

Perfil de Envolvimento e Percepção dos Irmãos de Crianças com Necessidades Especiais

The Involvement and Perception of Siblings of Children with Special Needs

Helena Isabel da Silva Reis^{1**}, Alexandra Fernandes Mendes², Joana Carreira Jorge³, Mariana dos Santos Canais⁴, Tatiana Cibele Évora Brás⁵

¹Escola Superior de Saúde de Leiria, Portugal

^{2,3,4,5}Estudante de Terapia Ocupacional na Escola Superior de Saúde de Leiria, Portugal

*Todos os autores participaram na investigação, bem como na conceção e redação do presente artigo.

**✉ helena.s.reis@ipleiria.pt

Resumo

Introdução: A família é entendida como um sistema de relações dinâmicas, cujo funcionamento altera em decorrência de qualquer mudança entre um dos seus membros. De acordo com as práticas centradas na família em intervenção precoce, também os profissionais devem estar atentos ao subsistema fraternal e por isso este estudo teve como objetivo conhecer o perfil de envolvimento e a percepção dos irmãos de crianças com Necessidades Especiais (NE). A um conjunto de 38 irmãos de crianças com NE, aplicou-se o questionário *Sibling Needs and Involvement Profile* (SNIP), de forma a avaliar os domínios de *Consciencialização*, *Sentimentos*, *Diversão*, *Auxílio* e *Advocacia* da relação entre os irmãos. Os resultados mostraram um alfa de Cronbach de 0,929 conferindo assim bons valores de confiabilidade do questionário. Após análises estatísticas, todas as dimensões presentes no SNIP apresentaram uma média de pontuação inferior a 3 correspondendo a resultados mais positivos. A dimensão *Consciencialização* foi onde os valores se apresentaram mais baixos no que diz respeito à média de pontuação significando que os irmãos das crianças com NE sentem que não estão informados sobre a patologia/perturbação desenvolvimental da criança; no entanto, em relação à dimensão *Sentimentos* a média apresentou-se mais alta. Diferenças significativas foram apresentadas nas dimensões *Sentimentos* e *Diversão* quando comparadas essas diferenças entre irmãos mais velhos e mais novos sendo que as pontuações são mais positivas encontram-se junto dos irmãos mais velhos.

Estudos como este parecem evidenciar que o subsistema fraternal deve também ser uma preocupação dos profissionais de intervenção precoce.

Palavras-chave: Envolvimento, Crianças, Irmãos, Necessidades Especiais.

Summary

Introduction: The family is understood as a system of dynamic relationships, the functioning of which changes as a result of any change between one of its members. According to family-centered practices in early intervention, professionals should also be aware of the fraternal subsystem and therefore this study aimed to know the involvement profile and perception of siblings of children with Special Needs (SN). The *Sibling Needs and Involvement Profile* (SNIP) questionnaire was applied to a set of 38 siblings of children with SN in order to evaluate the domains of Awareness, Feelings, Fun, Help and Advocacy of the relationship between siblings. The results showed a Cronbach's alpha of 0.929 thus giving good questionnaire reliability values. After statistical analysis, all dimensions present in SNIP had a mean score below 3 corresponding to more positive results. The Awareness dimension was where the values were lower with respect to the average score meaning that the siblings of children with SN feel that they are not informed about the child's pathology / developmental disorder; However, in relation to the Feelings dimension, the average was higher. Significant differences were presented in the Feelings and Fun dimensions when comparing these differences between older and younger siblings and the scores that are more positive are found with the older siblings.

Studies like this one seem to show that the fraternal subsystem should also be a concern of early intervention professionals.

Keywords: Involvement, Children, Siblings, Special Needs.

1. INTRODUÇÃO

A família é entendida como um sistema de relações dinâmicas, cujas são afetadas em decorrência de qualquer alteração num dos seus membros. Analisando a família tradicional nuclear, é possível identificar quatro subsistemas

básicos de interações: conjugal (marido e mulher), parental (pais e filhos), fraternal (irmãos) e família estendida (avós). Assim, salienta-se a importância da família como primeiro contexto social no qual a criança está inserida (Nunes C, Aiello A., 2004).

O nascimento e existência de uma criança com

Necessidades Especiais (NE) afeta o sistema familiar, uma vez que gera sentimentos diversos não só nos pais, mas também noutros membros da família. Quando há uma criança com NE, o papel dos familiares torna-se ainda mais importante, pois a criança necessita de um maior envolvimento nos cuidados e na sua estimulação (Verté S, Roeyers H, Buysse A., 2003).

Na literatura, a relação fraterna é frequentemente apontada como a mais intensa e duradoura na vida de qualquer indivíduo, consistindo numa importante fonte de interação e aprendizagem. Neste sentido, a presença de um irmão com NE afeta também o relacionamento fraterno, como confirmam Verté, Roeyers e Buysse (2003) que, ao investigar o comportamento, a competência social e o autoconceito em irmãos de crianças com NE, concluíram que estes irmãos apresentavam maiores problemas relativamente a estas questões (Verté S, Roeyers H, Buysse A., 2003). Do mesmo modo, Matsukura & Cid (2004) investigaram as principais características presentes no quotidiano e no desenvolvimento de irmãos mais velhos de crianças com NE, onde estão presentes a independência e a maturidade precoce, bem como a desinformação acerca da condição de saúde do irmão (Matsukura, T., Cid, M., 2008).

As práticas ao nível da intervenção precoce na atualidade têm como base a abordagem centrada na família, na qual a família é uma unidade de intervenção enquanto membro colaborante, ativo e decisor. Esta abordagem procura reconhecer os pontos fortes, atender e responder às prioridades, melhorar o bem-estar e o funcionamento da família (Dessen, M. A., Braz, M. P., 2000).

Recentemente, o conceito de qualidade de vida, e mais especificamente o conceito de qualidade de vida da família, tem sido importante na área da educação especial (Jokinen, N. S., Brown, R. I., 2005; Schalock, R. L., 2004). Este último conceito tem a intenção de descrever a qualidade de vida de todos os membros da família, ou seja, a qualidade de vida do sistema familiar e de que modo os membros se influenciam mutuamente. De facto, os estudos realizados apenas questionaram progenitores acerca da qualidade de vida familiar, encontrando-se a opinião dos irmãos subentendida na opinião dos pais. No entanto, estudos revelam a discordância entre as opiniões dos pais e dos irmãos de crianças com NE (Brown I, Anand S, Fung W, Isaacs B, Baum N., 2003; Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, JEHM, Last, B.F., 2005).

Nos últimos anos são inúmeros os estudos que se têm dedicado à análise do impacto das NE na dinâmica do funcionamento familiar, e (não sendo inequívocos) os resultados apontam para impactos positivos e negativos no sistema familiar em geral e no fraternal em particular. Contudo, foi verificada a escassez de estudos desta relação efetuados em Portugal. Reconhecer, valorizar e apoiar os irmãos de uma forma que se estabeleçam relações familiares produtivas e satisfatórias para todos os membros, poderá ser a chave para o progresso (Tozer R, Atkin K, Wenham A., 2014). Como declaram Moyson e Roeyers (2011), a voz dos irmãos foi negligenciada durante muito tempo e o seu estudo vem confirmar a mais-valia de ouvir os irmãos, mesmo quando eles são jovens (Moyson, T., Roeyers, H., 2011).

Nos estudos acerca do envolvimento do sistema familiar com a criança com NE, é necessário ter em consideração a existência de fatores que podem influenciar o mesmo. A base cultural – que engloba fatores como a localização geográfica,

a religião, o nível socioeconómico, a orientação sexual e o tipo de deficiência – influencia as características familiares, que, conseqüentemente, moldam a interação entre os membros da família (Nunes, C.C., Silva, NCB da, Aiello, ALR., 2008).

Considera-se que o presente estudo possa favorecer as intervenções direcionadas à criança com NE, através de orientações fornecidas aos irmãos, à família, à escola e em diversos contextos em que a criança esteja inserida. Acredita-se que o entendimento mais completo da realidade dos irmãos, nomeadamente do seu perfil de envolvimento, contribui para o surgimento de reflexões e ações de saúde e educação mais amplas direcionadas a esta população, e que vão ao encontro de uma terapia centrada não só no utente, mas também na sua família, como preconizam as boas práticas centradas na família.

2. PROCEDIMENTOS METADOLÓGICOS

O presente estudo, de natureza quantitativa e descritiva, tem como objetivo geral caracterizar o perfil de envolvimento de irmãos de crianças com NE através do questionário *Siblings Needs and Involvement Profile* (SNIP). Pretende-se ainda caracterizar a amostra nas variáveis género e idade dos irmãos de crianças com NE, bem como conhecer as perceções destes acerca da *Consciencialização* perante a condição clínica da criança com NE, dos seus *Sentimentos* em relação à criança, da *Diversão* que desenvolvem com ela, do *Auxílio* que prestam à criança com NE e ao sentido de *Advocacia* relativamente à criança com NE.

De modo a recolher os dados da amostra, foi realizada uma pesquisa sobre instituições que acompanham crianças com NE. Após esta recolha de informação, foi enviado um pedido de colaboração às diversas instituições, via correio eletrónico, onde foram apresentados o estudo e os seus objetivos. Face às respostas positivas de colaboração por parte das instituições, as investigadoras reuniram presencialmente com as entidades mediadoras, de modo a apresentar todo o estudo e a solicitar autorização para a recolha dos dados. Os profissionais que desenvolvem o seu trabalho diário com as crianças com NE ficaram responsáveis por distribuir os questionários às famílias a fim de serem preenchidos pelos irmãos. Todos os questionários eram compostos por um Consentimento Informado e por um Termo de Assentimento a submeter aos participantes com idades entre os 7 e os 16 anos, com vocabulário simplificado.

As investigadoras do estudo assinaram o Compromisso de Honra, visando o cumprimento dos princípios éticos: direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e leal. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Leiria (parecer nº CE/IPLEIRIA/24/2018), em setembro de 2018, com respetiva autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados (Of. Nº 39687).

2.1. Participantes

A amostra foi constituída por 38 irmãos de crianças com NE, cujas crianças apresentavam diagnóstico de Paralisia Cerebral e Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) sendo estas apoiadas por instituições ou inseridas num agrupamento escolar com apoio técnico especializado. Como critérios de

inclusão, foram abrangidos todos os irmãos de crianças com NE com mais de 7 anos de idade. Fish, McCaffrey, Bush e Piskur (1995), autores do instrumento utilizado, indicam que a idade mínima de preenchimento seja de 4 anos (Fish T, McCaffrey F, Bush K, Piskur S., 1995). No entanto, tendo em consideração que é a partir dos 7 anos que a criança já possui um pensamento organizado e lógico, defendendo o seu ponto de vista (Período Operatório Concreto), considerou-se que a idade mínima para autopreenchimento deste questionário seria 7 anos, já que entre os 4 e os 7 anos, a criança não tem clara noção da realidade, não sendo capaz de perceber contradições, presentes nos itens do questionário (Período Pré-Operatório) (Piaget J., 1997)..

2.2. Instrumento utilizado

A recolha de dados foi feita através do questionário Siblings Needs and Involvement Profile, desenvolvido em 1995 por Tomas Fish e seus colaboradores, traduzido para língua portuguesa para "Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos".

Foi realizada uma tradução funcional do instrumento a fim de desenvolver o estudo. Em primeiro lugar traduziu-se a versão original (inglês) para português, por parte de uma professora de Inglês-Português. De seguida, pediu-se a colaboração de uma pessoa (portuguesa) com vasta experiência na língua inglesa (Terapeuta ocupacional em Inglaterra durante 12 anos) que fez a retroversão. A versão final ou consensual foi feita por uma terapeuta ocupacional que desenvolve a sua prática clínica com famílias de crianças com NE no serviço de intervenção precoce. Esta adaptação final consistiu em tornar a linguagem do questionário mais facilmente perceptível por parte de quem iria preencher.

O SNIP é um questionário que tem o intuito de ajudar os pais e profissionais a identificar o que os irmãos sabem e como eles se sentem relativamente à criança com NE (12).

O instrumento é constituído por uma parte introdutória onde é apresentado o seu objetivo e onde são referidas as indicações para o seu preenchimento. Seguidamente, apresentam-se questões de natureza sociodemográfica, tais como género e idade do irmão, idade da mãe e do pai (ou cuidadores), género e idade da criança com NE. Por último, são apresentados os 28 itens distribuídos por 5 dimensões, específicas da relação entre o irmão e a criança com NE: Consciencialização, Sentimentos, Diversão, Auxílio e Advocacia.

A dimensão Consciencialização (Q1-Q5), composta por 5 itens, pressupõem o entendimento da condição de saúde da criança com NE por parte do irmão (ex: "Tem sido informado

sobre a perturbação desenvolvimental do irmão(ã)". A dimensão Sentimentos (Q6-Q11) é formada por 6 itens e invoca as emoções e afetos sentidos pelo irmão perante a criança com NE (ex.: "Não leva a mal a atenção especial que os pais e os outros dão ao irmão(ã)"). No que concerne à dimensão Diversão (Q12-Q17), composta por 6 itens, esta indica a envolvimento dos irmãos em brincadeiras e jogos no dia a dia (ex.: "Gosta de brincar com o irmão(ã)"). A dimensão Auxílio (Q18-Q23), formada por 6 itens, avalia o suporte, ajuda e interação entre os irmãos (ex.: "Ensina coisas novas ao irmão(ã)"). Por fim, a dimensão Advocacia (Q24-Q28), composta por 5 itens, avalia se o irmão defende a criança com NE nos vários contextos em que estão inseridos (ex.: "Explica as necessidades do irmão(ã) aos outros") (Fish T, McCaffrey F, Bush K, Piskur S., 1995). As respostas são dadas de acordo com o grau de concordância numa escala de Likert com 5 possibilidades de resposta: 1-Concordo Totalmente, 2-Concordo, 3-Não Concordo Nem Discordo, 4-Discordo e 5-Discordo Totalmente.

Pontuações mais baixas significam respostas mais positivas e, por isso, maior envolvimento enquanto respostas mais elevadas dizem respeito a um menor envolvimento dos irmãos nas 5 dimensões.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram dispostos no programa *Statistical Package for the Social Sciences* e, na sequência, os dados quantitativos relativos aos aspetos sociodemográficos dos irmãos de crianças com NE (género e idade) e as respostas dadas a cada item do questionário foram submetidas a testes estatísticos.

Na amostra constituída por 38 irmãos, verificou-se que 39,5% (n=15) são do género masculino e 60,5% (n=23) são do género feminino. Tendo em consideração a variável idade, verifica-se que estes irmãos têm uma idade compreendida entre 7 e 18 anos, com uma média de idades de 10,89 anos. Foram delineadas duas classes de idades para posterior análise, dos 7 aos 12 anos, num total de 71,1% da amostra (n=27), e dos 13 aos 18 anos, num total de 28,9% (n=11). É feita referência a Jean Piaget que justifica o corte de idade nos doze anos que separa as duas classes de idade previamente formadas, uma vez que este preconiza que a segunda infância decorre entre os 6 e os 12 anos e que dos 13 em diante entramos no período da adolescência (Piaget J., 1999).

Na tabela 1 apresentam-se os resultados do Alfa de Cronbach da escala e nas suas várias dimensões.

Tabela 1: Alfa de Cronbach das várias dimensões.

	Consciencialização	Sentimentos	Diversão	Auxílio	Advocacia	Total
Alfa Cronbach	0,756	0,785	0,842	0,671	0,798	0,929
N	5	6	6	6	5	28

O valor de Alfa de Cronbach superior a 0,75 indica uma alta confiabilidade e superior a 0,9 muito alta confiabilidade (15). Dados os valores acima apresentados, o questionário aplicado à amostra apresenta-se como um instrumento bastante fiável

($\alpha=0,929$).

Tendo em conta que as respostas foram dadas numa escala de 1 a 5, em que 1 corresponde à resposta mais positiva,

foram consideradas para análise as médias de resposta a cada dimensão, somando as respostas dadas em cada item e dividindo pelo número de itens da dimensão.

Após análises estatísticas, como demonstrado na tabela 2, as 5 dimensões presentes no questionário apresentam uma média de pontuação total dos itens correspondentes inferior a 3, o que indica que as respostas mais selecionadas foram “1-Concordo Totalmente” e “2-Concordo”, o que demonstra um envolvimento global positivo por parte dos irmãos de crianças com NE. Estes resultados são semelhantes aos obtidos por Nunes e Aiello (2008) que afirmam que os irmãos com desenvolvimento

típico não apresentam ações negativas em relação ao irmão com NE (Nunes C, Aiello A., 2001). De forma semelhante, Bischoff e Tingstrom (1991) também não observaram um maior número de problemas de comportamento, baixos índices de competência social ou baixa autoestima nas relações entre irmãos de crianças com NE. Sabe-se também que os pais destas crianças despendem inevitavelmente mais tempo para o filho com NE (Bischoff L, Tingstrom D., 1991).

Na tabela 2 apresentam-se os valores da Média por cada dimensão.

A dimensão *Consciencialização* apresenta o valor mais

Tabela 2: Valores de Média de Pontuação por Dimensão.

	Consciencialização	Sentimentos	Diversão	Auxílio	Advocacia	Total
Média	2,058	2,509	2,228	2,347	2,168	2,262
N	38	38	38	38	38	38

baixo de média de pontuação ($x=2,058$). A maioria dos irmãos concorda que foi informado e entende a condição clínica do irmão, destacando o item “Tem sido informado/a sobre a perturbação desenvolvimental do/a irmão/irmã” em que a maioria dos irmãos ($n=23$; 60,5%) respondeu que concorda totalmente. Os resultados obtidos contrariam os resultados do estudo de Nunes e Aiello (2008), que concluíram que a falta de conhecimentos acerca da perturbação de desenvolvimento do irmão é predominante, independentemente da idade dos participantes (Nunes, C. C., Aiello, A.L.R., 2008).

A literatura refere que os irmãos de indivíduos com NE passam frequentemente pelas mesmas experiências que os pais, como medo, raiva e culpa (Gargiulo R., 2003). Verifica-se que o valor mais alto de média de pontuação ($x = 2,509$) é na dimensão *Sentimentos*, justificado essencialmente pelo item “*Raramente se sente frustrado/a com o comportamento do/a irmão/irmã*”, em que 11 irmãos (28,9%) responderam que discordavam com a afirmação. Os resultados apresentados estão em linha com pesquisas anteriores efetuadas com irmãos de crianças com PEA, particularmente relatos sobre as dificuldades em lidar com a agressão do seu irmão ou irmã, e ainda comportamentos estranhos e sentimentos de constrangimento (Benderix Y, Sivberg B., 2007; Mascha K, Boucher J., 2006; Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowe A, Reilly D., 2009; Roeyers H, Mycke K., 1995). Alguns estudos referenciam maiores níveis de depressão, sentimentos de solidão e interações sociais menos significativas em irmãos adolescentes de crianças com PEA (Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowe A, Reilly D., 2009; Ross P, Cuskelly M., 2006). Sentimento de ambivalência e tensão também foi evidente em alguns dos relatos dos irmãos adolescentes, bem como em irmãos adultos (Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowe A, Reilly D., 2009; Opperman S, Alant E., 2003; Tozer R, Atkin K., 2015). Sentimentos de constrangimento, frustração e raiva verificam-se quando os irmãos de crianças com PEA se sentem obrigados a lidar com as atitudes e as reações de outros e quando necessitam de explicar a condição do seu irmão aos colegas (Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowe A, Reilly D., 2009). Estudos indicam que estes irmãos têm maiores dificuldades

em envolver-se em atividades e em comunicar-se, bem como manifestam preocupações quanto à saúde e futuro da criança (Cate I, Loots G., 2000). No entanto, salientam-se os aspetos positivos da relação entre estes irmãos, dado que demonstram uma maior maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência (Fiamenghi Jr. GA, Messa AA., 2007).

Relativamente à dimensão *Diversão*, esta apresenta respostas positivas em todos os itens, pelo que se pode inferir que os irmãos gostam de brincar e passar tempo com a criança com NE. Em relação ao tempo que os irmãos têm para o lazer, estudos indicam que eles passam a ter um tempo mais restrito para brincadeiras e para a convivência social com os seus amigos (Baumann SL, Dyches TT, Braddick M., 2005). Glasberg (2000), por exemplo, ao citar dados da literatura afirma que irmãos de crianças com PEA brincam menos com eles, sentem-se mais sozinhos e têm menos amigos do que os irmãos de crianças com deficiência mental ou irmãos de crianças sem deficiência (Nunes C, Aiello A., 2001).

Relativamente à dimensão *Auxílio*, verificou-se que os irmãos de crianças com NE os ensinam e ajudam, não assumindo demasiada responsabilidade ou não sendo demasiado protetores. Destaca-se o item “*Ajuda sem lhe ser pedido*”, em que a maioria dos irmãos ($n=17$; 44,7%) respondeu que concordava com a afirmação. Silva e Dessen (2004), afirmam que o facto de os irmãos de crianças com deficiência mental ajudarem mais do que irmãos de crianças com desenvolvimento típico, sugere que a presença de uma criança com NE mais velha é um estímulo de cuidado que influencia o comportamento de irmãos e irmãs mais jovens (Silva NLP, Dessen MA., 2004). No item “*Ensina coisas novas ao/à irmão/irmã*”, a maioria dos irmãos ($n=16$; 42,1%) também concordou totalmente. Pesquisadores investigaram a relação entre género dos irmãos de crianças com PEA e descobriram que as de género feminino são mais eficientes do que as de género masculino para ensinar uma tarefa aos irmãos e irmãs mais novos. Contrariamente, as de género masculino tendem a ser mais eficientes para ensinar outras crianças mais jovens, não

parentes (Cardoso MF, Fátima M De, Françaço DC., 2015).

Relativamente à dimensão *Advocacia*, esta apresentou respostas positivas em todos os itens, pelo que se pode inferir que os irmãos protegem e defendem a criança com NE sempre que necessário. Destaca-se o item *“Tem orgulho no que o/a irmão/irmã consegue fazer e quem ele/ela é como pessoa”*, em que 52,6% (n=20) dos irmãos responderam que concordavam totalmente. Kaminsky e Dewey (2001) também verificaram que os irmãos de crianças com PEA referiam sentir admiração de forma mais intensa pelo seu irmão, menos conflitos, zangas e competitividade, quando comparados com irmãos de crianças com desenvolvimento típico. No entanto, não é surpreendente que a maioria dos irmãos desenvolva sentimentos de proteção

sobre o irmão com NE, que, à partida, está em desigualdade perante as demais crianças com desenvolvimento típico. Os mesmos autores verificaram também que os irmãos de crianças com desenvolvimento típico comparados com irmãos de crianças com perturbações de desenvolvimento, exteriorizavam uma maior satisfação no relacionamento com os pais, expondo sentimentos mais intensos de proteção, de afeto e ajuda (Kaminsky L, Dewey D., 2002).

Tendo em conta que existe distribuição normal e homogeneidade das variâncias, foram aplicados testes paramétricos (teste *t-student* para amostras independentes) para as variáveis de género e para as dimensões do questionário (Tabela 3).

Tabela 3: Valores de média de pontuação a cada dimensão por género e nível de significância.

	Consciencialização		Sentimentos		Diversão		Auxílio		Advocacia	
	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p
F	2,026	0,434	2,507	0,751	2,232	0,678	2,304	0,923	2,174	0,177
M	2,107		2,511		2,222		2,411		2,160	

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois géneros e as dimensões do SNIP (*Consciencialização* $p=0,434$; *Sentimentos* $p=0,751$; *Diversão* $p=0,678$; *Auxílio* $p=0,923$; *Advocacia* $p=0,177$), o que indica que irmãos do sexo masculino e feminino da amostra estudada têm o mesmo envolvimento com as crianças com NE. Estudos neste âmbito apontam para a existência de maior probabilidade de o irmão mais envolvente ser do sexo feminino e é mais provável que tenha uma relação igualmente próxima se tiver uma irmã ou um irmão com desenvolvimento atípico (33,34).

De modo a verificar a existência de diferenças estatisticamente significativas no envolvimento entre irmãos mais novos, dos 7 aos 12 anos, e dos irmãos mais velhos, dos 13 aos 18 anos, foram realizados testes não paramétricos (U de Mann-Whitney). Na tabela 4 encontram-se apresentados os valores de média para cada dimensão do questionário aplicado.

Analisando os dados acima expostos, os irmãos mais velhos apresentam uma média menor de pontuação do que os irmãos mais novos, o que indica um envolvimento global ligeiramente mais positivo por parte dos irmãos mais velhos.

Tabela 4: Valores de média de pontuação a cada dimensão por classe e nível de significância.

	Consciencialização	Sentimentos	Diversão	Auxílio	Advocacia
Irmãos mais novos 7 - 12 anos	2,133	2,710a	2,370	2,401	2,274
Irmãos mais velhos 13 - 18 anos	1,873	2,015	1,879	2,212	1,909
p	0,112	0,010	0,029	0,174	0,58

Neste sentido, não existem diferenças estatisticamente significativas nas dimensões *Consciencialização* e *Auxílio*, não aparentando distinções no conhecimento da condição clínica do irmão e da prestação de cuidados às crianças com NE por parte dos irmãos mais velhos ou mais novos nas dimensões referidas. No entanto, verificou-se uma diferença estatisticamente significativa nas dimensões *Sentimentos* e *Diversão*, pelo que se pode inferir que os irmãos mais velhos apresentam um maior envolvimento nas referidas dimensões, apresentando sentimentos mais positivos e maior capacidade de se divertirem, em comparação com os mais novos. Para a dimensão *Advocacia*,

existe uma tendência para a existência de uma diferença entre crianças mais velhas e mais novas. Sobre o assunto, Matsukura e Cid (2004, 2008) por meio de dois estudos acerca dos principais aspetos presentes no quotidiano e no desenvolvimento de irmãos mais velhos e de irmãos mais novos de crianças com NE, indicam que tanto os irmãos mais velhos como os mais novos apresentam um amadurecimento precoce e um alto nível de independência se comparados às outras crianças da mesma faixa etária, o que poderia ser considerado um fator de risco ao desenvolvimento infantil (Matsukura T, Cid M., 2008; Matsukura T, Cid M., 2004).

4. CONCLUSÃO

O estudo consistiu na aplicação do questionário SNIP a irmãos de crianças com NE, em que se procurou conhecer o seu perfil de envolvimento. Com base nos resultados obtidos, pode concluir-se, de um modo geral, que a maioria dos irmãos com desenvolvimento típico apresenta um perfil de envolvimento positivo relativamente à criança com NE. Porém, observaram-se diferenças estatisticamente significativas no envolvimento nas dimensões Sentimentos e Diversão em irmãos mais velhos e mais novos, não se verificando diferenças entre o género feminino e masculino. Pode, no entanto, dizer-se que ambos enfatizam a importância de serem realizados estudos neste âmbito, uma vez que é um tema pertinente e que revela ser de grande importância na área da educação especial e da intervenção precoce.

As práticas centradas na família, recomendadas pela *Division for Early Childhood* referem que os profissionais que desenvolvem a sua prática clínica com crianças com Necessidades Especiais devem tratar as famílias com a respetiva individualidade. Devem ser práticas flexíveis e devem responder a todas as circunstâncias da família (incluindo os irmãos) fornecendo aos membros da família informações completas para tomar decisões informadas e devem envolver todos os membros da família de forma a fortalecer o funcionamento da criança, dos pais e da família. Os profissionais devem, por isso, apoiar o funcionamento familiar, promovendo a confiança e competência da família, fortalecendo assim os relacionamentos entre a família e a criança, agindo de forma a reconhecer e desenvolver as forças e capacidades da família.

Envolver os irmãos em oportunidades que apoiem e fortaleçam o seu conhecimento e o desenvolvimento das habilidades fraternais, vai tornar este subsistema mais próximo e com certeza mais adaptados às preferências da família.

Em função dos resultados obtidos, realça-se a necessidade de implementar intervenções destinadas aos irmãos de crianças com NE num espaço em que as dúvidas possam ser esclarecidas sobre as características da condição clínica das mesmas, bem como receber orientação familiar. A possibilidade de partilhar experiências entre irmãos pode ser desenvolvida pelas instituições em que as crianças com NE são apoiadas.

4.1. Limitações do estudo

Uma das limitações na realização do estudo foi o facto de os questionários não serem aplicados presencialmente pelas investigadoras. Os questionários foram entregues pelos profissionais que acompanham as crianças com NE aos seus pais a fim de serem preenchidos em casa, por parte dos irmãos.

Considera-se ainda que o número da amostra foi reduzido, o que impossibilitou a generalização dos resultados, considerando-se que uma amostra de maior dimensão teria proporcionado uma apresentação mais rica e variada de resultados e, por sua vez, uma caracterização mais fidedigna da população em estudo.

A recolha de dados foi circunscrita apenas a três zonas do país, nomeadamente ao distrito de Viseu, Leiria e Lisboa por terem sido as instituições mais rápidas na resposta em participar.

O desenvolvimento de novos estudos mais abrangentes,

tanto a nível geográfico como de variáveis em análise, permitirá aprofundar este estudo incluindo outras variáveis, como a profissão dos pais e o diagnóstico da criança com NE.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baumann SL, Dyches TT, Braddick M. Being a sibling. *Nurs Sci Q*. 2005;18(1):51–8.
- Benderix Y, Sivberg B. Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2007;22(5):410–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17889735>
- Bischoff L, Tingstrom D. Siblings of children with disabilities: Psychological and behavioural characteristics. *Couns Psychol Q*. 1991;4:311–21.
- Brown I, Anand S, Fung W, Isaacs B, Baum N. Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *J Dev Phys Disabil*. 2003;15(3):207–30.
- Cardoso MF, Fátima M De, Françoço DC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. *Saúde (Santa Maria)*. 2015;41(2):87–98.
- Cate I, Loots G. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2000;22(9):399–408. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10894203>
- Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicol Teor e Pesqui*. 2000;16(3):221–31.
- Fiamenghi Jr. GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicol Ciência e Profissão*. 2007;27(2):236–45.
- Fish T, McCaffrey F, Bush K, Piskur S. Sibling Need and Involvement Profile. 1995. p. 1–6.
- Freitas ALP, Rodrigues SG. Avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. In: XII Simpósio de Engenharia de Produção. 2005. p. 12.
- Gargiulo R. *Special Education in Contemporary Society: An Introduction to Exceptionality*. Thomson Le. Belmont; 2003.
- Houtzager BA, Grootenhuys MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Last BF. One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev*. 2005;31(1):75–87.
- Jokinen NS, Brown RI. Family quality of life from the perspective of older parents.pdf. *J Intellect Disabil Res Vol*. 2005;49(10):789–93.
- Kaminsky L, Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children. pdf. *J of Child Psychol Psychiatry*. 2002;43(2):225–32.
- Mascha K, Boucher J. Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *Br J Dev Disabil*. 2006;52(102):19–28.
- Matsukura T, Cid M. Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2008;16(1):7–16.
- Matsukura T, Cid M. Irmãos de crianças com necessidades especiais: Buscando conhecer a realidade do outro. *Rev Bras Educ Esp*. 2004;10(3):355–3.
- Moyson T, Roeyers H. The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Except Child*. 2011;78(1):41–55.
- Nunes C, Aiello A. Interação entre Irmãos : Deficiência Mental, Idade e Apoio Social da Família Siblings' Interaction : Mental disability , Age and Family Social Support. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2001;21(1):42–50.
- Nunes C, Aiello A. O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. *Rev Bras Educ Esp*. 2004;10(2):143–60.
- Nunes CC, Aiello ALR. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2008;21(1):42–50.
- Nunes CC, Silva NCB da, Aiello ALR. As contribuições do papel do pai e

- do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicol Teor e Pesqui.* 2008;24(1):37–44.
- Opperman S, Alant E. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disabil Rehabil.* 2003;25(9):441–54.
- Orsmond G, Seltzer M. Siblings of individuals with autism spectrum disorders across life course. *Ment Retard Dev Disabil.* 2007;13(4):313–20.
- Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowey A, Reilly D. “I like that he always shows who he is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *Int J Disabil Dev Educ.* 2009;56(4):381–99.
- Piaget J. *A Psicologia da Criança.* Asa. Porto; 1997.
- Piaget J. *Seis Estudos de Psicologia.* 24th ed. Forence Universitária. Rio de Janeiro; 1999. 40–65 p.
- Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation- and with a normal development. *Child Care Health Dev.* 1995;21(5):305–19.
- Ross P, Cuskelly M. Adjustments, sibling problem and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil.* 2006;31:77–86.
- Rossiter L, Sharpe D. The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *J Child Fam Stud.* 2001;10(1):65–84.
- Schalock RL. The concept of quality of life: What we know and do not know. *J Intellect Disabil Res.* 2004;48(3):203–16.
- Silva NLP, Dessen MA. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educ em Rev.* 2004;23:161–83.
- Tozer R, Atkin K, Wenham A. “My brother likes meeting new people, but don’t ask him any direct questions”: Involving adults with autism plus learning disability in a qualitative research project. *Br J Learn Disabil.* 2014;42(4):292–300.
- Tozer R, Atkin K. “Recognized, Valued and Supported”? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015;28(4):341–51.
- Verté S, Roeyers H, Buysse A. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Dev.* 2003;29(3):193–205.

RevSALUS

Revista Científica da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia

