis sessões de 90 minutos cada, nas quais foram realizadas atividades sociais e de recreação, e atividades relacionadas a “eventos significativos” da vida dos irmãos. Entrevistas foram realizadas e questionários aplicados para a obtenção de medidas, antes e após a intervenção. Além

disso, medidas de *follow-up* foram realizadas em 20 famílias para avaliar a manutenção dos resultados.

O estudo de Lobato e Kao (2002) demonstrou que o conhecimento dos participantes sobre as desordens dos seus irmãos e a união entre eles aumentaram, enquanto seu ajustamento negativo à desordem e seu funcionamento comportamental global negativo diminuíram significativamente. Tais melhorias se mantiveram até 3 meses após o término do grupo. Apesar da melhora indicada pelos dados obtidos, não se pode atribuir tais resultados exclusivamente à intervenção, uma vez que quando a comparação de desempenho do indivíduo é feita apenas antes e depois da intervenção, alguns fatores podem ameaçar a validade interna do delineamento, como a história e a maturação do indivíduo, ou sua sensibilidade aos instrumentos aplicados (Selltiz, Wrightsman & Cook, 1987).

Na Austrália um extensivo estudo sobre irmãos de crianças especiais foi realizado por Nesa (2005). O Estudo 1 objetivou desenvolver uma medida de auto-relato do “Efeito Percebido da Deficiência” (*Perceived Effect of Disability – PED*) para irmãos adolescentes (12 a 17 anos) de crianças com deficiência intelectual. As questões identificadas ao longo do desenvolvimento do instrumento foram utilizadas para desenvolver uma intervenção piloto em grupo com 13 irmãos adolescentes que visou favorecer seu ajustamento positivo (Estudo 2). Foram realizadas seis sessões que objetivaram fornecer informações sobre deficiências, encorajar a expressão de sentimentos e ensinar habilidades de enfrentamento. Como medidas de pré e pós-teste alguns instrumentos foram aplicados aos participantes do grupo de intervenção, bem como um questionário avaliativo ao fim de cada sessão, para dar um *feedback* sobre o programa. Um grupo de comparação composto por 30 participantes do Estudo 1 (aos quais já havia sido aplicada a medida do “Efeito Percebido da Deficiência”), que não

passou pela intervenção, foi utilizado para verificar se a intervenção resultou na melhoria das percepções do efeito da deficiência nos participantes. Os resultados obtidos pelos dois grupos na medida do “Efeito Percebido da Deficiência” foram comparados, o que não indicou diferenças significativas entre o desempenho dos dois grupos.

Em relação à comparação dos resultados obtidos antes e depois da intervenção, a única diferença significativa encontrada foi em relação à falta de tempo com outras pessoas – os escores obtidos no pós-teste foram menores do que no pré-teste. No entanto, como aponta Nesa (2005), não é possível determinar se este é um indicador de sucesso ou não, uma vez que o grupo de comparação respondeu apenas um instrumento. Em relação às medidas obtidas através dos questionários avaliativos aplicados ao fim de cada sessão, há indícios de aprendizagem de informações sobre a deficiência e de resolução de problemas.

Quando se trata de uma intervenção realizada em grupo, alguns autores (Meyer & Vadasy, 1994; Naylor & Prescott, 2004) consideram que o período ideal para que ela se inicie é quando a criança atinge oito anos de idade. Segundo Meyer e Vadasy (1994), antes dessa idade a criança pode ainda não ter percebido que seu irmão tem alguma deficiência e pode ter dificuldades para compreender os tópicos discutidos pelas crianças mais velhas. Para garantir o sucesso do grupo é necessário ainda que a idade de participação dos irmãos seja restrita, o que assegura que eles compartilhem de interesses e níveis de maturidade comuns.

Dessa forma, fica evidente a importância da realização de intervenções com irmãos de crianças com NEs o mais precocemente possível, buscando fornecer informações acerca da deficiência; favorecer a troca de experiências, bem como a expressão de sentimentos e pensamentos, em um ambiente seguro e apoiador; e ensinar

estratégias de resolução de problemas e de enfrentamento da situação. Como consequência, a interação positiva entre os irmãos pode ser favorecida, contribuindo para o desenvolvimento saudável da criança com NEs. Isso vai de encontro ao principal papel da família, qual seja, fornecer um ambiente que favoreça o crescimento e desenvolvimento da criança e ser um sistema de apoio.

Nesse contexto, é importante que os estudos que visem intervir com essa população tenham como base para a elaboração da intervenção as reais necessidades dos irmãos sem NEs e a literatura da área, sendo que esta última fornece grandes e importantes subsídios para a obtenção de resultados positivos. Além disso, é fundamental que uma avaliação sistemática dos efeitos da intervenção seja realizada, a fim de assegurar a produção de resultados confiáveis e generalizáveis, bem como a viabilidade e a validade científica e social de uma intervenção em grupo para irmãos.

No entanto, percebe-se certa negligência no que se refere à avaliação da eficácia da intervenção. Embora a maioria dos estudos tenha relatado a obtenção de resultados positivos, eles ou não utilizaram medidas de avaliação para verificar a eficácia e efetividade dos programas desenvolvidos (por exemplo, Molon & Smeha, 2006), ou utilizaram delineamentos que não conseguem de fato avaliar a eficácia da intervenção (por exemplo, Lobato & Kao, 2002; Naylor & Prescott, 2004; Nesa, 2005). Assim, não se pode afirmar com certeza se os resultados obtidos foram consequências da intervenção ou de outros fatores. Tal fato já tinha sido observado por Cuskelly (1999) há quase uma década atrás, e parece continuar presente nas pesquisas da área. Uma possível solução para este problema seria a utilização de um delineamento experimental antes - depois com dois grupos (grupo experimental e grupo controle), uma vez que este tipo de delineamento fornece ao pesquisador uma medida mais precisa dos efeitos da intervenção (Selltiz et al., 1987).

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Diante da heterogeneidade dos dados de pesquisa sobre a realidade de irmãos de crianças com NEs e da escassez de estudos visando à elaboração de intervenções com essa população, em especial no Brasil, surgiram algumas perguntas que permearam o presente trabalho: Quais seriam as principais necessidades de irmãos mais velhos de crianças com NEs? Uma intervenção em grupo, baseada nas necessidades desses irmãos e subsidiada por resultados de pesquisas da área, seria efetiva, ou seja, provocaria mudanças nas necessidades relatadas pelos irmãos, bem como na sua interação com o irmão com NEs e nas suas habilidades de enfrentamento e de resolução de problemas? Que tipos de benefícios intervenções em grupo poderiam ter para tal população?

Estudos que busquem respostas para tais questões podem fornecer dados acerca das necessidades e dificuldades dos irmãos com desenvolvimento típico, além de fornecer subsídios para elaboração de futuras propostas de intervenção com essa população. Outras contribuições são direcionar os profissionais da área para a importância de se orientar toda a família de crianças com NEs, e não apenas os pais, trazendo conseqüentemente benefícios para seus membros.

Diante disso, o presente estudo teve como objetivos:

1) identificar as principais necessidades de irmãos mais velhos de crianças com NEs no que se refere a informações sobre a deficiência do irmão ou irmã, ao seu relacionamento com estes, e às suas habilidades de enfrentamento;

2) elaborar e implementar uma intervenção em grupo, com base nas necessidades dos participantes já levantadas e com base na literatura da área, priorizando o fornecimento de informações sobre deficiência, a interação dos

participantes com seus irmãos, e a apresentação de estratégias de enfrentamento e de resolução de problemas;

3) identificar mudanças em aspectos da vida dos participantes, como interação com o irmão especial, enfrentamento e informações sobre a deficiência do irmão, avaliados a partir de relatos verbais.

MÉTODO

1. Participantes

Participaram do estudo 8 pré-adolescentes e adolescentes com idade entre 10 e 15 anos que têm um irmão ou irmã mais novo(a) com NEs. Inicialmente, 10 pré-adolescentes e adolescentes estavam participando da pesquisa, mas ao longo do estudo perdeu-se contato com duas participantes, as quais participaram apenas da Avaliação 1.

Os participantes foram divididos em dois grupos – Grupo 1 (G1) e Grupo 2 (G2).

1.1. Identificação e seleção dos participantes

Inicialmente, estabeleceram-se como critérios de seleção: irmãos mais velhos de crianças com deficiência mental, metade do sexo masculino e metade do sexo feminino, com idade entre 8 e 13 anos, e que morassem na mesma residência que o irmão com deficiência. Além disso, este deveria frequentar uma instituição de ensino para indivíduos com NEs.

No entanto, poucos irmãos atendendo a todos os critérios foram encontrados. Assim, adotou-se como critérios apenas a ordem de nascimento dos irmãos, a residência que deveria ser a mesma, e a presença de déficit intelectual no irmão especial, mesmo que estivesse associada a outros tipos de deficiência. Quanto à faixa etária dos participantes, esta foi alterada (de 8-13 anos para 10-15), de acordo com a idade dos possíveis participantes que foram localizados. Dessa forma, acesso a um maior número de irmãos foi possível.

1.2. Caracterização dos participantes

A Tabela 2 apresenta a caracterização dos participantes³, de seus irmãos com NEs e de suas famílias, a qual foi obtida através da Entrevista Inicial (Williams & Aiello, 2001) e do Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP], 2008).

A Tabela 2 mostra que na época da pesquisa os participantes tinham idade entre 10 e 15 anos, e seus irmãos com NEs entre 2 anos e 7 meses e 12 anos. A diferença de idade entre os participantes e seus irmãos variou entre 1 e 12 anos. Quatro participantes são do sexo masculino e quatro participantes são do sexo feminino. Entre eles havia uma dupla (2 meninos) e um trio (1 menino e 2 meninas) de irmãos, totalizando assim cinco famílias.

Em relação aos irmãos com NEs, uma criança é do sexo feminino e quatro são do sexo masculino. Todas frequentam a APAE, e seus diagnósticos são de paralisia cerebral (quatro crianças) e de microcefalia (uma criança), estando a deficiência mental presente em todos os casos. Destas crianças, o irmão de P1 é o que possui maior nível de independência (anda, come sozinho, pronuncia algumas palavras, demonstra desejos e necessidades, atende ordens e pedidos simples), enquanto os demais não andam, não falam, alimentam-se com auxílio de outra pessoa ou através de sonda (gastrostomia), não atende ordens e pedidos, dentre outros.

Três famílias possuem dois filhos, uma família possui seis filhos e outra possui sete filhos. Em uma família (F2), a figura paterna está ausente (os pais são separados, e a guarda dos filhos está com a mãe), enquanto nas outras famílias tal figura está presente, sendo representada pelo padrasto nas famílias 1 e 5 (tais padrastos são pais

³ Apesar de a Tabela 2 apresentar também a caracterização das duas participantes que realizaram apenas a Avaliação 1, seus dados não foram analisados.

Tabela 2 – Caracterização das famílias dos participantes.

	IRMÃOS				FAMÍLIAS										
	Identificação do participante	Idade (anos) e sexo do participante	Idade (anos) e sexo do irmão com NEs	Diagnóstico do irmão com NEs	Identificação da família	Nº de filhos na família	Nº de pessoas na casa	Estado civil da mãe	Idade (anos) da mãe e do pai	Ocupação da mãe	Escolaridade da mãe	Ocupação do pai	Escolaridade do pai	Nível sócio-econômico e renda mensal	Renda mensal por pessoa
GRUPO 1	P1	10, Fem	6, Masc	PC hemiplégica	F1	2	3	união estável	28 e 36 ⁸	dona-de-casa	2º grau completo	mecânico	1º grau incompleto	B2 - R\$1800,00	R\$600,00
	P2 ¹	13, Masc	12, Fem	PC tetraplégica espástica	F2	6	7	separada	42 e 51	faxineira	1º grau incompleto	serviços gerais	1º grau incompleto	D - R\$885,00	R\$126,42
	P3 ²	14, Masc	12, Fem	PC tetraplégica espástica	F2	6	7	separada	42 e 51	faxineira	1º grau incompleto	serviços gerais	1º grau incompleto	D - R\$885,00	R\$126,42
	P4 ³	15, Fem	7, Masc	PC tetraplégica espástica	F3	7	9	união estável	41 e 44	dona-de-casa	2º grau completo	calheiro	1º grau completo	C1 - R\$1735,00	R\$192,77
GRUPO 2	P5 ⁴	12, Fem	7, Masc	PC tetraplégica espástica	F3	7	9	união estável	41 e 44	dona-de-casa	2º grau completo	calheiro	1º grau completo	C1 - R\$1735,00	R\$192,77
	P6 ⁵	14, Masc	7, Masc	PC tetraplégica espástica	F3	7	9	união estável	41 e 44	dona-de-casa	2º grau completo	calheiro	1º grau completo	C1 - R\$1735,00	R\$192,77
	P7	15, Masc	10, Masc	PC tetraplégica espástica	F4	2	4	casada	46 e 38	dona-de-casa	1º grau incompleto	garçom	1º grau incompleto	B2 - R\$1065,00	R\$266,25
	P8	15, Fem	2, Masc	microcefalia	F5	2	3	casada	36 e 33 ⁸	dona-de-casa	2º grau completo	consultor técnico	2º grau completo	B2 - R\$2200,00	R\$733,33
PARTICIPANTES QUE NÃO FINALIZARAM O ESTUDO	P9 ⁶	13, Fem	4, Masc	hidrocefalia e Síndrome de West	F6	3	5	casada	35 e 44	dona-de-casa	1º grau completo	motorista	1º grau incompleto	C2 - R\$1215,00	R\$243,00
	P10 ⁷	16, Fem	4, Masc	hidrocefalia e Síndrome de West	F6	3	5	casada	35 e 44	dona-de-casa	1º grau completo	motorista	1º grau incompleto	C2 - R\$1215,00	R\$243,00

¹ Irmão de P3

² Irmão de P2

³ Irmã de P5 e de P6

⁴ Irmã de P4 e de P6

⁵ Irmão de P4 e de P5

⁶ Irmã de P10

⁷ Irmã de P9

⁸ Padrasto

apenas da criança com deficiência). A faixa etária das mães está entre 28 e 46 anos (idade média de 38 anos), e a faixa etária dos pais está entre 33 e 51 anos (idade média de 41 anos). Uma mãe trabalha como faxineira e as demais são donas-de-casa. Os pais possuem profissões variadas. Em relação à escolaridade, a amostra foi heterogênea, sendo que a maioria das mães (n=3) concluiu o 2º grau e a maioria dos pais (n=4) não chegou a concluir o 1º grau. A renda mensal das famílias variou entre R\$885,00 e R\$2200,00, e a renda mensal por pessoa da família variou entre R\$126,42 e R\$733,33. Apesar das diferenças tanto na renda mensal familiar quanto individual, de acordo com a classificação sugerida pela ABEP (2008), o nível sócio-econômico de três famílias é médio (classe B2), e o das demais famílias é baixo (classes C1 e D).

2. Local

O levantamento de possíveis participantes foi realizado na APAE; a aplicação das medidas de avaliação foi realizada no domicílio dos participantes; e as sessões da intervenção conduzidas em uma sala de um programa de pós-graduação.

3. Material

3.1. Entrevista inicial com os pais (Anexo 1)

Para a caracterização das famílias dos participantes, uma versão parcial da entrevista inicial utilizada em Williams e Aiello (2001) foi realizada com os pais. Trata-se de cinco questões referentes aos dados de identificação da criança participante, da mãe, do pai, do irmão com NEs, além de dados sobre a estrutura familiar – número e idade dos filhos, pessoas que trabalham e estudam, e renda familiar mensal.

3.2. Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB – (Anexo 2)

Trata-se de um questionário de avaliação sócio-econômica desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2008), o qual mede a capacidade de consumo e o grau de escolaridade do chefe da família, classificando a família em uma dentre sete classes econômicas (A1, A2, B1, B2, C, D, E).

3.3. Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais (Anexo 3)

É composta por 38 itens semi-estruturados com o objetivo de caracterizar o relacionamento entre o participante e seu irmão ou irmã com NEs (Nunes, 2006). Os itens subdividem-se em seis categorias: constatação da deficiência, implicações da presença do irmão, relacionamento com o irmão, aceitação social, assimetria e responsabilidade, experiência de vida e afetividade.

3.4. Formulário de Irmãos (Anexo 4)

É composto por 20 itens semi-estruturados que caracterizam a interação entre irmãos. Tais itens são referentes a situações de interação nas quais os participantes podem assumir uma dentre seis categorias de comportamentos dirigidos aos irmãos: professor (irmão explica, modela ou demonstra algo, além de questionar com o intuito de ensinar algum princípio, conceito ou fato novo – itens 1, 8, 11, 18); líder (irmão lidera ou solicita o desempenho ou não de um certo comportamento, e declara seus próprios direitos, na tentativa de influenciar o comportamento do outro – itens 2, 5, 19); ajudante (irmão apresenta tentativas de oferecer assistência física ou ajuda ao outro – itens 3, 9, 16); ação positiva (irmão beija, abraça ou demonstra afeto ao outro, e sorri, elogia ou expressa entusiasmo verbal para o outro – itens 15 e 20); ação negativa (irmão

agride, briga, insulta ou apresenta expressões faciais negativas para o outro – itens 10, 13, 14, 17); e companheiro de brincadeira (irmão pede opinião ao outro sobre a atividade na qual estão engajados, ou quando o irmão engaja-se em jogos com o outro envolvendo objetos e brinquedos – itens 4, 6, 7, 12). O participante classificou a frequência de ocorrência em: sempre, quase sempre, às vezes, quase nunca e nunca.

Tal instrumento foi elaborado por Nunes e Aiello (2004) a partir da versão traduzida do *Sibling Inventory of Behaviour* (SIB) de Schaeffer e Edgerton (1979, citados por Nunes & Aiello, 2004), e foi submetido a juízes para análise de conteúdo e análise semântica, sendo demonstrada sua validade aparente. O índice de interação entre os irmãos é calculado a partir da soma da pontuação de cada item, a qual é feita numa escala de 1 a 5 (sempre=5, quase sempre=4, às vezes=3, quase nunca=2, nunca=1), sendo que os itens de ação negativa possuem pontuação reversa (sempre=1, quase sempre=2, às vezes=3, quase nunca=4, nunca=5). Escores maiores indicam interações mais positivas.

3.5. Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos (Anexo 5)

Trata-se de uma versão traduzida por Nunes (2003) de um instrumento desenvolvido por Gamble e McHale (1989), cujo objetivo é avaliar fatores estressores e estratégias de enfrentamento em relação ao irmão com NEs. É composto por duas partes, uma referente a estressores e uma referente ao enfrentamento. A parte dos estressores apresenta sete eventos estressores, em que os participantes classificaram a frequência de ocorrência de cada evento em: sempre, às vezes, quase nunca e nunca, e classificaram o sentimento de raiva provocado por cada evento em: muita, muita raiva; muita raiva; um pouco de raiva; quase nenhuma raiva. A parte referente ao enfrentamento é composta por 16 itens, subdivididos em quatro categorias:

comportamentos dirigidos ao ambiente (busca apoio social ou lida com o problema diretamente – itens 2, 4, 13, 14), cognições dirigidas ao ambiente (pensa sobre a situação ou outras pessoas envolvidas – itens 3, 5, 12, 15), comportamentos próprios (realiza atividades para não ter que pensar no problema – itens 6, 7, 8, 9), e auto-cognições (tenta ignorar o problema, acalmar-se ou refletir e pensar em uma maneira de resolver o problema – itens 1, 10, 11, 16). Os participantes classificaram a frequência de ocorrência das situações de enfrentamento de cada item em: sempre, às vezes, quase nunca e nunca, e classificaram quão bem cada estratégia o faz escapar do sentimento de raiva a satisfação: muito bem, bem, um pouco bem, nada bem. Os índices de estressores e de enfrentamento são calculados a partir da soma da pontuação dos itens de cada parte, a qual é feita numa escala de 1 a 4 (sempre=4, às vezes=3, quase nunca=2, nunca=1). Escores maiores em cada parte indicam maior frequência de fatores estressores e maiores níveis de enfrentamento, respectivamente.

3.6. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio - Participante (Anexo 6)

Para avaliar a satisfação dos participantes com a intervenção realizada e obter sugestões acerca da mesma, um questionário foi elaborado. Consiste de seis questões abertas sobre o que os participantes mais gostaram no grupo, quais foram suas sessões favoritas, as principais coisas que aprenderam, em que o grupo ajudou, mudanças em sua vida desde que iniciou sua participação no grupo, e sugestões sobre mudanças a serem feitas no grupo. Além disso, há uma questão fechada em que o participante indicou sua satisfação com o grupo: “insatisfeito”, “parcialmente satisfeito”, e “satisfeito”.

3.7. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio - Pais (Anexo 7)

Um questionário para se avaliar a satisfação dos pais com a intervenção realizada com seu filho ou filha foi elaborado. O instrumento consiste de cinco questões, perguntando se os pais notaram mudanças no comportamento do(a) filho(a) desde que ele(a) começou a frequentar o grupo, se ele(a) falava sobre o que acontecia nas sessões, se parecia gostar de participar do grupo, se alguma atividade pareceu causar forte impressão ou deixá-lo(a) triste ou preocupado(a), e se eles tinham sugestões para melhorar o grupo. o grupo.

3.8. Cartilha dos participantes (Anexo 8)

A partir dos temas de cada sessão e das atividades realizadas, uma cartilha para os participantes foi elaborada, contendo informações sobre cada tema abordado e o material produzido pelos participantes durante as sessões. Esta cartilha teve o objetivo de possibilitar que os participantes a consultem futuramente, para relembrar algo ou esclarecer dúvidas, e para terem um registro do que fizeram nas sessões.

4. Delineamento da pesquisa

Primeiramente foi realizada com os participantes uma avaliação com função de linha de base (Avaliação 1), a qual permitiu coleta de dados referentes a variáveis específicas (relacionamento com o irmão especial e necessidades de informações sobre a deficiência, por exemplo), auxiliando na elaboração de uma intervenção em grupo com os mesmos baseada não só na literatura da área, como também em suas necessidades. Em seguida, os participantes foram divididos em dois grupos (G1 e G2) como forma de facilitar a intervenção. G1 passou pela intervenção durante nove

semanas, enquanto o G2 não passou por procedimento algum. Ao término da intervenção com o G1, uma segunda avaliação (Avaliação 2) foi realizada com todos os participantes. Enquanto para o G1 tal avaliação serviu como pós-teste, para o G2 teve função de um segundo pré-teste. Durante as nove semanas seguintes, a intervenção foi realizada com o G2. Ao fim desse período uma terceira avaliação (Avaliação 3) foi feita com todos os participantes, assumindo função de *follow-up* para o G1, e função de pós-teste para o G2.

5. Procedimento

5.1. Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo CEP (Anexo 9) – Comitê de Ética em Pesquisa para Experimentos em Seres Humanos da UFSCar, registrado no CENEP/Conselho Nacional de Saúde, pelo ato de 18 de março de 1997, e todas as diretrizes e normas apresentadas na Resolução no. 196/96 foram respeitadas durante a realização da pesquisa.

O responsável pela instituição em que o levantamento de dados foi realizado, bem como todos os participantes e seus pais assinaram os respectivos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexos 10, 11 e 12), os quais explicitaram as condições da realização da pesquisa; o caráter voluntário da realização da intervenção, além da participação na pesquisa; a liberdade para interromper a participação; o sigilo das respostas garantido; e o uso futuro de caráter acadêmico e profissional dos dados obtidos. Além disso, disponibilizaram contato telefônico da pesquisadora e da orientadora para eventuais necessidades. Os participantes e seus pais também assinaram a Autorização para Gravações (Anexos 13 e 14) das sessões, a qual

explicitou que os dados obtidos nas gravações seriam transcritos e poderiam ser utilizados futuramente em apresentações acadêmicas, profissionais e publicações.

5.2. Identificação e seleção dos participantes

Para identificar possíveis participantes para a pesquisa, entrou-se em contato com o diretor responsável por uma instituição de atendimento a crianças e jovens com necessidades especiais (APAE) e uma versão resumida do projeto foi entregue a ele, a fim de fornecer informações mais detalhadas sobre o mesmo. Autorização para a realização de uma coleta de dados na instituição foi concedida através do TCLE. Tal coleta consistiu de informações sobre 16 crianças com algum grau de deficiência mental (nome e data de nascimento) que tinham irmãos com desenvolvimento típico, as quais foram obtidas por meio de uma das psicólogas da instituição. Uma vez que nos próximos dias após essa coleta de informações seriam realizadas reuniões da psicóloga com os pais das crianças, optou-se por estabelecer um contato com esses pais na reunião. No entanto, nenhum dos pais das crianças indicadas pela psicóloga compareceu às reuniões. Dessa forma, a psicóloga comprometeu-se a entrar em contato com tais pais e pedir autorização para passar seus endereços e/ou números de telefones para que um contato fosse feito. A partir disso, obteve-se informações sobre endereços e/ou números de telefones de nove crianças. Ao entrar em contato com as famílias (visita domiciliar), constatou-se que apenas quatro atendiam aos critérios de participação dos irmãos. Nesse primeiro contato, os objetivos da pesquisa foram explicados e todos os responsáveis e os irmãos mais velhos da criança com NEs aceitaram participar, assinando os TCLE's. As outras famílias foram descartadas devido a diagnósticos da criança com NEs não relacionados à deficiência mental (deficiência visual, epilepsia, deficiência física) ou ausência de um diagnóstico definido.

Devido ao pequeno número de participantes, outras instituições de atendimento a indivíduos com NEs foram contatadas, porém, segundo os responsáveis pelas instituições, em nenhuma delas havia alunos com irmãos mais velhos na idade necessária para o estudo. Concomitantemente, entrou-se em contato com uma médica geneticista de um centro médico da cidade, a qual forneceu informações (nome, idade, endereço e/ou telefone, presentes nos prontuários) sobre seis pacientes que poderiam ter irmãos que atendessem aos critérios do estudo. Dessas famílias, algumas não foram encontradas (endereço errado ou telefone inexistente), e outras não atendiam aos critérios de seleção dos participantes. Além dessas medidas, entrou-se em contato com escolas da rede pública de ensino com alunos especiais incluídos, sendo que alguns diretores afirmaram não ter alunos com deficiência mental (somente com outros tipos de deficiência), e outros não permitiram levantamento de informações nas escolas. Por fim, contou-se uma fisioterapeuta do setor infantil de um serviço de atendimento público de uma universidade no interior do estado de São Paulo, a qual forneceu informações sobre quatro pacientes com paralisia cerebral (e deficiência mental associada) que tinham irmãos. Ao entrar em contato com as mães desses pacientes, constatou-se que duas tinham filhos que atendiam aos critérios para participação na pesquisa. Assim, uma visita foi feita à residência dessas famílias, os objetivos do estudo foram explicados, e tanto as mães quanto os irmãos mais velhos da criança com NEs aceitaram participar, assinando os TCLE's. Dessa forma, obteve-se uma amostra de dez participantes, advindos de seis famílias.

Para facilitar a aplicação dos instrumentos e a intervenção os participantes foram divididos em G1 e G2 de acordo com os seguintes critérios:

- quantidade igual de meninos e meninas em cada grupo: dois meninos e três meninas em cada grupo;

- variação de idades dos participantes semelhante dentro de cada grupo: dois participantes mais novos (10-13 anos) e três mais velhos (14-16 anos) em cada grupo;
- no máximo dois participantes que são irmãos em cada grupo: dois meninos que são irmãos no G1, duas meninas que são irmãs no G2, e um menino e uma menina que são irmãos no G2 (estes são também irmãos de uma menina do G1);
- participantes cujo diagnóstico dos irmãos especiais é semelhante em cada grupo: quatro irmãos com paralisia cerebral em cada grupo, um irmão com microcefalia no G1 e um irmão com hidrocefalia no G2.

5.3. Avaliação 1

Antes de dar início à intervenção a Avaliação 1 foi realizada com todos os participantes, a fim de levantar suas necessidades relacionadas ao fato de ter um irmão especial e servir como medida de linha de base. Utilizou-se como instrumentos para levantamento de dados a Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais, o Formulário de Irmãos e o Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos. Além disso, foi realizada a Entrevista Inicial com os pais e aplicado o Critério de Classificação Econômica Brasil, no intuito apenas de obter dados gerais e caracterizar as famílias dos participantes, não fazendo parte da avaliação em si. Tal procedimento forneceu subsídios para a elaboração de uma intervenção em grupo com os participantes baseada na literatura da área e em suas necessidades.

A presente etapa teve duração aproximada de três semanas, devido à restrição de horários livres dos participantes, e devido à necessidade de pelo menos dois encontros com algumas famílias para a finalização da coleta.

5.4. Elaboração da intervenção

Primeiramente, as respostas fornecidas pelos participantes em cada instrumento aplicado foram analisadas, e a partir dos resultados dessa análise definiu-se em parte quais seriam os temas e objetivos de cada sessão (para maiores detalhes ver Resultados). Aspectos como as atividades a serem realizadas de acordo com o tema, os materiais a serem utilizados, e como cada sessão seria desenvolvida, foram definidos principalmente a partir de pesquisas que desenvolveram intervenções em grupos com irmãos de crianças com NEs (por exemplo, Meyer & Vadasy, 1994; Nesa, 2005), sendo adaptados à realidade brasileira quando necessário.

Foram elaboradas nove sessões, com duração de duas horas cada uma, e que aconteceram uma vez por semana. Os temas de cada sessão foram:

- *Sessão 1:* Apresentações (apresentação de objetivos e regras do programa, bem como dos participantes)
- *Sessão 2:* O que é deficiência?
- *Sessão 3:* Paralisia cerebral e deficiência mental (para o G1)

Paralisia cerebral, microcefalia e deficiência mental (para o G2)
- *Sessão 4:* Educação e tratamento
- *Sessão 5:* Sentimentos (identificação e comunicação)
- *Sessão 6:* Resolução de problemas
- *Sessão 7:* Estratégias de enfrentamento
- *Sessão 8:* Relacionamento com meu irmão
- *Sessão 9:* Fechamento

A intervenção elaborada encontra-se detalhada no Anexo 15.

É importante ressaltar que algumas mudanças foram feitas na intervenção quando de sua realização com o G2, devido a alguns problemas identificados durante a aplicação da intervenção original com o G1, o que será detalhado posteriormente.

5.5. Intervenção com o G1

Após o término da coleta de dados da Avaliação 1, entrou-se em contato com os participantes selecionados para o G1, havendo nesse momento a desistência de uma delas em participar do grupo, ficando o grupo com quatro participantes. Apesar disso, a intervenção com o G1 foi iniciada, seguindo a estruturação descrita na seção anterior. As sessões foram realizadas aos fins de semana, uma vez por semana.

As sessões tinham início com uma conversa informal entre a pesquisadora e os participantes, em que estes eram questionados sobre como foi sua semana, principais acontecimentos, entre outros assuntos que iam surgindo. Em seguida, os participantes eram informados sobre o assunto que seria tratado no dia, e então as atividades e discussões eram realizadas. Intervalo para o lanche era realizado em todas as sessões. As sessões eram finalizadas com a realização da Avaliação do Dia (pag. 219 do Anexo 15), em que os participantes preenchiam um questionário sobre sua satisfação com as atividades realizadas na sessão.

Nas duas primeiras sessões, notou-se pouco entrosamento entre os participantes e desses com a pesquisadora, e pouca motivação. Diante disso, introduziu-se alguns fatores que pudessem melhorar tais aspectos – em cada sessão, os participantes tiveram a oportunidade de escolher uma dentre três brincadeiras ou jogos (UNO, STOP, Forca, dominó, pega-varetas, jogo do mico) para ser realizada no início do encontro, como forma de descontração; foi combinado com os participantes que ao fim da intervenção todos fariam um passeio juntos (o local escolhido foi o cinema); e estabeleceu-se a regra

de que os participantes poderiam escolher de uma lista um brinde de acordo com a porcentagem de presença nos encontros. A partir de então os participantes ficaram menos tímidos e retraídos, e começaram a participar mais das sessões.

Durante as sessões foram usados materiais como: folhas com a atividade a ser realizada, folhas em branco, lápis (preto e coloridos), recursos áudio-visuais (data-show, vídeos), livro, e textos de apoio para a pesquisadora. As estratégias utilizadas para atingir aos objetivos das sessões foram: troca de experiências; exposição sobre um tema e sua posterior discussão; treino de habilidades de enfrentamento (passos para a resolução de problemas e relaxamento); atividades de reflexão e dinâmicas.

Durante e logo após as sessões registros eram feitos em um diário de campo, com informações como: data, tema, objetivos, participantes ausentes e presentes, atividades realizadas, duração de cada atividade, principais acontecimentos, observações sobre os participantes, entre outros. Além disso, cada sessão foi gravada, com a devida autorização dos participantes e responsáveis.

5.6. Avaliação 2

Ao término da intervenção com o G1, uma visita foi agendada com os participantes dos dois grupos para a realização da Avaliação 2, inclusive com a pessoa que havia desistido de participar do G1. Nesse momento, não foi possível localizar duas futuras participantes do G2, as quais eram irmãs e moravam em um sítio. Várias visitas foram feitas à residência, além de telefonemas no celular da mãe das meninas, sem sucesso. Decidiu-se então dar início às próximas etapas do estudo, sem a participação delas. Assim como na Avaliação 1, utilizou-se a Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais, o Formulário de Irmãos e o Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos. A fim de conhecer a opinião dos pais dos participantes do G1

sobre a intervenção que foi realizada com seus filhos, o Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio foi aplicado. Assim como na Avaliação 1, a presente etapa durou cerca de 3 semanas. Nesse momento os participantes do G1 receberam a Cartilha do Participante, e a participante desistente do G1 aceitou participar do G2, completando então um grupo com quatro participantes.

5.7. Intervenção com o G2

A intervenção com o G2 teve início assim que a etapa anterior foi finalizada. Antes disso, alterações em algumas atividades que seriam realizadas nas sessões foram feitas, com base em observações feitas pela pesquisadora durante as sessões com o G1, com base em comentários feitos pelos próprios participantes, e nas respostas dadas por eles na avaliação do dia sobre cada atividade.

As alterações foram feitas na forma de apresentação/abordagem de alguns assuntos e na substituição de algumas atividades por outras, mas sem alterar seus objetivos e o conteúdo a ser trabalhado. Tais alterações podem ser vistas no Anexo 15. Os outros aspectos da intervenção foram mantidos.

As sessões foram realizadas aos fins de semana, uma vez por semana. No entanto, não houve dia e horário fixos para as sessões com G2, devido à grande incompatibilidade de horário entre os participantes do Grupo 2. Tal incompatibilidade esteve relacionada ao fato de que no período da intervenção eles estavam tendo aulas de reposição na escola aos sábados⁴, cada grupo de participantes em um período do dia (dois pela manhã e dois à tarde), e em intervalos de tempo diferentes (alguns semanalmente, outros quinzenalmente).

⁴ A reposição de aulas se deu devido a mudanças no calendário escolar, por causa do surto de gripe suína que acometeu o Brasil na época (agosto de 2009).

5.8. Avaliação 3

Ao fim da intervenção com o G2 realizou-se a Avaliação 3 com os participantes do G1 e do G2. Nessa avaliação também foram utilizados a Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais, o Formulário de Irmãos e o Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos. O Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio foi aplicado aos pais dos participantes do G2. Essa avaliação teve duração aproximada de 2 semanas. Nesse momento os participantes do G2 receberam a Cartilha do Participante.

5.9. Procedimentos de análise dos dados

5.9.1. Entrevista inicial com os Pais e Critério de Classificação Econômica Brasil

Os dados obtidos a partir desses instrumentos foram analisados de forma descritiva, visando caracterizar os participantes (nome, idade), seus irmãos com NEs (nome, idade, diagnóstico) e as famílias (número de membros, idade, grau de escolaridade, profissão, renda mensal e classe econômica).

5.9.2. Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais, Formulário de Irmãos e Inventário de Estresse e Enfrentamento

De forma geral, em relação aos três instrumentos utilizados nas avaliações foi realizada uma comparação entre os resultados da Avaliação 1 e os da Avaliação 2 para cada participante do G1, e uma comparação entre os resultados da Avaliação 2 e da Avaliação 3 para cada participante do G2. Embora em alguns momentos os resultados de todos os participantes sejam apresentados em conjunto, o objetivo não foi realizar

uma comparação entre cada participante, e sim facilitar a visualização dos dados.

Além disso, outros tipos de análises foram feitas em relação aos dados de cada instrumento em particular, como detalhado a seguir:

- *Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais* – na fase de levantamento das necessidades dos participantes uma análise dos dados obtidos na Avaliação 1 foi realizada, visando identificar os aspectos mais relevantes de cada categoria avaliada (constatação da deficiência, implicações da presença do irmão, relacionamento com o irmão, aceitação social, assimetria e responsabilidade, experiência de vida e afetividade) e obter indícios sobre as necessidades dos participantes em relação à necessidade especial do irmão e ao relacionamento com ele. O mesmo procedimento foi adotado com os dados da Avaliação 2 e da Avaliação 3, e então foram feitas comparações como esclarecido anteriormente. As respostas mais comuns entre os participantes em cada categoria da entrevista foram apresentadas de forma descritiva.
- *Formulário de Irmãos* – na fase preliminar calcularam-se as médias em porcentagem dos escores obtidos pelos participantes na Avaliação 1 em cada categoria de comportamentos (professor, líder, companheiro, ajudante, ação positiva e ação negativa), permitindo verificar em quais categorias apresentavam maiores déficits e, portanto, maior necessidade de intervenção. É importante destacar que o índice máximo para cada categoria é diferente um do outro, sendo: professor = 20, líder = 15, companheiro = 20, ajudante = 15, ação positiva = 10, ação negativa = 20. Por possuir pontuação reversa, o índice da categoria ação negativa foi calculado como sendo a diferença entre a porcentagem máxima (100%) e a porcentagem do escore obtido. Além disso, calcularam-se os escores obtidos por cada participante em cada categoria de comportamento, bem como os índices totais de interação entre cada um e seu/sua irmão(ã) especial, antes e

após a intervenção, fornecendo indícios sobre as mudanças objetivadas.

- *Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos* – quanto à escala dos estressores, o escore bruto de cada participante, em cada avaliação, foi obtido somando-se suas respostas, resultando no índice de estressores aos quais estavam expostos em cada momento. No que se refere à escala de enfrentamento, calcularam-se as médias em porcentagem dos escores obtidos pelos participantes na Avaliação 1 em cada categoria de estratégias de enfrentamento (comportamentos dirigidos ao ambiente, cognições dirigidas ao ambiente, comportamentos próprios e auto-cognições), permitindo analisar quais os principais tipos de estratégias que utilizavam e em quais categorias eles apresentavam maiores déficits e, portanto, maior necessidade de intervenção. Também se calculou os escores obtidos por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de enfrentamento, fornecendo indícios sobre mudanças ocorridas. Além disso, as médias dos índices de enfrentamento apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção foram calculados.

5.9.3. Avaliações do dia de cada sessão

Uma análise descritiva das avaliações do dia de cada sessão foi feita, com o intuito de verificar a opinião dos participantes sobre as atividades realizadas.

5.9.4. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio (pais e participantes)

Uma análise do questionário foi feita, a fim de verificar a opinião das pessoas envolvidas acerca do grupo. Tal análise não foi utilizada para avaliar a eficácia da intervenção, uma vez que apresentam apenas a opinião dos participantes e de seus pais acerca da intervenção que foi realizada, sendo utilizada apenas para complementar as análises dos demais instrumentos.

RESULTADOS

Os resultados apresentados pelos oito participantes foram divididos de acordo com os instrumentos aplicados, sendo cada participante comparado a ele mesmo. No que se refere aos participantes do Grupo 1 – P1, P2, P3 e P4, realizou-se comparação entre os dados da Avaliação 1 (imediatamente antes da intervenção) e da Avaliação 2 (imediatamente após a intervenção). Quanto aos participantes do Grupo 2 – P5, P6, P7 e P8, a comparação foi entre os dados da Avaliação 2 (imediatamente antes da intervenção) e da Avaliação 3 (imediatamente após a intervenção).

1. Entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais

1.1. Constatação da deficiência

Em relação à descoberta de que o(a) irmão(ã) tinha uma deficiência⁵, P5 e P6 (os quais são irmãos) relataram que a mãe contou o que tinha acontecido, enquanto os demais participantes relataram ter acontecido com o passar do tempo, através de convivência diária. Estes, após notarem a deficiência do(a) irmão(ã), perguntaram para a mãe a respeito.

Apesar de saberem que o irmão ou irmã tinha uma deficiência, antes da intervenção apenas P7 e P8 sabiam o nome da mesma. Imediatamente após a intervenção, estes dois participantes continuaram sabendo o nome da deficiência, P3 lembrava-se parcialmente do nome da deficiência (“paralisia”), e P4 e P5 souberam dizer qual era, totalizando cinco participantes com tal conhecimento.

⁵ A questão da entrevista referente a esse aspecto foi feita apenas na Avaliação 1, uma vez que se trata de um fato inalterável ao longo do tempo.

Quanto às informações sobre a deficiência do irmão, antes da intervenção, a maioria dos participantes (n=5) soube apontar alguns aspectos relacionados à mesma. Apenas P1, P2 e P4 não souberam responder. Dentre os aspectos apontados estão características do próprio irmão, as quais eram atribuídas à deficiência (dificuldade/incapacidade de andar, falar, comer), definição da deficiência (pequeno funcionamento e desenvolvimento do cérebro, atraso mental), e aspectos relacionados à reabilitação do(a) irmão(ã) (necessidade de fazer fisioterapia e cirurgia nas mãos e nos pés). No entanto, as informações que os participantes relataram ter sobre a deficiência foram simples e em pouca quantidade.

Imediatamente após a intervenção, dois participantes que anteriormente não tinham informações sobre a deficiência do(a) irmão(ã) (P1 e P2) continuaram afirmando nada saber sobre a mesma. Já P4, que também nada sabia sobre a deficiência, apresentou informações após a intervenção, como pode ser observado no relato abaixo:

P4 – Avaliação 2: *“...dependendo de algumas coisas, se a criança bater a cabeça muitas vezes pode acontecer isso, de uma cirurgia também que nem aconteceu com meu irmão, se faltar oxigênio pra criança na barriga quando vai nascer (...) vários problemas. Quando tá na barriga, ou quando tá nascendo ou depois de grande. Isso que eu aprendi. E eu não sabia que era assim. Eu achava que era só se fizesse cirurgia (...). Quando enrola, falta oxigênio ou passa nervoso, morre aquela célula, aí paralisa aquela parte do cérebro (...) a pessoa vê, consegue até mandar o sinal, mas não consegue fazer, porque tá queimado.”*

Os participantes que antes da intervenção já haviam relatado aspectos da deficiência continuaram os relatando, porém de forma mais ampla, ou abordaram outros aspectos antes não considerados, como foi o caso de P7, apresentado abaixo:

P7 – Avaliação 2: *“ele precisa fazer muita fisioterapia e cirurgia na mão e no pé”*.

P7 – Avaliação 3: *“É uma lesão no cérebro e afeta a parte motora, da fala e da visão”*.

Antes da intervenção, os mesmos cinco participantes que tinham alguma informação sobre a deficiência do irmão ou irmã relataram possuir conhecimento sobre os motivos pelos quais o irmão frequenta a APAE, os quais giraram em torno do que acreditavam que o irmão fazia na instituição: fisioterapia, estimulação precoce, desenvolve-se, aprende coisas novas, fica brincando com alguém. Após a intervenção, o caráter das respostas de quatro destes participantes foi o mesmo, embora a amplitude das respostas tenha aumentado, tendo sido apontados também motivos como: aprender a falar, andar, comer direito e desenvolver mais seus movimentos, mexer no computador, ser estimulado. A falta de conhecimento sobre estes motivos permaneceu após a intervenção apenas para o P2.

1.2. Implicações da presença do irmão

Quanto às implicações da presença do(a) irmão(ã) especial na vida dos participantes, considerou-se as mudanças ocorridas desde o nascimento daquele(a), sua influência nas escolhas pessoais dos participantes, e se estes conversam com os pais sobre o(a) irmão(ã).

Antes da intervenção, a maioria dos participantes (n=7) relatou ter ocorrido mudanças em suas vidas após o nascimento do(a) irmão(ã). Alguns participantes relataram apenas mudanças positivas, outros apenas mudanças negativas, e outros ainda relataram os dois tipos de mudanças, sendo predominantes as positivas. Dentre estas

podemos citar a oportunidade de conviver e de aprender a lidar com uma criança especial, o fato de o irmão com deficiência ainda estar vivo, e a mãe se tornar mais “boazinha”. Entre as negativas destacaram-se a obrigação de cuidar do irmão e a falta de tempo e atenção dos pais. Os participantes que relataram apenas mudanças negativas antes da intervenção, passaram a relatar mudanças positivas ou ausência de mudanças após. Enquanto isso, aqueles que relataram mudanças boas continuaram a relatá-las.

Apesar das mudanças que o nascimento de um irmão ou irmã com deficiência acarretou, sua presença parece influenciar pouco nas escolhas pessoais dos participantes. Antes da intervenção apenas P5 afirmou que o irmão influencia em suas escolhas:

P5: *“Tudo que vou escolher pra mim vida eu penso no meu irmão... Quero ser médica pra cuidar dele, pra ele não passar mais por isso.”*

Logo após a intervenção, P5 afirmou não haver influência do irmão em suas escolhas. Enquanto isso, P3, P7 e P8 passaram a apontar influências, referentes a deixar de fazer algo que gostariam para cuidar do(a) irmão(ã).

Quanto à questão sobre se os participantes conversam com os pais sobre os irmãos, antes da intervenção todos os participantes responderam afirmativamente, apesar de para alguns esse acontecimento ser esporádico. No entanto, as conversas são somente com a mãe. Dentre os assuntos abordados estão conversas sobre os comportamentos do irmão e sobre seu estado de saúde, e questionamentos sobre por que o irmão nasceu deficiente, como ele está, e se vai demorar para passar. Entre os motivos dados por aqueles que relataram conversar pouco com os pais estão: não gostar de conversar com eles; pais muito ocupados e falta de necessidade. Após a intervenção, P1

e P2 relataram não conversar com os pais, por considerar que a mãe já forneceu muitas informações sobre a deficiência do irmão, e por não gostar de conversar sobre o assunto, respectivamente.

Os resultados anteriores à intervenção indicaram alguns sentimentos e experiências comuns a esses irmãos, como a falta de tempo e atenção dos pais, o aumento da responsabilidade e das obrigações em relação aos cuidados diários com o irmão especial, e a falta ou limitação da comunicação com os pais sobre o irmão. Isso demonstrou a necessidade de fornecer a esses irmãos oportunidades de expressar seus sentimentos em relação ao irmão com deficiência, bem como de aprender estratégias de comunicação com os pais, sendo um dos objetivos da intervenção realizada.

As principais mudanças observadas após a intervenção referiram-se ao relato dos participantes sobre as mudanças em suas vidas após o nascimento do irmão com NEs. Sobre a comunicação com os pais, mesmo tal tópico tendo sido abordado na intervenção, nenhuma mudança foi observada entre o antes e o depois.

1.3. Relacionamento

Antes da intervenção todos os participantes relataram ter um bom relacionamento com o(a) irmão(ã), e apontaram como principais atividades realizadas com ele(a): brincar (de carrinho, bola, na piscina, bolinhas de sabão, fazer desenhos, etc.), dançar, ouvir música, conversar, passear, e cuidar. Além disso, uma participante relatou fazer com o irmão atividades ensinadas pela fisioterapeuta que trata dele. P7, apesar de relatar ter bom relacionamento com o irmão e apontar atividades nessa direção, afirmou também ficar bravo com o irmão em alguns momentos, quando ele não para quieto ou fica se jogando. Após a intervenção, diferenças no relato de tal participante não foram notadas. Tal fato foi, inclusive, relatado pela mãe do participante

quando questionada se havia notado mudanças no comportamento do filho após a intervenção. Já P3 e P4 relataram mudanças no relacionamento com o irmão, inclusive atribuindo-as à intervenção:

P3: *“Depois que eu comecei a fazer esse negócio com você melhorou também. Agora não tô mais gritando com ela... Ela não vinha no meu colo, agora tá vindo.”*

P4: *“Agora todo dia eu brinco com ele”.*

Quando questionados se ajudavam nos afazeres que envolviam cuidados relacionados ao(à) irmão(ã), antes da intervenção, apenas P1 disse não ajudar, pois a mãe não deixa. As principais atividades de cuidados com o(a) irmão(ã) relatadas pelos demais participantes foram: dar comida e leite, dar banho, trocar fralda e ficar junto quando ninguém mais está por perto.

No entanto, apesar de realizar atividades junto com o(a) irmão(ã) e ajudar nos cuidados com o(a) mesmo(a), antes da intervenção cinco participantes afirmaram não gostar de algumas coisas, como passear com o irmão devido a comportamentos inadequados, dar comida por medo de o irmão engasgar, ter que olhar a irmã, brincar de futebol, trocar fralda. Alguns participantes (P4, P7 e P8) relataram ter algumas dificuldades para ajudar o irmão, como para segurá-lo quando este está nervoso; para dar banho e se comunicar com o irmão; para carregá-lo (por ser grande ou pesado); e para trocar fralda.

Após a intervenção, P1 passou a ajudar nas atividades de cuidado com o irmão, cuidando dele quando solicitada pela mãe, dando comida e banho, sendo esta última atividade considerada difícil, uma vez que o irmão não a deixa dar banho nele (joga-se no chão). Dos participantes que relataram possuir dificuldades para ajudar o irmão, após

a intervenção somente P7 relatou não as possuir mais, enquanto P4 e P8 continuaram com as mesmas dificuldades. Um dos participantes que não havia relatado dificuldades (P3) passou a relatar dificuldades para cuidar da irmã quando ela está doente.

Nota-se que tanto antes quanto após a intervenção, quase todos os participantes pareceram possuir responsabilidades e obrigações em relação aos irmãos, o que nem sempre os agradava. Dificuldades também foram comuns, estando relacionadas principalmente às próprias características dos irmãos com NEs, como o fato de o irmão ser muito grande e/ou pesado, por exemplo. Mesmo após o fornecimento de informações e orientações que poderiam os ajudar a cuidar dos irmãos de uma forma mais segura e adequada, bem como de aprender a utilizar os momentos de cuidados e brincadeiras para estabelecer uma relação mais positiva com o irmão e estimular seu desenvolvimento, tais aspectos continuaram a ser relatados.

1.4. Aceitação social

No que se refere à aceitação social considerou-se dois aspectos principais: dificuldade em contar aos amigos sobre a deficiência do(a) irmão(ã) e visitas de amigos em casa.

Em relação à comunicação da deficiência do(a) irmão(ã) para os amigos, tanto antes quanto depois da intervenção todos os participantes afirmaram não sentir dificuldades em contar aos amigos sobre o irmão com NEs. Sobre a visita de amigos, em todas as avaliações realizadas, dois participantes (P2 e P7) relataram não receber – P2 não sabia o motivo, e P7 apontou o fato de os amigos morarem longe de sua casa.

Sobre a reação dos amigos diante da notícia de que os participantes têm um(a) irmão(ã) especial, não houve alterações nas respostas ao longo das avaliações. Todos os participantes relataram que os amigos reagem normalmente à notícia, e que geralmente

ficam curiosos sobre o que aconteceu com as crianças. Três participantes (P2, P3 e P5) relataram que alguns amigos acham que deve ser legal ter um(a) irmão(ã) especial, e que gostariam de ter um irmão assim.

1.5. Assimetria e responsabilidade

Na categoria assimetria e responsabilidade destacam-se a questão do tratamento diferencial dos pais em relação aos participantes e seus irmãos com deficiência, das dificuldades que os participantes acreditam que seu irmão enfrentará no futuro, do sentimento de responsabilidade em relação a ele, e da possibilidade de cuidar do irmão no futuro.

Antes da intervenção, apenas P6 afirmou haver diferenças no tratamento entre ele e seu irmão com deficiência, o que se manteve após a intervenção, como pode-se observar no relato abaixo:

P6 – Avaliação 2: *“Meu pai compra tudo que meu irmão precisa. Ele também compra pra gente (ele e os outros irmãos), só que é menos.”*

P6 – Avaliação 3: *“Sim. Ele precisa mais do que nós, né!?”*

Além disso, após a intervenção P1 passou a considerar o tratamento recebido por ela como diferente do recebido pelo irmão com NEs. Apesar de a maioria afirmar não haver tratamento diferencial, em todas as avaliações vários participantes relataram situações em que seus irmãos são mais beneficiados do que eles, como por exemplo, recebendo mais atenção, mais cuidados, passando mais tempo com os pais. No entanto, quando questionados se consideravam tais situações como um tratamento diferencial, afirmaram que não, que compreendiam que o(a) irmão(ã) precisava de mais atenção.

Quanto à possibilidade de o(a) irmão(ã) enfrentar dificuldades no futuro, anteriormente à intervenção três participantes (P4, P7 e P8) responderam afirmativamente, o que se manteve após a intervenção. P2 também passou a considerar tal possibilidade. De forma geral, tais dificuldades estavam relacionadas à incapacidade da criança especial de andar, falar e se cuidar sozinha.

No que se refere à responsabilidade pelo irmão com NEs, apenas P6, na Avaliação 3, afirmou que não tinha, uma vez que era mais a mãe que cuidava do irmão. Os demais participantes, em todas as avaliações, afirmaram sentir-se responsáveis pelo irmão, o que estava relacionado principalmente ao fato de precisarem cuidar do irmão, em especial na ausência dos pais.

Quando questionados se cuidariam do irmão no futuro, se fosse necessário, todos os participantes afirmaram que sim, em todas as avaliações, apesar de alguns deles não saberem explicar como encaravam tal possibilidade. Quatro participantes (P2, P3, P4 e P6) afirmaram que seria fácil, enquanto os demais consideraram tal possibilidade como uma tarefa difícil. Sobre esse assunto, destacaram-se os relatos de P7 antes da intervenção, e de P8 antes e após a intervenção:

P7: “Acho que vai ser muito difícil... quando ele crescer vai ser mais difícil ainda, porque ele precisa de muita atenção.”

P8 – Avaliação 2: “Como eu sou irmã dele, tenho que cuidar, dar força pra ele, porque mesmo que minha família ajude, eu que sou irmã. Ele será como um filho, eu vou ter que deixar de fazer minhas coisas pra cuidar dele.”

P8 – Avaliação 3: “iria ser difícil, porque eu ia ter que viver mais pra ele do que pra mim, mas não tem problema, eu ia cuidar do mesmo jeito”.

1.6. Experiência de vida e afetividade

Em relação ao que aprenderam com a experiência de ter um irmão com deficiência, apenas P2 não soube dizer, antes de passar pela intervenção. Após, no entanto, relatou que com essa experiência aprendeu como cuidar de uma criança especial. Tal aprendizado também foi relatado pela maioria dos participantes, tanto antes quanto após a intervenção. Além disso, alguns participantes disseram ter aprendido que devem ter paciência, muito cuidado com a criança e dar-lhe muita atenção; outros disseram ter aprendido que não se deve tratar mal pessoas com deficiência e nem falar mal delas. O conteúdo dos relatos de cinco participantes (P1, P3, P5, P6 e P7) permaneceu o mesmo antes e depois da intervenção. Exemplos de relatos nos quais houveram mudanças podem ser vistos abaixo:

P4: *“Aprendi a lidar com isso, porque antes eu não sabia. Pra mim era um trauma, né, eu via a criança deficiente, olhava e ficava “tadinho, que dó”, agora com meu irmão não (...) porque acho assim, eles tem essa deficiência, mas eles são como a gente, eles só não fazem o que a gente faz. Então não é “ai, tadinho, que dó”. Dá uma dor, mas se a gente correr atrás, lutar, ele pode cada dia mais ir crescendo, poder conviver com as pessoas, ir aprendendo, fazer uma estimulação. Então acho que eu aprendi bastante coisa, e também não julgar a pessoa por fora só, mas ver que também ela é como a gente. Então acho que aprendi bastante coisa com meu irmão.”*

P8: *“Aprendi a ser mais carinhosa, dar mais valor na vida, nas coisas que a gente tem”.*

2. Formulário de Irmãos

Inicialmente serão apresentados os resultados do Formulário analisados em relação às médias (em porcentagem) dos escores obtidos pelos participantes na Avaliação 1 em cada categoria de comportamentos, a fim de demonstrar quais categorias foram focalizadas na elaboração e realização da intervenção. Tais resultados podem ser vistos na Figura 1.

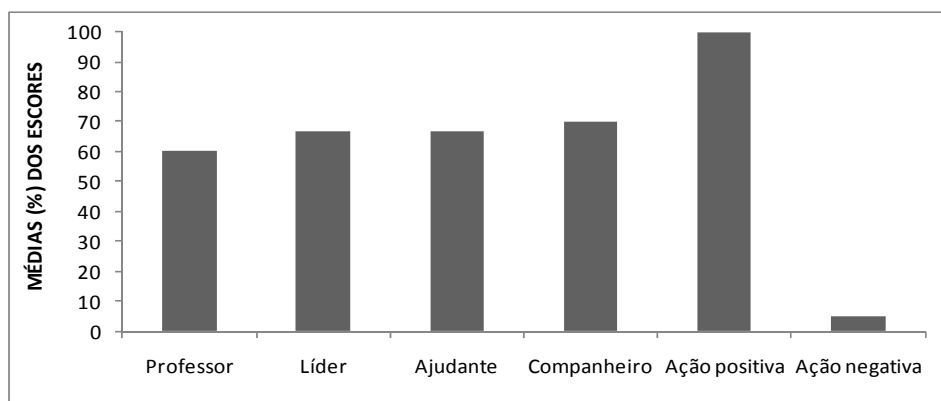


Figura 1 – Médias (%) dos escores apresentados pelos participantes na Avaliação 1, em cada categoria de comportamento.

Os resultados apresentados na Figura 1 mostram que a categoria de comportamento menos apresentada pelos participantes antes da intervenção foi a ação negativa, indicando baixos índices de comportamentos como agredir, brigar, insultar ou apresentar expressões faciais negativas para o irmão. Já a categoria mais apresentada foi a ação positiva, indicando que geralmente os participantes beijam, abraçam ou demonstram afeto ao irmão com deficiência, ou sorriem, elogiam ou expressam entusiasmo verbal para o irmão. Considerando a baixa ocorrência de ações negativas e a alta ocorrência de ações positivas um aspecto positivo da interação entre os participantes e seus irmãos especiais, não houve necessidade de abordar tais temas durante a intervenção.

Em relação às outras categorias, as médias apresentadas pelos participantes

ficaram entre 60 e 70%. A menor média foi a da categoria professor (60%), dando indícios de que nem sempre os participantes explicavam, davam modelo ou demonstravam algo para o irmão, além de nem sempre o questionarem na tentativa de ensinar algum princípio, conceito ou fato novo. As categorias líder e ajudante tiveram a mesma média (66,7%). Quanto à categoria líder, os resultados indicaram que com relativa frequência os participantes solicitavam ou tentavam influenciar determinados comportamentos do irmão sem, contudo, fornecer oportunidades para que o irmão também liderasse e tivesse poder de decisão. No que se refere à categoria ajudante, os resultados indicaram que a criança com NEs tinham a ajuda do irmão em algumas situações. Por fim, nota-se que a média da categoria companheiro foi de 70%, indicando maior ocorrência desse tipo de comportamento se comparados aos citados acima, o que significa que em algumas situações os participantes pediam opinião ao irmão sobre a atividade que estavam desempenhando, ou engajavam-se com o irmão em jogos envolvendo objetos e brinquedos, o que já tinha sido relatado na Entrevista com Irmão de Indivíduo com Necessidades Especiais.

Considerando a frequência com que cada uma dessas categorias de comportamento ocorriam nas interações dos participantes com seus irmãos especiais, o desempenho de comportamentos das categorias ajudante, professor e companheiro foi focalizado na elaboração da intervenção com ambos os grupos, de forma que os participantes tivessem oportunidades de aprender formas positivas de interação com seus irmãos especiais. Esperou-se que após a intervenção os participantes apresentassem maiores médias das categorias professor, ajudante e companheiro, e menor média da categoria líder. Também esperou-se que as médias das categorias ação positiva e ação negativa permanecessem no mesmo nível, ou diminuísse ainda mais, no caso dessa última.

A Figura 2 representa os escores obtidos por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de comportamento, fornecendo indícios sobre as mudanças objetivadas acima. Como podemos observar na Figura 2, houve redução dos comportamentos de professor, ajudante e companheiro apresentados por P1, além de aumento dos comportamentos de líder, ação positiva e ação negativa. Nesse caso, nota-se que a única mudança positiva foi o pequeno aumento da ocorrência de ação positiva. No que se refere a P2, houve aumento dos comportamentos de professor e ação positiva, e diminuição dos comportamentos de ajudante, companheiro e ação negativa. Os escores da categoria líder permaneceram os mesmos. Dentre tais mudanças, destacam-se positivamente o aumento das categorias professor e ação positiva e a redução da categoria ação negativa. Quanto à P3, houve redução da categoria de professor; aumento das categorias líder, ação positiva e ação negativa, e manutenção dos escores das demais, sendo positivo o aumento da categoria ação positiva, apesar de pequeno. Os comportamentos de professor também diminuíram no caso de P4, enquanto houve manutenção dos comportamentos de ação positiva e aumento dos demais. Nesse caso, pode-se considerar positivo o aumento dos comportamentos de ajudante e companheiro.

A Figura 2 também mostra-nos redução de escore nas categorias líder, companheiro e ação negativa, e manutenção nas demais, referentes à P5, sendo positiva a redução da categoria ação negativa. Quanto a P6, houve redução nos comportamentos de ação negativa, enquanto os de companheiro permaneceram com mesmo escore, e os demais aumentaram, o que pode ser considerado positivo, de forma geral. Quanto a P7, houve aumento dos escores nas categorias professor, líder e companheiro; diminuição do escore na categoria ação positiva, e manutenção nas categorias ajudante e ação negativa. Aqui, destaca-se positivamente o aumento das categorias professor e

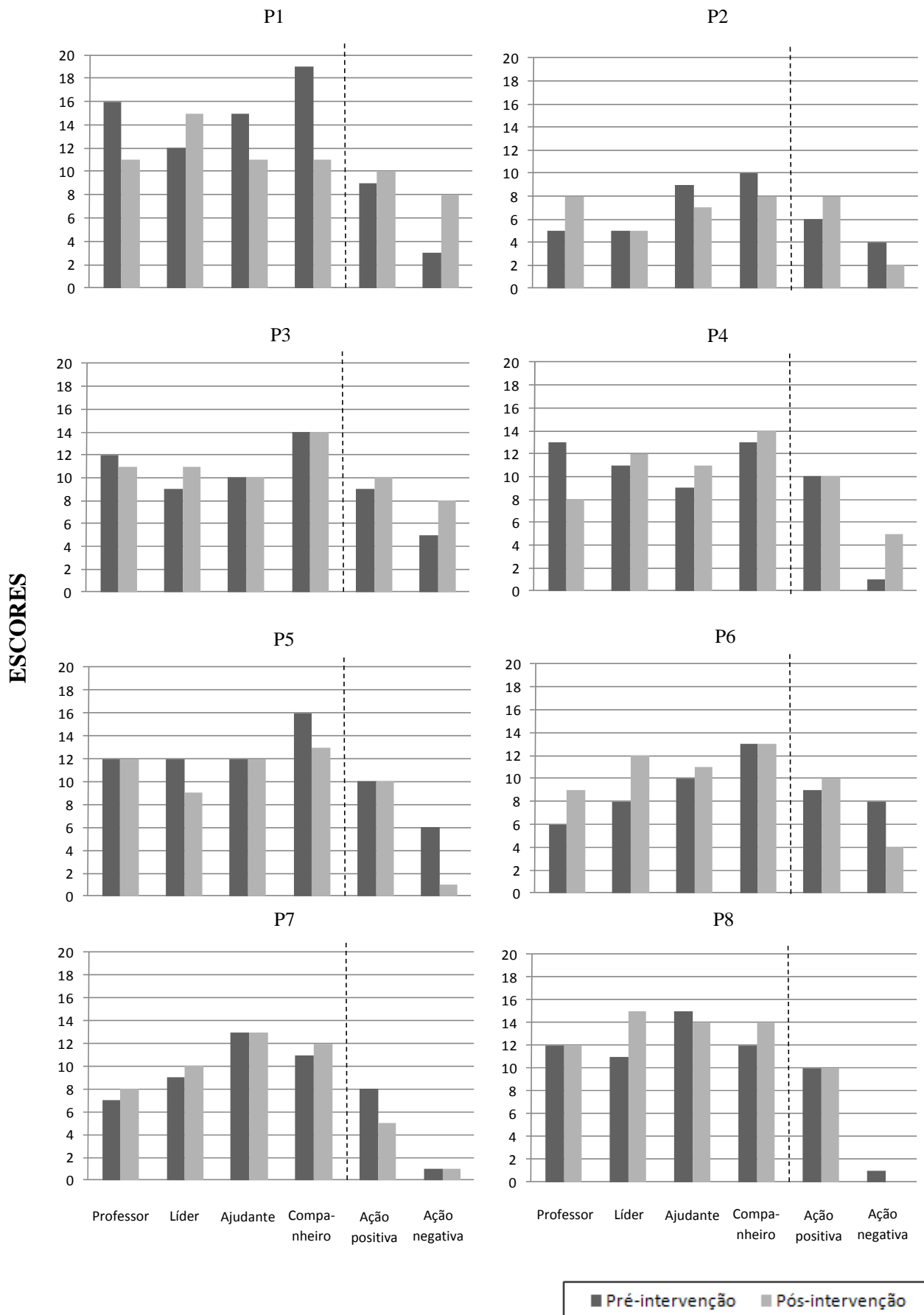


Figura 2 - Escores apresentados por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de comportamento.

companheiro. No que se refere a P8, houve aumento de escores nas categorias líder e companheiro; queda nas categorias ajudante e ação negativa; e manutenção dos escores das categorias professor e ação positiva. No caso de P8, o aumento dos comportamentos de companheiro e a redução da ação negativa podem ser considerados positivos.

De forma geral, no que se refere às mudanças objetivadas pela intervenção, podemos observar que o desempenho de comportamentos de professor aumentou em três participantes (P2, P6 e P7), o desempenho de comportamentos de ajudante aumentou para dois (P4 e P6), e o de companhia aumentou para três participantes (P4, P7 e P8). Já o comportamento de líder diminuiu apenas para um participante (P5). No que se refere às ações, as positivas aumentaram para quatro participantes (P1, P2, P3 e P6), enquanto as negativas diminuíram também para quatro participantes (P2, P5, P6 e P8).

O índice de interação entre os participantes e seus irmãos também foram analisados, sendo representados de duas formas – através da média dos índices de todos os participantes, e através do escore apresentado por cada participante. A Figura 3 representa a média dos índices de interação de todos os participantes, antes e após a interação.

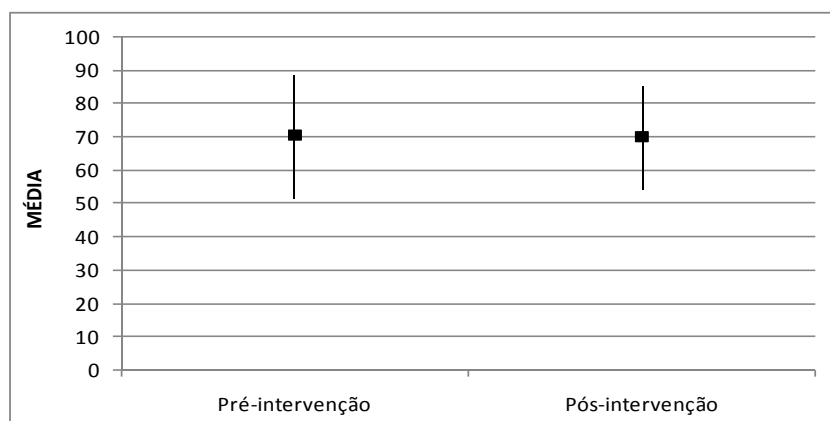


Figura 3 – Média dos índices de interação entre os participantes e seu/sua irmão/irmã especial, antes e após a intervenção.

Nota-se na Figura 3 que não houve alteração significativa entre os índices pré e pós-intervenção, os quais passaram de 70,37 para 70. No entanto, ao se analisar os índices totais de interação de cada participante antes e após a intervenção, algumas mudanças podem ser verificadas, como demonstrado na Figura 4.

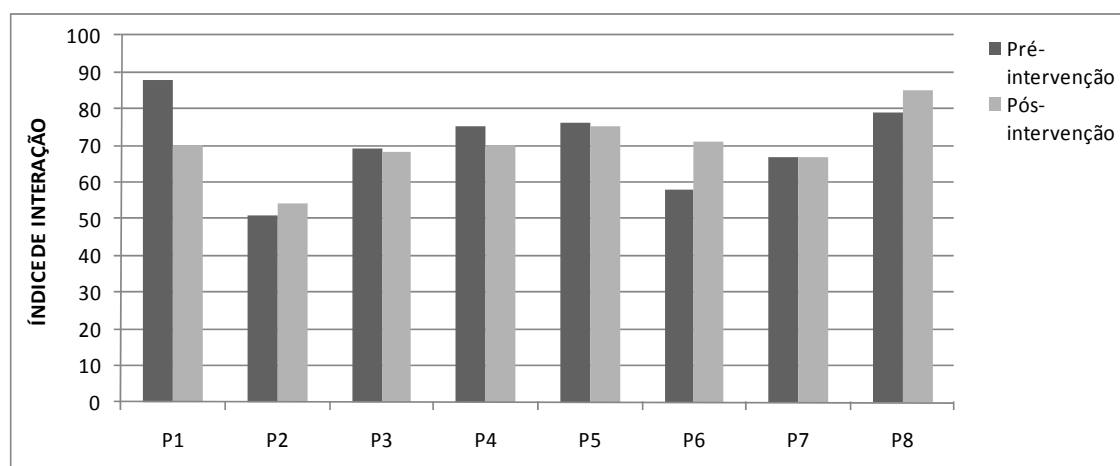


Figura 4 – Índice de interação entre cada participante e seu/sua irmão/irmã especial, antes e após a intervenção.

A Figura 4 mostra que antes da intervenção, os maiores índices de interação foram apresentados por P1 e P8, e os menores por P2 e P6. Após a intervenção houve aumento do índice de interação para três participantes – P2, P6 e P8, sendo as maiores mudanças as ocorridas para P6 (aumento de 13%) e para P8 (aumento de 6%). O índice de interação diminuiu para quatro participantes – P1, P3, P4 e P5, destacando-se as mudanças ocorridas para P1 (redução de 18%), enquanto a redução para os demais ficou entre 1 e 5%. O índice de interação apresentado por P7 manteve-se o mesmo após a intervenção.

Ao se observar as mudanças pré e pós-intervenção referentes ao índice de interação apresentado por cada participante, pode-se pensar em uma possível relação entre as mudanças ocorridas e a frequência de presença dos participantes nas sessões do

grupo. Ao se analisar os dados apresentados pela participante com menor frequência nas sessões – P8, com 60% de presença –, nota-se que seu índice de interação com o irmão especial após a intervenção aumentou. O índice apresentado pelo participante com maior frequência nas sessões (P2, com 100% de frequência) também aumentou. Já a frequência de presença de P1 nas sessões, cujo índice de interação diminuiu de 88 para 70 após a intervenção, foi alta (90%). Dessa forma, a relação hipotetizada acima parece não estar presente nesse caso.

3. Inventário de Estresse e Enfrentamento

Inicialmente serão apresentados os resultados do Inventário relacionados ao estresse. Na Figura 5 são apresentadas as médias dos índices de estressores apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção. Através da Figura 5 é possível perceber que os índices de estressores, quando analisados conjuntamente, apresentaram pequena mudança, reduzindo de 13 antes da intervenção para 12,12 após a intervenção.

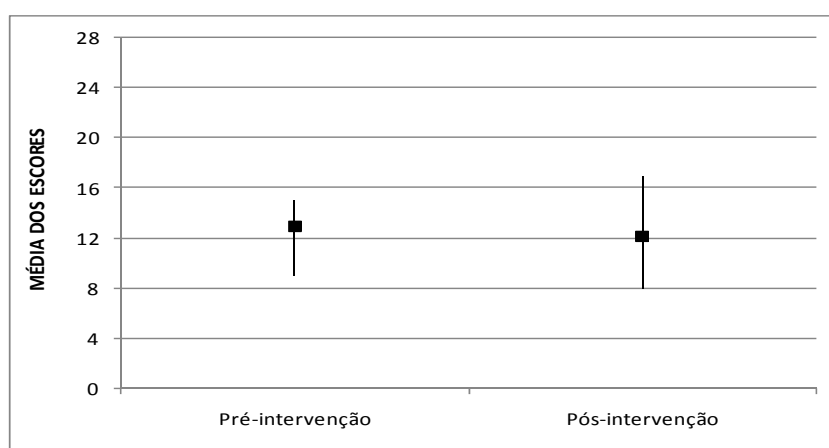


Figura 5 – Média dos índices de estressores apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção.

As mudanças no índice de estressores apresentados pelos participantes podem ser melhor observadas na análise individual dos escores, como representado na Figura 6.

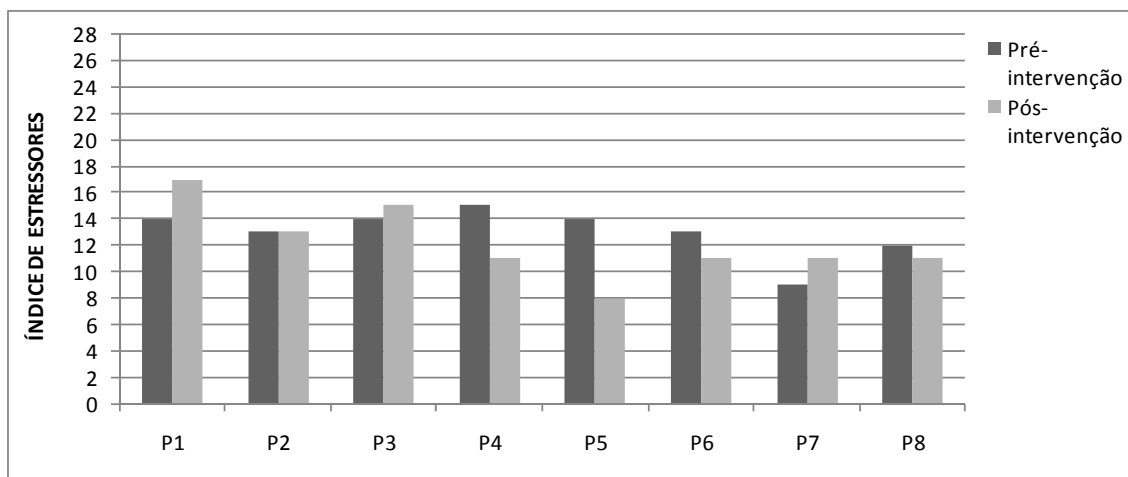


Figura 6 – Índice de estressores apresentados por cada participante, antes e após a intervenção.

Os resultados apresentados na Figura 6 indicam que, antes da intervenção, quatro participantes (P1, P3, P4 e P5) apresentaram nível de estressores igual ou acima de 50%, enquanto o nível dos demais variou entre 32% (P7) e 46% (P2 e P6). Após a intervenção, houve redução dos níveis de quatro participantes (P4, P5, P6 e P8) e aumento dos níveis de estressores de três participantes (P1, P3 e P7). O nível de P2 manteve-se. Dentre as mudanças observadas, as que mais se destacaram foram a redução dos índices apresentados por P5 (de 21,43%) e por P4 (de 14,3%), e o aumento do índice apresentado por P1 (de 10,7%).

No caso dos níveis de estressores apresentados pelos participantes também pode-se pensar em uma relação entre as mudanças ocorridas e a frequência de presença dos participantes nas sessões. Ao se analisar os dados apresentados por P8, cuja frequência nas sessões foi de 60%, nota-se que o índice de estressores apresentado por ela diminuiu pouco – de 12 para 11. O índice apresentado por P2, que esteve em todas as sessões,

manteve-se o mesmo. Já o índice de estressores apresentado por P1, que esteve presente em 90% das sessões, aumentou de 14 para 17. Aqui, assim como no caso do índice de interação, parece não haver relação entre a frequência nas sessões e as mudanças nos escores.

Em relação às estratégias de enfrentamento, primeiramente serão apresentados os resultados do Inventário analisados em relação às médias (em porcentagem) dos escores obtidos pelos participantes na Avaliação 1 em cada categoria de enfrentamento, a fim de demonstrar quais categorias foram focalizadas na elaboração e realização da intervenção. Tais resultados podem ser vistos na Figura 7.

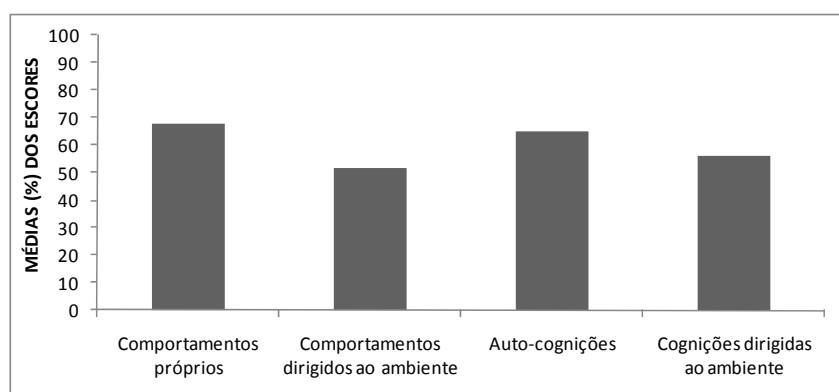


Figura 7 – Médias (%) dos escores apresentados pelos participantes na Avaliação 1, em cada categoria de enfrentamento.

Os resultados apresentados na Figura 7 mostram que os tipos de estratégias de enfrentamento mais apresentadas pelos participantes antes da intervenção foram as estratégias internas – comportamentos próprios (68%) e auto-cognições (64,8%) –, cuja função é lidar com si próprio. Tais dados indicam que os participantes tendiam a realizar certas atividades para não pensar em algum problema (comportamentos próprios), bem como tentavam ignorar o problema, acalmar-se ou refletir sobre formas de resolvê-lo (auto-cognições). Já as categorias menos apresentadas foram as estratégias

externas, as quais têm a função de lidar com o ambiente. O tipo de estratégia menos utilizada foi a de comportamentos dirigidos ao ambiente (51,6%), indicando que somente em cerca de metade das situações os participantes buscavam apoio social ou lidavam diretamente com o problema. Cognições dirigidas ao ambiente também foram menos utilizadas em comparação às internas (56,3%), ou seja, os participantes pensavam pouco sobre a situação ou outras pessoas envolvidas.

No que se refere ao enfrentamento, considerou-se na elaboração da intervenção o papel de cada tipo de estratégia de enfrentamento e sua associação com o bem-estar de irmãos relatada na literatura (Gamble & McHale, 1989). Apesar de já apresentarem com maior frequência as categorias de enfrentamento comportamentos próprios e auto-cognição antes mesmo da intervenção, considerou-se importante focalizar tais estratégias durante a intervenção, a fim de reforçar e aumentar ainda mais o uso das mesmas. Quanto à categoria comportamentos dirigidos ao ambiente, focalizou-se durante a intervenção apenas as estratégias referentes à busca por apoio social (conversar com pais, amigos, irmãos, e com o próprio irmão especial), uma vez que as demais da categoria referem-se a atitudes agressivas e negativas. Em relação à categoria cognições dirigidas ao ambiente, foi abordado com os participantes, durante a intervenção, os aspectos negativos de seu uso. Dessa forma, esperou-se que após a intervenção os participantes apresentassem maiores médias das categorias comportamentos próprios e auto-cognições, menor média da categoria cognições dirigidas ao ambiente e maior média apenas em parte da categoria comportamentos dirigidos ao ambiente.

A Figura 8 representa os escores obtidos por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de estratégia de enfrentamento, fornecendo indícios sobre as mudanças objetivadas acima.

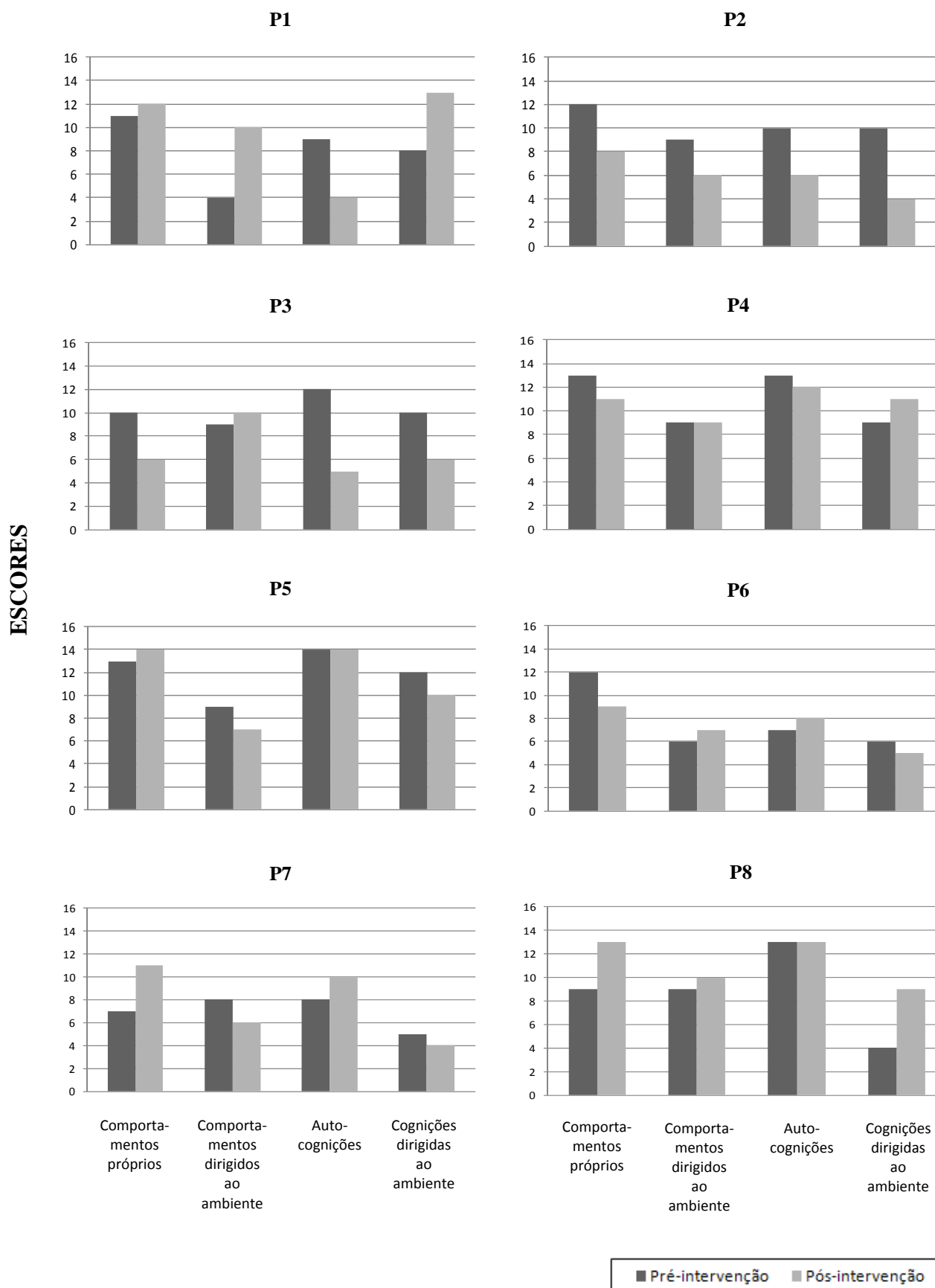


Figura 8 - Escores apresentados por cada participante antes e após a intervenção, em cada categoria de enfrentamento.

No que se refere a P1, após a intervenção houve redução no escore referente à categoria auto-cognições e aumento dos escores das demais categorias, sendo a mudança mais positiva para o relacionamento com o irmão especial o aumento do escore da categoria comportamentos próprios. Quanto a P2, houve diminuição em todas as categorias de enfrentamento, sendo a mudança de maior destaque a diminuição do escore da categoria cognições dirigidas ao ambiente, o que pode ser considerado positivo, visto os objetivos da intervenção. Referente a P3, houve um pequeno aumento da categoria comportamentos dirigidos ao ambiente, e uma redução nos escores das demais categorias, podendo ser considerado um resultado positivo a redução de cognições dirigidas ao ambiente. Em relação a P4, houve aumento do escore das cognições dirigidas ao ambiente, manutenção do escore dos comportamentos dirigidos ao ambiente, e redução dos escores das demais categorias.

A Figura 8 mostra também que houve aumento do escore de P5 na categoria comportamentos próprios, manutenção das auto-cognições e redução dos escores das demais categorias, sendo tais mudanças positivas para o relacionamento entre P5 e seu irmão especial. Quanto a P6, houve aumento nas categorias comportamentos dirigidos ao ambiente e auto-cognições, e redução dos escores das demais categorias. Dentre tais mudanças, o aumento das auto-cognições e a redução das cognições dirigidas ao ambiente foram as mais positivas. Os escores de P7 referentes às categorias comportamentos próprios e auto-cognições aumentaram, e os demais diminuíram, podendo tais mudanças serem consideradas positivas. No que se refere a P8, houve manutenção dos escores da categoria auto-cognição e aumento dos escores das demais categorias. O aumento dos comportamentos próprios e a manutenção das auto-cognições podem ser consideradas mudanças positivas.

De forma geral, no que se refere às mudanças objetivadas pela intervenção,

podemos observar que quatro participantes (P1, P5, P7 e P8) apresentaram aumento nos escores da categoria comportamentos próprios, dois participantes (P6 e P7) apresentaram aumento nas auto-cognições, e cinco participantes tiveram queda nos escores da categoria cognições dirigidas (P2, P3, P5, P6 e P7).

Na Figura 9 são apresentadas as médias dos índices de enfrentamento apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção. Nota-se que os índices de enfrentamento, quando analisados conjuntamente, apresentaram pequena mudança, reduzindo de 37,5 antes da intervenção para 35,4 após a intervenção.

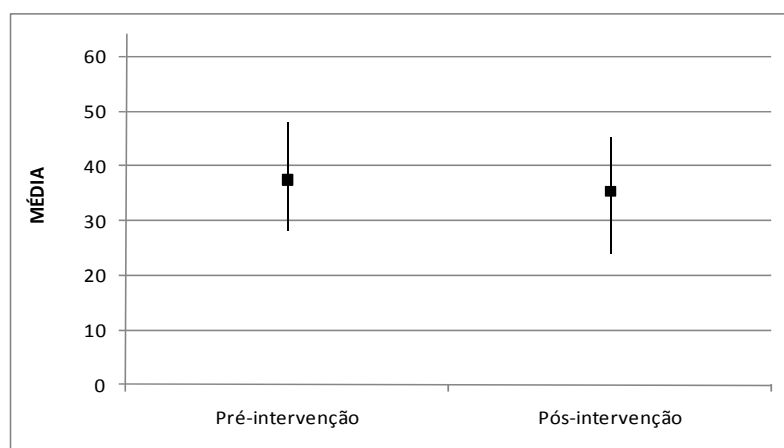


Figura 9 – Média dos índices de enfrentamento apresentados pelos participantes, antes e após a intervenção.

Quando se analisa os índices de enfrentamento apresentados por cada participante, as mudanças ocorridas após a intervenção ficam mais visíveis, como demonstrado na Figura 10.

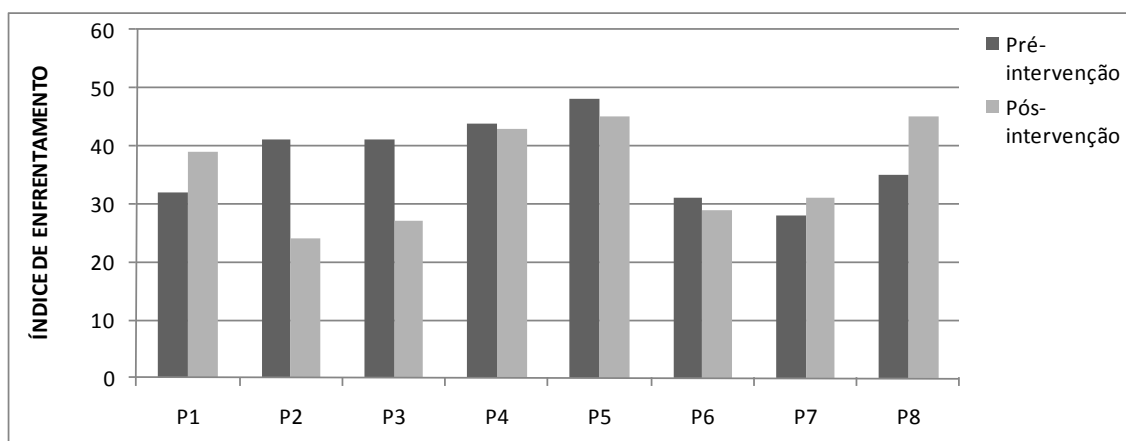


Figura 10 – Índice de enfrentamento apresentado por cada participante, antes e após a intervenção.

Antes da intervenção, os participantes que apresentaram maiores índices de enfrentamento foram P4 e P5, e os que apresentaram menores índices foram P6 e P7. Após a intervenção, P4 e P5 continuaram apresentando os maiores índices, enquanto os menores índices passaram a ser apresentados por P2 e P3. Além disso, os dados apresentados mostram que após a intervenção o índice de enfrentamento aumentou para três participantes – P1, P7 e P8; e reduziu para cinco participantes – P2, P3, P4, P5 e P6. Dentre as mudanças ocorridas, destacam-se aquelas referentes a P8 (aumento de 15,6%), a P2 (redução de 26,5%) e a P3 (redução de 21,8%).

No que se refere ao índice de enfrentamento apresentado pelos participantes, também pode-se comparar a frequência da presença nas sessões e as mudanças ocorridas após a intervenção, a fim de verificar uma possível relação entre tais variáveis. Aqui, nota-se uma redução no índice de enfrentamento apresentado por P2 (de 41 para 24), apesar de sua frequência nas sessões ter sido de 100%. Já o índice de enfrentamento apresentado por P8, a participante que esteve presente no menor número de sessões (frequência de 60%), foi o que mais aumentou entre os participantes (de 35 para 45). Assim, a relação hipotetizada acima também parece não estar presente nesse caso.

4. Avaliações das atividades realizadas nas sessões

Ao fim de cada sessão, os participantes responderam a um questionário avaliativo (“Avaliação do dia”) de cada atividade realizada na sessão (total de 27 atividades). De forma geral, um pouco mais da metade das atividades (n= 15) foi avaliada pelos participantes como sendo “boa”. Aquelas que foram apontadas por um ou dois participantes como sendo “mais ou menos” foram:

- Boas-vindas (Sessão 1)
- Encontre alguém que... (Sessão 1)
- Aprendendo sobre deficiência (Sessão 2)
- Meu irmão com deficiência (Sessão 2)
- Aprendendo sobre PC (Sessão 3)
- Aprendendo sobre DM (Sessão 3)
- A escola do meu irmão é diferente? (Sessão 4)
- Aprendendo sobre a educação e o tratamento de crianças com NEs (Sessão 4)
- Vídeo sobre a educação e o tratamento de crianças com NEs (Sessão 4)
- Comunicando sentimentos (Sessão 5)
- Lavando a roupa suja (Sessão 6)
- Estratégias de enfrentamento (Sessão 7)
- Relaxamento muscular progressivo (Sessão 7)

Além disso, uma atividade (O que eu posso fazer sem meu irmão – Sessão 8) foi apontada por um participante como sendo “não muito boa”, e outra atividade (Meu irmão com deficiência – Sessão 2) como sendo “ruim”.

Tais resultados indicam atividades que necessitam serem revistas, a fim de sofrerem mudanças e/ou melhorias.

5. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – Participantes

As respostas dos participantes ao Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio, aplicado ao fim da intervenção, foram analisadas e os principais resultados descritos abaixo.

Sobre o que mais gostaram no grupo, dois participantes (P2 e P7) afirmaram ter

gostado de tudo, dois (P5 e P6) disseram ter gostado dos demais participantes, outros dois (P3 e P8) gostaram de ouvir as experiências e histórias dos demais participantes sobre seus irmãos com NEs, P1 afirmou que gostou mais das brincadeiras realizadas no início de cada sessão, e P4 gostou de ter a oportunidade de se expressar sobre a experiência de ter um irmão especial. Destaque merece ser dado ao relato desta última, transcrito abaixo:

P4: *“A maneira de poder nos expressar. Porque temos um irmão deficiente, é difícil você dizer e aceitar que ele é deficiente, mas com a maneira das atividades e com o percorrer do tempo a gente começa a aceitar, mas também a gente aceitando devemos também saber lidar com o que ele tem”*.

O relato de P4 demonstra as dificuldades que irmãos de crianças com NEs podem ter em aceitar a deficiência do irmão, lidar com ela, e falar sobre o assunto com outras pessoas. Além disso, fornece indícios sobre a importância das estratégias utilizadas durante a intervenção, bem como da forma como as atividades foram conduzidas, para facilitar a expressão de sentimentos e pensamentos sobre ter um irmão especial.

Sobre as sessões que mais gostaram, a maioria dos participantes (P1, P2, P4, P5, P6 e P8) apontou atividades ou sessões específicas – sessão sobre resolução de problemas, primeira e última sessão, passeio ao shopping, atividade de relaxamento, atividade sobre Paralisia Cerebral e Microcefalia –, e os demais (P3 e P7) deram respostas vagas – gostaram de tudo ou do assunto de como cuidar do irmão especial (o qual direta ou indiretamente esteve presente em todas as sessões).

Em relação às principais coisas que aprenderam, as respostas dos participantes

giraram em torno dos aprendizados sobre o(a) irmão(ã) especial – nome e características da deficiência, como lidar com o irmão especial e como cuidar dele. Uma resposta que se diferenciou das demais foi a de P1, a qual afirmou que aprendeu principalmente a não ter ciúmes do irmão devido ao tratamento diferencial recebido por ele.

Quanto à questão sobre em que ter participado do grupo ajudou na própria vida, as respostas foram variadas. A maioria (P1, P3, P5, P6 e P8) falou mais diretamente do irmão especial, dizendo que o grupo ajudou na vida relacionada ao irmão, na melhora do mesmo, nos cuidados oferecidos ao ele, e no aprendizado de mais coisas sobre a deficiência do irmão. Outros (P2 e P4) deram respostas mais vagas, dizendo que o grupo ajudou muito em sua vida, e que os demais participantes ensinaram muitas coisas. P7 afirmou que o grupo o ajudou a saber que outras pessoas passam pela mesma situação que ele.

No que refere às mudanças na vida desde que começaram a participar do grupo, cada participante apontou um aspecto diferente. P1 retomou a questão do ciúme, afirmando que passou a brincar mais com o irmão e a ter menos ciúme do mesmo. Aspectos relacionados ao irmão com NEs também foram apontados por P3, que afirmou que após participar do grupo parou de brigar com a irmã; e por P5, que relatou não ter mais preconceito e vergonha do irmão. Mudanças referentes ao relacionamento familiar foram apontadas por P2 – parou de falar alto com a mãe –, e por P7 – passou a ver mais qualidades da família. P4 apontou a aquisição de informações a partir dos relatos de experiências dos colegas, e P8 relatou ter notado que não era a única pessoa a passar por situações difíceis. Apenas P6 disse não ter ocorrido muitas mudanças, uma vez que continuou fazendo o mesmo que antes.

Por fim, quanto à sugestão de mudanças referentes à intervenção, apenas P8 fez um apontamento. Segundo ela, os participantes deveriam participar mais das atividades

realizadas durante as sessões.

6. Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – Pais

As respostas das mães dos participantes ao Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio, aplicado ao fim da intervenção, também foram analisadas e os resultados apresentados abaixo.

As mães de seis participantes notaram mudanças no comportamento do(a) filho(a) após sua participação no grupo. Dentre as principais mudanças podemos citar melhorias no relacionamento com o irmão e aquisição de conhecimentos sobre a deficiência do mesmo. Exemplos de relatos das mães podem ser vistos abaixo:

Mãe de P2: *“...ele que era mais fechadão... agora ele tá carinhoso, nossa, agora ela (irmã especial) tá adorando ele. Ele tá brincando mais com ela. Achei que ele mudou sim.”*

Mãe de P4: *“...Antes ela não ligava muito, sabe!? Chegava, dava beijo, cumprimentava, fazia um carinho. Mas agora não, agora ela tá mais próxima dele. (...) acho que perdeu o medo, né!?(...) Ela fala que agora ela sabe qual é o tipo da doença, assim, o que que o V. teve, o que que causou. Então pra ela antes era uma coisa que ela não conseguia entender (...). às vezes ela explica “mãe, o que o V. teve foi falta de oxigênio”. Ela fala o nome, falou que é paralisia cerebral. Então pra ela antes era desconhecido. A gente tentava passar pra ela, mas ela não entendia porque a gente não sabia explicar direito. Mas depois que ela começou a participar do grupo ela gostou. Inclusive ela falou sábado ‘Pena que acabou! Agora que eu tava gostando mais, tava procurando entender mais as coisas acabou’”.*

Mãe de P8: *“eu achei que ela ficou ainda mais sensível, porque ela viu que não é só a gente que tem esse tipo de problema. Ela ficou mais chorona, em saber que tem mais crianças, que tem mais problemas, que os irmãos também sofrem. (...) Eu acho que foi bom pra ela, pra ela ver que não é só a gente que tem problema. (...) Ela não ligava tanto, acho que agora ela tá mais carinhosa, mais dedicada. Acho que ela mudou bastante.”*

Os relatos das mães de P4 e de P8 vão ao encontro dos relatos fornecidos pelas próprias participantes no Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio. P4 já havia relatado que uma das coisas que aprendeu foi o nome da deficiência e como lidar com ela, enquanto P8 afirmou que uma das mudanças em sua vida após a participação no grupo foi perceber que outras pessoas também passam por situações difíceis como ela.

Quanto às mães que não notaram mudanças nos filhos, a mãe de P1 afirmou que só notava mudanças nos primeiros dias após a sessão, as quais eram seguidas pelo retorno das brigas e implicâncias com o irmão especial. Já a mãe de P7 afirmou não ter notado mudanças, mas que não sabia se era devido aos inúmeros compromissos do filho, o qual passa o dia todo fora de casa e chega muito cansado. Segundo ela, às vezes precisa pedir a P7 que brinque com o irmão especial e seja carinhoso com ele.

Quando questionadas se os filhos conversavam com elas ou com seus maridos sobre o que acontecia nas sessões, as mães de todos os participantes afirmaram que isso não acontecia, apesar das perguntas sobre os acontecimentos e da insistência para que os filhos contassem. Todas as mães relataram que a justificativa dada pelos filhos era que não podiam contar, indicando uma possível dificuldade da pesquisadora em deixar claro para os participantes o que eles podiam e o que não podiam contar aos pais. Sobre tal aspecto, uma hipótese que pode ser levantada é a de que os participantes não contavam

também por não quererem incomodar os pais.

Sobre se gostavam de participar do grupo, as respostas das mães de todos os participantes foi afirmativa, apesar de a mãe de P7 ter relatado que o filho às vezes não queria ir por estar muito cansado.

Quanto ao impacto causado por alguma atividade específica realizada nas sessões, duas mães afirmaram ter notado, e ambas se referiram à mesma sessão – Sessão 2, em que os participantes falaram um pouco sobre seu/sua irmão(ã) com NEs. A mãe de P8 contou que a filha ficou emocionada com a história do irmão de um dos participantes, a qual a mãe já conhecia, e que ambas choraram ao falar sobre o assunto. Já o relato da mãe de P4 pode ser visto abaixo:

Mãe de P4: *“... ela chegou meio triste. Acho que foi quando você entrou no assunto, do que causou no V., o que que era. (...) Ela só falou que ficou meio assim, meio magoada um pouco (...) porque ela participou de tudo do V., quando ele era bebê... então a gente fica meio triste, né!? (...) porque quando aconteceu deu um choque muito grande.*

Outro aspecto abordado no questionário refere-se às sugestões de mudanças para serem feitas no grupo. Apenas a mãe de P5 e P6 sugeriu que houvesse um horário e dia fixo para os encontros, pois muitas vezes os filhos marcavam compromissos e iam para as sessões pensando em voltar logo para ir ao compromisso. Como já relatado na seção de procedimento, a ausência de dia e horário fixos para as sessões foi devido à dificuldade de se encontrar um horário comum entre os participantes do Grupo 2.

7. Atividade “Minha vida com meu irmão especial”

Uma das atividades cujas respostas dos participantes mais se destacaram foi a

“Minha vida com meu irmão especial”, na qual todos deveriam escrever uma carta contando o que é para eles serem irmãos ou irmãs de uma criança especial. De forma geral, os relatos dos participantes mostram dificuldades em lidar com a situação, o ciúme que já sentiram dos pais por darem mais atenção ao irmão com NEs, o medo do desconhecido, a necessidade de atenção e cuidados que o irmão demanda. Aspectos positivos também foram apontados pelos participantes, como características do(a) irmão(ã), a satisfação com os progressos no desenvolvimento da criança, e a aceitação do irmão como uma criança “normal”. Algumas respostas dos participantes consideradas mais significativas podem ser observadas abaixo, enquanto as demais encontram-se no Anexo 16.

Participante 3: *“Eu tenho uma irmã deficiente, falo pra você que no começo é como uma experiência, mas depois é um dever seu cuidar do seu irmão ou irmã. Minha irmã deficiente é legal e divertida, quando eu era mais pequeno minha mãe dava mais atenção para minha irmã, eu pensava que ela não gostava mais de mim, mas ela me disse que minha irmã precisa de mais atenção do que eu, mais ela ainda gosta de mim. Digo a você sua irmã ou seu irmão deficiente precisa de mais atenção do que você. Cuida muito bem do seu irmão(a) deficiente, dá mais atenção e carinho, que você será feliz também”.*

Participante 7: *“Sou um jovem de 15 anos que tem um irmão com paralisia cerebral. Ele tem 10 anos, por isso já estou acostumado a conviver com ele. No começo foi difícil para mim, porque eu não sabia como seria ter um irmão especial. Mas, descobri que, mesmo ele sendo diferente, é uma pessoa com quem me sinto bem acompanhado. A mensagem que deixo é: se você tem um irmão especial, não tenha*

vergonha dele. Ao contrário, dê muito carinho e atenção, que é o que ele realmente precisa.”

Participante 8: *“Ser irmã de uma criança com deficiência não é muito fácil, a gente sofre junto com eles, mas tem muitas coisas boas também, por exemplo, a primeira risada, o progresso na fisioterapia, ou as coisas engraçadas que acabam ocorrendo, no começo é difícil, mas depois você se acostuma e não consegue mais ficar longe deles. Amem muito essas crianças, cuidem, façam de tudo pra elas se sentirem bem, porque não tem coisa melhor do que ver que eles estão felizes!”*

DISCUSSÃO

Os resultados do estudo encontrados antes da realização da intervenção indicam que irmãos de crianças com NEs possuem dificuldades e limitações relacionadas à experiência de ter um irmão especial, mas apresentam também aspectos positivos em sua vida.

Um aspecto que se destacou foi a ausência ou restrição de informações sobre a deficiência do irmão com NEs. De forma geral, a maioria dos participantes não sabia o nome da deficiência do irmão, conhecia pouco sobre ela (características, causas, tratamento, etc.) e sobre os motivos pelos quais o irmão freqüentava uma instituição para pessoas com NEs. Tal constatação também foi relatada por outros estudos, como Matsukura e Cid (2005), Nunes (2006), Nunes e Aiello (2008), Petean e Suguihura (2005), Turnbull e Turnbull (1990) indicando a grande necessidade que esses irmãos têm de informações básicas sobre o assunto, que sejam mais claras e detalhadas.

O fornecimento de informações sobre a deficiência dos irmãos dos participantes foi um dos objetivos da intervenção. Após a intervenção, três participantes que antes não sabiam o nome da deficiência souberam dizer qual era. Além disso, uma dos três participantes que nada sabia sobre a deficiência do irmão passou a relatar várias informações sobre a mesma. Isso foi inclusive notado por sua mãe, a qual afirmou que a filha estava mais próxima do irmão, e que achava que ela tinha perdido o medo, pois aprendeu coisas que não sabia sobre a deficiência. Aumento da compreensão sobre a deficiência do irmão especial também foi um dado encontrado em outros estudos que realizaram intervenção com essa população, como Lobato e Kao (2002), Naylor e Prescott (2004) e Nesa (2005). Tais resultados demonstram a importância do fornecimento de informações sobre a deficiência do irmão especial e aspectos

relacionados à mesma em intervenções com essa população.

Outro aspecto que merece destaque são as implicações da presença de um irmão com NEs na vida dos participantes do estudo. Dentre os fatores positivos apontados pelos participantes antes de iniciar a intervenção estão a oportunidade de conviver com uma criança especial e de aprender a lidar com ela, as mudanças boas no comportamento da mãe, e o valor dado à própria vida e ao que possui. Este último fator foi apontado anteriormente por Mulroy et al. (2008).

Quanto aos aspectos negativos, o que mais se destacou foi a obrigação de cuidar do irmão, em concordância com vários estudos (Matsukura & Cid, 2005; Meyer & Vadasy, 1994; Mulroy et al., 2008; Nunes, 2006; Nunes & Aiello, 2008; Petean & Suguihura, 2005). Além disso, os participantes apontaram a falta de atenção dos pais, como já indicado em outras pesquisas (Burke & Montgomery, 2000; Matsukura & Cid, 2005; Meyer & Vadasy, 1994; Mulroy et al., 2008; e Nesa, 2005), acompanhada do ressentimento por serem tratados diferentemente do irmão especial, como apontado por Meyer e Vadasy (1994). Apesar de não ter ocorrido na época da pesquisa, é importante citar a preocupação que uma participante teve, quando o irmão nasceu, de ter causado sua deficiência, concordando com achados de Meyer e Vadasy (1994). Durante a intervenção, não houve um trabalho direto no sentido de diminuir o impacto desses fatores na vida dos participantes. No entanto, pode-se observar que as reclamações quanto ao cuidar do irmão diminuíram, bem como o ressentimento pelo tratamento diferencial recebido por ele. Uma hipótese explicativa dessa mudança está relacionada às informações recebidas sobre a deficiência do irmão ou irmã, como características, limitações, dificuldades, necessidades específicas, entre outras, o que pode ter aumentado a compreensão dos participantes sobre os cuidados e atenção que seus irmãos especiais demandam de seus pais.

As respostas dos participantes ao Formulário de Irmãos na Avaliação 1 forneceram indícios sobre a interação entre eles e seus irmãos com NEs antes de passarem por algum tipo de intervenção. De forma geral, os participantes do estudo (com exceção de P2), apesar dos impactos apontados acima, apresentaram índices de interação com seus irmãos acima de 50%. Os comportamentos mais apresentados pelos participantes foram aqueles de ação positiva (por exemplo, beijar e abraçar o irmão). A ocorrência das demais categorias de interação – companheiro, ajudante, líder e professor – se deu aproximadamente com a mesma frequência, sendo os comportamentos de professor emitidos com menor frequência. Nesse ponto, pode-se considerar uma relação com o grau de comprometimento do irmão com NEs, uma vez que vários participantes relataram, durante a aplicação do instrumento, que não explicavam e não questionavam coisas para o irmão porque este não compreendia. Como os irmãos de quase todos os participantes (exceto o de P1) possuem limitações mais severas (não andam, não falam, não atendem ordens e pedidos simples, não expressam desejos e necessidades, entre outras), pode-se esperar que comportamentos de professor sejam menos emitidos, dada à crença de que se a criança não fala, é porque não entende. Estudos que relacionem o tipo de deficiência e o grau de comprometimento da criança com os tipos de comportamentos de interação dos irmãos são importantes para esclarecer tais aspectos. Esse tipo de pesquisa poderia auxiliar inclusive estudos de intervenção com esses irmãos, os quais poderiam ser mais direcionados dependendo da deficiência e do comprometimento da criança.

No intuito de aumentar ainda mais o índice de interação entre os participantes e seus irmãos, bem como melhorar o relacionamento entre eles, tal assunto foi abordado durante a intervenção. No geral, não houve grandes alterações nos níveis de interação apresentados pelos participantes em relação a seus irmãos – os escores apresentados por

três participantes aumentaram um pouco (entre 3 e 13%), e os escores apresentados por quatro participantes diminuíram (sem, no entanto, chegar a menos do que 50%), e não houve alteração no escore de um participante.

Nesse ponto o caso de P1 merece destaque. O índice de interação apresentado pela participante foi diminuindo ao longo do tempo (passando de 73,3% para 54,1%). Essa redução também foi relatada pela mãe da participante, a qual afirmou que a filha só tinha piorado em seu relacionamento com o irmão, e que as brigas e implicâncias com o irmão eram freqüentes. No caso dessa participante, é importante apontar alguns fatores que podem estar relacionados a tal fato. O convívio diário entre P1 e o irmão teve início há um pouco mais de um ano (considerando-se o período em que se iniciaram os contatos com a família), uma vez que anteriormente ela morava com o pai (o qual não é pai da criança especial). Assim, pode-se especular que ainda há uma dificuldade de P1 em lidar com a nova situação, e de compreender a deficiência do irmão. Além disso, após 5 anos vivendo longe da mãe, pode-se esperar um desejo e uma necessidade de atenção e afeto, o que nem sempre é atendido devido à maior atenção que o irmão demanda da mãe. A própria mãe de P1 disse: *“Ela reclama que eu dou mais atenção pra ele do que pra ela”*. Outro fator que deve ser considerado é o grau de comprometimento do irmão de P1 – como ele sabe andar, são maiores a chance de ele próprio procurar estar próximo da mãe, de entrar no quarto da irmã e mexer em suas coisas (fato relatado por P1), ou de expressar mais seus desejos e necessidades. A idade de P1 – 10 anos – também pode influenciar. Considerando que a participante está na pré-adolescência, é comum inúmeras mudanças físicas e psicológicas acontecendo simultaneamente, podendo influenciar as interações familiares. Assim como todo tipo de relacionamento, aquele entre irmãos também pode sofrer a influência de inúmeros fatores.

Quando se trabalha com essa população, em especial quando se trata de intervenção, é importante conhecer quais os principais fatores relacionados à qualidade e tipo de interação entre irmãos quando um deles possui alguma necessidade especial. Estudos futuros com a população brasileira poderiam tentar identificar os principais fatores que influenciam o relacionamento fraterno.

No que se refere ao nível de estresse experienciado pelos participantes, também houve pouca alteração se compararmos o antes e o depois da intervenção – para cinco participantes houve redução do nível de estressores, e para três participantes houve um aumento desse nível. Assim como ao longo do tempo o índice de interação entre P1 e seu irmão diminuiu, o nível de estressores vivenciados por essa participante aumentou, o que pode ter como possíveis causas as mesmas que influenciaram o índice de interação.

Quanto às estratégias de enfrentamento, podemos destacar algumas alterações, comparando-se os resultados de antes e de depois da intervenção. Antes da intervenção, os principais tipos de estratégias adotados pelos participantes, de forma geral, foram as auto-cognições e os comportamentos próprios, os quais são considerados por Gamble e McHale (1989) mais efetivos para lidar com situações difíceis. As auto-cognições, que envolvem ignorar o problema, acalmar-se, ou refletir e pensar em um jeito de resolvê-lo, são inclusive consideradas por estes mesmos autores como tendo relação com o bem-estar e o bom relacionamento entre irmãos. As mudanças quanto a este aspecto foram variadas – enquanto para alguns participantes houve aumento em um ou nesses dois tipos de estratégias, para outros houve redução. O nível total de enfrentamento após a intervenção diminuiu, o que contraria os achados do estudo de Naylor e Prescott (2004), o qual também realizou intervenção com irmãos de crianças especiais. Quanto a isso, é importante considerar diferenças de metodologias e materiais empregados entre as duas

pesquisas ao se trabalhar tal aspecto durante as intervenções realizadas.

Nesse campo o caso de P1 também merece destaque. Após a intervenção houve grande aumento do uso do tipo da estratégia de comportamentos dirigidos ao ambiente, principalmente no que se refere a lidar diretamente com o problema – P1 aumentou a frequência de comportamentos como brigar ou gritar com o irmão. Além disso, o uso da estratégia de auto-cognições, diminuiu. Considerando a relação de tal estratégia com o bem-estar e o bom relacionamento entre irmãos, pode-se pensar que a redução do seu uso na hora de lidar com situações difíceis pode também dificultar a interação entre P1 e seu irmão, e pode estar relacionada ao aumento do nível de estresse. Diante do que foi exposto sobre o caso de P1, podemos considerar a possibilidade de uma relação entre nível de estresse, estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com situações problemáticas e nível/qualidade de interação entre irmãos. Tal relação poderia ser investigada em estudos futuros com essa população.

Deve-se ressaltar que os resultados obtidos fornecem-nos apenas indícios. Uma limitação que pode ter contribuído para a variedade dos resultados refere-se às dificuldades no delineamento da pesquisa. Inicialmente propôs-se o uso do delineamento de grupo controle de espera (Kazdin, 2003), no qual dois grupos passariam pela mesma intervenção, porém em momentos diferentes. Esse delineamento permitiria algumas combinações de comparação de resultados entre grupos, a fim de comprovar a eficácia da intervenção. No entanto, ao longo da pesquisa alguns fatores dificultaram esse processo, dentre eles o pequeno tamanho da amostra e características dos instrumentos avaliativos.

O primeiro fator é consequência de outra limitação do estudo, referente à dificuldade de controle de variáveis como o nível socioeconômico, idade e sexo dos participantes, e o tipo e grau da deficiência do irmão. Quando se tentou controlar tais

variáveis, buscando-se por participantes com a mesma faixa etária, nível socioeconômico semelhante, mesmo número de meninos e meninas, mesmo tipo de deficiência do irmão, identificou-se um número muito restrito de participantes, sendo impossível formar um grupo sequer. Assim, foi necessário abrir mão da maioria dessas variáveis e focar no tipo da necessidade especial, que deveria ter características em comum. Ainda assim, o número de participantes identificados e que aceitaram participar foi pequeno, impossibilitando, por exemplo, a utilização de procedimentos estatísticos para analisar a eficácia da intervenção.

No que se refere ao segundo fator – características dos instrumentos utilizados nas avaliações – tem-se a questão da adequabilidade dos mesmos para a população brasileira, uma vez que são originais de outros países, cuja realidade pode ser diferente. É importante ressaltar a falta de instrumentos brasileiros para outros familiares de pessoas com NEs que não sejam as mães e os pais. Uma vez que a família é considerada como tendo subsistemas, e a abordagem sistêmica é cada vez mais utilizada no trabalho com famílias, é essencial que instrumentos sejam elaborados e validados para outros membros da família da criança especial, como os irmãos e avós, por exemplo. Além disso, podemos questionar se os instrumentos utilizados realmente medem o que se propõem a medir, se são adequados para irmãos de todas as faixas etárias, e para todos os tipos de deficiência. Os resultados do presente estudo fornecem indícios de que os instrumentos usados aparentemente não são sensíveis para identificar mudanças, sendo suscetíveis a respostas socialmente aceitas e à interpretação de cada respondente sobre o que está sendo questionado, bem como ao contexto. No caso do Formulário de Irmãos, por exemplo, apesar de cada categoria de comportamento de interação ter uma definição própria, podem ser consideradas positivas ou negativas dependendo do contexto em que ocorrem.

Devido ao pequeno número de participantes na pesquisa, e às dificuldades observadas em relação aos instrumentos aplicados para avaliar o desempenho dos participantes, decidiu-se não fazer comparações entre grupos e dentro de cada grupo. A fim de demonstrar mais claramente os resultados obtidos, optou-se por comparar o participante com ele mesmo, antes e após a intervenção, apesar das implicações desse tipo de análise. Segundo Selltiz et al. (1987), quando a comparação de desempenho do indivíduo é feita apenas através de pré e pós testes, alguns fatores podem ameaçar a validade interna do delineamento, como a história e a maturação do indivíduo, ou sua sensibilidade aos instrumentos aplicados.

Quanto à dificuldade no controle das variáveis, um problema que surgiu foi relacionado à faixa etária dos participantes. Como apontado por Meyer e Vadasy (1994), a idade dos participantes deve ser restrita, pois assegura que eles compartilhem de interesses e níveis de maturidade comuns. Ao se colocar no mesmo grupo participantes com 10, 12, 13 e 15 anos (Grupo 1), ou participantes com 12, 13 e 15 anos (Grupo 2) pode-se observar conflitos de interesses e de maturidade entre eles, além do desafio de se elaborar atividades que atendessem às necessidades e preferências de todos.

A variedade dos resultados obtidos pelo estudo também podem estar relacionados à intervenção em si. Primeiramente, algumas dificuldades encontradas durante a realização das sessões podem ser citadas. Uma delas refere-se à adesão dos participantes – uma vez que as sessões eram realizadas no fim de semana (sábado ou domingo) existiam vários concorrentes, como ficar em casa dormindo (quando a sessão era na parte da manhã), viagens, passeios, jogos de futebol, etc. Outra dificuldade foi manter os participantes motivados e participativos – para isso utilizou-se atividades de descontração no início de cada sessão, mas pode-se pensar também na utilização de

dinâmicas de grupo adequadas para a faixa etária. O tempo para discussões durante as sessões também foi pequeno – muitas vezes um assunto foi discutido uma única vez, por pouco tempo, o que pôde contribuir para que os participantes se esquecessem dos temas abordados e das discussões que foram feitas. Além disso, o tempo total de intervenção pode ter sido curto para promover modificações em comportamentos estabelecidos ao longo de vários anos.

Os materiais e as estratégias utilizadas para discussão dos temas também devem ser questionados. Os próprios participantes apontaram algumas atividades que não consideraram boas, e é fundamental que estas sejam revistas e modificadas, a fim de atender melhor às necessidades e expectativas dos irmãos. Uma sugestão nesse caso é a utilização de computador para a realização de algumas atividades, como a busca de informações sobre a deficiência do irmão, por exemplo. Também pode-se observar, durante as sessões, que atividades motivaram mais e menos os participantes. Por fim, podemos questionar o formato do grupo e das sessões – intervenção realizada individualmente no próprio domicílio dos irmãos, com ou sem a participação dos irmãos com NEs, provocaria maiores mudanças? E se fosse realizada no ambiente escolar do irmão especial, ou até mesmo na escola dos participantes, em conjunto com crianças que não possuem irmãos especiais, a intervenção seria mais efetiva? Futuros estudos poderiam realizar intervenções domiciliares, possibilitando treino de habilidades no ambiente de maior convívio entre os irmãos, inclusive com a participação do irmão especial e do restante da família. Além disso, estudos poderiam levar programas de intervenção com irmãos para as escolas que atendam crianças com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das limitações, o presente estudo pode ser considerado pioneiro na área da Educação Especial. Apesar de existirem vários estudos fora do Brasil que realizaram intervenções com irmãos de crianças com necessidades especiais e avaliaram seus efeitos, mesmo que com limitações metodológicas, nenhum do tipo havia sido documentado no país. O único trabalho encontrado foi o de Molon e Smeha (2006), o qual forneceu poucas informações a respeito da metodologia adotada e da forma como os resultados foram obtidos, e pareceu não ter avaliado os efeitos da intervenção. Além disso, a elaboração de uma intervenção baseada tanto nas necessidades dos próprios irmãos quanto na literatura da área, é um importante ponto a ser considerado.

O presente estudo tem como implicações práticas a confecção de um material próprio para ser utilizado com irmãos de crianças com NEs, o qual pode ser adaptado de acordo com as necessidades dos irmãos e até mesmo com o assunto a ser abordado. O material elaborado pode ser utilizado também para se trabalhar com crianças e/ou adolescentes que não tem irmãos especiais, para falar sobre deficiência. Em época de inclusão, como falar e ensinar sobre deficiência tanto para irmãos de crianças com NEs quanto para outras crianças é um desafio para o profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ardore, M., Regen, M. & Hoffmann, V. M. B. (1988). *Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?* São Paulo: Edições Paulinas.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2008). *Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil/2008*. Recuperado em 01 junho, 2008, de http://www.abep.org/codigosguias/Criterio_Brasil_2008.pdf
- Associação de Pais e Amigos do Excepcional [APAE] (Jan-Mar, 2009). Evento da APAE de São Paulo discute os avanços e desafios da deficiência intelectual no Brasil. *Boletim APAE de São Paulo, 13*. Recuperado em 29 abril, 2009, de http://www.apaesp.org.br/Boletins/boletim_n13_site.pdf
- Branje, S. T., van Lieshout, C. M., van Aken, M. G. & Haselager, G. T. (2004). Perceived support in sibling relationships and adolescent adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*(8), 1385-1396.
- Burke, P. & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: a pilot study. *Journal of Learning Disabilities, 4* (3), 227-236.
- Conger, K. J., C. Stocker & S. McGuire (2009). Sibling socialization: the effects of stressful life events and experiences. *New Directions for Child and Adolescent Development, 126*, 45-59.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counseling, 21*, 111-124.
- Diament, A. & Cypel, S. (Cords.). (1998). *Neurologia Infantil* (3ª ed.). São Paulo: Atheneu.
- Dunn (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development, 54*, 787-811.

- Gamble, W. C. & McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: a comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology, 10*, 353-373.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial, 2* (4), 111-118.
- Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia, 9* (3), 553-561.
- Heegaard, M. (1998). *Quando alguém tem uma doença muito grave: as crianças podem aprender a lidar com a perda e a mudança* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: ArtMed.
- Jenkins, J. & Dunn, J. (2009). Siblings within families: levels of analysis and patterns of influence. *New Directions for Child and Adolescent Development, 126*, 79-93.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 225-232.
- Kazdin, A. E. (2003). Control and comparison groups. In: A. E. Kazdin. *Research design in clinical psychology* (4^a ed.) (pp. 184-212). Boston: Allyn and Bacon.
- Kramer & Conger, (2009). What we learn from our sisters and brothers: for better or for worse. *New Directions for Child and Adolescent Development, 126*, 1-12.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16* (1), 11-22.
- Lobato, D. (1990). Brothers, sisters, and special needs: information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

- Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 711–716.
- Matsukura, T. S. & Cid, M. F. B. (2005). Identificando a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 13 (1), 5-18.
- Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Molon, K. S. & Smeha, L. N. (2006). Grupo com irmãos de pessoas com necessidades especiais. *Revista de Educação Especial*, 28. Recuperado em 20 março, 2008, de <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2006/02/a10.htm>
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (3), 216-229.
- Naylor, A. & Prescott, P. (2004). Invisible Children? The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. *British Journal of Special Education*, 31 (4), 199-206.
- Nesa, M. (2005). Perceived effect of disability on adolescent siblings of children with an intellectual disability: development of a measure and pilot intervention. Tese de Doutorado. Perth Western Australia: School of Psychology, Curtin University of Technology.
- Núcleo Brasileiro de Atendimento à Criança com Paralisia Cerebral [NACPC]. Paralisia Cerebral. Em: NACPC. *Caminhos e conquistas na paralisia cerebral: uma intervenção interdisciplinar pela vida*. Salvador: NACPC.

- Nunes, C. C. (2003). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. Monografia não publicada, Departamento de Psicologia. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos.
- _____ (2006). Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: o papel da idade e do apoio social da família. Dissertação de Mestrado em Educação Especial. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos.
- Nunes, C. C. & Aiello, A. L. R. (2004). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10 (2), 143-160.
- _____ (2008). Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 42-50.
- Nunes, C. C., da Silva, N. C. B. & Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24 (1), 37-44.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Petean, E. B. L. & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11 (3), 445-460.
- Powel, T. H. & Ogle, P. A. (1992). *Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. (L.E. Passalacqua, Trad.). São Paulo: Maltese - Norma.
- Selltiz, C., Wrightsman, L. S., & S. W. Cook (1987). *Métodos de pesquisa nas relações sociais* (M. M. H. d'Oliveira & M. M. del Rey, Trad.). São Paulo: EPU. (Trabalho original publicado em 1981).

- Soares, M. P. G., Franco, A. L. S. & Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(1), 45-54.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J.M (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 174-183.
- Tucker, C. J. & Updegraff, K. (2009). The relative contributions of parents and siblings to child and adolescent development. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 126, 13-28.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: a special partnership*. (2^a ed.). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J. & Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust*. (5^a ed.). Columbus: Merrill Prentice Hall.
- Williams, L. C. A. & Aiello, A. L. R. (2001). *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon/FAPESP.
- Wright, B. R. (1991). *Minha irmã é diferente* (F. L. Almeida, Trad.). São Paulo: Editora Ática. (Obra original publicada em 1981).

Entrevista inicial⁶**I – Identificação**

1) Nome da criança: _____ Sexo: ____

Data de nascimento: _____ Natural de: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ Fone: _____

2) Nome da mãe: _____

Data de nascimento: _____ Natural de: _____

Nível de instrução: _____ Profissão: _____

Endereço profissional: _____

Estado civil: _____ Religião: _____

3) Nome do pai: _____

Data de nascimento: _____ Natural de: _____

Nível de instrução: _____ Profissão: _____

Endereço profissional: _____

Estado civil: _____ Religião: _____

4) Nome do(a) irmão(ã): _____ Sexo: ____

Data de nascimento: _____ Natural de: _____

Nível de instrução: _____ Profissão: _____

Endereço profissional: _____

Estado civil: _____ Religião: _____

⁶ Versão parcial da entrevista inicial desenvolvida por Williams, L. C. A. & Aiello, A. L. R. (2001). *O Inventário Portage Operacionalizado: intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon/FAPESP, p. 31.

II- Caracterização sócio-demográfica da família

5) Número de filhos: _____

Nome: _____ Idade: _____

Nome: _____ Idade: _____

Nome: _____ Idade: _____

Pessoas que vivem na casa: _____

Pessoas que trabalham: _____

O que fazem: _____

Pessoas que estudam: _____

Escola pública () Escola particular ()

Renda familiar: _____

Quem contribui para a renda familiar: _____



Critério de Classificação Econômica Brasil

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de **classes econômicas**.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário Incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial Incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial Incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior Incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	0,9%
A2	35 - 41	4,1%
B1	29 - 34	8,9%
B2	23 - 28	15,7%
C1	18 - 22	20,7%
C2	14 - 17	21,8%
D	8 - 13	25,4%
E	0 - 7	2,6%

Entrevista com irmão de indivíduo com necessidades especiais⁷

“Gostaria de fazer algumas perguntas a você que dizem respeito ao relacionamento entre você e sua/seu irmã/irmão, e peço que você seja sincera(o) em suas respostas. Essas informações serão utilizadas para fins de pesquisa, sendo mantida a confidencialidade e o sigilo acerca da sua identidade, isto é, ninguém saberá em hipótese alguma que foi você quem respondeu estas perguntas. Todas as questões referem-se exclusivamente a você e a sua/seu irmã/irmão, sendo que, se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.”

Nome: _____ Data: ___/___/___

Constatação da deficiência:

Como você percebeu que sua/seu irmã/irmão era deficiente? _____

Você sabe o nome da deficiência que a(o) torna especial? _____

O que você sabe sobre esta deficiência? _____

Quando ela(e) começou a frequentar a (nome da instituição de ensino), você sabia por

⁷ Adaptado por Célia Cristina Nunes para uso em sua monografia, com base no roteiro de entrevista elaborado por Cláudia Saad, Edson Huziwara, Marcelo Caetano, Paulo Ferreira, Priscila Grisante e Thales Lazarin, alunos da disciplina Pesquisa em Psicologia 3, do Departamento de Psicologia da UFSCar, no primeiro semestre de 2000, para uso interno da própria disciplina, sob supervisão da Profa Dra Ana Lúcia R. Aiello.

que ela(e) tinha que ir lá? _____

Como você soube que tipo de escola é a (nome da instituição de ensino)? _____

Implicações da presença do irmão:

Você acha que a presença de sua/seu irmã/irmão modificou sua vida? Como?

(Identificar aspectos positivos e negativos) _____

A presença de sua/seu irmã/irmão influencia suas escolhas pessoais? De que forma?

Você conversa com seus pais sobre sua/seu irmã/irmão? Se sim, sobre o quê? Se não, por quê? _____

Relacionamento:

Como você se relaciona com sua/seu irmã/irmão? _____

Que tipos de atividades você realiza com sua/seu irmã/irmão? _____

Dê exemplos de atividades que você gosta de fazer junto com sua/seu irmã/irmão.

Dê exemplos de atividades que você não gosta de fazer junto com sua/seu irmã/irmão.

Você se sente incomodado ao brincar, conversar ou estar junto de sua/seu irmã/irmão?

Por quê? _____

Você ajuda nos afazeres que envolvem cuidados com sua/seu irmã/irmão? Se sim, quais? _____

Você sente dificuldades para ajudá-la(o)? Quais? _____

Você sabe como proceder em ocasiões nas quais sua/seu irmã/irmão precisa de algum auxílio? _____

Na ausência de seus pais, o que você faz se algo acontece com sua/seu irmã/irmão?

Ela(e) faz coisas que não te agradam? Se sim, quais? _____

Nestas ocasiões, o que você faz? _____

Ela(e) faz coisas que te agradam? Se sim, quais? _____

Nestas ocasiões o que você faz? _____

Você deixa de fazer algumas coisas de que gosta por causa dela(e)? Quais? _____

Aceitação Social:

Você sente dificuldade em dizer aos seus amigos que tem uma/um irmã/irmão com necessidades especiais? Se sim, por quê? _____

Qual a reação das pessoas quando ficam sabendo que você tem uma/um irmã/irmão com necessidades especiais? _____

Seus amigos visitam você? Se não, por quê? _____

Como eles se relacionam com sua/seu irmã/irmão? _____

E a vizinhança? _____

Como as pessoas, em geral, se referem a sua/seu irmã/irmão? _____

Assimetria e Responsabilidade:

Seus pais tratam você e sua/seu irmã/irmão de forma diferente? Se sim, como? Em que situações? _____

Que dificuldades você imagina que sua/seu irmã/irmão vai enfrentar no futuro? _____

Você se sente responsável por sua/seu irmã/irmão? _____

Se seus pais faltarem, você cuidaria dela(e)? Se não, o que você faria? Se sim, como

A presença de sua/seu irmã/irmão afetou seus planos e objetivos para o futuro? Se sim, em que sentido? _____

Experiência de vida e Afetividade:

O que você acha que aprendeu com a experiência de ter uma/um irmã/irmão?

Qual o pior aspecto disso? _____

Qual o melhor aspecto disso? _____

Você acha que sua/seu irmã/irmão é feliz? _____

Você acha que precisa ser feito algo para melhorar a vida de sua/seu irmã/irmão, a sua e de sua família? Se sim, o quê? _____

Há algo que você gostaria de comentar? _____

Formulário de Irmãos⁸

Agora eu vou fazer algumas perguntas acerca da relação entre você e seu/sua irmão/irmã (nome do irmão), com possíveis situações que possam acontecer com você e com ele(a) no dia-a-dia, e quero que você me fale se isso acontece: sempre, quase sempre, às vezes, quase nunca ou nunca, conforme indicado neste cartão (entregar o cartão de respostas). Gostaria também que você desse exemplos de tais situações, ou quando e como elas ocorrem. Como você já sabe, essas informações serão utilizadas para fins de pesquisa, sendo mantida a confidencialidade e o sigilo acerca da sua identidade, isto é, ninguém saberá em hipótese alguma que foi você quem respondeu estas perguntas. Todas as questões referem-se exclusivamente a você e seu/sua irmão/irmã, sendo que, se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.

Nome: _____ Data: __/__/__

1) Quando vocês estão brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma atividade nova, você explica à(o) sua(seu) irmã(o) como se faz.

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

Dê um exemplo _____

2) Numa tarefa em conjunto você lidera as atividades.

() sempre () quase sempre () às vezes () quase nunca () nunca

⁸ Elaborado por Célia Cristina Nunes, com base em Schaeffer, E., & Edgerton, M., (1979). *Sibling behavior to handicapped or younger child*. Unpublished manuscript, University of North Carolina, Chapel Hill, para uso em sua monografia, sob orientação da Profa Dra Ana Lúcia Rossito Aiello, 2002. Proibida reprodução, por qualquer meio, total ou parcialmente, sem autorização.

Dê um exemplo_____

3) Quando vocês fazem uma tarefa juntas(os), cada um(a) faz uma parte dela.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

4) Você gosta de brincar ou fazer coisas com sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

5) Numa tarefa juntas(os), você impõe seus direitos, como dizendo que é a sua vez ou que algo pertence a você.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

6) Numa tarefa juntos(as) vocês duas(dois) comandam juntos(as) as atividades.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

7) Quando vocês brincam juntas(os) ou fazem algo juntas(os) você compartilha os brinquedos ou os materiais com ela(ele).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

8) Você explica a ela(ele) o significado de palavras novas, objetos que ela(ele) não conhece e sentimentos novos.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

9) Quando sua(seu) irmã(o) está com problemas e te pede ajuda você atende.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

10) Você grita com sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

11) Quando vocês estão brincando ou fazendo uma atividade juntos(as), você apenas mostra sem explicar, como é que se faz.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

12) Nas tarefas ou brincadeiras juntas(os) você pede opinião para sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

13) Quando vocês estão numa brincadeira ou numa atividade juntos(as), cada um(a) fica num canto isolado(a).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

14) Você tira grosseiramente coisas de sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

15) Você faz coisas engraçadas para sua(seu) irmã(o) rir.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

16) Quando sua(seu) irmã(o) está com problemas e você vê, sem ela(ele) te pedir, você ajuda.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nu

Dê um exemplo_____

17) Quando sua(seu) irmã(o) faz uma coisa que você não gosta, você faz cara feia para ela(ele) ou xinga ela(ele).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

18) Quando vocês estão brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma coisa nova, você vai dando dicas, sem explicar ou mostrar exatamente como se faz.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

19) Numa tarefa juntas(os) você faz a maior parte dela.

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

20) Você beija e abraça sua(seu) irmã(o).

sempre quase sempre às vezes quase nunca nunca

Dê um exemplo_____

ANEXO 5

Inventário de Estresse e Enfrentamento de Irmãos⁹

Estressores de crianças

Com que frequência cada uma dessas coisas acontecem com você?					Com quanta raiva cada uma dessas coisas faz você se sentir?			
Sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca		Muita, muita raiva	Muita raiva	Um pouco de raiva	Quase nenhuma raiva
_____	_____	_____	_____	1) Seu/sua irmão/irmã entra em seu quarto ou pega suas coisas sem permissão	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	2) Seu/sua irmão/irmã te incomoda, tira sarro de você, te derruba.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	3) Seu/sua irmão/irmã tem hábitos ruins ou age de maneira estranha.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	4) Você tem que cuidar de seu/sua irmão/irmã, limpá-lo ou ajudá-lo quando você realmente não quer.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	5) Seu/sua irmão/irmã te bate, chuta ou empurra.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	6) Seu/sua irmão/irmã está ferido ou doente.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	7) Seu/sua irmão/irmã se perturba com você por nenhuma razão.	_____	_____	_____	_____

⁹ Traduzido por Célia Cristina Nunes com base em Gamble, W. C. & McHale, S. M. (1989). Coping with stress in sibling relationships: a comparison of children with disabled and nondisabled siblings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10, 353-373, para uso em sua monografia, sob orientação da Profa Dra Ana Lúcia Rossito Aiello, 2003.

Sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca		Muito bem	Bem	Um pouco bem	Nada bem
_____	_____	_____	_____	8. Faço alguma coisa divertida, como ir ao cinema, assistir TV ou andar de bicicleta.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	9. Faço qualquer outra coisa que precisa ser feita, como limpar meu quarto, escrever uma carta ou trabalhar.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	10. Tento esquecer isso.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	11. Tento me acalmar, relaxar, contar até dez, controlar meu humor, falar para mim mesmo não ficar com raiva.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	12. Quero saber por que meu/minha irmão/irmã tem que ser desse jeito.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	13. Converso com alguém, como meus pais, um amigo, ou outro irmão ou irmã.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	14. Converso com meu/minha irmão/irmã que me fez sentir raiva, conto a ele(a) que eu fiquei com raiva e peço a ele que pare de fazer aquilo.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	15. Gostaria de saber se outras crianças com irmãos e irmãs têm que passar pelas mesmas coisas.	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	16. Penso sobre o problema, no que aconteceu e no que eu poderia fazer sobre isso.	_____	_____	_____	_____

Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio¹⁰**(Participante)**

Gostaria que você nos ajudasse a melhorar nosso grupo de apoio respondendo algumas perguntas que dizem respeito à sua opinião sobre ele. Peço que sua opinião seja sincera. Sua identidade será mantida em sigilo, ou seja, ninguém saberá que foi você quem respondeu estas perguntas. Se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.

Nome: _____ Data: ___/___/___

O que você mais gostou no grupo? Por quê? _____

Quais foram as sessões que você mais gostou? Por quê? _____

Quais foram as principais coisas que você aprendeu? _____

⁹ Elaborado pela pesquisadora, com base em Nesa, M. (2005). *Perceived effect of disability on adolescent siblings of children with an intellectual disability: development of a measure and pilot intervention*. Tese de Doutorado em Filosofia. Perth Western Australia: Curtin University of Technology, sob orientação da Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello, 2007.

Em que você ter participado do grupo ajudou em sua vida? _____

Houve alguma mudança na sua vida desde que iniciou sua participação no grupo? O que mudou? _____

Você tem alguma sugestão sobre mudanças a serem feitas no grupo? _____

Indique seu nível de satisfação com o grupo (faça um x na opção que melhor representa sua opinião):



insatisfeito



parcialmente satisfeito



satisfeito

Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio¹¹**(Pais)**

Gostaria que você nos ajudasse a melhorar nosso grupo de apoio respondendo algumas perguntas que dizem respeito à sua opinião sobre ele e sobre seu/sua filho(a) depois que passou a freqüentar o grupo. Peço que sua opinião seja sincera. Sua identidade será mantida em sigilo, ou seja, ninguém saberá que foi você quem respondeu estas perguntas. Se você não quiser responder algumas delas, está livre para isso.

Vocês notaram alguma mudança no comportamento de seu/sua filho(a) desde que ele(a) começou a freqüentar o grupo? Quais mudanças? _____

Seu/sua filho(a) conversava com vocês sobre o que acontecia nas sessões? O que ele(a) dizia? _____

Ele(a) parecia gostar de participar do grupo? _____

Alguma atividade particular pareceu causar forte impressão em seu/sua filho(a) ou

¹¹ Elaborado pela pesquisadora, com base em Nesa, M. (2005). *Perceived effect of disability on adolescent siblings of children with an intellectual disability: development of a measure and pilot intervention*. Tese de Doutorado em Filosofia. Perth Western Australia: Curtin University of Technology, sob orientação da Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello, 2007.

deixá-lo(a) triste ou preocupado(a)? _____

Você tem alguma sugestão sobre mudanças a serem feitas no grupo? _____

Cartilha dos Participantes

GRUPO DE IRMÃOS



(Nome do participante)

Um dos relacionamentos mais longos em nossas vidas é o que temos com nossos irmãos e/ou irmãs. Eles nos fazem companhia, nos dão apoio e nos ajudam a aprender sobre outras pessoas.

Ter um irmão ou irmã com deficiência pode ser um desafio, e pode ter coisas boas e coisas não tão boas. O lado bom é que ele pode ensinar você a ser mais paciente e tolerante com outras pessoas, e a ser mais maduro e responsável. Ele também pode fazer você se sentir orgulhoso dele. No entanto, algumas vezes ele pode precisar de mais atenção, ou pode deixar você constrangido com alguns de seus comportamentos.

Ter um irmão ou irmã com deficiência é uma experiência única, e pode ser muito útil conversar com outros irmãos que se encontram na mesma situação. É por isso que estamos realizando esses encontros em grupo. Você poderá compartilhar suas histórias e sentimentos, ajudar outros irmãos que se encontram nessa situação, e aprender estratégias para lidar com momentos difíceis. Além disso, você poderá se divertir e fazer novos amigos.



Encontro 1:

“Apresentações”

(data)

(ATIVIDADE “ENCONTRE ALGUÉM QUE...” – G1)

(ATIVIDADE “UM POUCO SOBRE MIM...” – G2)

(ATIVIDADE “MINHA FAMÍLIA”)

Encontro 2:

“O que é deficiência?”

(data)

Você sabe o que é
deficiência?



Enquanto o bebê ainda está na barriga da mãe, ou no momento do parto, ou depois que o bebê nasce, pode acontecer algumas coisas que fazem com que ele apresente algum problema, que poderá interferir em seu desenvolvimento. Por causa disso, a criança pode demorar mais para aprender algumas coisas, como sentar, andar, falar, ler, escrever. Em casos mais graves, a criança não consegue fazer algumas coisas que as outras crianças fazem.

Deficiência é, então, um estado ou condição da pessoa que dificulta ou a impede de realizar certas atividades consideradas normais para outras pessoas.

Essas pessoas precisam de atenção especial, de um apoio específico, de tratamentos e educação diferenciados, para que elas desenvolvam o máximo que conseguirem suas capacidades e talentos. Toda essa atenção especial vai ser diferente de acordo com o tipo de deficiência da pessoa, e com seu grau de comprometimento, ou seja, o quanto ela tem limitações.

(ATIVIDADE “MEU IRMÃO COM DEFICIÊNCIA”)

Encontro 3:
“Paralisia Cerebral
e
Deficiência Mental”¹²

(data)

¹² Para o G1.

Encontro 3:
**“Paralisia Cerebral,
Microcefalia e
Deficiência Mental”¹³**

(data)

¹³ Para o G2.

O que é paralisia cerebral?



Paralisia cerebral, também chamada de PC, é um conjunto de problemas motores e sensoriais apresentados por uma criança que sofreu alguma lesão em seu cérebro durante o período em que ele estava se desenvolvendo. Por causa dessa lesão, o cérebro não consegue mandar as ordens certas para que os músculos se movimentem, impedindo que a criança mantenha posturas e realize movimentos normais.

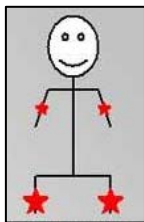
Pode ter várias causas, como mal formações no cérebro do bebê; cordão umbilical enrolado no pescoço do bebê antes de nascer; uso pela mãe de drogas, bebidas alcoólicas e alguns remédios; sangramentos ou falta de oxigênio dentro da cabeça do bebê; traumas na cabeça provocadas por quedas ou acidentes; meningite (doença que afeta a membrana do cérebro).

Os problemas que a criança com PC apresentam dependem da área do cérebro que foi atingida e do tamanho da lesão. O principal tipo de PC chama-se espástica, em que os músculos da criança são muito duros, tornando difícil ou impossível para ela se movimentar. Os movimentos que ela consegue realizar são lentos e exigem grande esforço. Diferentes partes do corpo podem ser afetadas:



BRAÇOS E PERNAS AFETADOS

Pode ser incapaz para a criança sustentar a cabeça, sentar ou engatinhar no tempo certo; ela pode ter dificuldade para mastigar e engolir, e para aprender a falar. Sua inteligência pode ser afetada, e ela pode ter convulsões.



PERNAS MAIS AFETADAS DO QUE BRAÇOS

A criança pode ter dificuldade para se locomover, para aprender, e para falar as palavras de maneira correta. As convulsões são menos freqüentes.



UM LADO DO CORPO AFETADO

Nessas crianças os membros do lado afetado são mais fracos e tornam-se mais curtos com o passar do tempo, a linguagem e a inteligência são menos afetadas, e as convulsões ocorrem pouco.

A paralisia cerebral não tem cura, os problemas causados por ela duram toda a vida. No entanto, muita coisa pode ser feita para melhorar as capacidades da criança, como tratamentos de apoio (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia), medicamentos (anticonvulsivos) e cirurgia (próteses e órteses).



PRÓTESE



ÓRTESE

O que é microcefalia? ¹⁴



É quando a cabeça da criança é menor do que a de crianças da mesma idade e desenvolver apropriadamente, ou seja, crescer do jeito que deveria; ou porque os ossos do crânio terminaram de se juntar antes da hora, impedindo que do mesmo sexo. Pode acontecer porque algo impediu o cérebro de se o cérebro continuasse crescendo. A microcefalia pode estar presente ao nascimento ou pode se desenvolver nos primeiros anos de vida.

Pode ter várias causas, como anormalidades genéticas (problemas nos genes do bebê, que interfere no desenvolvimento ou crescimento do cérebro), quando durante a gravidez a mãe fica muito exposta à radiação (raio-x, por exemplo), quando ela usa drogas, bebidas alcoólicas ou alguns remédios, ou quando pega alguma doença infecciosa (como rubéola ou toxoplasmose). Durante o nascimento do bebê ou até ele completar 2 anos de idade, algumas causas podem ser falta de oxigênio no cérebro; traumas na cabeça provocados por quedas ou acidentes; e distúrbios do sistema nervoso.

Os problemas que as crianças com microcefalia podem apresentar são variados. Assim como as crianças com PC, as com microcefalia também podem apresentar deficiência mental, convulsões, problemas motores (dificuldade para sentar, engatinhar, andar, pegar objetos, etc.), dificuldades na linguagem e na alimentação (podem demorar mais tempo para aprender a falar e se comunicar, e podem ter problemas para mastigar e engolir o alimento, às vezes precisando usar sonda). Além disso, podem ser mais baixos do que as outras crianças da mesma idade e do mesmo sexo, e podem ser hiperativos.

Assim como a PC, a microcefalia não tem cura, ela dura por toda a vida da pessoa. No entanto, existem tratamentos para os sintomas apresentados, com o objetivo de controlar as alterações associadas (uso de anticonvulsivos para tratar convulsões, por exemplo). Além disso,

¹⁴ Presente somente na Cartilha dos participantes do G2.

tratamentos de apoio (fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia, etc.) também podem ajudar a melhorar o desenvolvimento e a qualidade de vida das pessoas com microcefalia.

E deficiência mental,
o que é?



Algumas crianças com paralisia cerebral e com microcefalia podem ter também deficiência mental, que é um baixo funcionamento da inteligência, que faz com que a criança demore mais do que as outras crianças para aprender coisas como sentar, engatinhar, andar, falar, e para aprender coisas na escola (ler, escrever, fazer cálculos). Também faz com que ela tenha dificuldades para se adaptar ao meio em que vive, ou seja, estabelecer relacionamentos sociais (amizades, namoros, etc.), fazer coisas do dia-a-dia (tomar banho, alimentar-se, vestir-se, pegar ônibus, lidar com dinheiro, etc.).

A deficiência mental pode ser causada por algumas coisas que também causam a paralisia cerebral ou a microcefalia (como falta de oxigênio no cérebro, por exemplo), mas também pode ser causada por outros fatores, como icterícia grave (quando o bebê fica todo amarelinho depois que nasce) e ambiente pobre em estimulação.

Há vários graus de deficiência mental, que variam de leve a grave. Aquelas crianças com deficiência mental mais leve demoram mais para aprender, mas se receberem atendimento adequado podem até ser alfabetizadas e fazer atividades do dia-a-dia quase igual às outras crianças. Já aquelas crianças com deficiência mental mais grave têm um prejuízo muito grande em seu desenvolvimento, sendo muito dependentes, precisando que alguém cuide delas e as alimente. Algumas dessas crianças conseguem desenvolver alguma forma de se comunicar, como gestos e sinais. Apesar das limitações, conseguem sentir o que se passa ao seu redor, e apresentam reações de acordo com o que sentem.

A deficiência mental não é uma doença contagiosa, e sim uma condição específica de desenvolvimento. Assim, ela não é transmitida pelo ar, abraço, beijo, aperto de mão. Também não é transmitida se você usar os mesmos talheres, copos, sabonete, toalha, ou se usar o

mesmo banheiro que a pessoa com deficiência. No entanto, pessoas com deficiência mental podem ter filhos com algum grau de deficiência.

Assim como a paralisia cerebral e a microcefalia, a deficiência mental não tem cura. Mas se desde pequena a criança for atendida por especialistas, suas capacidades e habilidades podem ser desenvolvidas ao máximo, dentro do limite de cada criança.

Encontro 4:
“Educação
e
Tratamento ”

(data)

(ATIVIDADE “A ESCOLA DO MEU IRMÃO É DIFERENTE?”)

Como a criança com deficiência mental tem muitas dificuldades para aprender, ela precisa de atendimento especializado que estimule e dê oportunidades para que suas capacidades sejam desenvolvidas. Isso significa que a criança precisa de um ensino diferente do das outras crianças, e que seja individualizado, para ajudar a superar suas dificuldades para ler, escrever, fazer cálculos, falar, locomover-se, cuidar de si mesmo, e adaptar-se ao meio em que vive. Esse ensino diferenciado pode acontecer nas escolas especiais, como a APAE, por exemplo.

O que é uma
escola especial?



É uma escola para crianças com deficiência ou atraso de desenvolvimento, que fornece serviços especializados de educação e reabilitação, que são fundamentais para que essas crianças desenvolvam suas qualidades e habilidades.

Alguns serviços fornecidos são:



ESTIMULAÇÃO PRECOCE



Para crianças de 0 a 5 anos, e tenta desenvolver suas habilidades para se relacionar com as pessoas, para falar e se comunicar, para se locomover e realizar movimentos com as diversas partes do corpo, para aprender conceitos como cor, forma, tamanho, e para fazer atividades do dia-a-dia (comer, tomar banho, vestir-se).



FISIOTERAPIA



Desenvolve ao máximo a capacidade física da criança. Se a criança não consegue, por exemplo, mexer os braços e as pernas como deveria, o fisioterapeuta faz com ela os movimentos necessários para que ela aprenda. Ou se a criança precisa usar muletas ou cadeira de rodas, o fisioterapeuta pode ensiná-la a usar da forma certa.



TERAPIA OCUPACIONAL



Ajuda a criança a aprender atividades do dia-a-dia e de vida prática, para que ela seja independente para cuidar de si mesma. A criança vai então aprender a se alimentar, a se vestir, fazer cocô e xixi no vaso sanitário, ter hábitos de higiene, etc. Por exemplo, o terapeuta primeiro ensina a criança a levar pedaços de alimento à boca, depois ensina a comer com colher, e por último, a comer com garfo e usar a faca.



FONOAUDIOLOGIA



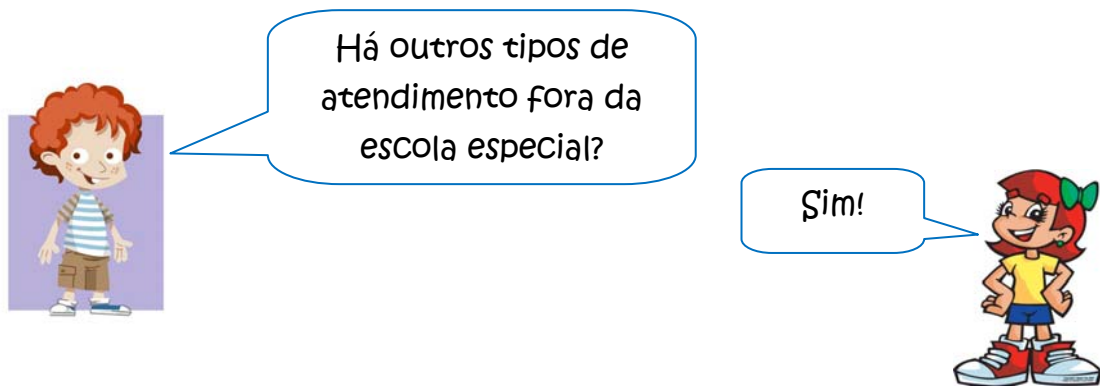
Ajuda a criança a desenvolver movimentos como sugar, mastigar e engolir, e a desenvolver habilidades de comunicação, aumentando sua compreensão do que ouve e facilitando sua fala. Se a criança não for capaz de aprender a falar, o fonoaudiólogo pode ensiná-la a se comunicar por meias-palavras, gestos, sinais, etc., para que demonstre seus sentimentos, necessidades e desejos.



PEDAGOGIA



Ajuda a desenvolver as habilidades acadêmicas da criança, por exemplo, ensina a ler, escrever, fazer contas simples de matemática, ensina números, cores, formas, etc.



FISIOTERAPIA

TERAPIA
OCUPACIONAL



Podem ter os mesmos objetivos do atendimento realizado na escola especial, ou podem complementá-lo.

.....

EQUOTERAPIA



É uma forma de terapia que utiliza o cavalo como meio de reabilitação. Esse tipo de terapia exige a participação do corpo inteiro, contribuindo para o desenvolvimento da força, tensão muscular, flexibilidade, relaxamento, conscientização do próprio corpo, e melhora da coordenação motora e do equilíbrio. Quando a criança interage com o cavalo ela desenvolve formas de socialização, autoconfiança e auto-estima.

HIDROTERAPIA



É uma terapia realizada dentro da água e permite que a criança tenha uma grande liberdade de movimento, podendo permanecer em posições e fazer atividades quase impossíveis fora da água. Além disso, estimula a atividade respiratória, a motivação e o autoconhecimento da criança.

Encontro 5: “Sentimentos”

(data)

LIVRO: “MINHA IRMÃ É DIFERENTE”**Nome:** Minha irmã é diferente**Autora:** Betty Ren Wright**Ano:** 1991**Editora:** Ática

O livro conta a história de um garoto chamado Carlo, que tem uma irmã com deficiência mental, chamada Terry. Carlo tem muita dificuldade para lidar com algumas coisas relacionadas à sua irmã, e tem sentimentos muito variados por ela. Não gosta de levá-la para brincar com ele e seus amigos, fica constrangido com uma vendedora olhando para eles em uma loja onde foram comprar presentes... Quando sua irmã some nessa loja, Carlo fica bravo, desesperado, triste e preocupado. Ao encontrar Terry, sente-se muito alegre e a partir de então, as coisas mudam entre eles. Carlo consegue até fazer um acordo com sua mãe, combinando que metade das vezes em que sair para brincar com seus amigos levará sua irmã, e metade das vezes irá sozinho. Deu certo!

.....

SENTIMENTOS

Você tem um irmão ou irmã com deficiência, que precisa de atenção especial. Você pode ter sentimentos, problemas e dúvidas em relação à situação, e pode ter

medo de não ser compreendido. Alguns de seus sentimentos podem ser positivos, e outros podem ser negativos, e não há mal algum nisso. Não pense que isso só acontece com você. Todos os irmãos de crianças com deficiência já passaram ou passarão por isso em algum momento de sua vida. Na verdade, esses sentimentos podem te ajudar a crescer e entender melhor a vida.

Muitas vezes é difícil falar sobre nossos sentimentos com os outros, principalmente se são sentimentos negativos. Isso pode acontecer porque ficamos preocupados com o que a outra pessoa vai pensar e dizer, se estamos magoando alguém ao dizer como nos sentimos, se estamos criando ainda mais problemas, e até mesmo por nos sentirmos culpados por ter determinado sentimento. Além disso, muitas vezes não queremos incomodar os outros com nossos problemas.

No entanto, é muito importante que sejamos capazes de expressar esses sentimentos para as pessoas mais próximas a nós, para que elas possam nos ajudar a lidar com eles, e evitar que os sentimentos fiquem guardados com a gente.

Alguns sentimentos que podem surgir são:

Orgulho: Muitas coisas em seu irmão ou irmã podem lhe causar orgulho, principalmente porque você sabe que, para conseguir algumas coisas, foi necessário que seu irmão fizesse um esforço muito grande. Essas coisas também podem te deixar muito feliz.

Preocupação: Geralmente, irmãos de crianças com deficiência têm preocupações diferentes das dos seus amigos. A preocupação com o futuro do irmão é uma delas, e nem sempre os pais percebem isso. É impossível prever o futuro, mas se seus pais e você puderem conversar sobre isto e tentar estabelecer um plano, isto ajudaria muito a diminuir esse tipo de preocupação.

Ciúmes: Geralmente, as crianças com deficiência precisam de mais cuidados, atenção e ajuda. Mas isso não quer dizer que você não precise de ajuda também, e às vezes seus pais podem se esquecer disso, passando a se dedicar totalmente ao filho que consideram mais frágil. Se você sente que isto está acontecendo, tente conversar com seus pais, mostrando as suas necessidades e vontades. Diga que você entende que seu irmão ou irmã precisa de maior tempo e atenção, mas que você também precisa deles; que gostaria de compartilhar muitas coisas e seria bom sentir que eles estão ao seu lado quando você está com algum problema.

Raiva: É freqüente um irmão ficar com raiva do outro. A raiva faz parte da vida e você pode sentir raiva de seu irmão ou irmã com deficiência também. Mas há formas boas e más de acabar com a raiva. Gritar, bater, xingar, apenas assusta e machuca a outra pessoa e não leva a nada. O mesmo acontece quando se guarda a raiva só para si e o outro nem fica sabendo o quanto nos fez sofrer. É melhor soltar a raiva, de forma que a outra pessoa entenda os seus sentimentos, e um modo de fazer isso é dizer o que você está sentindo e o que causou esse sentimento. Assim, a pessoa pode entender o que fez de errado ou que você não gostou e, possivelmente, não repetirá mais a mesma coisa. Quanto mais seu irmão entender por que você está com raiva, mais fácil para ele será agir de outra forma. Esse jeito de demonstrar a raiva faz com que a pessoa saiba o que fez de errado, sem sentir-se uma pessoa má, e lhe dá a possibilidade de se desculpar.

Superproteção: Ser superprotetor é gastar todo o tempo e energia com seu irmão com deficiência, fazendo tudo por ele. Com isso, você pode acabar deixando sua própria vida de lado, pode impedir seu irmão de se desenvolver e tornar-se mais independente, pode se cansar após algum tempo e não dar mais a mesma atenção ao irmão, que sofrerá muito com esse “abandono”. Ensinar ao invés de fazer pelo irmão,

incentivando a sua independência, faz com que os membros da família fiquem menos sobrecarregados e a criança com deficiência se sentirá feliz ao perceber que é capaz de fazer várias coisas sozinha. Todos podem dedicar algum tempo e atenção a essa criança, mas ninguém deve se dedicar somente a ela o tempo todo, a ponto de esquecer de si mesmo, de deixar de crescer como pessoa.

Vergonha: Se seu irmão apresenta comportamentos ou possui aparência diferente, você pode se sentir envergonhado quando está em público, ou quando leva algum amigo em sua casa. Converse com seus pais sobre isso. Se você sentir muita vergonha quando está com seu irmão em público, afaste-se um pouco. Dê um tempo a você mesmo. Isso não significa que você não gosta dele. Talvez, mais tarde, você consiga encarar melhor a situação.

Solidão: Sentir solidão é sentir-se triste e diferente das outras pessoas. Você pode se sentir sozinho e achar que seus amigos não conseguem entender as pequenas alegrias e tristezas que você enfrenta em sua vida. Falar com seus pais pode ajudar você a se sentir menos só. Se isto for muito difícil, tente ver entre as pessoas com quem você se relaciona qual a que lhe inspira mais confiança e com quem você gostaria de falar.

Dificuldades com os amigos: É comum crianças caçoarem de pessoas diferentes e, às vezes, podem fazer isso com seu irmão, na sua frente, ou podem usar palavras pejorativas para se referir a ele. Nesses casos, você não deve se deixar levar pelo grupo e fazer o mesmo, pois você pode se sentir muito culpado depois. Tente mostrar aos seus amigos que não é justo caçoar do defeito de alguém e que atrás do defeito existe uma pessoa com sentimentos e qualidades também. Se eles insistirem, mostre que você está realmente se sentindo mal, triste ou com raiva. É muito importante que você

expresse seus sentimentos.

Se você fizer novos amigos e quiser levá-los em sua casa, é bom conversar com eles antes, contando que você tem um irmão com deficiência, mas não se esqueça de enfatizar as coisas boas. Se acontecer de seu irmão apresentar comportamentos inadequados na frente de seus amigos, tente ignorar e, se estiver atrapalhando muito, peça a alguém para tirá-lo de perto. Não se sinta culpado e diga ao seu irmão que depois brincará só com ele. E não se esqueça de cumprir a promessa!

Encontro 6: “Resolução de Problemas”

(data)

(ATIVIDADE “PASSOS PARA A RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS”)

(ATIVIDADE “LAVANDO A ROUPA SUJA”)

(ATIVIDADE “RESOLVENDO PROBLEMAS”)

**Encontro 7:
“Estratégias
de
Enfrentamento”
(data)**

Às vezes você pode se deparar com situações difíceis ou estressantes relacionadas a seu irmão ou sua irmã com deficiência (por exemplo, quando ele ou ela fica muito doente, quando tem comportamentos inadequados em público, ou quando ele ou ela é agressivo ou agressiva com você). Algumas vezes, mesmo depois de realizar todos os passos da resolução de problemas você pode perceber que não tem controle sobre a situação.

Há várias coisas que podem ser feitas para que você se sinta melhor nesses momentos. Você pode fazer algo para se distrair, fazer algo divertido, tentar se acalmar e relaxar, pensar sobre o problema e o que poderia ser feito em relação a ele, conversar com alguém, conversar com seu irmão ou irmã sobre o assunto ou apenas falar como se sente. Essas estratégias que você utiliza para lidar com situações estressantes são chamadas de estratégias de enfrentamento.

Outra estratégia de enfrentamento são as técnicas de relaxamento:

RELAXAMENTO DE RESPIRAÇÃO PROFUNDA



- Sente-se ou deite-se confortavelmente. Coloque suas mãos em cima da barriga. Respire normalmente, com o ar entrando pelo nariz e saindo pela boca. Olhe e veja que sua barriga se move para cima e para baixo, e sua mão se move junto com ela. Sinta o ar entrando e saindo como uma onda. Fique assim por 1 ou 2 minutos.

- Agora você vai fazer alguns exercícios de respiração profunda. Respire pelo nariz e puxe o ar até a barriga, contando até quatro. Segure o ar por mais quatro segundos, e então solte o ar contando até quatro. Repita cerca de 8 vezes.



RELAXAMENTO MUSCULAR PROGRESSIVO

- Sente-se ou deite-se confortavelmente. Tire tudo o que estiver apertando (calçado, relógio, pulseira, cinto, etc.).
- Estire seus músculos da mão esquerda, estire mais e mais. Observe a tensão da sua mão, sinta como estão contraídos seus músculos da mão esquerda (fique por uns 5 segundos).
- Agora que você sentiu sua tensão, inicie o relaxamento da sua mão esquerda. Vá soltando os músculos contraídos, cada vez mais, solte mais um pouco, observe a sensação de relaxamento, solte mais e mais (10 segundos).
- Estire seus músculos da mão direita, estire mais e mais. Observe a tensão da sua mão, sinta como estão contraídos seus músculos da mão direita (5 segundos).
- Agora que você sentiu sua tensão, inicie o relaxamento da sua mão direita. Vá soltando os músculos contraídos, cada vez mais, solte mais um pouco, observe a sensação de relaxamento, solte mais e mais (10 segundos).
- Feche as duas mãos ao mesmo tempo, estire-as, observe a tensão das suas mãos. Mantenha a contração por um tempo (5 segundos).
- Agora, solte lentamente, deixe a tensão e vá relaxando suas mãos, bem devagar. Observe a diferença. Relaxe as mãos o máximo que puder (10 segundos).
- Mantenha a atenção no braço esquerdo, na altura do bíceps (parte de cima do braço). Tensione o bíceps fechando as mãos e elevando o antebraço. Observe a tensão no braço esquerdo, principalmente no bíceps (5 segundos).
- Solte lentamente o antebraço, abra as mãos vagarosamente e relaxe os músculos do braço, solte o máximo que puder (10 segundos).
- Encolha os ombros, simultaneamente, trazendo-os para cima, mantenha essa contração, observe a tensão nos ombros, mantenha essa tensão (5 segundos).
- Solte os ombros lentamente, solte os braços, solte as mãos, observe a ausência de tensão

nessas partes do corpo, nos ombros, nos braços e nas mãos. Concentre-se nessa sensação de relaxamento (10 segundos).

- Agora, sua atenção deve estar voltada para os músculos do rosto; franza a testa, mantenha-a franzida, observe a tensão localizada na testa, sinta como ela é (5 segundos).

- Solte a testa, relaxe todo o rosto, sinta a sensação de relaxamento nos músculos da testa, mantenha o relaxamento (10 segundos).

- Feche os olhos com força, mantenha-os fechados comprimindo-os, observe e sinta essa contração, mantenha-a (5 segundos).

- Relaxe, solte os músculos das pálpebras lentamente, não abra os olhos, apenas sinta cada vez mais o relaxamento das pálpebras (10 segundos).

- Incline a cabeça para trás, sinta a tensão no pescoço, faça força com a cabeça para trás sobre o que tem atrás dela. Force e sinta a contração no pescoço e na nuca, mantenha essa tensão, observe-a (5 segundos).

- Agora, relaxe todo o rosto, a nuca e o pescoço, relaxe a testa e os olhos, observe essa sensação. Relaxe mais e mais, mantenha o relaxamento (10 segundos).

- Inspire profundamente, encha os pulmões, mantenha o ar preso nos pulmões, sinta a tensão desses músculos, não solte o ar, observe novamente a contração muscular (5 segundos).

- Agora, expire, solte lentamente o ar dos pulmões, bem devagar, vá soltando, mantenha a atenção nos pulmões, sinta o relaxamento (10 segundos).

- Contraia os músculos do abdômen, mantenha-os contraídos, sinta a contração, observe essa sensação (5 segundos).

- Solte lentamente os músculos abdominais, solte o quanto você conseguir, respire naturalmente, deixe o ar encher se abdômen e solte-o lentamente. Relaxe essa parte do corpo (10 segundos).

- Estique as pernas, sinta a tensão nas coxas, mantenha essa contração (5 segundos).

- Relaxe as pernas, solte os músculos das coxas, relaxe novamente (10 segundos).

- Aponte os dedos dos pés para cima, tensione os músculos da barriga da perna, mantenha essa tensão (5 segundos).
- Agora, relaxe a perna, solte os músculos da barriga da perna, solte todos os músculos. Relaxe lentamente toda a perna (10 segundos).
- Observe todo o seu corpo, suas mãos relaxadas, seus braços, seu rosto e seus ombros, seus pulmões, seu abdome e suas pernas, sinta cada grupo de músculos e deixe-os relaxar. Mantenha-se relaxado.

Encontro 8:
**“Relacionamento
com meu
irmão”**

(data)

(ATIVIDADE “O QUE EU POSSO FAZER COM MEU IRMÃO”)

Você pode ensinar muitas coisas para seu irmão ou sua irmã com deficiência, e pode ajudá-lo ou ajudá-la a desenvolver suas capacidades. Só que para isso acontecer, alguns cuidados devem ser tomados:



- conheça suas habilidades, como ele reage em diversas situações variadas, quais seus desejos e necessidades, e quais suas dificuldades. Assim fica mais fácil, por exemplo, pedir opinião para ele – você deve mostrar (e não apenas falar) as opções de atividades ou brincadeiras que vocês têm e ver qual ele demonstra gostar mais;
- não faça tudo por ele. Ao invés disso, veja quais suas dificuldades nas atividades do dia-a-dia e, quando você estiver disposto, procure incentivá-lo a superar essas dificuldades, fazendo as atividades junto com ele. Nessas tarefas juntos, não faça a maior parte da atividade. Por mais que demore para seu irmão ou irmã concluir a atividade, é importante deixar ele tentar, experimentar, pois é assim que ele vai aprender;
- tenha compreensão, carinho e paciência quando quiser lhe ensinar algo. Você deve se lembrar de que ele tem mais dificuldade para aprender, e por isso você deve respeitar seu ritmo e reforçar seus pequenos progressos. Para facilitar isso, quando estiverem brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma coisa nova, é importante mostrar ao seu irmão exatamente como se faz e ir explicando ao mesmo tempo. Além disso, explicar-lhe pode ajudar em seu aprendizado;
- não ache que ele não entenda nada. Ainda que ele não fale, isso não quer dizer que não entende o que está sendo dito. Mesmo as crianças mais prejudicadas e que não conseguem se comunicar percebem o que acontece ao seu redor e apresentam reações de agrado e desagrado. Tente perceber como ele demonstra seus sentimentos, pois ele pode ter eficientes meios de comunicação, como sorrisos, olhares, acenos, gestos. Além disso, é importante proporcionar-lhe um ambiente estimulante, falando-lhe mesmo que ele não responda. Você pode falar sobre tudo o que o rodeia, explicando o significado de palavras novas, objetos que

ele não conhece e sentimentos novos, pois deste modo estará ajudando-o a aumentar o seu vocabulário.

- tente ensiná-lo a se comportar, principalmente se ele fizer algo inadequado, que te incomoda.

Algumas formas de fazer isso são:

- comportar-se adequadamente, para servir de modelo;
- ignorar a atitude inadequada, principalmente se você acha que ele está fazendo algo somente para chamar atenção. Se você resolver ignorá-lo, não poderá olhar, falar, tocar ou responder a suas perguntas, e deve fazer isso enquanto ele continuar se comportando inadequadamente. É muito difícil, pois no começo provavelmente ele apresentará mais esse comportamento. Quando o comportamento inadequado parar, dê-lhe atenção e diga que como ele não está mais chorando e gritando, por exemplo, vocês podem conversar.
- reforçar seus comportamentos adequados, ou seja, abraçar, beijar, elogiar, agradecer, quando ele faz algo de bom. Com isso, ele tenderá a repetir essa atitude.

.....

HORA DO BANHO

A hora do banho é um momento em que a criança pode aprender muito, através da experimentação e da brincadeira.



Algumas coisas que podem ser feitas durante o banho são:

- ajudar a criança a bater com as mãos e os pés na água e, assim, fazer com que observe o que ocorre com a água;
- ir narrando tudo o que está fazendo;
- deixar que a criança sinta a diferença entre a água fria e morna;
- passar as mãos, o sabonete, espuma e esponjas de diferentes texturas no corpo da criança, sempre nomeando as partes do corpo;

- se o chuveiro tiver mangueirinha (chuveirinho), ensaboar toda a criança e depois posicionar o jato de água nas várias partes de seu corpo, estimulando-a olhar e tocar, nomeando-as;
- jogar água para cima chamando a atenção da criança para a água caindo, e deixá-la sentir a água batendo no rosto ou nas costas;
- se o banho for dado em uma banheira, colocar vários objetos (garrafas plásticas, potes de danone, frascos de iogurte, tampas) de tamanhos, formas, cores, texturas e pesos diferentes. É interessante que alguns flutuem na água, outros afundem, e que alguns façam barulhos quando a criança os sacudir. Isso não precisa ser feito só na hora do banho. Pode-se também encher uma bacia com água e colocar a criança no chão do lado de fora, ou dentro da bacia, se estiver calor;
- cantar, se a criança demonstrar gostar.

Após o banho, na hora de enxugar a criança, você pode:

- nomear cada parte do corpo que está sendo enxugada;
- rolar a criança de um lado para o outro, sempre dizendo para que lado a está rolando, enquanto enxuga as costas e a barriga;
- ajudar a criança a segurar a toalha com as mãos (se for preciso, abrir a mão da criança e colocar uma ponta da toalha na palma) e a passar pelo corpo, para se enxugar.

Na hora de vestir a criança, você pode:

- estimulá-la a vestir-se sozinha e, enquanto isso, ensinar-lhe as partes do corpo.
- conversar com ela sobre as peças do vestuário, para que servem, como as arrumar, aproveitando para lhe ensinar as cores.



HORA DE COMER

Se seu irmão ou sua irmã estiver aprendendo a comer sozinha,



só lhe dê ajuda naquilo que for necessário, e expresse contentamento sempre que ela executar bem as tarefas. Por mais bagunça que a criança faça enquanto come sozinha, e por mais tempo que ela demore, não faça por ela. É só tentando que ela irá aprender direito como fazer.

Em alguns casos mais graves, a criança precisa se alimentar por outra via que não seja a boca, com através de sonda no nariz ou no abdômen, o que facilita a administração de alimentos com menos riscos, na quantidade adequada e com qualidade. É uma técnica fácil para quem alimenta a criança, e não traz riscos para sua saúde. Uma pequena quantidade dos alimentos poderá ser dada pela boca, para que a criança sinta sabores e tenha uma estimulação oral, e a restante pela sonda. Não significa que a criança vai se alimentar assim pelo resto da vida. Ela pode fazer terapias específicas para melhorar sua motricidade oral, permitindo que consiga se alimentar pela boca.

A hora de comer, assim como o banho, pode ser uma boa oportunidade para a criança aprender algumas coisas (no caso das crianças que se alimentam pela boca). Algumas coisas que você pode fazer são:

- deixar a criança sentir com as mãos os alimentos quentes e frios, falando quando estiver quente e frio;
- dar alimentos em várias temperaturas diferentes para a criança comer;
- colocar na mão da criança alimentos antes e depois de prontos (arroz e feijão, por exemplo), antes e depois de descascados (laranja, banana), de várias texturas, formatos e tamanhos.

HORA DE BRINCAR

É principalmente através da brincadeira que a criança aprende. Por isso, é importante não apenas dar vários brinquedos para a criança e deixá-la sozinha. Como a criança com deficiência



tem mais dificuldade para compreender o mundo que a cerca e, conseqüentemente, para aprender, é necessário que ela observe várias vezes como se faz determinadas coisas, e que ela tenha a oportunidade de tentar fazer. Algumas dicas de brincadeiras:

Palmas – segurando o pulso dos dois braços da criança, ajudá-la a unir as duas mãos, de forma que faça um barulho. Repetir várias vezes seguidas, para produzir som de bater palmas.

Rolar – colocar a criança em cima de uma colcha ou cobertor (no chão ou em cima da cama), a enrolar e a rolar para um lado e para o outro, dizendo para que lado está rolando a criança. Também com a colcha ou cobertor, pode-se cobrir a criança, levantar só uma ponta, olhar em baixo e dizer algo como “achei você”!

Cavalinho – colocar a criança sentada no braço do sofá, com uma perna apoiada no assento e a outra solta do lado de fora, ou apoiada em um banco ou cadeira. Mexer levemente os quadris da criança, balançando-a de um lado para outro, fingindo que estão brincando de cavalinho.

Fantoches – fazer um fantoche com saco de pão, embalagem de presente, embalagem plástica de algum produto (arroz, feijão, por exemplo), desenhando um rosto ou colando pequenos objetos que podem servir de olhos, nariz e boca. Contar uma historinha para o irmão. Depois colocar o fantoche na mão do irmão, incentivando-o a mexer a mão para movimentar o fantoche.

Gelatina – fazer gelatina de qualquer sabor e colocar em uma tigela. Pode-se ajudar a criança a pegar gelatina com as mãos de dentro da tigela; espalhar uma pequena quantidade em cima de uma mesinha para que a criança passe as mãos, ou espalhar gelatina em cima de um plástico no chão e colocar a criança em cima, para que gelatina seja espalhada por várias partes do corpo da criança. Ao invés de gelatina, você também pode usar farinha, areia.

Espelho – colocar a criança na frente do espelho e ajudá-la a fazer movimentos com as mãos ou com partes do rosto. Você também pode respirar com a boca na frente do espelho e passar o dedo ou a mão da criança, formando um desenho. Mostre para a criança o desenho que ela mesma fez.

Telefone – fazer um telefone com dois cilindros de papel (com uma ponta tampada com papel) ou dois copos descartáveis (danone, iogurte, por exemplo), unindo-os com barbante. Colocar um dos copos no ouvido da criança e o outro em sua boca, cantando para ela ou conversando como se estivessem no telefone. Depois vocês podem trocar de papel, colocando um dos copos na boca da criança e o outro em seu ouvido, incentivando-a a emitir sons.

Diferenças – esfregar as mãos e dedos da criança (devagar e várias vezes) em diversas superfícies, usando objetos do dia-a-dia, como frutas, pão e roupas, fazendo-a sentir o objeto inteiro em suas mãos. Sempre dizer os nomes dos objetos, qual sua forma, cor e o que acontece com eles quando são manipulados (isso pode também ser demonstrado).

Sons – em recipientes vazios (latas, garrafas, etc.) colocar areia, pedrinhas, sementes, arroz, feijão, etc., e dar para a criança sacudir. Se ela não fizer isso, mostre como se faz (você mesmo pode fazer ou colocar na mão dela e a balançar). Certos recipientes vazios também podem servir como batuques – basta ajudar a criança a bater as mãos no recipiente para fazer barulho.

(ATIVIDADE “O QUE EU POSSO FAZER SEM MEU IRMÃO”)

Encontro 9:

“Fechamento”

(data)

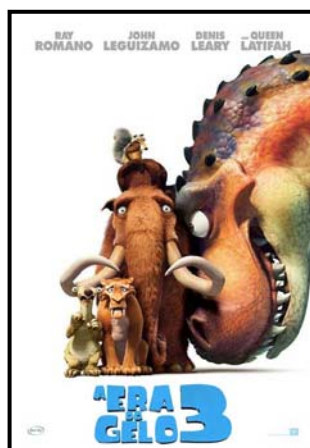
(ATIVIDADE “QUEM SOU EU?”)

(ATIVIDADE “MINHA FAMÍLIA”)

(ATIVIDADE “MINHA VIDA COM MEU IRMÃO ESPECIAL”)

Encontro 10: **“SESSÃO CINEMA”**

(data)

FILME: “A ERA DO GELO 3”¹⁵

Nesta terceira aventura, Scrat continua tentando agarrar a bolota fujona – e, no meio do caminho, pode encontrar seu grande amor; Manny e Ellie aguardam o nascimento de seu minimamute; Sid, a preguiça, cria a própria família, embora de faz-de-conta, ao desviar alguns ovos de dinossauro; e Diego, o tigre dentes-de-sabre, começa a se perguntar se a convivência com os amigos não o está deixando molenga demais. Numa missão para resgatar o azarado Sid, a turma aventura-se por um misterioso mundo subterrâneo, no qual acabam deparando com dinossauros, lutam contra estranhas plantas assassinas e conhecem Buck, uma agitada doninha de um olho só, caçadora de dinossauros.

¹⁵ Filme assistido pelos participantes do G1.

FILME: “A SAGA CREPÚSCULO: LUA NOVA”¹⁶

Logo após Bella completar 18 anos, Edward decide deixá-la para trás em um esforço para protegê-la. Com uma tristeza inconsolável, Bella atravessa seu último ano de escola dormente e sozinha e descobre que ela pode chamar a imagem de Edward sempre que se coloca em perigo. Seu desejo em estar com ele a qualquer custo a leva a assumir riscos cada vez maiores. Com a ajuda de Jacob Black, seu amigo de infância e um membro da misteriosa tribo Quileute, Bella reforma uma moto para suas aventuras. O coração congelado de Bella está gradualmente descongelando por sua relação de amizade com Jacob, que tem seu próprio segredo sobrenatural. Quando Bella perambula sozinha em um prado, ela se vê cara a cara com um mortal adversário. Apenas a intervenção de uma matilha de lobos extraordinariamente grandes a salva de um terrível destino e o encontro torna assustadoramente claro que Bella ainda está em grave perigo. Em uma corrida contra o relógio, Bella descobre o segredo antigo da tribo Quileute e a verdadeira motivação de Edward para sair de sua vida. Ela também enfrenta a perspectiva de uma reunião com seu amado, que acaba sendo muito diferente e mais perigoso do que ela esperava.

¹⁶ Filme assistido pelos participantes do G2.

Aprovação do Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676

Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110

Fax: (016) 3361.3176

CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil

propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0069.0.135.000-08

Título do Projeto: Desenvolvimento e implementação de um grupo de apoio para irmãos de crianças com deficiência mental

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Glauce Munira Silveira Araujo, Profª Drª Ana Lúcia Rossito Aiello (orientadora)

Parecer Nº. 290/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto


O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 10 de julho de 2008.


Prof. Dra. Cristina Paiva de Sousa
Coordenadora do CEP/UFSCar

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instituição)

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Intervenção em grupo com irmãos de crianças com deficiência mental”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que será realizada pela aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, Glauce Munira Silveira Araújo, sob orientação da Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello. A presente instituição foi selecionada devido à possibilidade da existência de crianças com deficiência mental que freqüentam a mesma, e tenham irmãos mais velhos do que elas, com idade entre 8 e 13 anos.

Os objetivos do trabalho são:

1) identificar as principais necessidades de irmãos mais velhos de crianças com deficiência mental no que se refere ao seu relacionamento com estes e com os outros membros da família, e às suas habilidades de enfrentamento e de resolução de problemas;

2) elaborar e implementar uma intervenção em grupo, com base nas necessidades dos participantes e com base na literatura da área, priorizando a interação dos participantes com seus irmãos com deficiência mental, o fornecimento de informações sobre deficiência mental, e a apresentação de estratégias de enfrentamento

e de resolução de problemas; e

3) avaliar a eficácia da intervenção.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em indicar algumas crianças com deficiência mental que freqüentem a instituição e que tenham irmãos mais velhos, com idade entre 8 e 13 anos, e entrar em contato com os pais ou responsáveis dessas crianças, convidando-os para uma reunião com a pesquisadora. Nessa reunião os objetivos da presente pesquisa serão apresentados, bem como os critérios de recrutamento dos participantes; e informações serão obtidas dos pais ou responsáveis cujos filhos atendam aos critérios de participação do estudo e que estejam interessados, como endereço e telefone para contato posterior.

Entrevistas sobre caracterização pessoal e sócio-econômica serão realizadas com os pais ou responsáveis pela criança, e instrumentos (questionários e entrevistas) sobre aspectos da vida do irmão da criança com deficiência mental, relacionados à interação e relacionamento entre eles serão aplicados aos participantes da pesquisa.

A presente pesquisa não trará riscos para a saúde, bem-estar e individualidade dos participantes e de seus familiares, e não obrigará que eles façam ou digam coisas que não queiram. Em alguns momentos eles poderão se sentir desconfortáveis, constrangidos, tristes ou com raiva diante de algum assunto discutido ou de uma atividade realizada e poderão não querer responder alguma pergunta ou não participar de alguma atividade. Para evitar esse tipo de situação, um ambiente confortável e favorável à realização das sessões de grupo será fornecido; uma relação amigável e acolhedora será estabelecida; e as reações, os sentimentos e as dificuldades dos participantes serão respeitados, interrompendo-se os procedimentos que estiverem sendo realizados, se necessário. Para preservar a identidade dos participantes, de sua família e dos outros participantes do grupo, todos serão instruídos a não falar sobre as

experiências uns dos outros fora das sessões.

Sua participação é muito importante, possibilitando benefícios como o acesso a irmãos de crianças com deficiência mental, e a realização de intervenções com essas crianças, favorecendo a melhoria dos relacionamentos entre os irmãos e, conseqüentemente, o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança com deficiência. A identidade da instituição e dos profissionais que nela atuam serão preservadas, através de sigilo absoluto, e sua participação não acarretará riscos para você ou para a instituição, embora possa trazer algum desconforto quando vocês entrarem em contato com as famílias das crianças com deficiência mental. Dessa forma, você pode recusar-se a participar da pesquisa, e seu consentimento pode ser retirado a qualquer momento, caso você se sinta desconfortável ou constrangido, e isso não prejudicará de forma alguma sua relação com a pesquisadora, com sua orientadora, ou com a Universidade, e não acarretará em qualquer tipo de penalização.

As informações coletadas são confidenciais, sendo acessíveis apenas à pesquisadora e à sua orientadora, e sua participação é sigilosa. Os dados coletados durante a pesquisa farão parte da dissertação de mestrado da referida aluna, e poderão ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional. Se publicados, os resultados da pesquisa receberão alguns cuidados, como o uso de letras para identificar nomes (de pessoas e da instituição na qual os participantes foram selecionados). Durante e após a pesquisa, os dados coletados serão guardados em local seguro e de forma confidencial. Ao término do trabalho, uma cópia resumida da pesquisa será entregue à família dos participantes e à instituição.

Você assinará dois papéis iguais a este. Um deles ficará com você e o outro com a pesquisadora. Nesse papel estão o telefone da pesquisadora e da orientadora, e você pode ligar para elas a qualquer momento para tirar dúvidas sobre o projeto e a

participação dos irmãos de alunos da instituição, agora ou a qualquer momento.

Local e Data

Glauce Munira Silveira Araújo

Fone: (16) 9152-4143

Profª. Ana Lúcia Rossito Aiello

Fone: (16) 3351-8364

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos/SP – Brasil. Fone: (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Local e Data

Responsável pela instituição

ANEXO 11

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Participante)

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Intervenção em grupo com irmãos de crianças com deficiência mental”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que será realizada pela aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, Glauce Munira Silveira Araújo, sob orientação da Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello. Você foi selecionado(a) através de um contato feito com a instituição de ensino freqüentada por seu/sua irmão/irmã (nome da criança com deficiência mental).

Os objetivos do trabalho são:

- 1) identificar as principais necessidades de irmãos mais velhos de crianças com deficiência mental no que se refere ao seu relacionamento com estes e com os outros membros da família, e às suas habilidades de enfrentamento e de resolução de problemas;
- 2) elaborar e implementar uma intervenção em grupo, com base nas necessidades dos participantes e com base na literatura da área, priorizando a interação dos participantes com seus irmãos com deficiência mental, o fornecimento de informações sobre deficiência mental, e a apresentação de estratégias de enfrentamento e de resolução de problemas; e

3) avaliar a eficácia da intervenção.

Esse trabalho será composto por:

1) realização de uma entrevista com seus pais sobre dados de identificação e socioeconômicos, antes do início da pesquisa, e aplicação de um questionário sobre a opinião deles a respeito do grupo que você participou, ao término da pesquisa;

2) realização de questionários e entrevistas com você, permitindo avaliar alguns aspectos da sua vida, relacionados a seu/sua irmão/irmã; e

3) sua participação em uma intervenção em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais.

Vamos marcar um dia e um horário que você e seus pais possam nos receber em sua casa para fazermos algumas perguntas a vocês. Isso ocorrerá antes de você participar do grupo, logo após sua participação, e dois meses depois do término do grupo. O grupo acontecerá uma vez por semana, durante duas horas, em um dia, horário e local que serão combinados. A duração do grupo será de dois meses, de (começo do grupo) a (término do grupo), e não acarretará despesa alguma para sua família. Assim, os gastos com transporte para o local onde acontecerão as reuniões do grupo serão reparados pela pesquisadora.

Sua participação é muito importante, mas você só participa se quiser. Algumas coisas boas de você participar serão: você poderá entender melhor o que está acontecendo com seu/sua irmão/irmã; aprenderá como lidar e interagir com ele(a), e como resolver da melhor forma possível seus problemas; e terá oportunidade de expressar seus sentimentos e conhecer crianças que vivem em situação parecida com a sua. Essa pesquisa não causará nenhum mal a você e à sua família, não fará mal para a saúde e bem-estar de vocês e não obrigará que você faça ou diga coisas que não queira. Algumas vezes você poderá ficar sem graça, com vergonha, triste ou com raiva diante

de algum assunto discutido ou de uma atividade realizada e poderá não querer responder alguma pergunta ou não participar de alguma atividade. Você não precisa responder tudo o que perguntarmos e nem fazer tudo o que for sugerido; e pode desistir de participar quando quiser. Isso não vai fazer com que fiquemos chateadas ou com raiva de você, e não vai prejudicar você ou sua família de jeito algum.

Para evitar problemas como esses, um ambiente confortável e favorável à realização das sessões de grupo será fornecido; uma relação amigável e acolhedora será estabelecida; e suas reações, seus sentimentos e suas dificuldades serão respeitados. Para preservar a identidade da sua família, a sua identidade e a dos outros participantes do grupo, vocês serão instruídos a não falar sobre as experiências uns dos outros fora das sessões.

Os dados coletados durante a pesquisa farão parte da dissertação de mestrado da referida aluna, e poderão ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional. Se publicados, os resultados da pesquisa receberão alguns cuidados, como o uso de letras para identificar nomes. Assim, seu nome, os nomes de seus familiares e das pessoas de quem você falar, bem como o lugar onde vocês moram, não serão ditos. Durante e após a pesquisa, os dados coletados serão guardados em local seguro, e uma cópia resumida da pesquisa será entregue à sua família.

Você assinará dois papéis iguais a este. Um deles ficará com você e o outro com a pesquisadora. Nesse papel estão o telefone da pesquisadora e da orientadora, e você pode ligar para elas a qualquer momento para tirar dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação.

Local e Data

Glauce Munira Silveira Araújo

Fone: (16) 9152-4143

Prof^a. Ana Lúcia Rossito Aiello

Fone: (16) 3351-8364

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos/SP – Brasil. Fone: (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Local e Data

Participante

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Responsável)

Seu/sua filho(a) (nome do participante) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Intervenção em grupo com irmãos de crianças com deficiência mental”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que será realizada pela aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, Glauce Munira Silveira Araújo, sob orientação da Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello. Ele(a) foi selecionado(a) através de um contato feito com a instituição de ensino freqüentada pelo(a) seu/sua filho(a) (nome da criança com deficiência mental).

Os objetivos do trabalho são:

- 1) identificar as principais necessidades de irmãos mais velhos de crianças com deficiência mental no que se refere ao seu relacionamento com estes e com os outros membros da família, e às suas habilidades de enfrentamento e de resolução de problemas;
- 2) elaborar e implementar uma intervenção em grupo, com base nas necessidades dos participantes e com base na literatura da área, priorizando a interação dos participantes com seus irmãos com deficiência mental, o fornecimento de informações sobre deficiência mental, e a apresentação de estratégias de enfrentamento

e de resolução de problemas; e

3) avaliar a eficácia da intervenção.

Esse trabalho será composto por:

- 1) realização de uma entrevista com você sobre dados de identificação e sócioeconômicos, antes do início da pesquisa, e aplicação de um questionário sobre sua opinião a respeito do grupo que seu/sua filho(a) participou, ao término da pesquisa;
- 2) questionários e entrevistas com seu/sua filho(a), permitindo avaliar alguns aspectos da vida dele(a), relacionados a seu/sua irmão/irmã com necessidades especiais;
- 3) participação do(a) seu/sua filho(a) em uma intervenção em grupo para irmãos de crianças com necessidades especiais.

Vamos marcar um dia e um horário que você possa nos receber em sua casa para fazermos algumas perguntas a você e ao(a) seu/sua filho(a). Isso ocorrerá antes de seu/sua filho(a) participar do grupo, logo após sua participação, e dois meses depois do término do grupo. O grupo acontecerá uma vez por semana, durante duas horas, em um dia, horário e local que serão combinados. A duração do grupo será de dois meses, de (começo do grupo) a (término do grupo), e não acarretará despesa alguma para sua família. Assim, os gastos com transporte para o local onde acontecerão as reuniões do grupo serão ressarcidos pela pesquisadora.

A participação de seu/sua filho(a) é muito importante, mas ele só participa se quiser e se você consentir. Algumas coisas boas da participação dele(a) serão maior compreensão sobre a deficiência do(a) irmão/irmã; aprendizagem de formas de lidar e interagir com ele(a) e de resolver da melhor forma possível seus problemas; e oportunidade de expressar seus sentimentos e conhecer crianças que vivem em situação semelhante. Essa pesquisa não causará nenhum mal aos seus/suas filhos(as) e à sua família, não fará mal para a saúde e bem-estar de vocês e não obrigará que seu/sua

filho(a) faça ou diga coisas que não queira. Algumas vezes ele(a) poderá ficar sem graça, com vergonha, triste ou com raiva diante de algum assunto discutido ou de uma atividade realizada e poderá não querer responder alguma pergunta ou não participar de alguma atividade. Ele não precisa responder tudo o que perguntarmos e nem fazer tudo o que for proposto; e pode desistir de participar quando quiser. Isso não vai fazer com que fiquemos chateadas ou com raiva de vocês, e não vai prejudicar seus/suas filhos(as) ou sua família de jeito algum.

Para evitar problemas como esses, um ambiente confortável e favorável à realização das sessões de grupo será fornecido; uma relação amigável e acolhedora será estabelecida; e as reações, os sentimentos e as dificuldades que seu/sua filho(a) tiver serão respeitados. Para preservar a identidade da sua família, de seu/sua filho(a) e dos outros participantes do grupo, todos serão instruídos a não falar sobre as experiências uns dos outros fora das sessões.

Os dados coletados durante a pesquisa farão parte da dissertação de mestrado da referida aluna, e poderão ser utilizados no futuro para divulgação de ordem profissional. Se publicados, os resultados da pesquisa receberão alguns cuidados, como o uso de letras para identificar nomes. Assim, seu nome, os nomes de seus familiares e das pessoas de quem você ou seu/sua filho(a) falar, bem como o lugar onde vocês moram, não serão ditos. Durante e após a pesquisa, os dados coletados serão guardados em local seguro, e uma cópia resumida da pesquisa será entregue à sua família.

Você assinará dois papéis iguais a este. Um deles ficará com você e o outro com a pesquisadora. Nesse papel estão o telefone da pesquisadora e da orientadora, e você pode ligar para elas a qualquer momento para tirar dúvidas sobre o projeto e sobre a participação de seu/sua filho(a).

Local e Data

Glauce Munira Silveira Araújo

Fone: (16) 9152-4143

Prof^a. Ana Lúcia Rossito Aiello

Fone: (16) 3351-8364

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação do(a) meu/minha filho(a) na pesquisa e concordo que ele(a) participe.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos/SP – Brasil. Fone: (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Local e Data

Responsável pelo participante

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÕES

(Participante)

Eu, _____, autoriza a aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Glauce Munira Silveira Araújo, a gravar as sessões em grupo em que participarei, referentes ao trabalho intitulado “Intervenção em grupo com irmãos de crianças com deficiência mental”.

Estou ciente de que o objetivo dessas gravações é documentar as atividades que forem realizadas durante as sessões, sendo que os dados obtidos nas gravações serão posteriormente transcritos e poderão ser utilizados em apresentações acadêmicas, profissionais e publicações. Também estou ciente de que os nomes ou qualquer identificação dos participantes não serão mencionados em nenhuma circunstância.

Tenho conhecimento de que o consentimento para a realização destas gravações é voluntário e pode ser retirado a qualquer momento, caso queira.

Data: ____/____/____

Participante

Glauce Munira Silveira Araújo

ANEXO 14

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÕES

(Responsável)

Eu, _____, autoriza a aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Glauce Munira Silveira Araújo, a gravar as sessões em grupo em que meu(s)/minhas(s) filho(s)/filha(s)

_____ participará(ao), referentes ao trabalho intitulado “Intervenção em grupo com irmãos de crianças com deficiência mental”.

Estou ciente de que o objetivo dessas gravações é documentar as atividades que forem realizadas durante as sessões, sendo que os dados obtidos nas gravações serão posteriormente transcritos e poderão ser utilizados em apresentações acadêmicas, profissionais e publicações. Também estou ciente de que os nomes ou qualquer identificação dos participantes não serão mencionados em nenhuma circunstância.

Tenho conhecimento de que o consentimento para a realização destas gravações é voluntário e pode ser retirado a qualquer momento, caso queira.

Data: ____/____/____

Responsável

Glauce Munira Silveira Araújo

DESCRIÇÃO DA INTERVENÇÃO

SESSÃO 1

Objetivos:

- apresentação da pesquisadora aos participantes
- apresentação dos objetivos e regras do grupo
- apresentação dos participantes uns aos outros
- troca de informações sobre as famílias dos participantes

Atividades:

1. Boas-vindas
2. Objetivos e regras do grupo
3. Encontre alguém que... (G1)/ Um pouco sobre mim... (G2)
4. Lanche
5. Minha Família
6. Avaliação do dia

Materiais:

- crachás em branco
- lápis preto
- lápis e canetas coloridas
- borracha
- cópias da atividade “Encontre alguém que...”

- cópias da atividade “Um pouco sobre mim...”
- cópias da avaliação do dia

Desenvolvimento:

1. Boas-vindas (10 minutos)

Objetivos: Recepção dos participantes, fornecimento de informações gerais, e entrega de crachás em branco.

Apesar do contato anterior dos participantes com a pesquisadora, esta se apresentou novamente, e relatou qual seria seu papel durante a intervenção. Crachás em branco e canetas coloridas foram entregues a cada participante para escreverem seu nome. Informações sobre localização de banheiros e bebedouro, horário e duração das sessões, bem como intervalo para lanche, foram fornecidas.

2. Objetivos e regras do grupo (10 minutos)

Objetivos: Apresentação dos objetivos das sessões e das regras do grupo.

Um breve resumo dos objetivos das sessões foi apresentado, bem como as regras do grupo. Dentre elas estavam: manter confidencialidade, ou seja, não dizer para pessoas de fora o que os participantes contarem sobre suas vidas; ao conversar com amigos e familiares sobre o que foi feito nas sessões, proteger um ao outro e não usar nomes; permanecer em silêncio enquanto outras pessoas estiverem falando; não rir do colega ou de algo que ele disser, ou o caçoar por qualquer motivo. Um cartaz com as regras foi colocado em uma das paredes da sala, e permaneceu em todas as sessões.

3. Encontre alguém que... (20 minutos) – G1

Objetivos: Troca de informações entre os participantes sobre si mesmos e apresentação uns aos outros.

A atividade foi baseada em Meyer e Vadasy (1994), e consistiu em procurar algum participante que atendesse a algumas condições específicas, relacionadas a gostos, preferências, atividades diárias e de lazer, sendo representadas por figuras (ver ao fim do texto, p. 230). Cada condição foi apresentada em uma “casa” de uma tabela, na qual os participantes deveriam escrever o nome da pessoa que atendesse àquela condição. Ao terminarem de preencher a tabela, os participantes foram solicitados a dizer seu nome e idade, e depois a contar as respostas encontradas. Houve pouca participação de cada um (ficaram a maior parte do tempo em silêncio, mesmo ao serem questionados).

4. Um pouco sobre mim... (30 minutos) – G2

Objetivos: Troca de informações entre os participantes sobre si mesmos e apresentação uns aos outros.

Diante das dificuldades encontradas na realização da atividade com o G1, mudança foi realizada em seu nome e em seu formato, sem alterar os objetivos. Os participantes receberam uma folha com as mesmas figuras (ver ao fim do texto, p. 231) da atividade que foi aplicada ao G1, e uma folha em branco. Eles foram solicitados a recortar as figuras que mostrassem um pouco sobre quem eles eram, sobre as coisas que gostavam, etc., e as colar na folha em branco. Em seguida, foram solicitados a mostrar sua atividade aos colegas, e a falar sobre as figuras que colaram.

5. Lanche (20 minutos)

6. Minha família (30 minutos)

Objetivo: Troca de informações sobre a família de cada participante.

A presente atividade foi retirada de Heegaard (1998), e consistiu em fazer um desenho da família e o que existe de especial em cada membro (ver ao fim do texto, p. 232). Ao terminarem essa parte da atividade, todos foram convidados a mostrar o que fizeram ao resto do grupo, contando um pouco sobre cada pessoa da família e sobre seus aspectos positivos.

7. Avaliação do dia (10 minutos)¹⁷

Objetivo: Obtenção da opinião dos participantes a respeito das atividades realizadas durante a sessão.

A cada participante foi entregue uma folha com algumas questões (ver ao fim do texto, p.233) para que dessem sua opinião sobre as atividades realizadas durante a sessão, e sobre a sessão de forma geral. O caráter anônimo da avaliação foi enfatizado.

SESSÃO 2

Objetivos:

- discussão e apresentação de informações sobre deficiência;
- reflexão dos participantes sobre o conhecimento que possuem sobre a deficiência do irmão ou irmã, bem como sobre o que ignoram do assunto e gostariam de saber;
- discussão e apresentação de informações sobre paralisia cerebral.

¹⁷ Como essa atividade se deu da mesma forma em todas as sessões, ela será descrita somente aqui.

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. Aprendendo sobre deficiência
3. Lanche
4. Meu irmão com deficiência
5. Avaliação do dia

Materiais:

- cópias da atividade “Meu irmão com deficiência”
- lápis pretos e coloridos
- borracha
- textos de apoio
- cópias da avaliação do dia
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

Desenvolvimento:**1. Atividade de descontração (20 minutos)¹⁸**

Objetivos: Interação entre os participantes e descontração dos mesmos.

Diante de três jogos ou brincadeiras, deveriam escolher um(a) para jogar ou brincar em conjunto.

2. Aprendendo sobre deficiência (30 minutos)

Objetivos: Reflexão dos participantes sobre o que é deficiência e discussão sobre o tema.

¹⁸ Como essa atividade se deu da mesma forma em todas as sessões, ela será descrita somente aqui.

Primeiramente os participantes foram questionados sobre o que eles achavam que é deficiência. Diante das respostas de alguns participantes, uma breve conceituação de deficiência foi feita, com base no texto de apoio abaixo.

Texto de apoio 1 – O que é deficiência

Enquanto o bebê ainda está na barriga da mãe, ou no momento do parto, ou depois que o bebê nasce, pode acontecer algumas coisas que fazem com que ele apresente algum problema, que poderá interferir em seu desenvolvimento. Por causa disso, a criança pode demorar mais para aprender algumas coisas, como sentar, andar, falar, ler, escrever. Em casos mais graves, a criança não consegue fazer algumas coisas que as outras crianças fazem.

Deficiência é, então, um estado ou condição da pessoa que dificulta ou a impede de realizar certas atividades consideradas normais para outras pessoas.

Essas pessoas precisam de atenção especial, de um apoio específico, de tratamentos e educação diferenciados, para que elas desenvolvam o máximo que conseguirem suas capacidades e talentos. Toda essa atenção especial vai ser diferente de acordo com o tipo de deficiência da pessoa, e com seu grau de comprometimento, ou seja, o quanto ela tem limitações.

3. Lanche (20 minutos)

4. Meu irmão com deficiência (30 minutos)

Objetivo: Reflexão dos participantes sobre o conhecimento que possuem sobre a deficiência do irmão ou irmã, bem como sobre o que ignoram do assunto e gostariam de saber.

Baseada em Heegaard (1998), a atividade consistiu em fazer um desenho do irmão ou irmã com deficiência, e escrever os fatores que acreditam ter causado a deficiência, o nome da mesma, as coisas que sabem sobre o assunto, e o que gostariam de perguntar a respeito (ver ao fim do texto, p. 234). Ao terminarem, cada participante mostrou seu desenho à pesquisadora e aos colegas, contou um pouco da história do irmão ou irmã, e relatou suas respostas às questões. A discussão da atividade foi feita na sessão seguinte.

5. Avaliação do dia (10 minutos)

SESSÃO 3

Objetivos:

- discussão e fornecimento de informações sobre paralisia cerebral
- discussão e fornecimento de informações sobre microcefalia (somente para os participantes do G2)
- discussão e fornecimento de informações sobre deficiência mental

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. Aprendendo sobre paralisia cerebral (G1)/Aprendendo sobre paralisia cerebral e sobre microcefalia (G2)
3. Lanche
4. Aprendendo sobre deficiência mental

Materiais:

- folhas da atividade “Meu irmão com deficiência”, já preenchidas pelos participantes
- painel de papel para a atividade “Aprendendo sobre paralisia cerebral e sobre microcefalia” (G2)
- fichas com frases sobre paralisia cerebral e microcefalia (G2)
- textos de apoio
- cópias da avaliação do dia
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

1. Atividade de descontração (20 minutos)**2. Aprendendo sobre paralisia cerebral (50 minutos) – G1**

Objetivos: Discussão sobre paralisia cerebral e fornecimento de informações sobre o tema.

Tomando como norteadoras as respostas dadas pelos participantes na atividade “Meu irmão com deficiência”, realizada na sessão anterior, e com base no texto de apoio abaixo, uma apresentação em Power Point foi feita para apresentar o tema aos participantes do G1 (ver ao fim do texto, p. 236).

Texto de apoio 2 – Paralisia Cerebral***O que é Paralisia Cerebral?***

É um conjunto de problemas motores e sensoriais apresentados por uma criança que sofreu alguma lesão em seu cérebro durante o período em que ele estava se desenvolvendo. Por causa da lesão, o cérebro não consegue mandar as ordens certas para que os músculos se movimentem,

impedindo que a criança mantenha posturas e realize movimentos normais.

Quais as principais causas?

Antes do nascimento	Durante o nascimento ou horas depois	Após o nascimento
malformações no cérebro do bebê placenta se desprende antes da hora certa cordão umbilical do bebê mal posicionado (p.ex., enrolado no pescoço) infecções contraídas pela mãe durante a gravidez (p.ex., rubéola e toxoplasmose) alcoolismo, consumo de drogas, e efeitos colaterais de medicamentos	nascimento antes da hora hemorragias dentro do crânio do bebê falta de oxigênio no cérebro do bebê	traumas na cabeça meningites convulsões desnutrição

Como é o desenvolvimento da criança com PC?

Os problemas apresentados pela criança com PC podem se combinar de várias formas e em diferentes graus, dependendo da área do cérebro que foi atingida e do tamanho da lesão. Os efeitos da lesão variam muito de pessoa para pessoa. Na forma mais leve, a Paralisia Cerebral pode causar movimentos desajeitados ou pouco controle das mãos. Na forma mais grave, ela pode causar dificuldades sérias de movimentos, deficiência na fala, na visão e outras alterações.

A principal forma de manifestação da paralisia cerebral chama-se espástica, em que os músculos da criança são muito duros, limitando ou impossibilitando os movimentos do corpo. Os movimentos são lentos e exigem grande esforço da criança. Diferentes partes do corpo podem ser afetadas, como mostra o quadro abaixo.

Braços e pernas afetados	Pernas mais afetadas do que braços	Um lado do corpo afetado
incapacidade de sustentar a cabeça, sentar ou engatinhar no tempo certo dificuldade para mastigar e engolir dificuldade para aprender a falar inteligência afetada convulsões	dificuldade para se locomover dificuldade para aprender dificuldade para falar as palavras de maneira correta convulsões com menor frequência	membros do lado afetado são mais fracos e tornam-se mais curtos com o passar do tempo linguagem menos afetada inteligência menos afetada convulsões com menor frequência

Geralmente, as crianças com PC apresentam outros problemas associados a este:

- *déficit cognitivo – pode estar presente principalmente nos casos mais graves, como aqueles em que os braços e as pernas são afetados. No entanto, pode ser apresentado também em outros casos de PC.*
- *convulsões – são espasmos difíceis de se controlar, que parecem reação a sustos ou choques, que acontecem durante segundos e que podem ocorrer várias vezes ao dia.*
- *alterações visuais – pode variar entre estrabismo (perda do paralelismo entre os olhos) e a total perda da visão.*
- *deficiência auditiva – dificuldade em processar o que ouve.*
- *dificuldades alimentares – dificuldades para sugar, mastigar e engolir. Algumas crianças inspiram coisas que não podem entrar nos pulmões, como os alimentos, e por isso elas precisam ser alimentadas através de uma sonda (tubo) inserida pelo nariz ou através da pele até o estômago.*

Paralisia cerebral tem cura? Como ela é tratada?

Não, os problemas causados pela PC duram toda a vida. No entanto, muita coisa pode ser feita para melhorar as capacidades da criança, como tratamentos de apoio (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia), medicamentos (anticonvulsivos) e cirurgia (próteses e órteses).

2. Aprendendo sobre paralisia cerebral e sobre microcefalia (50 minutos) – G2

Objetivos: Discussão sobre paralisia cerebral e microcefalia, e fornecimento de informações sobre o tema.

Diante da pouca participação do G1 e da pequena demonstração de interesse no assunto quando este foi apresentado no Power Point, de forma expositiva, algumas

mudanças foram feitas na atividade para que os participantes do G2 pudessem participar e se interessar mais. Para discutir o que é Paralisia Cerebral e Microcefalia, e para falar sobre as causas de cada uma, os participantes foram recebendo, um a um, uma ficha com uma frase escrita, a qual poderia estar relacionada a uma ou às duas deficiências, ou poderia ser falsa. Um painel foi colado na parede, e cada participante deveria colocar a frase que recebeu no lugar em que considerasse mais apropriado (embaixo da palavra “Paralisia Cerebral”, ou da palavra “Microcefalia”, ou embaixo de ambas. Ver ao final do texto, p. 238). Diante das respostas dos participantes, com base no texto de apoio acima sobre paralisia cerebral, e com base no texto abaixo sobre microcefalia, a pesquisadora discutiu os aspectos de cada uma das deficiências. Nesse momento, a parte da apresentação sobre os tipos de paralisia cerebral feita aos G1 foi usada para melhor ilustrar o assunto.

Texto de apoio 4 – Microcefalia

O que é microcefalia?

É quando a cabeça da criança é bem menor do que a de crianças da mesma idade e do mesmo sexo, porque o cérebro não se desenvolveu apropriadamente ou parou de crescer. Ela pode estar presente ao nascimento ou pode se desenvolver nos primeiros anos de vida.

Quais as principais causas?

Antes do nascimento	Durante ou após o nascimento (até os 2 anos de idade)
anormalidades genéticas exposição da mãe à radiação alcoolismo, consumo de drogas, e efeitos colaterais de medicamentos infecções contraídas pela mãe durante a gravidez (p.ex., rubéola e toxoplasmose)	falta de oxigênio no cérebro trauma na cabeça acidente vascular cerebral distúrbios do sistema nervoso

Como é o desenvolvimento da criança com microcefalia?

Dependendo da severidade do caso, uma criança com microcefalia pode apresentar:

- deficiência mental*
- déficits motores*
- déficits de linguagem*
- baixa estatura*
- hiperatividade*
- convulsões*
- dificuldades de coordenação e equilíbrio*

Microcefalia tem cura? Como ela é tratada?

Não, a microcefalia dura por toda a vida da pessoa. No entanto, existem tratamentos para os sintomas apresentados, no intuito de controlar as alterações associadas (uso de anticonvulsivos, por exemplo). Além disso, fisioterapia também pode ajudar a melhorar a qualidade de vida das pessoas com microcefalia.

3. Lanche (20 minutos)**4. Aprendendo sobre deficiência mental (20 minutos)**

Objetivos: Discussão sobre o significado de deficiência mental e fornecimento de informações sobre o tema.

Com base no texto de apoio abaixo foi feita uma apresentação em Power Point (ver ao fim do texto, p. 239), contendo informações sobre o tema – conceituação, características, desenvolvimento da criança, e possibilidade de contágio e cura. O assunto foi discutido com os participantes.

Texto de apoio 5 – Deficiência Mental

O que é deficiência mental?

É um baixo funcionamento da inteligência, que faz com que a criança demore mais do que as outras crianças para aprender coisas como sentar, engatinhar, andar, falar, para aprender coisas na escola (ler, escrever, fazer cálculos), e faz com que ela tenha dificuldades para se adaptar ao meio em que vive, ou seja, estabelecer relacionamentos sociais (amizades, namoros, etc.), fazer coisas do dia-a-dia (tomar banho, alimentar-se, vestir-se, pegar ônibus, lidar com dinheiro, etc.).

Quais as principais causas?

Antes do nascimento	Durante o nascimento ou horas depois	Após o nascimento
infecções contraídas pela mãe (p.ex., rubéola e toxoplasmose) problemas de saúde da gestante hemorragias com ameaça de aborto, desprendimento prematuro da placenta e má posição do cordão umbilical alcoolismo, consumo de drogas, e efeitos colaterais de medicamentos	falta de oxigênio no cérebro e hemorragias dentro da cabeça parto prematuro icterícia grave infecção	desnutrição traumas na cabeça ambiente pobre em estimulação doenças infecciosas, como meningite e sarampo

Como é o desenvolvimento de uma criança com deficiência mental?

Algumas pessoas com deficiência mental têm um atraso de desenvolvimento maior ou menor, quando comparadas com outras pessoas que também tem deficiência mental. Uma pessoa com essa deficiência pode saber tomar banho, vestir-se, trabalhar numa indústria, enquanto as mesmas tarefas podem ser muito difíceis ou até impossíveis para outra pessoa com a mesma deficiência. Assim, podemos dizer que há vários graus de deficiência mental, que variam de leve a grave. Aquelas crianças com deficiência mental

mais leve demoram mais para aprender, mas se receberem atendimento adequado podem até ser alfabetizadas e fazer atividades do dia-a-dia quase igual às outras crianças. Já aquelas crianças com deficiência mental mais grave têm um prejuízo muito grande em seu desenvolvimento, sendo parcial ou totalmente dependentes, precisando que alguém cuide delas e as alimente. Algumas dessas crianças conseguem desenvolver alguma forma de se comunicar, como gestos e sinais. Apesar das limitações, conseguem sentir o que se passa ao seu redor, e apresentam reações de acordo com o que sentem.

Deficiência mental pega?

A deficiência mental não é uma doença contagiosa, e sim uma condição específica de desenvolvimento. Assim, ela não é transmitida pelo ar, abraço, beijo, aperto de mão. Também não é transmitida se você usar os mesmos talheres, copos, sabonete, toalha, ou se usar o mesmo banheiro que a pessoa com deficiência. No entanto, pessoas com deficiência mental são mais prováveis de ter filhos com algum grau de deficiência.

Deficiência mental tem cura?

Não, a pessoa com essa deficiência vai estar nessa condição por toda sua vida. No entanto, se desde pequena a criança for atendida por especialistas, suas capacidades e habilidades podem ser desenvolvidas ao máximo.

5. Avaliação do dia (10 minutos)

SESSÃO 4

Objetivos:

- avaliação dos conhecimentos adquiridos na sessão anterior (apenas para o G2)

- reflexão sobre a educação e o tratamento de crianças com deficiência mental
- apresentação de informações e discussão sobre a educação e o tratamento de crianças com necessidades especiais

Atividades – G1:

1. Atividade de descontração
2. A escola do meu irmão é diferente?
3. Aprendendo sobre a educação e o tratamento de crianças com necessidades especiais
4. Lanche
5. Vídeos
6. Avaliação do dia

Atividades – G2:

1. Atividade de descontração
2. Jogo sobre Paralisia Cerebral e Microcefalia
3. A escola do meu irmão é diferente?
4. Lanche
5. Aprendendo sobre a educação e o tratamento de crianças com necessidades especiais
6. Vídeos
7. Avaliação do dia

Materiais:

- cópias da atividade “A escola do meu irmão é diferente?”
- jogo sobre Paralisia Cerebral e Microcefalia
- dados e pinos para o jogo

- texto de apoio
- data show
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

Desenvolvimento – G1

1. Atividade de descontração (15 minutos)

2. A escola do meu irmão é diferente? (25 minutos)

Objetivo: Reflexão dos participantes sobre o significado de escola especial e de outros tratamentos de reabilitação.

Nessa atividade (ver ao fim do texto, p. 240) os participantes deveriam fazer um desenho ou escrever sobre o que acham que o irmão ou a irmã faz em uma escola especial e em outros tratamentos. Após terminarem, foram convidados a mostrar o desenho ou contar o que escreveu na folha de atividade, o que guiou uma discussão posterior sobre a educação e tratamento de crianças com deficiência mental.

3. Aprendendo sobre a educação e o tratamento de crianças com necessidades especiais (30 minutos)

Objetivo: Discussão sobre educação e tratamento de crianças com necessidades especiais.

A partir dos desenhos e relatos dos participantes, uma breve discussão sobre a educação de crianças com NEs foi feita, com base no texto de apoio abaixo e em uma apresentação em Power Point (ver ao final do texto, p. 241).

Texto de apoio 6 – Educação e tratamento de crianças com deficiência mental

Como a criança com deficiência mental tem muitas dificuldades para descobrir e entender o mundo ao seu redor e, assim, aprender, ela precisa de atendimento especializado que estimule e dê oportunidades para que suas capacidades e potenciais sejam desenvolvidos e se manifestem. Isso significa que a criança precisa de um ensino diferenciado e individualizado para suprir suas dificuldades na leitura, escrita, cálculo, linguagem, locomoção, auto-cuidados e adaptação social. Esse ensino diferenciado pode acontecer nas escolas especiais, como a APAE, por exemplo.

O que é uma escola especial?

A escola especial fornece serviços especializados de educação e reabilitação, que são fundamentais para que essas crianças desenvolvam suas qualidades e habilidades. Alguns serviços fornecidos são:

- estimulação precoce: é para crianças de 0 a 5 anos, e tenta desenvolver suas habilidades para se relacionar com as pessoas, para falar e se comunicar, para se locomover e realizar movimentos com as diversas partes do corpo, para aprender conceitos básicos (cor, forma, tamanho, etc.), e para fazer atividades do dia-a-dia (comer, tomar banho, vestir-se, etc.).

- fisioterapia: desenvolve ao máximo a capacidade física da criança. Se a criança não consegue, por exemplo, mexer os braços e as pernas como deveria, o fisioterapeuta faz com ela os movimentos necessários para que ela aprenda (esticando os braços da criança ou fazendo pressão sobre as pernas). Ou se a criança precisa usar muletas ou cadeira de rodas, o fisioterapeuta pode ensiná-la a usar da forma certa.

- terapia ocupacional: ajuda a criança a aprender atividades do dia-a-dia e de vida prática, para que ela seja independente para cuidar de si mesma. A criança vai então aprender

a se alimentar, a se vestir, fazer cocô e xixi no vaso sanitário, ter hábitos de higiene, etc. Por exemplo, o terapeuta primeiro ensina a criança a levar pedaços de alimento à boca, depois ensina a comer com colher, e por último, a comer com garfo e usar a faca.

- fonoaudiologia: ajuda a criança a desenvolver movimentos como sugar, mastigar e engolir, e a desenvolver habilidades de comunicação, aumentando sua compreensão do que ouve e facilitando sua fala. Se a criança não for capaz de aprender a falar, o fonoaudiólogo pode ensiná-la a se comunicar por meias-palavras, gestos, sinais, etc., para que demonstre seus sentimentos, necessidades e desejos.

- pedagogia: ajuda a desenvolver as habilidades acadêmicas da criança, por exemplo, ensina a ler, escrever, fazer contas simples de matemática, ensina números, cores, formas, etc.

Crianças com deficiência mental podem frequentar uma escola regular?

Isso depende do tipo e da gravidade da deficiência da criança.

Geralmente, há duas opções de classes que as crianças com alguma deficiência podem frequentar, além da classe normal: classe especial e sala de recursos.

Na classe especial, o ensino é realizado com professor, equipamentos, técnicas e recursos especializados, já que o aprendizado da criança através dos métodos convencionais é difícil. As capacidades da criança são respeitadas, e o programa de ensino deve atender às características, necessidades e ritmo de cada aluno. O objetivo dessa classe é melhorar o desenvolvimento geral da criança, para que ela seja capaz de se integrar na sociedade.

A sala de recursos é para alunos que freqüentam classes especiais ou classes comuns, e é freqüentado no outro período, como se fosse uma aula de reforço. O trabalho nessa sala é feito com professor especializado, material e recursos adequados às necessidades de cada aluno. O objetivo dessa sala é a integração do aluno à classe comum ou especial e à sua comunidade.

Aquelas crianças com deficiência que tem condições de desenvolver as atividades programadas para os outros alunos, mesmo precisando de apoio em sala de recursos, podem

ser atendidas em classe comum. Nessa classe, a criança utiliza o mesmo material que as outras crianças, e quando é preciso, utiliza também material adaptado ou específico.

Há outros tipos de atendimento fora da escola especial?

Dependendo da gravidade da deficiência da criança, é necessário que ela tenha atendimento especializado também fora da escola especial. Exemplos desses atendimentos são fisioterapia, fonoaudiologia, equoterapia e hidroterapia.

A fisioterapia e a fonoaudiologia podem ter os mesmos objetivos do atendimento realizado na escola especial, ou podem complementá-lo.

A equoterapia é uma forma alternativa de terapia, e utiliza o cavalo como meio de reabilitação. É indicada para pacientes com dificuldades nos movimentos do corpo, ou dificuldades de se equilibrar e controlar a postura. Esse tipo de terapia exige a participação do corpo inteiro, contribuindo para o desenvolvimento da força, tônus muscular, flexibilidade, relaxamento, conscientização do próprio corpo, e melhora da coordenação motora e do equilíbrio. Além disso, quando a criança interage com o cavalo ela desenvolve formas de socialização, autoconfiança e auto-estima.

A hidroterapia é uma terapia realizada dentro da água e serve para melhorar dificuldades específicas da criança que apresenta deficiência física e/ou motora. Essa terapia permite que a criança tenha uma grande liberdade de movimento, podendo permanecer em posições e fazer atividades quase impossíveis fora da água. Além disso, estimula a atividade respiratória, a motivação e o autoconhecimento da criança, e explora ao máximo seu potencial e desenvolvimento.

4. Lanche (15 minutos)

5. Vídeos (20 minutos)

Objetivo: Visualização de procedimentos que podem ser feitos com crianças com necessidades especiais, em termos de educação e reabilitação.

A partir de um conjunto de vídeos desenvolvidos pelo MEC com o tema “Educação Especial – Deficiência Mental”¹⁹, um vídeo com cenas de intervenções feitas com crianças com NEs foi montado, no intuito de permitir aos participantes uma melhor compreensão do que pode ser feito com seu irmão ou irmã, em termos de educação e reabilitação. O vídeo foi exibido aos participantes, e cada cena foi explicada.

6. Avaliação do dia (05 minutos)

Desenvolvimento – G2²⁰

1. Atividade de descontração (15 minutos)

2. Jogo sobre Paralisia Cerebral e Microcefalia (25 minutos) – G2

Objetivo: Testar os conhecimentos adquiridos na sessão anterior pelos participantes do G2.

Um jogo de tabuleiro foi criado (ver ao fim do texto, p. 243), no qual cada participante deveria lançar um dado e percorrer com um pino o número de “casas” (quadrados desenhados no tabuleiro) determinado. Em algumas casas havia uma pergunta ou afirmação sobre Paralisia Cerebral, sobre Microcefalia, ou sobre os dois. Se a resposta do participante estivesse certa, ele poderia avançar algumas casas, e se estivesse errada, deveria voltar. Ganhou o jogo o participante que chegou em 1º lugar ao final do percurso.

¹⁹ Ver <http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/ResultadoPesquisaObraForm.do>

²⁰ Para o G2 será descrita somente a 2ª atividade, uma vez que as demais ocorreram da mesma forma que para o G1, como já descrito.

3. **A escola do meu irmão é diferente? (25 minutos)**

 4. **Lanche (15 minutos)**

 5. **Aprendendo sobre a educação e o tratamento de crianças com necessidades especiais (30 minutos)**

 6. **Vídeos (20 minutos)**

 7. **Avaliação do dia (05 minutos)**
-

SESSÃO 5

Objetivos:

- identificação de sentimentos relacionados ao fato de ter um irmão com deficiência mental
- discussão sobre os sentimentos identificados
- irmãos compartilharem suas histórias e experiências uns com os outros
- discussão sobre comunicação de sentimentos

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. Minha irmã é diferente
3. Roleta dos sentimentos
4. Lanche

5. Comunicando sentimentos

6. Avaliação do dia

Materiais:

- livro “Minha irmã é diferente”
- roleta dos sentimentos
- cópias da avaliação do dia
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

Desenvolvimento:

1. Atividade de descontração (15 minutos)

2. Minha irmã é diferente (25 minutos)

Objetivos: Identificação de sentimentos em relação ao irmão com deficiência mental e discussão sobre o tema.

Os participantes receberam um livro (“Minha irmã é diferente”, de Betty Ren Wrigth, 1991) que conta uma história sobre dois irmãos, um deles com deficiência mental. Após o término da leitura, os participantes foram convidados a falar um pouco sobre os sentimentos apresentados pelo garoto da história, cuja irmã tem deficiência mental, em alguns momentos: quando ele precisava levá-la junto quando ele ia brincar com os amigos, quando a vendedora de uma loja ficou olhando para sua irmã e para ele enquanto compravam um presente para sua avó, quando sua irmã sumiu na loja onde estavam, quando ele a reencontrou, e depois de passar por essa situação. Depois de ouvir algumas respostas, iniciou-se uma discussão sobre a variedade de sentimentos que se pode sentir em relação a seus irmãos, o quão comum isso é, a dificuldade e a

importância de se expressar sentimentos.

3. Roleta dos sentimentos (40 minutos)

Objetivo: Identificação de sentimentos próprios relacionados ao irmão com deficiência.

Para a presente atividade, construiu-se uma “roleta dos sentimentos” (ver ao fim do texto, p. 244) – grande círculo de papel dividido em oito seções, correspondentes a maneiras como um irmão de criança com deficiência pode se sentir: feliz, útil, orgulhoso, com ciúmes, com vergonha, preocupado, sozinho, triste. Cada participante deveria girar uma seta que se encontra no meio da roleta e contar uma situação em que se sentiu da maneira indicada pela seção na qual a seta parou. Tal situação deveria estar relacionada ao irmão ou irmã com deficiência. Nesse momento o participante também foi solicitado a relatar como fez para lidar com o sentimento apresentado, e os demais participantes foram convidados a relatar alguma situação referente ao irmão ou irmã com deficiência na qual ele se sentiu da mesma forma que o colega. Tal atividade foi baseada em Meyer e Vadasy (1994).

4. Lanche (15 minutos)

5. Comunicando sentimentos (20 minutos)

Objetivo: Discussão sobre estratégias que facilitem a comunicação de sentimentos e dificuldades enfrentadas.

A pesquisadora iniciou falando sobre a dificuldade que geralmente as pessoas têm de expressar seus sentimentos, principalmente os negativos, e questionou aos participantes sobre as dificuldades que eles tiveram para expressar seus sentimentos aos colegas do grupo. Após alguns comentários, os participantes foram questionados sobre

suas dificuldades em comunicar sentimentos a pessoas próximas, como pais e amigos, e sobre o que eles achavam que poderia ser feito para tornar essa comunicação mais fácil. A partir das respostas dadas pelos participantes, estratégias que podem facilitar a comunicação de sentimentos e de dificuldades e problemas enfrentados foram apresentadas e discutidas, enfatizando-se a importância dessa comunicação para conseguir ajuda e apoio de alguém, e para lidar com situações difíceis.

6. Avaliação do dia (5 minutos)

SESSÃO 6

Objetivos:

- discussão sobre difíceis momentos da vida e possíveis formas de enfrentamento
- apresentação e aplicação de passos para resolução de problemas

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. Passos para resolução de problemas
3. Lavando a roupa suja
4. Lanche
5. Resolvendo problemas
6. Avaliação do dia

Materiais:

- cópias do esquema dos passos para resolução de problemas
- folhas em formato de peças de roupas
- cópias da atividade “Resolvendo problemas”
- lápis
- cópias da avaliação do dia
- data show
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

Desenvolvimento:**1. Atividade de descontração (15 minutos)****2. Passos para resolução de problemas (20 minutos)**

Objetivo: Apresentação dos passos para a resolução de problemas.

Antes de dar início à atividade, a pesquisadora falou sobre uma das maneiras de lidar com situações difíceis e enfrentar sentimentos negativos – aprender a resolver aqueles problemas que estão sob nosso próprio controle. Em seguida, os participantes receberam uma folha com os passos para resolução de problemas (ver ao fim do texto, p. 245) e um exemplo, os quais também foram apresentados pela pesquisadora através do data show. Tal atividade foi retirada de Nesa (2005).

3. Lavando a roupa suja (30 minutos)

Objetivo: Discussão dos participantes sobre problemas próprios e formas de resolvê-los.

Primeiramente, os participantes foram informados de que eles teriam a oportunidade de “lavar a roupa suja”, ou seja, colocar para fora algum grande problema

e resolvê-lo. Eles receberam, então, uma folha em formato de alguma peça de roupa (shorts, camiseta, calça, etc.; ver ao fim do texto, p.248), na qual deveriam escrever um problema em que precisavam de ajuda para resolver (este deveria estar relacionado ao irmão ou irmã com deficiência), sem escrever o nome. Ao terminarem, a “roupa suja” foi recolhida e colocada em um cesto. Como cada participante (tanto do G1 quanto do G2) apresentou um problema diferente, dois problemas foram selecionados para serem resolvidos. Cada problema foi lido pela pesquisadora, e os participantes foram solicitados a dar sugestões para cada passo da resolução de problemas. Tal atividade foi baseada em http://www.sibs.org.uk/hang_out_your_dirty_washing/.

4. Lanche (10 minutos)

5. Resolvendo problemas (40 minutos)

Objetivo: Aplicação dos passos para resolução de problemas.

Os participantes foram divididos em duas duplas, e cada uma recebeu uma folha com a situação a ser analisada e interpretada por eles e um esquema dos passos para resolução de problemas abaixo da descrição da situação (ver ao fim do texto, p. 253). A atividade, baseada em Nesa (2005), consistiu em preencher o esquema dos seis passos, e relatar a situação e o que eles decidiram fazer (melhor opção para resolver o problema) para o resto do grupo. Durante o relato de cada dupla, interrupções foram feitas pela pesquisadora, a fim de pedir dicas à outra dupla para resolver o problema.

6. Avaliação do dia (5 minutos)

SESSÃO 7

Objetivos:

- identificação de estratégias de enfrentamento para situações sobre as quais não se tem controle
- aprendizagem de técnicas de relaxamento

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. Estratégias de enfrentamento
3. Lanche
4. Relaxamento de respiração profunda
5. Relaxamento muscular progressivo
6. Avaliação do dia

Materiais:

- aparelho de som
- CD com músicas próprias para relaxamento
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

Desenvolvimento:

- 1. Atividade de descontração (20 minutos)**

- 2. Estratégias de enfrentamento (30 minutos)**

Objetivos: Identificação de estratégias de enfrentamento diante de situações relacionadas ao irmão ou irmã com deficiência; discussão sobre as mesmas; e discussão sobre outras estratégias de enfrentamento.

Primeiramente os participantes foram questionados sobre o que eles geralmente fazem quando estão diante de uma situação muito difícil ou estressante sob a qual eles não têm controle, e que esteja relacionada ao irmão ou irmã com deficiência (por exemplo, quando ele ou ela faz algo que deixa o participante muito bravo e irritado), e se sua atitude o faz se sentir bem. Durante cada relato, os pontos positivos e negativos de cada estratégia citada foram apontados, e outras estratégias que também podem ser usadas foram levantadas. Dentre elas podemos citar: fazer algo para se distrair, fazer algo divertido, tentar se acalmar e relaxar, pensar sobre o problema e o que poderia ser feito em relação a ele, conversar com alguém, conversar com o irmão sobre o assunto ou apenas falar como se sente, fazer algo relacionado a crenças religiosas.

3. Lanche (20 minutos)

4. Relaxamento de respiração profunda (15 minutos)

Objetivo: Aprendizagem de uma técnica de relaxamento.

A pesquisadora explicou aos participantes o que é relaxamento de respiração profunda e qual sua função. Em seguida, a luz da sala foi apagada, uma música relaxante foi colocada em volume baixo, e então foram dadas as instruções para a realização do relaxamento, seguindo o texto de apoio abaixo.

Texto de apoio 7 – Respiração Profunda

- Coloque suas mãos em cima da barriga. Respire normalmente, com o ar entrando pelo nariz e saindo pela boca. Olhe e veja que sua barriga se move para cima e para baixo, e sua mão se move junto com ela. Sinta o ar entrando e saindo como uma onda.

(permanecer de 1 a 2 minutos)

- Agora nós vamos fazer alguns exercícios de respiração profunda. Nós vamos respirar pelo nariz e puxar o ar até a barriga, contando até quatro. Então vamos segurar o ar por mais quatro segundos, e vamos soltar o ar contando até quatro.

- Então vamos lá. Respire puxando o ar para sua barriga, um, dois, três, quatro. Agora segure, um, dois, três, quatro, e solte, um, dois, três, quatro.

(repetir 8 vezes)

Ao fim do relaxamento, os participantes deram sua opinião sobre o mesmo.

5. Relaxamento muscular progressivo (20 minutos)

Objetivo: Aprendizagem de uma técnica de relaxamento.

Aqui foi adotado o mesmo procedimento da atividade anterior. As instruções para a realização do relaxamento seguiram o texto de apoio abaixo.

Texto de apoio 8 – Relaxamento Muscular Progressivo

- Estire seus músculos da mão esquerda, estire mais e mais. Observe a tensão da sua mão, sinta como estão contraídos seus músculos da mão esquerda.

- Agora que você sentiu sua tensão, inicie o relaxamento da sua mão esquerda. Vá soltando os

músculos contraídos, cada vez mais, solte mais um pouco, observe a sensação de relaxamento, solte mais e mais.

(repetir o exercício de tensão e relaxamento da mão esquerda mais duas vezes e, em seguida, fazer o mesmo exercício com a mão direita e repeti-lo três vezes)

- Feche as duas mãos simultaneamente, estire-as, observe a tensão das suas mãos. Mantenha a contração por um tempo.

- Agora, solte lentamente, deixe a tensão e vá relaxando suas mãos, bem devagar. Observe a diferença. Relaxe as mãos o máximo que puder.

(repetir o exercício com as duas mãos simultaneamente mais duas vezes)

- Mantenha a atenção no braço esquerdo, na altura do bíceps, retese o bíceps fechando as mãos e elevando o antebraço. Observe a tensão no braço esquerdo, principalmente no bíceps.

- Solte lentamente o antebraço, abra as mãos vagarosamente e relaxe os músculos do braço, solte o máximo que puder.

(repetir o exercício com o braço direito)

- Encolha os ombros, simultaneamente, trazendo-os para cima, mantenha essa contração, observe a tensão nos ombros, mantenha essa tensão.

- Solte os ombros lentamente, solte os braços, solte as mãos, observe a ausência de tensão nessas partes do corpo, nos ombros, nos braços e nas mãos. Concentre-se nessa sensação de relaxamento.

- Agora, sua atenção deve estar voltada para os músculos do rosto; franza a testa, mantenha-a franzida, observe a tensão localizada na testa, sinta como ela é.

- Solte a testa, relaxe todo o rosto, sinta a sensação de relaxamento nos músculos da testa, mantenha o relaxamento.

- Feche os olhos com força, mantenha-os fechados comprimindo-os, observe e sinta essa contração, mantenha-a.

- Relaxe, solte os músculos das pálpebras lentamente, não abra os olhos, apenas sinta cada vez mais o relaxamento das pálpebras.

- *Incline a cabeça para trás, sinta a tensão no pescoço, faça força com a cabeça para trás sobre o que tem atrás dela. Force e sinta a contração no pescoço e na nuca, mantenha essa tensão, observe-a.*
- *Agora, relaxe todo o rosto, a nuca e o pescoço, relaxe a testa e os olhos, observe essa sensação. Relaxe mais e mais, mantenha o relaxamento.*
- *Inspire profundamente, encha os pulmões, mantenha o ar preso nos pulmões, sinta a tensão desses músculos, não solte o ar, observe novamente a contração muscular.*
- *Agora, expire, solte lentamente o ar dos pulmões, bem devagar, vá soltando, mantenha a atenção nos pulmões, sinta o relaxamento.*
- *Contraia os músculos do abdome, mantenha-os contraídos, sinta a contração, observe essa sensação.*
- *Solte lentamente os músculos abdominais, solte o quanto você conseguir, respire naturalmente, deixe o ar encher seu abdome e solte-o lentamente. Relaxe essa parte do corpo.*
- *Estique as pernas, sinta a tensão nas coxas, mantenha essa contração.*
- *Relaxe as pernas, solte os músculos das coxas, relaxe novamente.*
- *Aponte os dedos dos pés para cima, retese os músculos da barriga da perna, mantenha essa tensão.*
- *Agora, relaxe a perna, solte os músculos da barriga da perna, solte todos os músculos. Relaxe lentamente toda a perna.*
- *Observe todo o seu corpo, suas mãos relaxadas, seus braços, seu rosto e seus ombros, seus pulmões, seu abdome e suas pernas, sinta cada grupo de músculos e deixe-os relaxar. Mantenha-se relaxado.*

Ao fim do relaxamento, os participantes deram sua opinião sobre o mesmo.

6. Avaliação do dia (10 minutos)

SESSÃO 8

Objetivos:

- reflexão sobre atividades que podem ser realizadas em conjunto com o irmão
- apresentação e discussão de estratégias que podem ser usadas para melhorar o relacionamento com o irmão e seu desenvolvimento
- reflexão sobre atividades que podem ser realizadas na ausência do irmão
- discussão sobre a importância de um tempo para si próprio

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. O que eu posso fazer com meu irmão
3. Lanche
4. O que eu posso fazer sem meu irmão
5. Avaliação do dia

Material:

- cópias da atividade “O que eu posso fazer com meu irmão”
- cópias da atividade “O que eu posso fazer sem meu irmão”
- cópias da avaliação do dia
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

1. Atividade de descontração (15 minutos)

2. O que eu posso fazer com meu irmão (50 minutos)

Objetivos: Reflexão dos participantes sobre o que eles podem fazer junto com o irmão e discussão sobre estratégias para melhorar o relacionamento com o irmão e seu desenvolvimento.

A presente atividade, baseada em Nesa (2005), trata-se de uma folha com o desenho de uma casa com um jardim e uma árvore na frente (ver ao fim do texto, p. 255). Os participantes deveriam escrever no desenho da casa o que eles podem fazer com seu irmão dentro de casa, e no desenho da parte de fora o que podem fazer com o irmão fora de casa. Ao terminarem, foram divididos em duplas, a fim de discutir suas respostas com o colega e anotar as boas idéias que ouviram. Em seguida, cada dupla contou as boas idéias discutidas. Enquanto os participantes foram relatando as idéias de atividades para fazer junto com o irmão, a pesquisadora realizou uma discussão apontando os pontos positivos e negativos de cada idéia, e complementando-as. O foco da discussão foram as estratégias que podem ser usadas para tornar mais agradáveis as atividades realizadas com o irmão com deficiência, tendo como base o texto de apoio abaixo.

Texto de apoio 9 – Dicas de atividades para realizar com o irmão

Para ajudar seu irmão com deficiência a desenvolver suas capacidades, é preciso que você:

- conheça suas habilidades, como ele reage em diversas situações variadas, quais seus desejos e necessidades, bem como suas dificuldades. Assim fica mais fácil, por exemplo, pedir opinião para ele – você deve mostrar (e não apenas falar) as opções de atividades ou brincadeiras que vocês têm e ver qual ele demonstra gostar mais;*
- não faça tudo por ele. Ao invés disso, veja quais suas dificuldades nas atividades do dia-a-dia e, quando você estiver disposto, procure incentivá-lo a superar essas dificuldades, fazendo*

as atividades junto com ele. Nessas tarefas juntos, não faça a maior parte da atividade. Por mais que demore para seu irmão ou irmã concluir a atividade, é importante deixar ele tentar, experimentar, pois é assim que ele vai aprender;

- tenha compreensão, carinho e paciência quando quiser lhe ensinar algo. Você deve se lembrar de que ele tem mais dificuldade para aprender, e por isso você deve respeitar seu ritmo e reforçar seus pequenos progressos. Para facilitar isso, quando estiverem brincando ou jogando um jogo novo ou fazendo uma coisa nova, é importante mostrar ao seu irmão exatamente como se faz e ir explicando ao mesmo tempo. Além disso, explicar-lhe pode ajudar em seu aprendizado.

- não ache que ele não entenda nada. Ainda que ele não fale, isso não quer dizer que não entende o que está sendo dito. Mesmo as crianças mais prejudicadas e que não conseguem se comunicar percebem o que acontece ao seu redor e apresentam reações de agrado e desagrado. Tente perceber como ele demonstra seus sentimentos, pois ele pode ter eficientes meios de comunicação, como sorrisos, olhares, acenos, gestos. Além disso, é importante proporcionar-lhe um ambiente estimulante, falando-lhe mesmo que ele não responda. Você pode falar sobre tudo o que o rodeia, explicando o significado de palavras novas, objetos que ele não conhece e sentimentos novos, pois deste modo estará ajudando-o a aumentar o seu vocabulário.

- tente ensiná-lo a se comportar, principalmente se ele fizer algo inadequado, que te incomoda.

Algumas formas de fazer isso são:

- comportar-se adequadamente, para servir de modelo;*
- ignorar a atitude inadequada, principalmente se você acha que ele está fazendo algo somente para chamar atenção. Se você resolver ignorá-lo, não poderá olhar, falar, tocar ou responder a suas perguntas, e deve fazer isso enquanto ele continuar se comportando inadequadamente. É muito difícil, pois no começo provavelmente ele apresentará mais esse comportamento. Quando o comportamento inadequado parar, dê-lhe atenção e diga que como ele não está mais chorando e gritando, por exemplo, vocês podem conversar.*

• *reforçar seus comportamentos adequados, ou seja, abraçar, beijar, elogiar, agradecer, quando ele faz algo de bom. Com isso, ele tenderá a repetir essa atitude.*

Hora do banho

A hora do banho é um momento em que a criança pode aprender muito, através da experimentação e da brincadeira. Algumas coisas que podem ser feitas durante o banho são:

- ajudar a criança a bater com as mãos e os pés na água e, assim, fazer com que observe o que ocorre com a água;

- ir narrando tudo o que está fazendo;

- deixar que a criança sinta a diferença entre a água fria e morna;

- passar as mãos, o sabonete, espuma e esponjas de diferentes texturas no corpo da criança, sempre nomeando as partes do corpo;

- se o chuveiro tiver aquelas mangueirinhas (chuveirinho), ensaboar toda a criança e depois posicionar o jato de água nas várias partes de seu corpo, estimulando-a olhar e tocar, nomeando-as;

- jogar água para cima chamando a atenção da criança para a água caindo, e deixá-la sentir a água batendo no rosto ou nas costas;

- se o banho for dado em uma banheira, colocar vários objetos (garrafas plásticas, potes de danone, frascos de iogurte, tampas) de tamanhos, formas, cores, texturas e pesos diferentes. É interessante que alguns flutuem na água, outros afundem, e que alguns façam barulhos quando a criança os sacudir. Isso não precisa ser feito só na hora do banho. Pode-se também encher uma bacia com água e colocar a criança no chão do lado de fora, ou dentro da bacia, se estiver calor;

- cantar, se a criança demonstrar gostar.

Após o banho, na hora de enxugar a criança, você pode:

- nomear cada parte do corpo que está sendo enxugada;

- rolar a criança de um lado para o outro, sempre dizendo para que lado a está rolando,

enquanto enxuga as costas e a barriga;

- ajudar a criança a segurar a toalha com as mãos (se for preciso, abrir a mão da criança e colocar uma ponta da toalha na palma) e a passar pelo corpo, para se enxugar.

Na hora de vestir a criança, você pode:

- estimulá-la a vestir-se sozinha e, enquanto isso, ensinar-lhe as partes do corpo.

- conversar com ela sobre as peças do vestuário, para que servem, como as arrumar, aproveitando para lhe ensinar as cores.

Hora de comer

É importante que tanto a pessoa que vai dar a comida quanto a criança estejam em posição confortável, e no caso da criança, sua posição deve permitir um bom controle da postura e dos movimentos, impedindo-a de atirar a cabeça para trás, por exemplo.

De acordo com a idade e as possibilidades da criança, devem ser introduzidos, pouco a pouco, alimentos mais sólidos. Essa introdução deve ser orientada por um especialista. Este também deverá informar à família sobre o tipo de colher e copo que deverá ser utilizado, se estes devem sofrer alguma adaptação e qual a melhor forma de alimentar a criança. Se a criança estiver aprendendo a comer sozinha, só lhe dê ajuda naquilo que for necessário, e expresse contentamento sempre que ela executar bem as tarefas. Por mais bagunça que a criança faça enquanto come sozinha, e por mais tempo que ela demore, não faça por ela. É só tentando que ela irá aprender direito como fazer. Em alguns casos mais graves, a criança precisa se alimentar por outra via que não seja a boca, com através de sonda no nariz ou no abdômen, o que facilita a administração de alimentos com menos riscos, na quantidade adequada e com qualidade. É uma técnica fácil para quem alimenta a criança, e não traz riscos para sua saúde. Uma pequena quantidade dos alimentos poderá ser dada pela boca, para que a criança sinta sabores e tenha uma estimulação oral, e a restante pela sonda. Não significa que a criança vai se alimentar assim pelo resto da vida. Ela pode fazer terapias específicas para melhorar sua motricidade oral, permitindo que consiga se alimentar pela boca.

A hora de comer, assim como o banho, pode ser uma boa oportunidade para a criança aprender algumas coisas (no caso das crianças que se alimentam pela boca). Algumas coisas que você pode fazer são:

- deixar a criança sentir com as mãos os alimentos quentes e frios, falando quando estiver quente e frio;*
- dar alimentos em várias temperaturas diferentes para a criança comer;*
- colocar na mão da criança alimentos antes e depois de prontos (arroz e feijão, por exemplo), antes e depois de descascados (laranja, banana), de várias texturas, formatos e tamanhos.*

Hora de brincar

É principalmente através da brincadeira que a criança aprende. Por isso, é importante não apenas dar vários brinquedos para a criança e deixá-la sozinha. Como a criança com deficiência tem mais dificuldade para compreender o mundo que a cerca e, conseqüentemente, para aprender, é necessário que ela observe várias vezes como se faz determinadas coisas, e que ela tenha a oportunidade de tentar fazer. Algumas dicas de brincadeiras:

Palmas – segurando o pulso dos dois braços da criança, ajudá-la a unir as duas mãos, de forma que faça um barulho. Repetir várias vezes seguidas, para produzir som de bater palmas.

Rolar – colocar a criança em cima de uma colcha ou cobertor (no chão ou em cima da cama), a enrolar e a rolar para um lado e para o outro, dizendo para que lado está rolando a criança.

Também com a colcha ou cobertor, pode-se cobrir a criança, levantar só uma ponta, olhar em baixo e dizer algo como “achei você”!

Cavalinho – colocar a criança sentada no braço do sofá, com uma perna apoiada no assento e a outra solta do lado de fora, ou apoiada em um banco ou cadeira. Mexer levemente os quadris da criança, balançando-a de um lado para outro, simulando que estão brincando de cavalinho.

Fantoches – fazer um fantoche com saco de pão, embalagem de presente, embalagem plástica de algum produto (arroz, feijão, por exemplo), desenhando um rosto ou colando pequenos

objetos que podem servir de olhos, nariz e boca. Contar uma historinha para o irmão. Depois colocar o fantoche na mão do irmão, incentivando-o a mexer a mão de forma a movimentar o fantoche.

Gelatina – fazer gelatina de qualquer sabor e colocar em uma tigela. Pode-se ajudar a criança a pegar gelatina com as mãos de dentro da tigela; espalhar uma pequena quantidade em cima de uma mesinha para que a criança passe as mãos, ou espalhar gelatina em cima de um plástico no chão e colocar a criança em cima, para que gelatina seja espalhada por várias partes do corpo da criança. A gelatina pode ser substituída por farinha, areia.

Espelho – colocar a criança na frente do espelho e ajudá-la a fazer movimentos com as mãos ou com partes do rosto. Também pode-se respirar com a boca na frente do espelho e passar o dedo ou a mão da criança, formando um desenho. Mostre para a criança o desenho que ela mesma fez e diga o que é.

Telefone – confeccionar um telefone com dois cilindros de papel (com uma ponta tampada com papel) ou dois copos descartáveis (danone, iogurte, por exemplo), unindo-os com barbante. Colocar uma extremidade no ouvido da criança e uma extremidade em sua boca, cantando para ela ou conversando como se estivessem no telefone. Depois pode-se inverter os papéis, colocando uma extremidade na boca da criança e outra em seu ouvido, estimulando-a a emitir sons.

Diferenças – lenta e repetidamente, esfregar as mãos e dedos da criança em diversas superfícies, usando objetos do dia-a-dia, como frutas, pão e roupas, fazendo-a sentir o objeto inteiro em suas mãos. Sempre dizer os nomes dos objetos, qual sua forma, cor e o que acontece com eles quando são manipulados (isso pode também ser demonstrado).

Sons – em recipientes vazios (latas, garrafas, etc.) colocar areia, pedrinhas, sementes, arroz, feijão, etc., e dar para a criança sacudir. Se ela não fizer isso, mostre como se faz (você mesmo pode fazer ou colocar na mão dela e a balançar). Certos recipientes vazios também podem servir como batuques – basta ajudar a criança a bater as mãos no recipiente para fazer barulho.

3. Lanche (15 minutos)

4. O que eu posso fazer sem meu irmão (40 minutos)

Objetivos: Reflexão dos participantes sobre o que eles podem fazer junto sem o irmão e discussão sobre a importância de reservar um tempo para si.

Nesta atividade, também baseada em Nesa (2005), o desenho foi igual ao da atividade anterior (ver ao fim do texto, p. 256). No entanto, os participantes tiveram que escrever no desenho da casa o que podem fazer dentro de casa sem o irmão, e no desenho da parte de fora o que podem fazer sem o irmão fora de casa. Novamente foram formadas duas duplas (diferentes das formadas na atividade anterior), e os participantes discutiram suas respostas com o colega, anotando as boas idéias que ouviram. Em seguida, cada dupla relatou o que foi discutido entre eles. Durante tais relatos, a pesquisadora apontou os pontos positivos e negativos de cada idéia, e as complementou. Além disso, a importância de se fazer coisas sem a presença do irmão e de expressar aos pais tal desejo foi enfatizada.

5. Avaliação do dia (05 minutos)

SESSÃO 9²¹

Objetivos:

- reflexão dos participantes sobre suas qualidades
- reflexão dos participantes sobre como vêm sua família
- reflexão dos participantes sobre o significado de ser irmão de uma criança com

²¹ Devido à grande quantidade de atividades a serem realizadas na sessão, esta foi mais longa do que as demais.

deficiência

- avaliação das sessões
- entrega de certificados de participação e do manual dos participantes
- encerramento das atividades

Atividades:

1. Atividade de descontração
2. Quem sou eu?
3. Minha família
4. Minha vida com meu irmão especial
5. Lanche
6. Avaliação do dia
7. Avaliação das sessões
8. Entrega dos brindes e dos certificados de participação
9. Despedida

Materiais:

- folhas sulfite A4
- cópias da atividade “Minha família”
- cópias da avaliação do dia
- cópias do Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio
- certificados de participação
- brindes
- 3 opções de jogos para a atividade de descontração

Desenvolvimento:**1. Atividade de descontração (20 minutos)****2. Quem sou eu? (30 minutos)**

Objetivo: Reflexão sobre qualidades próprias.

Nessa atividade os participantes receberam uma folha em branco, na qual eles deveriam se descrever em 10 palavras mais ou menos, ou desenhar algo que os representa, procurando enfatizar as qualidades que os tornam únicos e especiais. Ao terminarem, os participantes que fizeram desenho mostraram-no aos demais e falaram sobre o mesmo, e os participantes que escreveram fizeram um relato.

3. Minha família (30 minutos)

Objetivo: Reflexão sobre como vêm os membros da família.

Refere-se à mesma atividade realizada na primeira sessão (ver ao fim do texto, p. 232) – fazer um desenho de sua família e o que existe de especial em cada membro. Ao terminarem, receberam os desenhos feitos por eles na 1ª sessão, para que o comparassem com o desenho atual. Os participantes foram então convidados a mostrar os desenhos ao resto do grupo e dizer o que mudou em relação ao modo como vêm cada membro de sua família, e quais eles consideravam ser as causas dessas mudanças.

4. Minha vida com meu irmão especial (20 minutos)

Objetivo: Reflexão sobre o que significa ter um irmão especial.

Os participantes foram solicitados a pensar em tudo que aprenderam nas últimas semanas e refletir sobre o que significa ter um irmão com deficiência. Em seguida, receberam uma folha em branco na qual deveriam escrever uma carta contando o que é

para eles ser irmão de uma criança com deficiência, e que mensagem eles deixariam para pessoas que vivem em situação parecida com a sua.

5. Avaliação do dia (05 minutos)

6. Avaliação das sessões (15 minutos)

Objetivo: Obtenção da opinião dos participantes sobre o grupo em geral.

Os participantes receberam o Questionário de Satisfação com o Grupo de Apoio – uma avaliação geral das sessões do grupo – para ser respondido. Ao terminarem, foram convidados a contar, se desejassem, o que mais gostaram no grupo, o que aprenderam, e que sugestões de mudanças eles dariam.

7. Lanche (20 minutos)

8. Entrega dos brindes e dos certificados de participação (10 minutos)

Objetivo: Entrega de brindes e de certificados de participação.

Cada participante recebeu um brinde de agradecimento pela participação, escolhido por ele dentre os brindes de uma lista, de acordo com a frequência de presença nas sessões. Receberam também um certificado de participação (ver ao fim do texto, p. 257), sendo parabenizados por terem chegado até o fim.

9. Despedida (05 minutos)

Objetivo: Encerramento das atividades.

















A pesquisadora agradeceu a participação de todos, forneceu um *feedback* sobre tal participação, e informou aos participantes que chegou o momento de se despedirem,

incentivando-os a se verem e manterem contato uns com os outros.

ATIVIDADES DAS SESSÕES

As atividades das sessões encontram-se a seguir, a partir da próxima página.

ENCONTRE ALGUÉM QUE...

<p>Tem um cachorro como animal de estimação.</p>  <p>_____</p>	<p>Prefere ler a assistir TV.</p>  <p>_____</p>	<p>Tem mais de dois irmãos.</p>  <p>_____</p>	<p>Joga vídeo game.</p>  <p>_____</p>
<p>Gosta de azeitona em sua pizza.</p>  <p>_____</p>	<p>Assistiu ao filme "O Senhor dos Anéis".</p>  <p>_____</p>	<p>Tem um gato como animal de estimação.</p>  <p>_____</p>	<p>Sabe virar cambalhota.</p>  <p>_____</p>
<p>Já visitou a escola do seu irmão especial.</p>  <p>_____</p>	<p>Gosta de dançar.</p>  <p>_____</p>	<p>Pratica algum esporte.</p>  <p>_____</p>	<p>Gosta de chocolate.</p>  <p>_____</p>
<p>Gosta de ouvir música.</p>  <p>_____</p>	<p>Sabe jogar futebol.</p>  <p>_____</p>	<p>Gosta de passear no shopping.</p>  <p>_____</p>	<p>Gosta de matemática.</p>  <p>_____</p>

UM POUCO SOBRE MIM...

Recorte as figuras que mostrem um pouco sobre quem você é e sobre as coisas de que você gosta, e as cole na folha em branco.



MINHA FAMÍLIA...

A minha família é especial. Todo mundo é bom em alguma coisa.

Desenhe a sua família e o que existe de especial em cada pessoa.

Nenhuma família é perfeita. É normal ser diferente.

Nome: _____

AVALIAÇÃO DO DIA

Gostaria de saber o que você achou do nosso encontro de hoje e de tudo o que fizemos aqui. Por favor, responda com sinceridade as perguntas abaixo. Não precisa colocar seu nome.

Data: _____

- 1) O que você achou das atividades realizadas hoje? (faça um x na opção que melhor representa sua opinião)

	Bom	Mais ou menos	Não muito bom	Ruim
1. (nome da atividade)	1	2	3	4
2. (nome da atividade)	1	2	3	4
3. (nome da atividade)	1	2	3	4
4. (nome da atividade)	1	2	3	4
5. (nome da atividade)	1	2	3	4
(...)				

2. Qual seu nível de satisfação com a sessão de hoje? (faça um x na opção que melhor representa sua opinião)



insatisfeito (a)



parcialmente satisfeito (a)



satisfeito (a)

MEU IRMÃO COM DEFICIÊNCIA

Este é o desenho do meu irmão (ou da minha irmã) que tem uma deficiência.

Ele ou ela ficou deficiente porque...

Nome: _____




A deficiência se chama _____

E eu sei estas coisas sobre ela...

Estas são coisas que eu gostaria de perguntar sobre ela...

Nome: _____

APRENDENDO SOBRE PARALISIA CEREBRAL

<p>QUAL O NOME DA DEFICIÊNCIA DO MEU IRMÃO/DA MINHA IRMÃ?</p>	<p>PARALISIA CEREBRAL!!!!</p>	<p>O que é paralisia cerebral?</p> 	<p>MEU IRMÃO/MINHA IRMÃ FICOU DEFICIENTE PORQUE...</p>
1	2	3	4
<ul style="list-style-type: none"> - Nasceu com cordão umbilical enrolado no pescoço, e por isso parou de respirar. - Excesso de anestesia em uma cirurgia fez o coração parar de bater. Faltou oxigênio e isto fez com que ele entrasse em coma. 	<p>O que causa a paralisia cerebral?</p>  <p>A DEFICIÊNCIA PODE ACONTECER EM UM ACIDENTE OU É DESDE A BARRIGA DA MÃE?</p> <p>POR QUE MINHA IRMÃ NASCEU ASSIM? POR QUE ELA NÃO É IGUAL A GENTE?</p>	<p>ANTES DE O BEBÊ NASCER</p>  <ul style="list-style-type: none"> - Malformações no cérebro do bebê - Placenta se desprende antes da hora - Cordão umbilical enrolado no pescoço - Infecções contraídas pela mãe durante a gravidez - Alcoolismo - Consumo de drogas - Efeitos colaterais de medicamentos 	<p>DURANTE O NASCIMENTO OU HORAS DEPOIS</p>  <ul style="list-style-type: none"> - Nascimento antes da hora - Sangramento dentro da cabeça do bebê - Falta de oxigênio no cérebro do bebê
5	6	7	8

Obs.: Os conteúdos dos quadros amarelos correspondem a perguntas feitas pelos participantes em uma parte da atividade “Meu irmão com deficiência”.

DEPOIS DO NASCIMENTO



- Traumas na cabeça

- Meningites



- Convulsões

- Desnutrição

9

O QUE EU SEI SOBRE A DEFICIÊNCIA DO MEU IRMÃO/DA MINHA IRMÃ

10

- Ele(a) não anda e não fala
- Não come sozinho
- Não mexe o lado esquerdo do corpo
- Precisa de pessoas para ajudá-lo a fazer coisas

11

Como uma criança com paralisia cerebral se desenvolve?

O QUE PODE SER FEITO PARA TIRAR A DEFICIÊNCIA DA MINHA IRMÃ?

MESMO QUE ELE ANDE E FALE, ELE SEMPRE VAI SER DEFICIENTE?



12

PARALISIA CEREBRAL ESPÁSTICA

• BRAÇOS E PERNAS AFETADOS

- incapacidade de sustentar a cabeça, sentar ou engatinhar no tempo certo
- dificuldade para mastigar e engolir
- dificuldade para aprender a falar
- inteligência afetada
- convulsões



13

• PERNAS MAIS AFETADAS DO QUE BRAÇOS

- dificuldade para se locomover
- dificuldade para aprender
- dificuldade para falar as palavras de maneira correta
- convulsões com menor frequência



14

• UM LADO DO CORPO AFETADO

- membros do lado afetado são mais fracos e tornam-se mais curtos com o passar do tempo
- linguagem menos afetada
- inteligência menos afetada
- convulsões com menor frequência



15

APRENDENDO SOBRE PARALISIA CEREBRAL

E

SOBRE MICROCEFALIA

O QUE É?

PARALISIA CEREBRAL

O cérebro não consegue comandar direito os movimentos de alguns músculos do corpo
Há uma lesão no cérebro e os músculos ficam paralisados ou fracos

MICROCEFALIA

A cabeça é menor do que das outras crianças
Quando o cérebro parou de crescer
Quando o cérebro não se desenvolveu corretamente

Há vários tipos

Pode afetar a fala, visão, audição, inteligência e parte motora do corpo
A criança tem convulsões

FRASES FALSAS:

É o mesmo que deficiência mental
O cérebro fica paralisado e para de funcionar
O tamanho da cabeça vai diminuindo
Passa da mãe para o filho

O QUE PODE CAUSAR?

PARALISIA CEREBRAL

Nascimento antes da hora
Traumas na cabeça
Meningite

MICROCEFALIA

Problemas genéticos
Mãe muito exposta à radiação

Mãe com infecções

Falta de oxigênio no cérebro do bebê

Hemorragias dentro da cabeça

Mães que usaram álcool, drogas e alguns remédios

Convulsões

FRASES FALSAS:

Castigo de Deus
Pais ou irmãos não querem que o bebê nasça

APRENDENDO SOBRE DEFICIÊNCIA MENTAL

DEFICIÊNCIA MENTAL

1

O que é deficiência mental?



2

O que causa a deficiência mental?



3

ANTES DE O BEBÊ NASCER



- Infecções contraídas pela mãe durante a gravidez
- Problemas de saúde da mãe
- Hemorragias com ameaça de aborto
- Placenta se desprende antes da hora
- Cordão umbilical enrolado no pescoço
- Alcoolismo
- Consumo de drogas
- Efeitos colaterais de medicamentos

4

DURANTE O NASCIMENTO OU HORAS DEPOIS



- Nascimento antes da hora
- Sangramento dentro da cabeça do bebê
- Falta de oxigênio no cérebro do bebê
- Icterícia grave

5

DEPOIS DO NASCIMENTO



- Traumas na cabeça
- Doenças infecciosas, como meningite e sarampo
- Ambiente pobre em estimulação
- Desnutrição

6

Como uma criança com deficiência mental se desenvolve?



7

Deficiência mental pega?



8

Deficiência mental tem cura?



9

A ESCOLA DO MEU IRMÃO É DIFERENTE?



Algumas pessoas com deficiência precisam freqüentar uma escola diferente, uma escola especial. Às vezes, elas precisam fazer outros tratamentos, como ir ao fisioterapeuta, ao fonoaudiólogo, fazer atividades na água ou em cavalos.

O que será que essas crianças fazem em uma escola especial e nesses outros tratamentos?



Faça um desenho ou escreva sobre o que você acha que seu irmão ou sua irmã faz nesses lugares.

Nome: _____

EDUCAÇÃO E O TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

EDUCAÇÃO E TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

1

O QUE É UMA ESCOLA ESPECIAL?

2



Estimulação Precoce

3



Fisioterapia

4

Terapia Ocupacional



5

Fonoaudiologia



6

Pedagogia



7

CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL PODEM FREQUENTAR UMA ESCOLA REGULAR?

8

HÁ OUTROS TIPOS DE ATENDIMENTO FORA DA ESCOLA ESPECIAL?

9



Fisioterapia

10

Terapia Ocupacional



11



Fonoaudiologia

12



Equoterapia

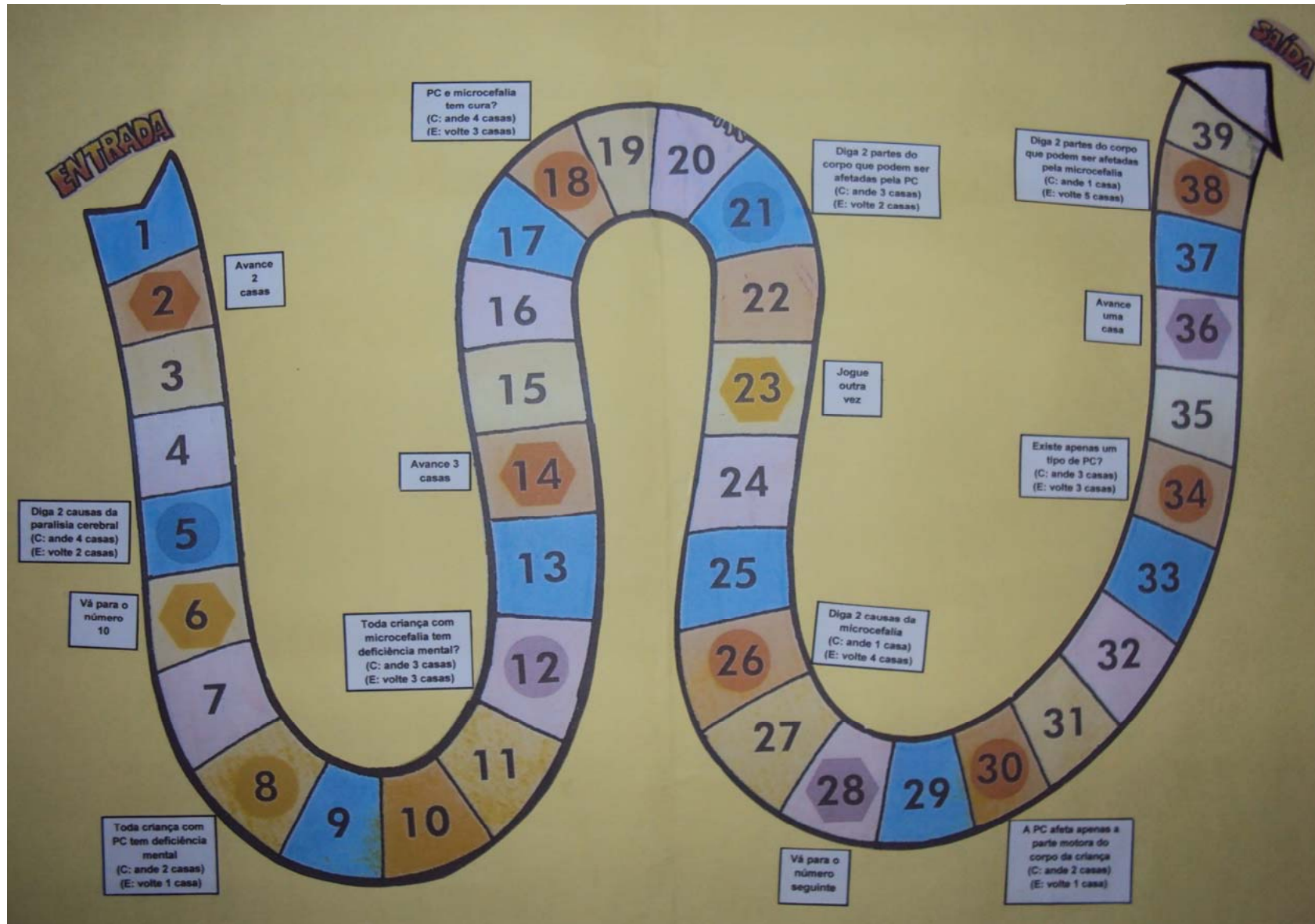
13



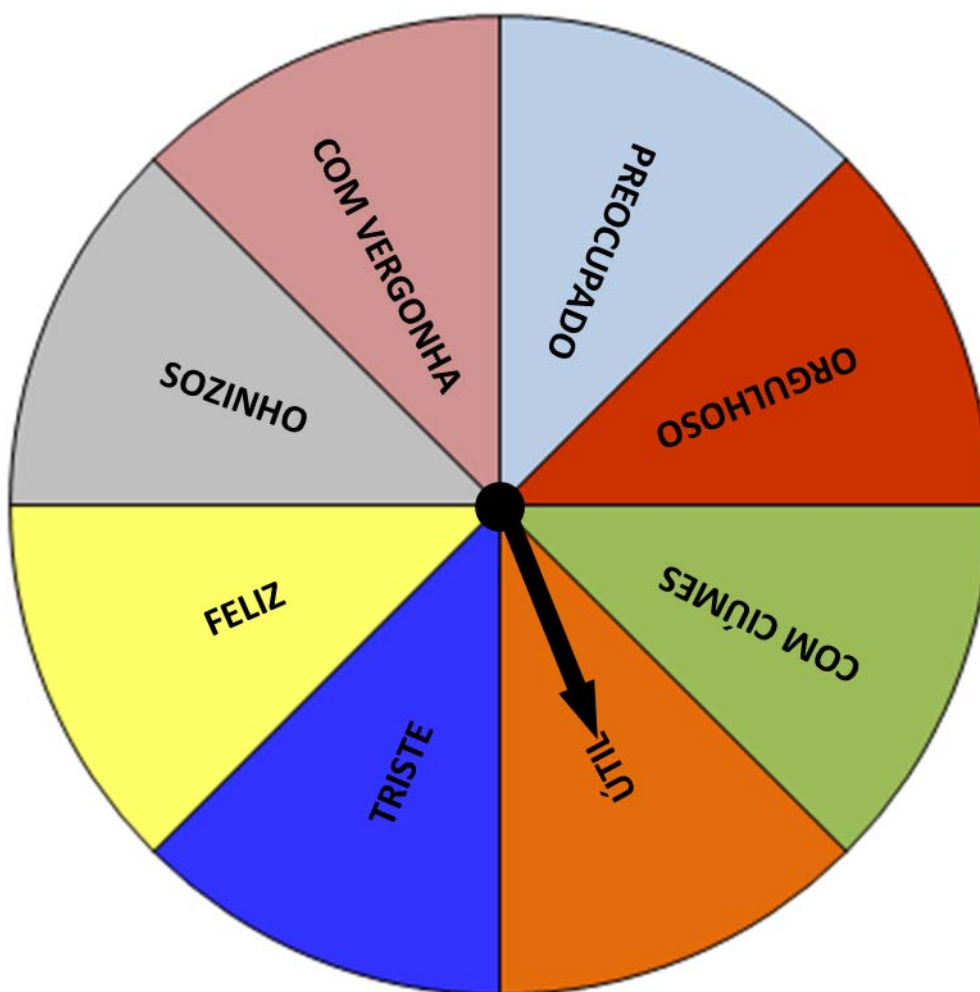
Hidroterapia

14

JOGO SOBRE PARALISIA CEREBRAL E MICROCEFALIA



ROLETA DOS SENTIMENTOS



OS SEIS PASSOS PARA A RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS



Passo 1 Defina o problema: _____

Passo 2 O que você quer que aconteça? _____

Passo 3 Quem será afetado? _____

Passo 4 Que opções eu tenho e quais são os pontos positivos e os negativos para mim e para os outros?

	Eu		Outros	
Opções	+	-	+	-

Passo 5 Qual é a melhor opção? _____

Passo 6 Qual é meu plano? _____

Seu plano funcionou? Se não, volte para o passo 4, escolha outra opção e repita os passos seguintes. Se tiver funcionado, se recompense de alguma forma.



.....

Exemplo

Passo 1 Defina o problema: Meu irmão me interrompe quando estou fazendo minha tarefa de casa.

Passo 2 O que você quer que aconteça? Que eu consiga completar minha tarefa em paz.

Passo 3 Quem será afetado? Meu irmão.

Passo 4 Que opções eu tenho e quais são os pontos positivos e os negativos para mim e para os outros?

Opções: a) Posso colocar na TV seu vídeo favorito para mantê-lo ocupado enquanto faço minha tarefa.

Eu

+

Ele pode parar de me incomodar

-

Isso pode funcionar apenas uma ou duas vezes

Meu irmão

+

Ele vai assistir ao seu vídeo favorito

-

Ele pode não ser capaz de assistir ao filme inteiro e então ficar triste

Outras opções: Posso ignorá-lo

Posso contar ao meu pai ou à minha mãe

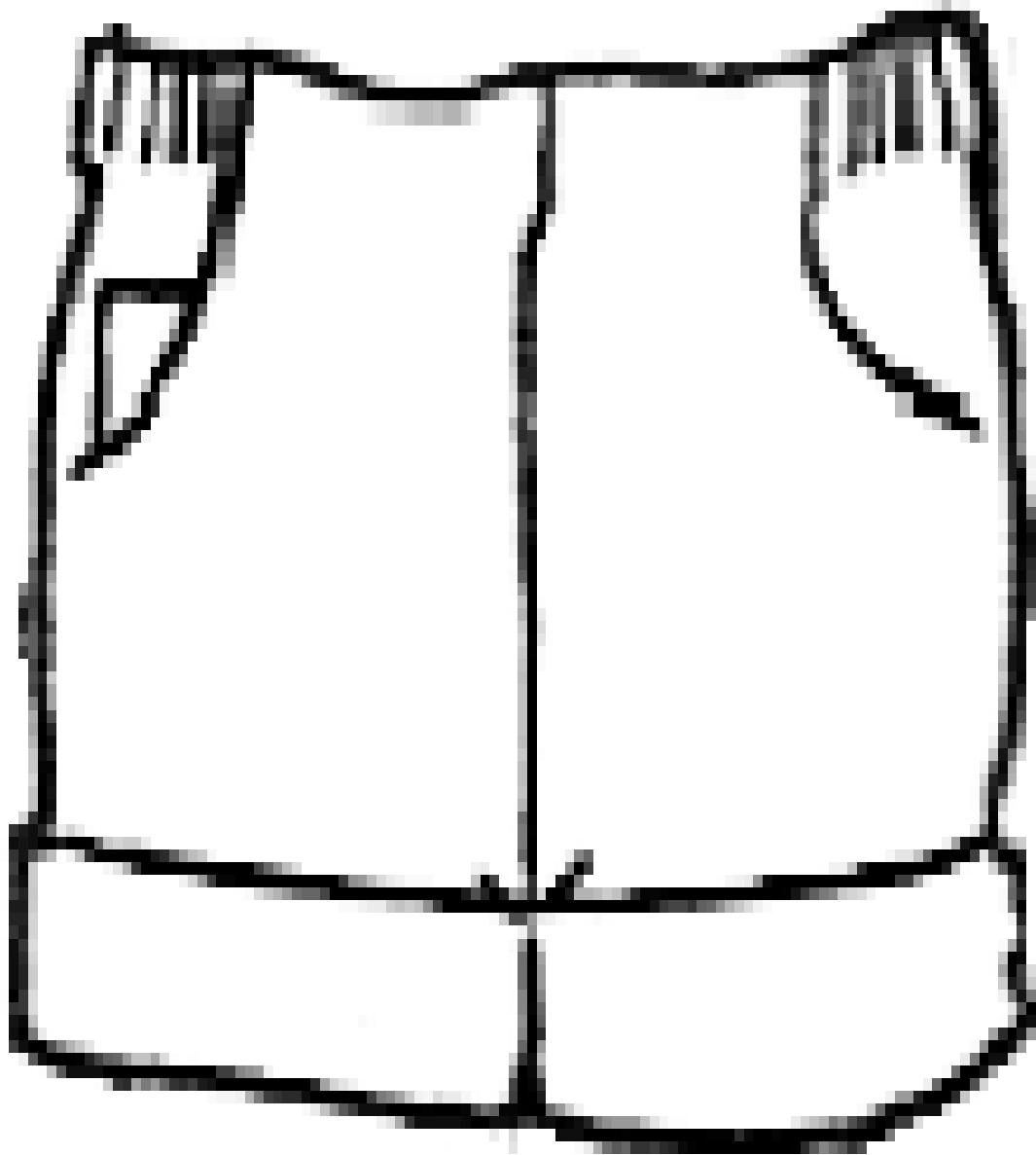
Posso trancar a porta do meu quarto

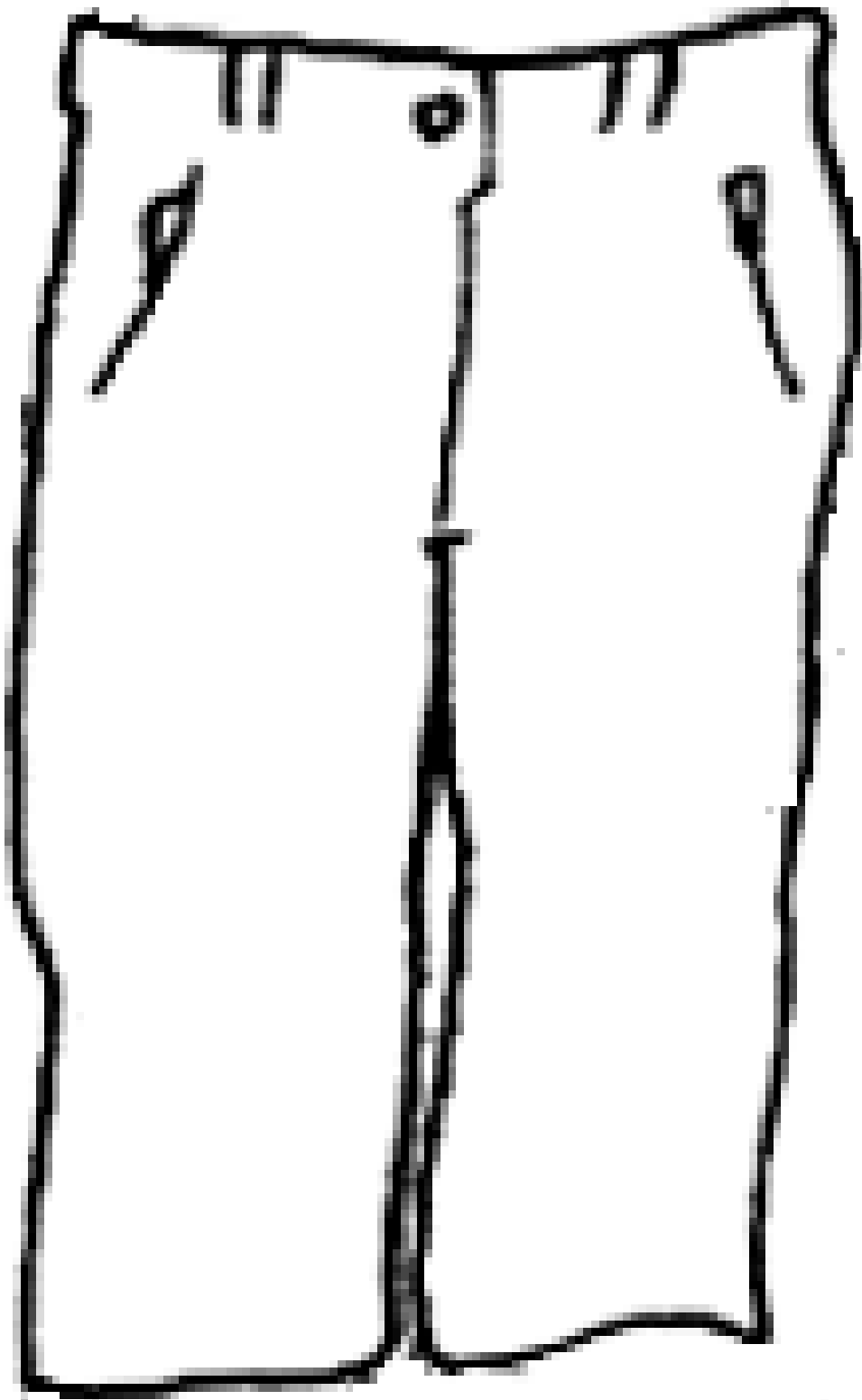
Passo 5 Qual é a melhor opção? Mantê-lo ocupado com um vídeo.

Passo 6 Qual é meu plano? Poderia dizer à minha mãe o que irei fazer, poderia deixar o vídeo favorito do meu irmão pronto, e então colocá-lo antes de começar a fazer minha tarefa.

LAVANDO A ROUPA SUJA











RESOLVENDO PROBLEMAS

Situação 1

Você fez um novo amigo e ele sugeriu que vocês assistissem a um filme na sua casa no fim de semana. Ele não sabe como sua irmã se comporta quando tem uma pessoa nova por perto. O que você faz?

Passo 1 Defina o problema: _____

Passo 2 O que você quer que aconteça? _____

Passo 3 Quem será afetado? _____

Passo 4 Que opções eu tenho e quais são os pontos positivos e os negativos para mim e para os outros?

Opções	Eu		Outros	
	+	-	+	-

Passo 5 Qual é a melhor opção? _____

Passo 6 Qual é meu plano? _____

Situação 2

Você está na escola e é hora do intervalo. Os alunos da classe especial passam por onde você está com alguns amigos. Um de seus amigos aponta para os alunos e diz “Lá estão as crianças bobonas. Seu irmão não é um bobão também? Isto deve significar que você é um bobão também”. Seus amigos começam então a fazer caretas e fingir que estão agindo como as crianças da classe especial. O que você faz?

Passo 1 Defina o problema: _____

Passo 2 O que você quer que aconteça? _____

Passo 3 Quem será afetado? _____

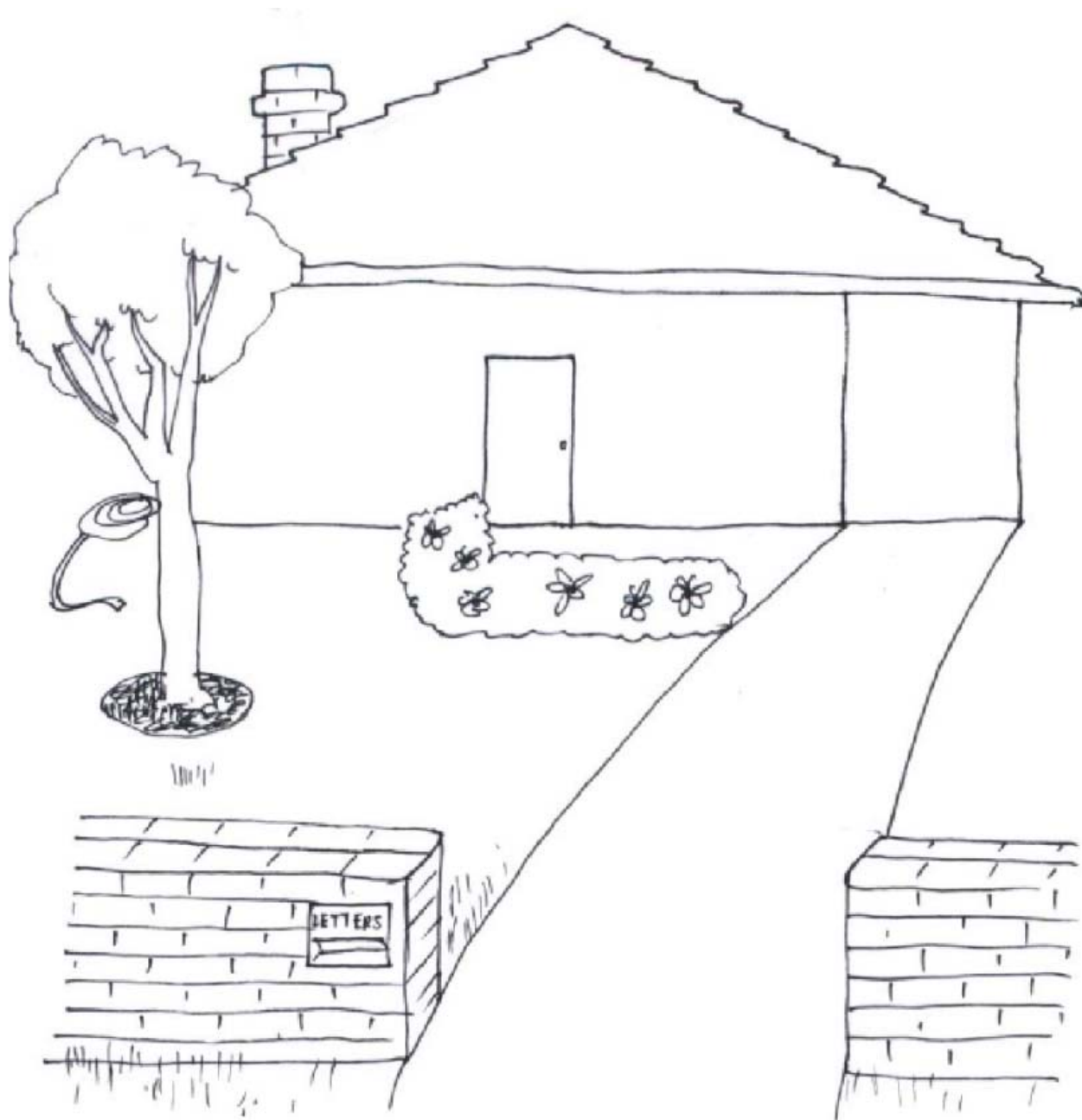
Passo 4 Que opções eu tenho e quais são os pontos positivos e os negativos para mim e para os outros?

Opções	Eu		Outros	
	+	-	+	-

Passo 5 Qual é a melhor opção? _____

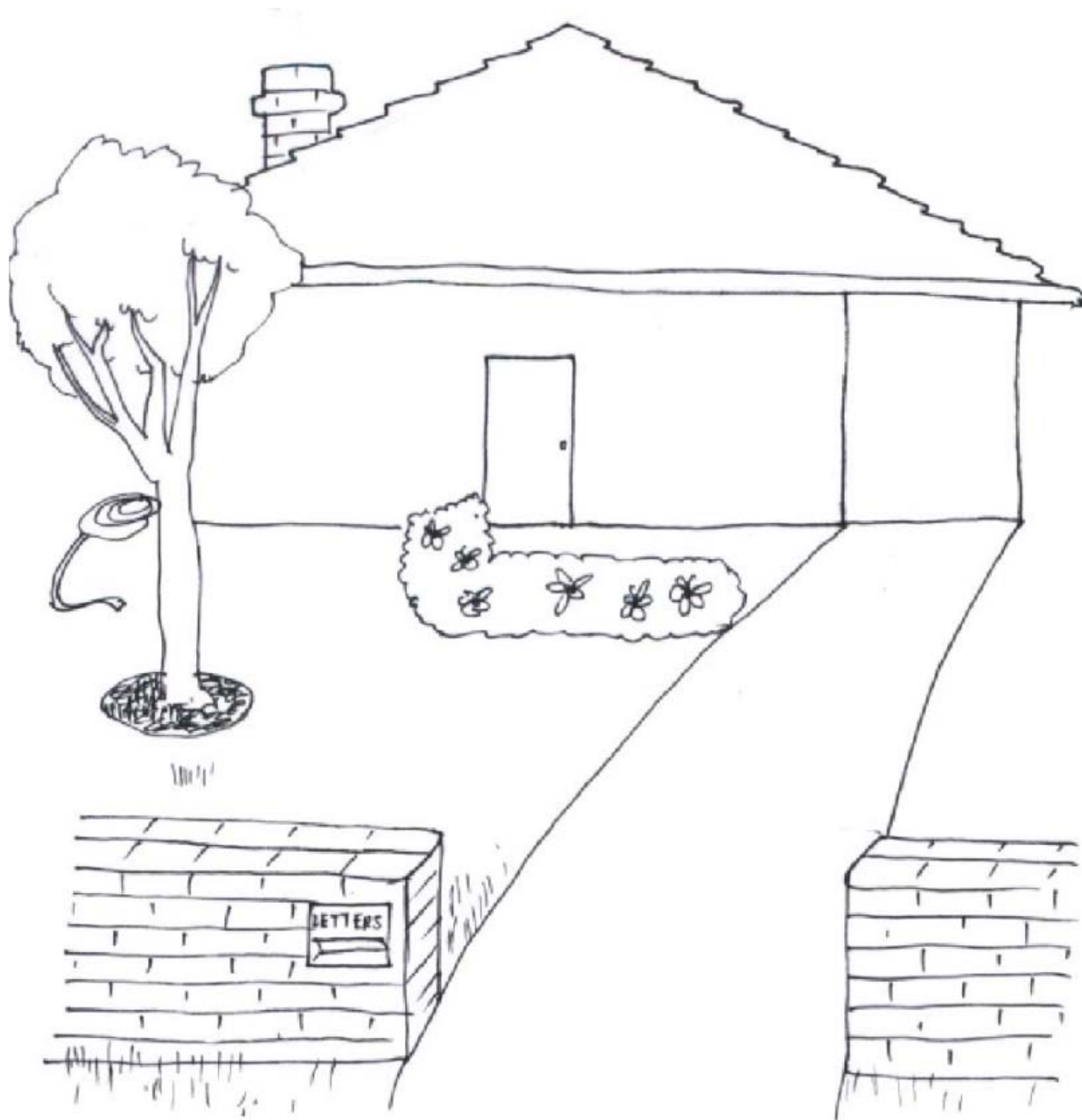
Passo 6 Qual é meu plano? _____

O QUE EU POSSO FAZER COM MEU IRMÃO?



Nome: _____

O QUE EU POSSO FAZER SEM MEU IRMÃO?



Nome: _____

CERTIFICADO

Certificamos que

participou do Grupo de Irmãos.



São Carlos, 07 de agosto de 2009.

Glauce Munira Silveira Araújo
Mestranda em Educação Especial – UFSCar

Profª. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello
Orientadora

RESPOSTAS DA ATIVIDADE**“MINHA VIDA COM MEU IRMÃO ESPECIAL”****1.1. Participante 1**

“Eu morava com meu pai durante 5 anos, então eu fui para casa da minha mãe, quando ela me falou que eu tinha um irmão deficiente foi estranho, porque eu nunca tinha lidado com uma situação como esta mas com o tempo eu fui me acostumando mas ainda era um pouco estranho por eu não saber o que era exatamente uma deficiência então minha mãe me explicou um pouco sobre o que é uma deficiência. Mas aí eu entendi e fui aprendendo cada vez mais. E hoje eu estou muito feliz com o meu irmão.”

1.2. Participante 2

“Ter um irmão ou uma irmã deficiente não é bom e nem ruim porque se ela tivesse nascido igual a gente ela poderia fazer as coisas que a gente faz. Se ela nasceu assim é porque aconteceu alguma coisa na hora que ela nasceu, mas não faz diferença porque ela ou ele vai ser seu irmão ou sua irmã, ou se você nascer com deficiência ela pode cuidar de você do mesmo jeito que você cuidou dela. Eu tenho uma irmã com deficiência e cuido dela. A mensagem que eu queria deixar é não maltrate sua irmã porque se você tivesse no lugar dela ela iria cuidar de você”.

1.3. Participante 4

“Ter um irmão deficiente é como ter um irmão normal, apesar deles terem uma

diferença em que todos um dia tivemos, quando éramos bebê tínhamos uma certa atenção, na qual tinham que cuidar de tudo por nós e dar comida, trocar, dar banho, e tudo mais... O meu irmão ainda é um bebê, tudo bem que ele tem 7 anos, mas a idade dele é de uma criança que já sabe fazer tudo comer, tomar banho, se trocar, etc., mas ele tem uma pequena deficiência que prejudica ele neste caso. Mas é como eu havia dito no começo, ter um irmão deficiente é como ter um irmão que acabou de nascer os dois precisam de cuidados especiais, mas a diferença entre os dois é que um é mais velho e o outro é bebê. Mas eles não deixam de ser especiais para a família”.

1.4. Participante 5

“Olá! Vou contar como é legal ter um irmão diferente. É muito legal pois aprendemos pouco a pouco muitas coisas, se você que tem preconceito procura saber mais. Tem um livro que se chama ‘Minha irmã é diferente’, procura ler esse livro que é muito legal. Ele fala do preconceito e da vergonha. Meu irmão é diferente!!”

1.5. Participante 6

“Eu acho bom ser um irmão de um menino especial. Um dia o que ele tiver será curado.”

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)