Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Famílias Pobres De Crianças Com Deficiência: Saúde Mental, Forças E Dificuldades De Irmãos Primogênitos Típicos

Daniele Loureiro Torres

Belém-Pará
2021

Famílias Pobres De Crianças Com Deficiência: Saúde Mental, Forças E Dificuldades De Irmãos Primogênitos Típicos

Daniele Loureiro Torres

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Área de Concentração: Ecoetologia

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Simone Souza da Costa Silva

Coorientador: Prof.ª Dr.ª Edson Júnior Silva da Cruz

Belém-Pará
2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento/Biblioteca

T693f Torres, Daniele Loureiro, 1982-

Famílias pobres de crianças com deficiência: saúde mental, forças e dificuldades de irmãos primogênitos típicos / Daniele Loureiro Torres. — 2021.

49 f.: il.

Orientador: Simone Souza da Costa Silva

Coorientador: Edson Júnior Silva da Cruz

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2021.

1. Análise do comportamento. 2. Pobreza multidimensional.
3. Crianças com deficiência.
4. Relações familiares (irmãos primogênitos típicos). I. Título.

CDD - 23. ed. 150.77

Catalogação na fonte: Maria Célia Santana da Silva- CRB-2/780

O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, uma entidade ligada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações para incentivo à pesquisa no Brasil. (CNPQ) .

This work was carried out with the support of the National Council for Scientific and Technological Development, an entity linked to the Ministry of Science, Technology and Innovations to encourage research in Brazil. (CNPQ) .

Daniele LoureiroTorres, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: Daniele LoureiroTorres

Mail: dkavaj@gmail.com

Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e doDesporto. Doutorado autorizado em 1999.

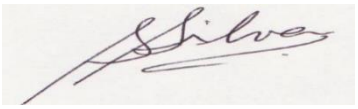
Dissertação de Mestrado
"Famílias Pobres De Crianças Com Deficiência: Saúde Mental, Forças E Dificuldades De Irmãos Primogênitos Típicos ."

Aluna: Daniele Loureiro Torres

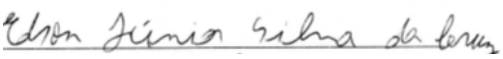
Data da Defesa: 08 de Setembro de 2021.

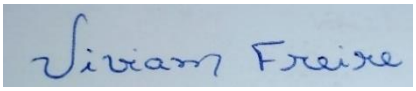
Resultado: Aprovada.

Banca Examinadora:



Profª Drª Simone Souza da Costa Silva (orientadora – UFPA).





Profº Drº Edson Júnior Silva da Cruz (coorientador – UFPA).

Profª Drª Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire (membro 1 - UFPA).

_____ ___

Profª Drª Tatiana Afonso (membro 2 – UFPA).

Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação Digital no Repositório Institucional da UFPA

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Daniele Loureiro Torres
RG:6225081 CPF:750.061.202-82 E-mail:dkavaj@gmail.com fone:(91) 98471-7731Vínculo com a UFPA: Discente Unidade: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Tipo do documento: ( ) Tese (x) Dissertação ( ) Livro ( ) Capítulo de Livro ( ) Artigo de Periódico
Título do Trabalho: Famílias Pobres De Crianças Com Deficiência: Saúde Mental, Forças E Dificuldades De Irmãos Primogênitos Típicos
Se Tese ou Dissertação: Data da Defesa: 08/09/2021 Área do Conhecimento: Desenvolvimento Humano
Agência de Fomento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ)

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

a) Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder os direitos contidos nesta licença. Declara também que a entrega do documento não infringe, tanto quanto lhe é possível saber, os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade.

b) Se o documento entregue contém material do qual não detém os direitos de autor, declara que obteve autorização do detentor dos direitos de autor para conceder à Universidade Federal do Pará os direitos requeridos por esta licença, e que esse material cujos direitos são de terceiros, está claramente identificado e reconhecido no texto ou conteúdo entregue.

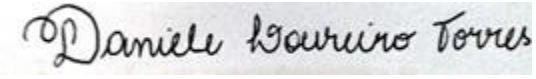
Se o documento entregue é baseado em trabalho financiado ou apoiado por outra instituição que não a Universidade

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a UFPA a disponibilizar de acordo com a licença pública *Creative Commons* Licença 3.0 *Unported*, e de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto integral da obra citada, conforme permissões abaixo por mim assinaladas, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a partir desta data.

Permitir o uso comercial da obra?
(X) Sim
( ) Não
Permitir modificações em sua obra?
(X) Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença
( ) Não
O documento está sujeito ao registro de patente?
( ) Sim
(X) Não
A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Belém(PA), 15/09/2021



Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do Autor

Torres, D. L. (2021). *Famílias Pobres De Crianças Com Deficiência: Saúde Mental, Forças E Dificuldades De Irmãos Primogênitos Típicos*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil, 49p.

RESUMO

Neste estudo, a saúde mental, as forças e as dificuldades de irmãos primogênitos típicos de pessoas com deficiência foram avaliadas quantitativamente, com base na percepção dos seus cuidadores principais (mães, pais e avós). As respostas de 31 cuidadores ao Questionário de Força e Dificuldades (SDQ; Goodman, 1997) para crianças de quatro a dezessete anos que são irmãos de pessoas com deficiência foram reunidas e analisadas em conjunto com as respostas do Índice de Pobreza da Família (IPF), que traça o perfil de pobreza multidimensional. Descobriu-se que os irmãos típicos não apresentavam nenhum problema emocional relevante estatisticamente. Adicionalmente, observou-se que todas as famílias participantes se enquadravam no perfil de pobreza multidimensional, corroborando com os estudos que relacionam a deficiência com a pobreza. A quantidade de participantes e os tipos de deficiência, não permitiram a generalização dos resultados, sugere-se que estudos futuros investiguem as oportunidades de serviços de saúde, educacional e de trabalho a esse público. O estudo contribui de modo que os dados obtidos podem ser utilizados como base de medidas preventivas de problemas emocionais em irmãos típicos.

Palavras-chave: Irmãos Típicos, Deficiência, Pobreza Multidimensional, SDQ

Torres, D. L. (2021). Poor Families of Children with Disabilities: Mental Health, Strengths, and Difficulties of Typical Firstborn Siblings. Master's Dissertation, Graduate Program in Behavior Theory and Research. Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brazil, 49p.

ABSTRACT

In this study, the strengths and difficulties of typical firstborn siblings of people with disabilities were quantitatively assessed based on the perceptions of their primary caregivers (mothers, fathers and grandmothers). The responses of 31 caregivers to the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Goodman, 1997) for children aged four to seventeen who are siblings of people with disabilities were pooled and analyzed in conjunction with responses from the IPF- Family Poverty Index questionnaire, which profiles multidimensional poverty. It was found that the typical siblings had no statistically significant difference in emotional problems. Additionally, it was observed that all participating families fit the multidimensional poverty profile, corroborating with studies that relate disability to poverty. Some limitations, such as the number of participants and types of disability, do not allow the generalization of the results, and the suggestions for future studies are directed to the opportunities for health, educational and work services to this public and in other places with a larger population. Therefore, such suggestions may extend to families of children with other types of disabilities, in situations of social vulnerability, from other locations, as well as possible comparisons between typical siblings of children with disabilities from different regions. The study contributes so that the data obtained can be used as possible preventive measures and characterization of the typical sibling at a certain moment of development and situation.

Keywords: Typical Siblings, Disability, Multidimensional Poverty, SDQ

Dedico esta dissertação a minha mãe, Jeanete Mª Loureiro, pelo exemplo de coragem e simplicidade em suas metas, e com muito carinho me ensinou o caminho da educação. E a minha amada filha Katharina Pereira, que sempre foi minha fonte inesgotável de forças e coragem. Aos meus orientadores Simone e Edson, por serem os grandes incentivadores da minha escrita e pesquisa, responsáveis pelo meu crescimento acadêmico e como ser humano. "Se enxerguei mais longe, foi porque me apoiei sobre ombros de gigante"(Isaac Newton) .

AGRADECIMENTOS

Finalmente, após dois anos e meio de muita dedicação, nasceu! A ideia de “dar a luz” a uma pesquisa de mestrado, algo inimaginável de tão complexo, me desafiou ao ponto de me bloquear inicialmente. Pareceu-me impossível realizar determinadas tarefas, contudo, os medos e dúvidas se transformaram em ideias e movimentos de ações, que se transformaram em longas convesas, que iam se concretizando em escritas. Nas entrelinhas de cada parágrafo que compõem este estudo, estão também as palavras de apoio, orientação e ajuda de todas as pessoas que me acompanharam nessa jornada, e a elas devo todo o reconhecimento.

Agradeço antes de qualquer pessoa aos meus orientadores Simone Souza e Edson Júnior. Professora Simone, minha eterna gratidão por transmitir tanto aprendizado na mesma medida em que transmite paciência e respeito. Por me mostrar que rigor científico pode caminhar junto ao afeto sem contradição. Por não desistir de me acompanhar com seu olhar atento em cada movimento, por não julgar meus passos, mas por compreendê-los e acolher seus ritmos e peculiaridades. Obrigada por compreender as minhas limitações, por sempre se colocar à disposição, mesmo quando as minhas perguntas e confusões estouraram o tempo planejado. Nem nos meus melhores sonhos imaginaria contar com uma orientação tão humana e competente.

Professor Edson, obrigada por cada olhar atento e sua disposição em contribuir e ajudar com tanta dedicação. Que tão necessário quanto estruturas e métodos é que os olhos brilhem e o coração pulse no compasso daquilo que estamos prestes a destrinchar. Sem você, talvez nada disso fosse possível. Aos membros da banca examinadora, Profª Viviam Rafaela e Profª. Tatiana Afonso, que tão gentilmente aceitaram participar e colaborar com esta dissertação.

Diolena Muribeca, Tatiane Vilhena e Matheus Tavares, pelos textos, lágrimas e afeto compartilhado desde a primeira aula, até os dias de hoje. Vocês são amigos incríveis e profissionais excepcionais, que sempre se mostram disponíveis e colaborativos.

Agradeço ao Jairo, meu companheiro de vida, por me apoiae e entender em todos os aspectos. Por todos nossos sonhos. Obrigada por me estimular em cada passo que eu dou desde 2004, quando começamos a caminhar.

Agradeço a minha família, porque olhando para vocês consigo entender melhor quem eu sou e porquê eu sou. A minha irmã Flávia, pelo apoio imensurável nos momentos mais dificeis que passei nessa trajetória. Aos meus outros irmãos por cada momento compatilhado e cada risada que demos juntos mesmo diante de tantas diifculdades. Amo a cada um verdadeiramente.

A Deus, que de alguma forma se manifesta em cada instante.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Dados sociodemográficos dos cuidadores 26

Tabela 2 Caracterização dos irmãos com deficiência..... 27

Tabela 3 Características dos irmãos primogênitos típicos..... 28

Tabela 4 Perfil de pobreza multidimensional X saúde mental, forças e dificuldades dos irmãos típicos..... 29

Tabela 5 Saúde mental, Forças e Dificuldades dos irmãos primogênitos típicos x características do irmão com deficiência..... 30

LISTA DE SIGLAS

AF - Análise Fatorial

CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia

IPF - Índice de Pobreza Familiar

ISD - Inventário Sociodemográfico

LED – Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento Humano

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PA - Pará

PPGTPC – Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

SDQ - Strengths and Difficulties Questionnaire

TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEA - Transtorno do Espectro Autista

UEPa - Universidade Estadual do Pará

UREMIA - Unidade de Referência Materno Infantil

UEAFTO Unidade de Ensino-Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional

WHO – World Health Organization

UFPA – Universidade Federal do Pará

SUMÁRIO

1 Apresentação 16

2 1.1 **Teoria Sistêmica** 17

3 Objetivos 21

2.1 Objetivo geral 21

2.2 Objetivos específicos 21

4 Método 22

4.1 Participantes 22

4.2 Ambiente da coleta 22

4.3 Instrumentos e Materiais 23

4.3 Procedimentos de coleta 24

4.4 Procedimentos de análise 25

4.5 Cuidados Éticos 26

5 Resultados 27

6 Discussão 33

7 Considerações Finais 36

Referências 37

Anexo A – Questionáio Sóciodemográfico 42

Anexo B - Questionário de Índice de Pobreza Familiar – IPF 46

Anexo C – Questionário de Forças e Dificuldades - SDQ 48

1 Apresentação

No Brasil, o último Censo demográfico realizado em 2010, constatou que o país tinha 45,6 milhões de pessoas com deficiência, o que representava 23,9% da população. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população. A deficiência auditiva foi identificada em 5,10% e a deficiência mental ou intelectual em 1,40% da população. Estima-se que, ao menos, 7,5% dessas pessoas sejam crianças de até 14 anos de idade (IBGE, 2010). No estado do Pará, os dados mostram que 23,61% dos paraenses possuem algum tipo de deficiência. A população que possui alguma limitação visual, auditiva, motora, intelectual ou mental ultrapassa o número de um milhão e chega a exatos 1.790.259 pessoas, o que significa que um a cada cinco paraenses possui alguma deficiência. Em Belém, capital do estado do Pará, encontra-se um total de 508.946 pessoas com deficiência, em uma população total de 1 milhão e trezentos mil habitantes (IBGE, 2010).

Com base nas evidências que revelam maior incidência de pessoas com deficiência em famílias pobres, motivou França (2014) a analisar a relação entre pobreza e deficiência na realidade brasileira, com base nos dados do Censo Demográfico de 2010. A análise dos dados realizada por França (2014) revelou, como previsto inicialmente, a forte associação entre pobreza e deficiência. O autor se arrisca em afirmar que "a distribuição social do risco da deficiência é desigual, havendo, então, uma sobreposição entre maior risco e menores recursos entre os mais pobres" (p. 101). De acordo com esses dados, cerca de 52 milhões de pessoas vivem em condição de pobreza no Brasil, sendo que aproximadamente 13 milhões estão em condição de extrema pobreza (IBGE, 2017).

A pobreza, pode ser vista como déficit de bem-estar ao invés de pura insuficiência de renda (Lazzarin, 2020, Pistinizi,2019 & França, 2014). Esse fenômeno assim considerado foi denominado de pobreza multidimensional, que se difere da pobreza calculada pela renda, definida quando a renda diária é inferior a R$ 10,81 e a pessoa estaria assim na linha de pobreza segundo o Banco Mundial. Porém, mesmo que um brasileiro ganhe o dobro disso, sua renda mensal não consegue chegar a um salário-mínimo, que é de R$ 1.045 mensais (R$ 34,83 por dia, dados de 2020). Para mensurar a
pobreza multidimensional considera-se indicadores como a saúde, educação e o padrão de vida da população. Aqueles que sofrem privações em pelo menos um desses três indicadores se

enquadram na categoria de multidimensionalmente pobre (Sen, 2000).

Utilizando-se do Índice de Pobreza Familiar (IPF) (Barros, Carvalho & Franco, 2006), Silva, Ramos, Pontes e Cunha (2021) descreveram a pobreza multidimensional em uma amostra representativa de famílias pobres residentes em Belém (PA). A amostra foi composta por 448 mães/responsáveis de famílias pobres inscritas no Cadastro Único (CadÚnico) do Governo Federal.

Os resultados demonstraram que a maioria das participantes eram mães (90,6%) e estavam empregadas (57,8%), além de receberem o benefício do Programa Bolsa Família (91,7%). As famílias monoparentais chefiadas pela mãe foram as mais frequentes (32,3%), seguidas por famílias nucleares (29,4%). Além disso, a maioria das participantes não apresentavam um companheiro afetivo, sendo solteiras (46%), separadas (6,7%) ou viúvas (1,6%). A maior concentração etária estava na faixa de 30 a 39 anos (48,4%). Com relação à escolaridade, a maioria das participantes tinham o Ensino Médio Completo (51,1%). Os autores concluíram que as famílias pobres da parte continental de Belém, têm como principal característica a liderança eminentemente feminina, que necessita trabalhar e cuidar dos afazeres domésticos e parentais.

Outros estudos indicam que famílias que possuem algum membro com deficiência têm maior propensão a viver na pobreza do que o resto da população (Felicíssimo, 2017; WHO, 2011). Tal situação é intensificada pelos custos adicionais associados a essas condições, como alimentação, transporte e medicamentos (Monteiro,2021; Castro, 2021), A presença da deficiência na família pode elevar os gastos cerca de três vezes mais, com a provisão dos meios de vida (WHO, 2011).

2 Teoria Sistêmica

Para a teoria Sistêmica a família tem sido compreendida como um sistema complexo que inter-relaciona seus integrantes sob um mesmo ambiente, por meio de uma relação de interdependência entre estes participantes ao longo de um período, ou até mesmo por toda a vida (Correia, Minetto & Crepaldi, 2018). Sendo assim, o desenvolvimento individual está circunscrito no desenvolvimento familiar, pois a família consiste no principal contexto de socialização dos indivíduos. Assim, as mudanças vivenciadas por um membro não são isoladas, uma vez que todo o sistema familiar passa por transformações (Tessaro & Schimidt, 2017), de modo que ter um membro com deficiência modificará a dinâmica de toda a família.

Partindo desse ponto de vista, várias pesquisas têm sido publicadas sobre os

significados e os impactos da presença de uma criança com deficiência no contexto familiar (Dantas, Neves & Ribeiro, 2019; Félix & Farias, 2019; Tomaz & Santos, 2017; Sá, Galindo, Dantas & Moura, 2020; Machado, Londero & Pereira, 2018; Costa Cunha, Pontes, Costa Silva & Ramos, 2017; Alves & Serralha, 2019; Câmara et al., 2016). Observa-se que a família passa por conflitos, experiências desafiadoras e sentimentos ambivalentes como tristeza/alegria, satisfação/insatisfação, até conseguir se adaptar e aceitar as condições inesperadas impostas pela deficiência. Cada família é única e singular, podendo processar a deficiência do filho de maneiras diferentes. A depender do modo como a família reage a presença da deficiência, poderá acontecer crescimento ou distúrbios como casos de ansiedade, depressão, e transtornos de humor (Azevedo & Espinazola, 2019; Rooke, Almeida & Mejia, 2017; Branco & Ciantelli, 2017; Seligman & Darling, 2007).

O irmão com desenvolvimento típico, por exemplo, pode vivenciar inúmeras transformações na dinâmica familiar, na vida social e nos papéis desempenhados em relação a pessoa com deficiência, uma vez que a relação fraterna está entre as mais complexas e duradouras experiências da vida humana (Alves & Serralha, 2019). As interações entre irmãos são relacionamentos intensos e de longo prazo que influenciam o desenvolvimento de ambos os parceiros de interação (Silva & Lucas, 2020; Volling, Gonzalez, 2015).

Em face a essa complexidade, os relacionamentos fraternos podem ser ativados pelas particularidades do contexto da deficiência, com sentimentos, como de medo e insegurança, que podem ser derivados da dificuldade de falar sobre as questões vividas no grupo familiar. A qualidade dessa relação e o contexto em que ela ocorre pode influenciar positivamente ou negativamente na saúde mental dos envolvidos (Alves & Serralha, 2019). Problemas de saúde mental na infância podem prejudicar o desenvolvimento da criança e estão associados ao risco de transtornos psicossociais na vida adulta (Goodman, 2001; Nunes, 2021). Os problemas mais frequentes incluem transtornos de conduta, de atenção e hiperatividade e emocionais (Fleitlich & Goodman, 2002).

A saúde mental, tem sido cada vez mais entendida como o produto de múltiplas e complexas interações, que incluem fatores biológicos, psicológicos e sociais (Alves, 2010). De acordo com a Organização mundial da Saúde, a saúde mental é influenciada não só por caraterísticas ou atributos individuais, mas também pelas circunstâncias socioeconómicas em que as pessoas se encontram e pelo ambiente mais amplo em que vivem" (WHO 2012).

No microcontexto familiar, por exemplo, o desenvolvimento da criança deve ser acompanhado para se atingir o desenvolvimento saudável e adaptativo de um indivíduo. É nesse período que os pais atuam como correguladores e modelos de como lidar com as

demandas e eventos estressores que ocorrem durante a infância e adolescência (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2016). Os cuidados parentais de suporte às crianças para o desenvolvimento e aprendizagem em sua trajetória, caracterizado por afetividade, reciprocidade, responsividade, calorosidade, encorajamento, ensino e comunicação positiva, constitui-se na parentalidade positiva ou pró-desenvolvimento (Muratori & Ciacchini, 2020).

Por outro lado, quanto mais exposta uma criança estiver a fatores de risco como, falta de estimulação adequada ao nível de desenvolvimento das crianças; violência, maus tratos, negligência e conflitos, práticas parentais com disciplina abusiva e coercitiva, desnutrição, baixa escolaridade, desemprego e instabilidade financeira, alta densidade habitacional no lar, problemas de saúde mental dos pais, entre outros mais vulnerável ela se encontrará frente a possíveis adversidades ao longo de seu desenvolvimento, podendo desenvolver problemas emocionais, de conduta, de relacionamento ou hiperatividade (Linhares & Enumo, 2020,Silva et al., 2008).

A literatura evidencia que a presença de uma criança com deficiência pode afetar seus irmãos típicos, acarretando perdas ao longo do tempo. Os estudos relatam uma grande variedade de consequências para o irmão típico, tanto positivas (Blacher et al., 2015; Pita, 2017; Silva & Costa, 2018; Rossiter & Sharpe, 2001) como comportamento pró-social, maior empatia, ganho de novas habilidades e responsabilidades que podem servir para impulsionar seu autoconceito, quanto resultados negativos que incluem prejuízos no bem-estar do irmão típico (Emerson & Giallo, 2014), aumento de estresse (Faro, Santos, Bosa, Wagner & Costa Silva, 2019), problemas de ajustamento (Mbada et Al. 2021), aumento de ansiedade (Pollard, Barry, Freedman & Kotchick, 2013), piora da saúde física (Nunes, 2018), problemas de comportamento (Platt, Roper et al., 2014) prejuízos na saúde mental (Marquis, McGrail & Hayes, 2019; Lovell & Wetherell, 2016).

Considerando que a presença de uma criança com deficiência pode contribuir de modo positivo ou negativo com o desenvolvimento do irmão típico (Alves & Serralha, 2019, Silva & Dessen, 2014), essa pesquisa pretende investigar a Saúde mental, as Forças e Dificuldades dos irmãos primogênitos típicos de crianças com deficiência em situação de pobreza. Para tal, este estudo empírico e quantitativo investigará as forças (dimensão positiva) e Dificuldades (dimensão negativa) de irmãos típicos de crianças com deficiência (Woerner et al. 2004). Estas Forças serão investigadas considerando os comportamentos pró-sociais e as dificuldades com base em aspectos sociocomportamentais, isto é, sintomas emocionais, problemas de conduta (comportamento antissocial), hiperatividade e problemas de relacionamento com colegas.

3 Objetivos

a. Objetivo geral

Investigar a Saúde mental, as Forças (dimensão positiva) e Dificuldades (dimensão negativa) de irmãos primogênitos típicos de crianças com deficiência em situação de pobreza.

b. Objetivos específicos

i. Caracterizar os cuidadores, os irmãos com deficiência e os irmãos típicos quanto aos seus dados sociodemográficos.

ii. Relacionar o perfil de Saúde mental, as Dificuldades e Forças dos irmãos típicos com o perfil de pobreza multidimensional da família

iii. Relacionar a Saúde mental, as Dificuldades e Forças dos irmãos típicos com as características do irmão com deficiência.

4 Método

4.1 Participantes

Participaram desse estudo 31 cuidadores (28 mães, 2 avós e 1 pai), e suas crianças com deficiência e seus irmãos típicos usuárias de serviços especializados de reabilitação recrutados por conveniência em instituições públicas de referência que atendem pessoas em Belém com diversas deficiências (auditiva, física, intelectual e visual). Os critérios de inclusão da amostra incluíam: cuidadores com idade superior a 18 anos; que possuíssem um(a) filho (a) diagnosticado com deficiência; possuíssem um(a) filho(a) que não possuísse diagnóstico de deficiência, que fosse o primogênito, que estivesse na faixa etária de 4 a 17 anos e cuidadores que possuíssem disponibilidade para participar integralmente de todas as etapas da coleta de dados. Os critérios de exclusão da amostra incluíam: cuidadores menores de 18 anos de idade; que possuíssem mais de um(a) filho(a) com diagnóstico de deficiência; que o filho típico não fosse o primogênito da prole e cuidadores que não possuam disponibilidade para participar integralmente de todas as etapas da coleta de dados. Destaca-se que os dados foram coletados antes da pandemia de Covid-19 e interrompidos quando os primeiros casos foram confirmados na cidade de Belém-PA.

4.2 Ambiente da coleta

A pesquisa foi realizada em vários ambientes, a saber: Unidade de Referência Materno Infantil (UREMIA), Unidade de Referência Demétrio Medrado, Unidade de Ensino-Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (UEAFTO).

- Unidade de Referência Materno Infantil (UREMIA) e Unidade de Referência Demétrio Medrado: estas unidades compõem a Atenção Secundária em Saúde formada pelos serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, com densidade tecnológica intermediária entre a atenção primária e a terciária, com procedimentos de média complexidade. Esse nível compreende serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência, sendo também oferecidos serviços de psicologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, pediatria, entre

outros;

- Unidade de Ensino-Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (UEAFTO) da Universidade Estadual do Pará (UEPa): O centro foi habilitado em 2014 para atendimento de dois tipos de especialidade: deficiência física e intelectual. Desde então, tornou-se referência na região metropolitana de Belém e municípios vizinhos, inclusive na Ilha do Marajó, com a realização de cerca de seis mil serviços mensais. A equipe de trabalho do centro é multiprofissional e envolve as áreas de terapia ocupacional, neurologia, fonoaudiologia, assistência social, psicologia, psiquiatria, enfermagem e fisioterapia.

4.3 Instrumentos e Materiais

4.3.1 Inventário Sociodemográfico (ISD) (Mendes et al., 2008): (Anexo A)

O ISD é um protocolo de caracterização constituído de itens que inclui questões relativas à identificação dos sujeitos (nome, idade, gênero, parentesco, estado civil, diagnóstico etc.) pertencentes ao grupo familiar além dos dados sociodemográficos como renda e escolarização.

4.3.2 Índice de Pobreza da Família (IPF): (Anexo B)

Elaborado por Barros et al. (2006), com o objetivo de construir um perfil de pobreza multidimensional. Este instrumento é constituído por 48 itens distribuídos em 6 dimensões (vulnerabilidade, acesso ao conhecimento, acesso ao trabalho, disponibilidade de recursos, desenvolvimento infantil e condições ou carências habitacionais da família). As perguntas são direcionadas às famílias, que devem responder sim ou não. Cada sim é computado como uma necessidade insatisfeita, uma carência ou uma fonte de vulnerabilidade e, portanto, promove o aumento do indicador de pobreza. O grau de pobreza de cada família pode variar entre 0 (para aquelas famílias sem qualquer traço de pobreza) e 100 (para as famílias absolutamente pobres) (Barros, 2006).

4.3.3 SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) – Questionário de Forças e Dificuldades): (Anexo C)

O SDQ (Goodman, 1997) instrumento de rastreio que tem por objetivo identificar problemas de saúde mental infantil, abrangem crianças e adolescentes na faixa etária de 4 a 17 anos. Constituído por 25 itens, organizado em duas grandes dimensões (forças e dificuldades). A dimensão força é constituída apenas por uma subescala (comportamento pró-social) e a dimensão dificuldade é constituída por quatro subescalas (sintomas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade, problemas de relacionamento com os colegas). Este instrumento apresenta três versões, sendo: uma indicada para ser respondida pelas crianças (a partir de 11 anos), outro por seus pais ou responsáveis e uma terceira para os professores. No presente estudo foi utilizado a versão respondida pelos pais ou responsáveis. Trata-se de um instrumento de uso livre disponível no site www.sdqinfo.com. Os dados obtidos com os pais, por meio do SDQ, relativos aos aspectos comportamentais e emocionais das crianças foram codificados de acordo com as proposições de Goodman (1997). O escore total de dificuldades foi obtido por meio da soma dos escores de todas as subescalas, exceto a escala de comportamento pró- social.

Para cada uma das cinco escalas o instrumento fornece notas relativas às categorias normal, limítrofe e anormal. Com base no estudo de Goodman (1997), considera-se como ponto de corte o escore total 16. Escores acima deste valor são indicadores de problemas sendo classificados como “em atraso”. Para escores iguais ou inferiores a 16, compreendendo-se as categorias limítrofe e normal. A pontuação total de dificuldades é gerada pela soma dos resultados de todas as escalas exceto a escala de sociabilidade. O resultado pode variar de 0 a 40. Quanto maior a pontuação dos escores obtidos (acima de 16), maior a indicação de problemas comportamentais. A pontuação total de forças é gerada pela soma da Escala de Comportamento Pró- Social e pode variar de 0 a 10. Quanto mais próximo de 10, melhor será o comportamento pró-social.

4.4 Procedimentos de coleta

Na primeira etapa realizou-se o contato com as instituições para apresentação do projeto de pesquisa com o objetivo de torná-lo conhecido pelos representantes institucionais. O presente estudo faz parte do projeto “Adaptação familiar diante da deficiência: uma

perspectiva positiva das relações em famílias pobres", coordenado pela professora Dra. Simone Souza da Costa Silva.

A segunda etapa envolveu a seleção dos participantes que foram escolhidos a partir do banco de dados da Instituição. Após a análise dos prontuários, os participantes eram contatados pessoalmente no dia em que levavam sua criança para a consulta, quando era explicado os objetivos da pesquisa e os procedimentos a serem realizados. Após o aceite e a autorização formal dos cuidadores confirmadas por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), dava-se início a terceira etapa da pesquisa.

A terceira e última etapa consistiu na coleta de dados propriamente dita, na qual eram aplicados os seguintes instrumentos: 1) ISD; 2) IPF; 3) SDQ. Todos os instrumentos foram aplicados em espaço adequado, indicado previamente pelos administradores das instituições, a fim de oferecer um ambiente na qual os cuidadores pudessem responder todos os instrumentos com o mínimo de privacidade e tranquilidade. A aplicação dos questionários podia ser interrompida a qualquer momento, seja pela vontade do participante ou pela necessidade de se ausentar (pela chamada para a consulta de sua criança, por exemplo). Em alguns casos foi necessário, dividir a aplicação dos instrumentos em mais de um encontro. O reagendamento era feito de acordo com a disponibilidade do cuidador.

4.5 Procedimentos de análise

Considerando a natureza das variáveis, utilizou-se a técnica estatística análise descritiva de dados (Bussab & Moretin, 2017), que permitiu a objetividade na interpretação quantitativa, e melhor visualização dos dados obtidos, a partir de tabelas e medidas de síntese. Para Bussab e Moretin (2017), as tabelas consistem em apresentações de dados numéricos ordenados em linhas e colunas.

As variáveis independentes deste estudo são oriundas da associação entre o IPF e os escores do SDQ, e foram analisadas por meio de Análise Fatorial (AF). A análise fatorial é uma técnica estatística multivariada de interdependência que busca compactar as relações observadas entre um conjunto de variáveis inter-relacionadas, na busca de fatores comuns (Fávero et al., 2009). Para realização da Análise Fatorial foi utilizado o software SPSS, versão 24.0.

O índice de Saúde Mental foi obtido pelo score total dos índices do SDQ, calculado por meio da média das forças e dificuldades normais e em atraso. O que resultou no valor de 8,41 de média, onde o irmão típico que apresentasse índice acima desta média era descrito com Saúde mental “em atraso” e os que estavam abaixo eram descritos como “normal”.

Os índices de pobreza multidimensional obtidos por meio do IPF, que categorizou os participantes em “mais pobres” e “menos pobres” foi obtido por meio da média das 6 dimensões avaliadas pelo instrumento. Deste modo, famílias que obtiveram média abaixo de 13 foram classificadas como “menos pobres” e acima de 13 “mais pobres”.

Inicialmente, foram calculadas a média, mediana, valores mínimos e máximos dos dados sociodemográficos. Em seguida, foram calculadas as frequências absolutas e relativas, quanto às variáveis sociodemográficos e os resultados obtidos com o IPF. Para finalizar as análises descritivas, foram calculadas também as frequências absolutas e relativas das dimensões: comportamento pró-social, sintomas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade e problemas de relacionamento com os colegas fornecidos pelo SDQ.

4.6 Cuidados Éticos

A presente pesquisa foi submetida ao comitê de ética da Universidade Federal do Pará, respeitando as normas de pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n°510/2016, tendo seu parecer favorável. Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como a garantia do sigilo quanto às suas informações pessoais via termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

5 Resultados

Os resultados deste estudo serão descritos em três tópicos, apresentados de acordo com a ordem dos objetivos estabelecido inicialmente.

No primeiro tópico encontram-se os seguintes dados: a) características dos cuidadores (Grau de parentesco do cuidador, Situação Civil, Escolaridade, Ocupação Cuidador, Parou de Trabalhar?, Beneficio governamental), dos irmãos com deficiência (gênero, posição na prole, se frequenta a escola e diagnóstico) e dos irmãos típicos (intervalo de idade entre eles e seus irmãos, Forças, Dificuldades e gênero), b) relacionar o perfil de saúde mental, as Dificuldades e Forças dos irmãos típicos com o perfil de pobreza multidimensional da família c) relação do perfil de saúde mental, das Dificuldades e Forças dos irmãos típicos com as características do irmão com deficiência.

Características dos cuidadores, dos irmãos com deficiência e dos irmãos típicos

Nas tabelas 1, 2 e 3 estão apresentadas as características sociodemográficas dos cuidadores, dos irmãos com deficiência e dos irmãos típicos, respectivamente, considerando as subcategorias de cada variável investigada.

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos cuidadores

Grau de parentesco do cuidador	Situação civil	Escolaridade	Ocupação Cuidador	Parou de trabalhar	É beneficiário(a) de algum programa do governo	Tipo de benefício
Mãe 28(90,32%)	Casado(a)/União Estável 19(61,29%)	Fundamental 05(16,13%)	Do lar 27 (87,09%)	Não 08 (25,8%)	Não 08(25,81%)	BPC 17 (54,83%)
Pai 01 (3,23%)	Solteiro(a)/viúvo(a) 12(38,71%)	Médio 26(83,87%)	Outra 04 (12,91%)	Sim 23 (74,2%)	Sim 23 (74,19%)	Bolsa escola 01 (3,23%)
Avó 02(6,45%)						Outros 13 (41,93%)

Observa-se que 90,32% das famílias participantes do estudo tem a “mãe” como cuidadora principal. Dessas cuidadoras, a maioria delas, 61,29%, declararam-se casadas e/ou em regime de união estável e 38,71%
como solteiras. Embora 67,74% possuam Ensino Médio completo, a maioria (87,09%) está desempregada e se declarou como trabalhadoras “do lar”. 74,2% das cuidadoras relataram que trabalhavam e que precisaram abandonar seus empregos para cuidar dos filhos. Com relação ao recebimento de benefícios do governo, todas as famílias participantes declararam receber algum tipo de benefício, seja o Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou Bolsa escola.

Na tabela 2 está apresentada as características dos irmãos com deficiência, com suas subcategorias.

Tabela 2

Caracterização dos irmãos com deficiência

Gênero	**N (%)**	**Posição da criança na prole**		**Frequenta escola**		**Diagnóstico da criança**	
Feminino	10 (32,26%)	**2**	20 (64,51%)	**Sim**	19 (61,29%)	**Alterações neurológicas (Paralisia cerebral etc)**	28 (90,32%)
Masculino	21 (67,74%)	**3**	08 (25,81%)	**Não**	12 (38,71%)	**Outros**	03 (9,68%)
		4	03 (9,68%)				

A respeito das características dos irmãos com deficiência, 67,74% eram do sexo masculino e 32,26% eram meninas. A maioria desses irmãos (64,51%) ocupa a 2ª posição na prole e 25,81% a 3ª posição entre o nascimento dos filhos. Outro dado sobre esses irmãos é a frequência escolar, 61,29% estão matriculados e frequentam as aulas, em contrapartida 38,71%, mesmo em idade escolar, não frequentam instituições de ensino. Ressalta-se que esses dados foram coletados antes da pandemia de Covid-19 e as crianças ainda frequentavam de maneira presencial as aulas. A maioria dos irmãos com deficiência (90,32%) possuem diagnósticos de alteração de desenvolvimento de natureza neurológica, como: Paralisia Cerebral, Hidrocefalia e Microcefalia. Os demais possuíam diagnóstico variados como: Distrofia Muscular de *Duchenne*, Digenesia e Mielodisplasia.

Na tabela 3 está apresentada as principais características dos irmãos típicos coletadas com o instrumento SDQ, bem como o percentual de suas subcategorias.

Tabela 3

Características dos irmãos primogênitos típicos

Intervalo de Idade dos Irmãos	**N (%)**	**Gênero da criança**	**N (%)**	**Forças**	**N (%)**	**Dificuldade**	**N (%)**
1 a 6	23 (74,19%)	**Masculino**	12 (38,70%)	**Normal**	29 (93,55%)	**Normal**	25 (80,64%)
7 a 13	08 (25,81%)	**Feminino**	19 (61,29%)	**Em atraso**	02 (6,45%)	**Em atraso**	06 (19,36%)

Sobre as características dos irmãos primogênitos típicos foi estabelecido o intervalo da idade entre o irmão típico com o irmão com deficiência em dois grupos: de 1 a 6 anos representando a maioria com 74,19% e de 7 a 13 anos com 25,81%. Referente ao gênero dos irmãos típicos observou-se que 61,29% eram do sexo feminino e 38,70% masculino. No que diz respeito a categoria “Forças”, observou-se que 93,55% dos irmãos típicos, estavam dentro do espectro “Normal” e apenas 6,45% “em atraso”. Com relação as Dificuldades investigadas nos irmãos típicos, a pesquisa revelou que 80,64% estavam dentro da categoria descrita como “normal” e 19,36% estavam na categoria “em atraso”.

Perfil de Saúde mental, as Forças e Dificuldades dos irmãos típicos e o perfil de pobreza multidimensional da família

Na tabela 4 está descrito o índice de Saúde mental, bem como as Forças e Dificuldades dos irmãos primogênitos típicos e o índice de pobreza multidimensional de suas famílias, que estão organizadas em dois grupos: mais e menos pobres.

Tabela 4

Perfil de pobreza multidimensional X saúde mental, forças e dificuldades dos irmãos típicos

Variável Família	N (%)	Saúde mental	Total	Forças	Total	Dificuldades	Total
Mais pobres	05 (16%)	**Normal**	03 (60,00%)	**Normal**	05 (100%)	**Normal**	04 (80%)
		Em atraso	02 (40,00%)	**Em atraso**	00 (0,0%)	**Em atraso**	01 (20%)
			05 (100%)		05 (100%)		05 (100%)
Menos pobres	26 (84%)	**Normal**	17 (65,38%)	**Normal**	24 (92,30%)	**Normal**	21 (80,76%)
		Em atraso	09 (34,61%)	**Em atraso**	02 (7,69%)	**Em atraso**	05 (19,23%)
	31 (100%)		26 (100%)		26 (100%)		26 (100%)

Com base nos escores de pobreza multidimensional, os participantes foram distribuídos em dois grupos: mais e menos pobres. Nestes grupos foram analisados o índice de saúde mental dos irmãos típicos investigados, calculado com base nas forças e dificuldades obtidas com o SDQ.

Cerca de 84% dos participantes, o que corresponde a 26 famílias, encontrava-se no que se classificou como “menos pobres”, o que os coloca em uma posição na qual a vulnerabilidade econômica e social pela qual passam não é extrema, concentrando-se abaixo da média estabelecida pelo IPF. O restante das famílias (16%), foi classificada como “mais pobres”, ou seja, acima da média nacional, onde encontra-se o que está estabelecido entre “extrema pobreza” e “absolutamente pobres” (Barros, 2006).

O índice de Saúde mental dos irmãos primogênitos típicos do grupo dos mais pobres aponta que 40% estão classificados como” em atraso”, enquanto a maioria, 60% descrito como “normal” pelo que aponta o instrumento SDQ. No grupo dos menos pobres, 65% dos irmãos estão com a saúde mental classificada como” normal”. No entanto, a análise das Forças e das Dificuldades tanto do grupo menos pobre quanto dos mais pobres não apresentaram diferenças significativas que representasse “atraso”, revelando estarem dentro dos parâmetros descritos como “normal” pelo instrumento.

Perfil de Saúde mental, as Dificuldades e Forças dos irmãos típicos e as características do irmão com deficiência

Na tabela 5 está apresentada os escores de Saúde mental, de Forças e Dificuldades dos irmãos primogênitos típicos relacionado às características do irmão com deficiência, como o intervalo de idade entre eles, se o irmão com deficiência frequenta a escola e se usa medicação.

Tabela 5

Saúde mental, Forças e Dificuldades dos irmãos primogênitos típicos x características do irmão com deficiência

Características do irmão com deficiência	Descritor	Total	Saúde Mental	N (%)	Forças	Dificuldades
Intervalo de idade	1 a 6 anos	23 (74,19%)	Normal	17 (73,91%)	21(91%)	17 (73,91%)
			Em atraso	06 (26,08%)	02(8,6%)	06(26,08%)
	7 a 13 anos	08 (25,80%)	Normal	08 (100%)	08(100%)	08 (100%)
			Em atraso	00 (0%)	00(0%)	00(0%)
		31 (100%)		31 (100%)		
Frequenta a escola	Sim	19 (61,29%)	Normal	17(89,47%)	18(94,73%)	17 (89,47%)
			Em atraso	02 (10,52%)	01(4,34%)	02(10,52%)
	Não	12 (38,70%)	Normal	09 (75%)	11(91,66%)	08 (66,66%)
			Em atraso	03 (25%)	01(8,33%)	04(33,33%)
Usa medicação	Sim	17 (54,83%)		31 (100%)	31 (100%)	31 (100%)
			Normal	12 (70,58%)	16(94,11%)	12(70,58%)
			Em atraso	05 (29,41%)	01(5,88%)	05 (29,41%)
	Não	14 (45,16%)	Normal	14 (100%)	13(92,85%)	13(92,85%)
			Em atraso	00 (0%)	01(7,14%)	01(7,14%)

Dividiu-se em duas categorias o intervalo de idade dos irmãos típicos em relação a seus irmãos com deficiência, de 01 a 06 e de 07 a 13 anos. A tabela 5 mostra que o irmão com deficiência que possui o intervalo de 1 a 6 de idade em relação ao seu irmão típico, compõe

74,19% dos participantes. Os irmãos que compõem o grupo de intervalo de idade maior, o de 07 a 13 anos, representam 25,80%.

Dentre os irmãos típicos que compõe o intervalo menor de idade, de 01 a 06 anos, 73,91% possuíam índices de Saúde mental dentro do aspecto normal, 91% possuíam Forças consideradas como normal e 73,9% apresentam Dificuldades dentro do considerado normal pelo instrumento SDQ. Dentre os irmãos típicos do grupo de intervalo de idade maior, 07 a 13 anos, todos possuíam Saúde mental, Forças e Dificuldades dentro do aspecto considerado normal pelo instrumento, ou seja, nenhum desses irmãos típicos apresentaram atraso nos aspectos avaliados pelo instrumento SDQ.

Ao considerar o grupo dos irmãos com deficiência que frequentam a escola (61,29%), observou-se que a maioria dos seus irmãos típicos, 89,47%, apresentou índices considerados normais para Saúde mental, e 94,73% e 89,47%, respectivamente estava dentro da categoria descrita como “normal” em “Forças” e em “Dificuldades”.

Já o grupo dos irmãos com deficiência que estão fora da escola representam 38,7% dos participantes, observou-se que 75%dos seus irmãos típicos possuíam os índices de Saúde mental considerada “normal”, e 91,66% foram classificados como “normal” na categoria “Forças”. Contudo, 33,33% desses irmãos foram considerados “em atraso” na categoria “Dificuldades”.

Com relação ao uso de medicação pelos irmãos com deficiência, relacionou-se esses dados com os escores de Saúde mental, Forças e Dificuldades de seus irmãos típicos, medidos pelo SDQ. O resultado revelou que pouco mais da metade (54,83%) dos irmãos com deficiência faz uso de medicamentos, e 70,58% dos seus irmãos típicos apresentaram índices de Saúde mental descritos como “normal”. Além disso, as Forças e Dificuldades apresentados pelos seus irmãos típicos foram 94,11% e 70,58% respectivamente dentro do aspecto “normal”. Mas, 29,41% desses irmãos apresentou atraso no que corresponde as Dificuldades.

Em relação aos irmãos com deficiência que não usam medicação, o que corresponde a 45,16%, a Saúde mental de todos seus irmãos típicos apresentava-se dentro do que o instrumento descreve como normal. Os índices de Forças e Dificuldades apresentados foram 92,85% e 52% respectivamente, descritos dentro do que o SDQ também aponta como “normal”.

6 Discussão

O presente estudo investigou a Saúde mental, as Forças (dimensão positiva) e Dificuldades (dimensão negativa) de irmãos primogênitos típicos de crianças com deficiência em situação de pobreza. Em consonância com a literatura, observou-se que a mãe é figura que desempenha, frequentemente, o papel de cuidador, tanto nos cuidados diretos com a criança, quanto na prestação de informações sobre o desenvolvimento geral, saúde e educação (Dias, 2017; Bulhões, Silva, Moraes et Al., 2020; Santos, 2018).

Em termos gerais, as cuidadoras que participaram da presente pesquisa estavam casadas, ou seja, contavam com a presença da figura paterna na criação dos filhos. Smeha (2011) explica que a família nuclear, composta pelo marido e filhos, fornece subsídios importantes que ajuda a mulher a suportar a intensa rotina de cuidados com a criança com deficiência. Os esposos contribuem principalmente com ajuda financeira, uma vez que 74,3% das participantes renunciaram a sua carreira profissional. Além disso, a maioria dessas cuidadoras possuíam ensino médio completo, resultado este que não corresponde aos achados de Trigueiro et al. (2011) que ao investigar os

cuidadores de pessoas com deficiência, destacaram o baixo grau de instrução da maioria das participantes.

Outro dado importante que o estudo revelou é que 74,19% recebem algum tipo de benefício, sendo o BPC o principal deles. O estudo de Santos (2011) que analisou o impacto no bem-estar provocado na vida das pessoas com deficiência após o acesso ao Benefício de Prestação Continuada apontou como principais resultados da pesquisa que: o BPC se configura como mecanismo de segurança de renda, proporcionando consumo de bens básicos de alimentação, tratamentos de saúde e gastos com moradia das pessoas com deficiência e suas famílias. As pessoas com deficiência relacionaram a concessão do benefício com o aumento da independência social e financeira em relação as suas famílias. O BPC é um instrumento capaz de proteger os beneficiados e suas famílias da situação de vulnerabilidade social resultante da pobreza ou desemprego, muito embora as mães das crianças com deficiência saiam do mercado de trabalho para exercer o cuidado diário dos filhos e não recebam nenhum tipo de proteção social por parte do Estado (Santos, 2011).

Observou-se que o irmão com deficiência em sua maioria pertence ao gênero masculino e que ocupou nas famílias investigadas a segunda ou a terceira posição na prole. Em termos gerais, os irmãos de crianças com deficiência apresentaram forças e dificuldades

normais. Este dado não é coerente com as evidências encontradas na revisão de literatura realizada por Pereira e Piccinini (2007) que sugere que o nascimento de uma criança com deficiência afeta todos os subsistemas familiares, de modo particular o filho mais velho.

Destaca-se o fato de dentre as crianças com deficiência, 90,32% apresentaram diagnostico de paralisia cerebral. Segundo a Organização Mundial de Paralisia Cerebral (https://worldcpday.org/) 17 milhões de pessoas em todo o mundo vivem com paralisia cerebral (PC). Adicionalmente a OMPC destaca a presença de 350 milhões de pessoas intimamente ligadas a uma criança ou adulto com PC, além de ser esta a deficiência física mais comum na infância.

Ao se analisar os índices de Saúde mental dos irmãos primogênitos típicos de famílias mais e menos pobres observou-se que dos mais pobres, 40% apresentaram números que indicam "atraso", confirmando a relação estreita da pobreza com a deficiência, como demonstrou o estudo de França (2014). Já as famílias dos irmãos típicos menos pobres, os dados apontaram que 65% deles apresentaram aspectos "normais" nos índices de Saúde mental, demonstrando a influência direta da relação entre fatores socioeconômicos e bem-estar psíquico. A qualidade da saúde mental envolve melhorias nas condições de vida, nas características do ambiente físico, socioeconómico e de interação social e cultural em que os indivíduos vivem (Miles, Coutts & Mohamadi, 2012; Todman et al.,2013).

Os dados revelaram que não foram observados prejuízos sociocomportamentais nos irmãos primogênitos típicos no que concerne as suas Forças e Dificuldades relacionados a pobreza. A maioria foi descrito como "normal" em ambos os aspectos de acordo com o instrumento usado para avaliá-los, o SDQ. Esses dados se assemelham a alguns estudos (Aksoy & Berçin Yildirim, 2008; Cuskelly & Gunn, 2003; Orsmond & Seltzer, 2007; Pereira & Fernandes, 2010; Senner & Fish, 2012; Stoneman, 2005; Van Riper, 2000). Os irmãos de pessoas com deficiência podem estar desenvolvendo níveis profundos de empatia e sensibilidade às necessidades dos outros (Dyke, Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2009), provavelmente devido a muitas oportunidades oferecidas a eles para praticar esses pontos fortes. Assim, eles podem ter forças formadas em colaboração com as lutas vivenciadas (Wofford, 2018).

Ao se relacionar a Saúde mental, as Dificuldades e as Forças dos irmãos típicos com as principais características dos seus irmãos com deficiência observou-se que quanto maior a diferença de idade entre os irmãos, menor serão os prejuízos a Saúde mental dos irmãos típicos. Os resultados mostraram que todos os irmãos típicos do grupo de maior intervalo de

idade, de 07 a 13 anos, estavam com sua Saúde mental dentro da categoria considerada ‘normal” enquanto os irmãos primogênitos típicos que constituíram o grupo de intervalo de menor idade entre os irmãos, de 01 a 06 anos, a Saúde mental revelou “atraso”. Na meta-análise realizada por Rossiter e Sharpe (2001), revelou que parece ocorrer um ajustamento psicológico mais positivo em adolescentes/adultos, em termos de comportamentos internalizantes e externalizantes, competência social, depressão e ansiedade, uma vez que na medida que há o avanço da idade há uma diminuição do impacto do irmão com deficiência. Cate e Loots (2000) ressaltam que os irmãos típicos parecem se sentir melhor quando a pessoa com deficiência ainda é nova em relação a sua idade.

No que se refere a relação da Saúde mental, Forças e Dificuldades dos irmãos típicos com o fato de seus irmãos com deficiência frequentarem ou não a escola, os dados mostraram, que em relação aos irmãos com deficiência que não vão para a escola, 25% de seus irmãos apresentou “atraso” na Saúde mental. Já nas Forças, a maioria apresentou-se dentro dos índices descritos como “normais”, contudo 33,33% apresentaram “atraso” nas Dificuldades.

Os dados confirmaram o papel de destaque ocupado pela escola. De fato, a participação da criança com deficiência no ambiente escolar parece ser importante não apenas para a criança com atraso em seu desenvolvimento, mas também para os demais membros da família, particularmente para o irmão típico. Os benefícios de uma boa integração entre a família e a escola relacionam-se as possíveis transformações evolutivas nos níveis cognitivo, afetivo, social e de personalidade dos alunos (Estrada, Hess & Holloway,1987). Para Costa e Souza (2019) a relação família e escola é considerada essencial enquanto contexto capaz de promover a aprendizagem individual e em grupos, com uma participação que reside na partilha, no diálogo, na construção comum, na comunicação como valor.

Em termos gerais, os resultados revelam que 38,71% das crianças com deficiência estão fora da escola embora a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) assegurar o atendimento de uma educação diferenciada para os alunos com deficiência. A LDB n. 9394|96, além de assegurar currículo, métodos, técnicas, recursos e organização para o atendimento das necessidades desses alunos, determina que esses sejam atendidos por professores especializados e capazes de atender suas necessidades específicas. Contudo, sabe-se que a realidade dessas famílias pobres impõe diversas dificuldades no acesso a unidades escolares (Oliveira Bispo & Souza Araújo, 2021).

A ênfase no aspecto educacional deve ser posta considerando a autonomia e qualidade

de vida destas pessoas, nomeadamente na forma de encarar a aprendizagem, não apenas como um meio de tornar a pessoa mais habilitada academicamente, mas essencialmente, para aprender a estar com os outros, a socializar-se e a funcionar culturalmente (Kennedy, 2001). Isso terá um impacto positivo na sua vida futura. Schutz, Williams, Iverson e Duncan (1984) defendem que se as crianças com deficiência forem excluídas de atividades integradas, como as que tem na escola, poderão nunca ter oportunidade de interagir com crianças não deficientes.

Diante do exposto, esses resultados ratificam os achados de Hayden, Hastings, Totsika e Langley (2019), que apontaram que qualquer impacto negativo sobre irmãos típicos de crianças com deficiência é no geral pequeno, com prevalência de dificuldades emocionais clinicamente significativas, geralmente comparáveis à da população em geral. Na verdade, a experiência de crescer com uma criança com deficiência no desenvolvimento está associada em alguns estudos a experiências positivas para irmãos típicos (Cianfaglione, Hastings, Felce, Clarke, & Kerr, 2015; Macks & Reeve, 2007; Verté, Roeyers, & Buysse, 2003). No entanto, há evidências de que, pelo menos alguns irmãos podem ter dificuldades, em alguns pontos ao longo da vida (Lobato et al., 2011; Neece, Blacher, & Baker, 2010; Shivers, Deisenroth, & Taylor, 2013).

Considerações finais

Em termos gerais, os dados coletados com o SDQ revelaram que os irmãos típicos de crianças com deficiência não apresentaram prejuízos importantes ao se considerar suas Forças e Dificuldades. Adicionalmente, destacou-se o papel da escola como instituição promotora de saúde para o irmão típico e sua família como um todo.

A despeito de sua contribuição, este estudo apresenta limitações, principalmente no que se refere ao número pequeno de participantes. Apesar do tamanho da amostra, considera-se que a presente pesquisa apresenta questionamentos importantes que podem ser respondidos em estudos futuros, que envolve a saúde mental dos irmãos de crianças com deficiência.

Sugere-se que pesquisas futuras que combinem técnicas distintas de coleta sejam realizadas. Considera-se que estudos qualitativos que tenham por objetivo compreender as percepções e sentimentos dos irmãos com deficiência podem contribuir com a discussão sobre o tema.

Referências

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

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

Azevedo T. L. D., Cia, F., & Spinazola. D. C. (2019). Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência2. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *25*, 205-218.

Barros, R. P., Carvalho, M., & Franco, S. (2006). Pobreza multidimensional no Brasil. (texto para discussão, n.1227). Brasília, DF: IPEA.

Blacher, Zeedyk, & Sasha, Jan. (2015). Maternal Depression and Child Behavior Problems: Longitudinal Considerations. 10.1016/bs.irrdd.2015.06.005.

Branco, A. P. S. C., & Ciantelli, A. P. C. (2017). Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. Pensando famílias, 21(2), 149-166.

Bulhões, C. D. S. G., Silva, J. B., Moraes, M. N. D., Reichert, A. P. D. S., Dias, M. D., & Almeida, A. M. (2020). Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Escola Anna Nery, 24.

Câmara FSS, Martins WLL, Moura MLN, Melo CS, Medeiros NSR, Gadelha ECM, et al. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. Rev Bras Ciênc Saúde 2016; 20:269-76.

Cate IMP-T, Loots GMP. Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. Disabil Rehabil 2000; 22(9):399-408.

Cianfaglione, R., Hastings, RP, Felce, D., Clarke, A., & Kerr, MP (2015). Bem-estar psicológico de mães e irmãos em famílias de meninas e mulheres com síndrome de Rett. *Journal of autism and developmental disorder , 45* (9), 2939-2946.

Correa, W., Minetto, M. D. F., & Crepaldi, M. A. (2018). Família como promotora do desenvolvimento de crianças que apresentam atrasos. Pensando familias, 22(1), 44-58.

Costa, E. L., & Souza, J. R. S. (2019). Família e escola: as contribuições da participação dos responsáveis na educação infantil. *Khóra: Revista Transdisciplinar, 6*(7).

Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Relações entre irmãos de crianças com síndrome de Down: Perspectivas de mães, pais e irmãos. *Jornal americano sobre retardo mental*, *108* (4), 234-244.

da Costa Cunha, K., Ramos, M. F. H., da Costa Silva, S. S., & Pontes, F. A. R. (2017). Estresse parental e paralisia cerebral. Psicologia, Saúde e Doenças, 18(2), 434-450.

da Silva, S. B., & da Costa, M. V. (2018). Família no contexto da síndrome de Down. Revista Brasileira de Ciências da Vida, 6(1).

Dantas, K. O., Neves, R. D. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. D., & Batista, M. D. C. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. Cadernos de Saúde Pública, 35.

De Oliveira Bispo, J. G., & de Souza Araújo, F. L. (2021). Cenários da educação infantil no Território de Identidade de Irecê na pandemia COVID-19. *Revista Entreideias: educação, cultura e sociedade*, *10*(1).depression. Journal of Urban Health, 89(1), 1–18.doi:10.1007/s11524-011-9621-2.

Dias, C. C. V. (2017). Mães de crianças autistas: Sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo.

Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Irmãos de crianças com deficiência: desafios e oportunidades. *Acta paediatrica*, *98* (1), 23.

Emerson, E., Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. Research in Developmental Disabilities, 35(9), 2085–2092. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.001.

Estrada, P., Arsenio, WF, Hess, RD, & Holloway, SD (1987). Qualidade afetiva da relação mãe-filho: consequências longitudinais para o funcionamento cognitivo das crianças relevantes para a escola. *Psicologia do desenvolvimento*, *23* (2), 210.

Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & da Costa Silva, S. S. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Psico, 50(2), e30080-e30080.

Fávero, L. P., Belfiore, P., Silva, F. L., & Chan, B. L. (2009). Análise de dados: modelagem multivariada para tomada de decisões. São Paulo: *Elsevier.*

Félix, V. P. D. S. R., & Farias, A. M. D. (2019). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. Cadernos de Saúde Pública, 34.

Fleitlich BW, Goodman R. (2002). Implantação e implementação de serviços de saúde mental comunitários para crianças e adolescentes [editorial]. Rev Bras Psiquiatr.; 24(1):2

França, N. C. D. (2014). Pobreza multidimensional e pobreza monetária no Nordeste: análise comparativa da focalização do programa Bolsa Família em 2012.

Goodman, R. (1997). Questionário de forças e dificuldades: uma nota de pesquisa. Journal of Child Psychology and Psychiatry , 38 , 581-586.

Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40(11),1337-1345.

Hayden, N. K., Hastings, R. P., Totsika, V., & Langley, E. (2019). A population-based study of the behavioral and emotional adjustment of older siblings of children with and without intellectual disability. *Journal of abnormal child psychology*, *47*(8), 1409-1419.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional de saneamento Básico (PNSB). Rio de Janeiro, IBGE: 2010. Disponível em <http://Revista Brasileira de Ciências Ambientais.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Síntese de indicadores KENNEDY, C. Social interaction interventions for youth with severe disabilities should emphasize interdependence. Mental retardation and developmental disabilities research reviews, n. 7, p. 122-127, 2001.

Lazzarin, S. K. (2020). A (in) seguridade social em tempos de pandemia: a renda básica universal como possível solução ao precariado e à crescente desigualdade social no Brasil.

Linhares, M. B. M., & Enumo, S. R. F. (2020). Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. Estudos de Psicologia (Campinas), 37.

Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., & Canino, G. (2011). Funcionamento psicológico e escolar de irmãos latinos de crianças com deficiência intelectual. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52* (6), 696-703.

Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). Behaviour problems of children with ASD and perceived stress in their caregivers: The moderating role of trait emotional intelligence? Research in Autism Spectrum Disorders, 28, 1–6.

Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Contextos Clínicos, 11(3), 335-350.

Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, *37*(6), 1060-1067.

Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. V. (2019). A population-level study of the mental health of siblings of children who have a developmental disability. SSM - population health, 8, 100441. https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2019.100441

Mbada, C. E., Onilude, A. T., Oyewole, O. O., Olorunmoteni, O. E., Fatoye, C., Ogundele, A. O., & Fatoye, F. (2021). Exploração qualitativa do itinerário terapêutico de crianças com deficiência física na Nigéria usando análise de conteúdo temática. Escola Anna Nery, 25.

Mendes, L. S., Pontes, F. A. R., Silva, S. S. C., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Reis, D. C., & Silva, S. D. B. (2008). Inserção Ecológica no Contexto de uma Comunidade Ribeirinha Amazônica. Revista Interamericana de Psicologia, 42(1),1-10.

Miles, R., Coutts, C., & Mohamadi, A. (2012). Neighborhood urban form, social environment, and depression. Journal of Urban Health, 89(1), 1-18.

Morettin, P. A., & Bussab, W. O. (2017). *Estatística básica*. Saraiva Educação SA.

Muratori, P., & Ciacchini, R. (2020). Children and the COVID-19 transition: psychological reflections and suggestions on adapting to the emergency. Clinical Neuropsychiatry, 17(2), 131-134. https://doi.org/10.36131/CN20200219.

Neece, CL, Blacher, J., & Baker, BL (2010). Impacto sobre irmãos de crianças com deficiência intelectual: O papel dos problemas de comportamento infantil. *Jornal americano sobre deficiência intelectual e de desenvolvimento*, *115* (4), 291-306.

Nunes, J. R. P., & BucherMaluschke, J. S. N. F. (2018). Estrutura e dinâmica familiar de um filho com deficiência intelectual. Programa de Iniciação Científica-PIC/UniCEUB-Relatórios de Pesquisa, 4(1).

Nunes, P. (2021). NEGLIGÊNCIA INFANTIL E SEU IMPACTO NO DESENVOLVIMENTO PSICOSSOSSIAL.

ONU (2011). Synthesis report on best practices and lessons learned on the objective and

Pereira, C. D. S. L Fernandes, N., Pereira, A. M., Rodrigues, D. D. C. T., da Silva, M. N. C., do Amaral Rêgo, P. W., ... & da Costa, A. C. L. (2010). Avaliação espirométrica de crianças e adolescentes com deficiência auditiva. *Rev Bras Fisioter*, *14*(Supl 1), 269.

Pereira, C. R. R., & Piccinini, C. A. (2007). O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *24*(3), 385-395.

Pistinizi, B. F. (2019). O Bolsa Família como pretenso modelo brasileiro de bem-estar social.

Pita, F. C. R. (2017). Responsabilidade legal pela pessoa com deficiência: o papel dos/as irmãos/ãs (Doctoral dissertation, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas).

Platt C., Roper SO, Mandleco B., Freeborn D. Irmão comportamentos de cooperação e externalização em famílias que criam crianças com deficiência. Pesquisa em Enfermagem. 2014; 63 (4): 235

Pollard CA, Barry CM, Freedman BH, Kotchick BA Qualidade do relacionamento como moderador de ansiedade em irmãos de crianças diagnosticadas com distúrbios do espectro do autismo ou síndrome de Down. Revista de Estudos da Criança e da Família. 2013; 22 (5): 647-657.

Rooke, M. I., Almeida, B. R. D., & Mejía, C. F. (2017). Intervenção com famílias de pessoas com deficiência intelectual: análise da produção científica.

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. Journal of Child and Family Studies, 10(1), 65-84.

Rossiter, L., Sharpe, D. (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. Journal of Child and Family Studies 10,

65–84. https://doi.org/10.1023/A:1016629500708.

Sá, S. A. A. G. D., Galindo, C. C., Dantas, R. S., & Moura, J. C. D. (2020). Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. Cadernos de Saúde Pública, 36, e00246518.

Santos, WRD (2011). Deficiência e BPC: que mudanças na vida das pessoas atendidas? *Ciencia & saude coletiva*, *16*, 787-796.

Schutz, R. P., Williams, W., Iverson, G. S., Duncan, D. (1984). Social integration of severely handicapped students. In Certo, N., Haring, N., York, R. (Eds.), Public school integration of severely handicapped students: Rational issues and progressive alternatives (pp. 15–42). Baltimore: Paul H. Brookes.

Seligman, M., & Darling, R. (2007). Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability (3ª ed.). New York: The Guilford Press.

Sen, A. (2000). As diferentes faces da pobreza. O País , 30 .

Senner, J. E., & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education*, *33*(2), 103-109.

Shivers, C. M., Deisenroth, L. K., & Taylor, J. L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*(6), 1336-1346.

Silva, E. P. D., & Lucas, M. G. (2020). Relação entre irmãos: a percepção do primogênito. Pensando familias, 24(1), 144-159.

Silva, Í. D. C. P. D., Cunha, K. D. C., Ramos, E. M. L. S., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. D. C. (2021). Family resilience and parenting stress in poor families. Estudos de Psicologia (Campinas), 38.

Silva, Nancy Capretz Batista da, Nunes, Célia Cristina, Betti, Michelle Cristine Mazzeto, & Rios, Karyne de Souza Augusto. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. Temas em Psicologia, 16(2), 215-229.

Silva, S. C. & Dessen, M. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. Revista Brasileira de Educação Especial, 20(3), 421-434.

Skinner, EA e Zimmer-Gembeck, MJ (2016). Formas e famílias de enfrentamento como processos adaptativos. Em The development of coping (pp. 27-49). Springer, Cham.

Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, *16*, 43-50.

sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira – 2017. Rio de Janeiro: IBGE,2017.

Stoneman, Z. (2005). Irmãos de crianças com deficiência: Temas de pesquisa. *Retardo mental*, *43* (5), 339-350.

Tessaro, D., & Schmidt, B. (2017). Escolha profissional: teoria e técnicas sistêmicas voltadas ao adolescente e à família. Pensando famílias, 21 (1), 92-104. Themes of the conference. Nova York: United Nations. Disponível em: www.uncsd2012.org/files/intersessional/Synthesis-Report-Final.pdf>.

Todman, L., Taylor, J. S., McDowell, T., Driscoll, M., Cooper, D., & Kim, E. (2013). What are the Social Determinants of Mental Health? Retrieved October 6, 2015, from http:// www.adler.edu/page/institutes/institute-on-social-exclusion/projects/mhia/social-determinants-of-mental-health.

Tomaz, R. V. V., Santos, V. D. A., Silva de Avó, L. R. D., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2017). Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. Cadernos de Saúde Pública, 33.

Trigueiro, L. C. D. L., Lucena, N. M. G. D., Aragão, P. O. R. D., & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, *18*, 223-227.

Van Riper, M. (2000). Variáveis familiares associadas ao bem-estar em irmãos de crianças com síndrome de Down. *Journal of Family Nursing* , *6* (3), 267-286.

Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, *29*(3), 193-205.

Volling, BL, Oh, W., Gonzalez, R., Kuo, PX, & Yu, T. (2015). Os padrões de relacionamento conjugal mudam durante a transição de um filho para dois. Casal e Psicologia da Família: Pesquisa e Prática, 4 (3), 177.

WHO. (2012). Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. Copenhagen.

Woerner, W., Fleitlich-Bilyk, B., Martinussen, R., Fletcher, J., Cucchiaro, G., Dalgalarrondo, P., et al. (2004). The Strengths and Difficulties Questionnaire overseas: evaluations and applications of the SDQ beyond Europe. European Child & Adolescent Psychiatry, 13(Suppl. 2), II47-54.

Wofford, J. J. (2018). Assessing the Strengths and Difficulties of Typically Developing Siblings of Persons Born with Lifelong Disabilities. (Doctoral dissertation). Retrieved from https://scholarcommons.sc.edu/etd/4640.

Anexo A – Questionário sóciodemografico

Universidade Federal do Pará
Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento
Protocolo de Entrevista Exploratória

Entrevistador: Data da Entrevista:
Contato:
Endereço:

I. Dados sobre a Família

Cuidador Principal Nome:_____ Idade:__
Grau de parentesco com a criança: _
É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? ( ) Sim ( )Não Se sim, quem? Qual adoecimento?___(Não)
Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3)Viúva (o) (4) Solteiro(a)
Nível de Escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental___(2) Médio_____(3)Técnico_____(4) Superior_____
Ocupação:_____Você trabalha? (Sim) (Não)
Se trabalha fora de casa, quantas horas por dia?_____
Em algum momento da vida você parou de trabalhar? ( )Sim ( )Não . Se sim, qual foi o motivo?___
(Caso a/o cuidadora/or não trabalhe, pular para a próxima) Renda pessoal: ( ) sem rendimento ( ) até 1 salário mínimo ( ) mais de um a dois salários mínimos ( ) mais de dois a três salários mínimos ( ) mais de 3a 5 salários mínimos ( ) mais de 5 a 10 salários mínimos ( )mais de 10 a 20 salários mínimos ( ) mais de 20 salários mínimos
Religião:_____Etnia auto relatada:_____Naturalidade:
Pai (considerar apenas o pai biológico ou adotivo) Nome: Idade:__
É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem?___Qual adoecimento?_____(Não)
Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)

Nível de Escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental__(2) Médio_____(3)Técnico_____(4) Superior_____

1

Ocupação:_____Você trabalha? (Sim) (Não)

Se trabalha, fora de casa quantas horas por dia?_____

Em algum momento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o motivo? (Não)

Renda pessoal: ( ) sem rendimento ( ) até 1 salário mínimo ( ) mais de um a dois salários mínimos ( ) mais de dois a três salários mínimos ( ) mais de 3 a 5 salários mínimos ( ) mais de 5 a 10 salários mínimos ( )mais de 10 a 20 salários mínimos ( ) mais de 20 salários mínimos

Mãe (considerar apenas mãe biológico ou adotivo) – (Caso os dados do cuidador principal tenham sido da mãe, pular para o tópico b-Configuração familiar).
Nome:__
Idade:__

Grau de parentesco com a criança: _

É cuidador de outra pessoa com adoecimento crônico? (Sim) Quem? Qual adoecimento?_ (Não)

Situação civil: (1) Casado(a) ou com companheiro(a) (2) Separado(a) (3) Viúva (o) (4) Solteiro(a)

Nível de Escolaridade e nº de anos de escolarização: (1) fundamental__(2) Médio_____(3)Técnico_____(4) Superior_____

Ocupação:_____Você trabalha? (Sim) (Não)

Se trabalha fora de casa, quantas horas por dia?_____

Em algum momento da vida você parou de trabalhar? (Sim) Qual foi o motivo? (Não)

Renda pessoal: ( ) sem rendimento ( ) até 1 salário mínimo ( ) mais de um a dois salários mínimos ( ) mais de dois a três salários mínimos ( ) mais de 3 a 5 salários mínimos ( ) mais de 5 a 10 salários mínimos ( )mais de 10 a 20 salários mínimos ( ) mais de 20 salários mínimos

Religião: Etnia auto relatada: Naturalidade:

b) Configuração Familiar

Tipo de família: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) mulher sem cônjuge com filhos (4) família recombinada (5) família extensa

Composição familiar (incluir as pessoas que moram na casa com a criança)

Nº	Nome	Grau de Parentesco com criança	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda

c) Histórico familiar ou dos responsáveis

Tempo de união dos responsáveis quando a criança nasceu: ___
Houve separação? ( ) Sim. Que idade a criança tinha?_____( ) Não
Se houve separação, mantém contato com os responsáveis? ( ) Sim. Frequência?_( ) Não
Depois da separação, o outro responsável participa da educação da criança com deficiencia? ( ) Não ( )Sim Como participa?_ _____ _____

d) Dados Sócio Demográficos

Renda Familiar Mensal: ( ) sem rendimento ( ) até 1 salário mínimo ( ) mais de um a dois salários mínimos ( ) mais de dois a três salários mínimos ( ) mais de 3 a 5 salários mínimos ( ) mais de 5 a 10 salários mínimos ( )mais de 10 a 20 salários mínimos ( ) mais de 20 salários mínimos
Beneficiária de algum programa de transferência de renda governo Federal? (Sim) Qual(s)?___ _____(Não)
Moradia: (Casa) (Apartamento) Própria (1) Alugada (2) De parentes (3) Outros_____

II. Caracterização da criança

Informações gerais Nome:__Data de Nascimento:_____/_____/_____Gênero: ( ) F ( ) M
Qual a posição da criança na prole: (1º) (2º) (3º) (4º) (outros) _____
Frequenta escola: ( ) Sim ( ) Não Que tipo de escola: ( ) Publica ( ) Particular Qual a série (ano) está cursando: (1) Educação infantil (2) Ensino fundamental I (3) Ensino Fundamental II Repetiu alguma série: ( ) Não ( ) Sim. Qual foi o motivo?_____ _____
Deficiência Qual o diagnóstico da criança? ____ A criança tem outro diagnóstico? (sim) Qual? _____ (Não) Quem forneceu o diagnóstico ou impressão diagnóstica?_____Quantos anos a criança tinha?_____ Que tipo de atendimento sua criança frequenta: ( ) Psiquiatria ( )Psicologia ( )Pedagogia ( ) Psicopedagogia ( ) Fono ( ) Terapia Ocupacional ( )Fisioterapia ( )Outros
Há quanto tempo seu filho recebe estes atendimentos _____
Você recebeu ou recebe algum tipo de orientação profissional para lidar com o comportamento de sua criança com deficiência? (Não) (Sim) Frequência?
A criança faz uso de medicação? ( ) Sim Qual/frequência?___( ) Não
Alguém mais na família tem o diagnóstico da mesma deficiência ou de outra defciência? (Sim) Quem? _____Qual a deficiência?_____(Não)
Há algum membro da família que apresenta as mesmas características que a sua criança? Se sim, quem?___(Não)

(Caso a criança não estude, pular para a próxima)Participa de alguma atividade extra-escolar? ( ) Sim. Qual(is)?___( ) Não
Relacionamento familiar Você percebe alguma mudança no ambiente familiar depois do nascimento da criança com deficiencia: (Sim) Qual (is)?_____(Não)
Hoje, como você considera seu relacionamento com sua criança?
Como você considera a relação da criança com deficiência com outros membros da família?
Existem situações em que você sente dificuldade para lidar com seu filho? ( )Sim. Qual(is)___ ( ) Não
Você recebeu ou recebe algum tipo de orientação profissional para lidar com o comportamento de sua criança com deficiência? (Não) (Sim) Frequência?

Anexo B – Questionário de Índice de Pobreza Familiar – IPF

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO LABORATÓRIO DE ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO ÍNDICE DE POBREZA FAMILIAR – IPF

Variável	**Indicador**	**Sim**	**Não**
V1	Alguma mulher teve filho nascido vivo no último ano?	Sim	Não
V2	Alguma mulher teve filho nascido vivo nos últimos dois anos?	Sim	Não
V3	Presença de criança?	Sim	Não
V4	Presença de criança ou adolescente?	Sim	Não
V5	Presença de criança, adolescente ou jovem?	Sim	Não
V6	Presença de idoso?	Sim	Não
V7	Ausência de cônjuge?	Sim	Não
V8	Menos da metade dos membros encontra-se em idade ativa?	Sim	Não
V9	Existe criança no domicílio cuja mãe já tenha morrido?	Sim	Não
V10	Existe criança no domicílio que não viva com a mãe?	Sim	Não
C1	Presença de adulto analfabeto?	Sim	Não
C2	Presença de adulto analfabeto funcional?	Sim	Não
C3	Ausência de adulto com ensino fundamental completo?	Sim	Não
C4	Ausência de adulto com ensino médio completo?	Sim	Não
C5	Ausência de adulto com alguma educação superior?	Sim	Não
C6	Ausência de trabalhador com qualificação média ou alta?	Sim	Não
T1	Menos da metade dos membros em idade ativa encontram-se ocupados?	Sim	Não
T2	Ausência de trabalhador que esteja a mais de seis meses no	Sim	Não

	trabalho atual?		
T3	Ausência de ocupado no setor formal?	Sim	Não
T4	Ausência de ocupado em atividade não-agrícola?	Sim	Não
T5	Ausência de ocupado com rendimento superior a 1 salário mínimo?	Sim	Não
T6	Ausência de ocupado com rendimento superior a 2 salários mínimos?	Sim	Não
R1	Renda familiar *per capita* inferior à linha de extrema pobreza?	Sim	Não
R2	Renda familiar *per capita* inferior à linha de pobreza?	Sim	Não
R3	Maior parte da renda familiar advém de transferências?	Sim	Não
D1	Presença de ao menos uma criança com menos de 14 anos trabalhando?	Sim	Não
D2	Presença de ao menos uma criança com menos de 16 anos trabalhando?	Sim	Não
D3	Presença de ao menos uma criança de 0-6 anos fora da escola?	Sim	Não
D4	Presença de ano menos uma criança de 7-14 anos fora da escola?	Sim	Não
D5	Presença de ao menos uma criança de 7-17 anos fora da escola?	Sim	Não
D6	Presença de ao menos uma criança de até 14 anos com mais de 2 anos de atraso?	Sim	Não
D7	Presença de ao menos um adolescente de 10 a 14 anos analfabeto?	Sim	Não
D8	Presença de ao menos um jovem de 15 a 17 anos analfabeto?	Sim	Não
D9	Presença de ao menos uma mãe que tenha algum filho que já tenha morrido?	Sim	Não
D10	Presença de mais de uma mãe que tenha algum filho que já tenha morrido?	Sim	Não
D11	Presença de mãe que já teve algum filho nascido morto?	Sim	Não
H1	Domicílio não é próprio?	Sim	Não
H2	Domicílio não é nem próprio nem cedido?	Sim	Não
H3	Densidade de 2 ou mais moradores por dormitório?	Sim	Não
H4	Material de construção não é permanente?	Sim	Não
H5	Acesso inadequado à água?	Sim	Não
H6	Esgotamento sanitário inadequado?	Sim	Não
H7	Lixo não é coletado?	Sim	Não
H8	Sem acesso à eletricidade?	Sim	Não
H9	Não tem ao menos um dos itens: fogão ou geladeira?	Sim	Não
H10	Não tem ao menos um dos itens: fogão, geladeira, televisão ou rádio?	Sim	Não
H11	Não tem ao menos um dos itens: fogão, geladeira, televisão, rádio ou telefone?	Sim	Não
H12	Não tem ao menos um dos itens: fogão, geladeira, televisão, rádio, telefone ou computador?	Sim	Não

Anexo C – Questionário de Forças e Dificuldades- SDQ

Questionário de Capacidades e Dificuldades (Goodman, 1997)

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses.

Nome da criança:_____

Sexo: _____

Data de nascimento:_____

	Falso	**Mais ou menos verdadeiro**	**Verdadeiro**
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	☐	☐	☐
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando e derrubando coisas	☐	☐	☐
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	☐	☐	☐
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis com outras crianças	☐	☐	☐
Freqüentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	☐	☐	☐
É solitário, prefere brincar sozinho	☐	☐	☐
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	☐	☐	☐
Tem muitas preocupações parecendo muitas vezes preocupado com tudo	☐	☐	☐
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	☐	☐	☐
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	☐	☐	☐

Tem pelo menos um bom amigo ou amiga ☐ ☐ ☐

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Freqüentemente briga com outras crianças ou as amedronta	☐	☐	☐
Freqüentemente parece triste, desanimado ou choroso	☐	☐	☐
Em geral é querido por outras crianças	☐	☐	☐
Facilmente perde a concentração	☐	☐	☐
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	☐	☐	☐
É gentil com crianças mais novas	☐	☐	☐
Freqüentemente engana ou mente	☐	☐	☐
Outras crianças pegam no pé ou atormentam-no	☐	☐	☐
Freqüentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	☐	☐	☐
Pensa nas coisas antes de fazê-las	☐	☐	☐
Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares	☐	☐	☐
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	☐	☐	☐
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	☐	☐	☐
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	☐	☐	☐