



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação em

Saúde Coletiva

Brasil

Aparecida Messa, Alcione; Fiamenghi Jr., Geraldo Antônio

O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida

Ciência & Saúde Coletiva, vol. 15, núm. 2, marzo, 2010, pp. 529-538

Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63012321025>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida

Impact of disability in siblings: life stories

Alcione Aparecida Messa¹
Geraldo Antônio Fiamenghi Jr.¹

Abstract *When a disabled child is born all the family's expectations need to be reviewed because it is an unexpected situation and needs the family system to be adjusted to the new situation. Due to the meaning that sibling relations acquire during lifetime, changes in health and functioning of a sibling will affect the others. Relations with a disabled sibling will depend on features of disability as well as its meaning shared by the family. The aim of this research was to analyze the manifestation of disability for siblings of disabled people, investigating feelings and reactions that pervade their experiences. A discussion group of siblings was created. Results indicated that each person signifies the experience of a disabled sibling according to his/her resources and life histories. The siblings showed negative feelings, such as rage, shame and guilty, as well as gains, such as maturity, independence and altruism. It can be concluded that impact of disability in siblings involves negative and positive experiences and therefore it must be considered according to a network of influences and idiosyncrasies within family relations. It is necessary that siblings are adequately supported, aiming the strengthening of their available resources.*

Key words *Family, Disability, Siblings*

¹ Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie. Rua da Consolação 896/114, Consolação. 01302-907 São Paulo. SP.
alcioneam@hotmail.com

Resumo *Quando uma criança nasce com deficiência, a expectativa da família necessita ser revisada, pois se trata de uma situação inesperada, exigindo o ajuste às mudanças de planos. Devido ao significado do relacionamento fraterno, mudanças na saúde e no funcionamento de um irmão irão afetar os outros. As relações com um irmão deficiente dependerão das características da deficiência, além do significado compartilhado na família. O objetivo desta pesquisa foi analisar as repercussões da deficiência para os irmãos, investigando os sentimentos e reações que permeiam as vivências desses indivíduos. Realizou-se um grupo de discussão. Os resultados apontaram que cada indivíduo dá significado a vivência com um irmão deficiente segundo seus recursos e história de vida. Os irmãos apresentaram sentimentos negativos como raiva, vergonha e culpa e também ganhos como maturidade, independência e altruísmo. Pode-se concluir que o impacto da deficiência nos irmãos compreende vivências negativas e positivas e que, portanto, deve ser considerado segundo uma rede de influências e peculiaridades intrínsecas das relações familiares. Evidencia-se a necessidade de que esses irmãos sejam assistidos de forma adequada, visando à ampliação dos recursos disponíveis.*

Palavras-chave *Família, Deficiência, Irmãos*

Introdução

A relação fraterna é o relacionamento que se estabelece entre irmãos. Quando a relação envolve um irmão com deficiência, toda a relação pode ficar vulnerável aos sentimentos que surgem do contato com a deficiência. O impacto da deficiência nos irmãos parece ecoar na esfera de sentimentos, emoções e comportamentos que serão investigados ao longo desta pesquisa. O impacto é sofrido também pelos pais e pelo resto da família, de acordo com as características da própria deficiência e das relações.

A família pode ser definida como uma unidade social significativa inserida na sociedade mais ampla, tendo influência na determinação do comportamento humano e formação da personalidade dos seus membros. Os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro individualmente, ou no sistema como um todo¹.

O sistema familiar se configura e se diferencia por subsistemas, que são protegidos e diferenciados pelas fronteiras, funcionando com um conjunto de regras. Os irmãos constituem o subsistema fraternal que funciona como um primeiro laboratório social, no qual experimentam as relações e testam atitudes variadas: cooperam, apóiam, negociam, isolam, trapaceiam e competem. Assumem diferentes posições que podem persistir no curso de suas vidas, no contexto extrafamiliar². Irmãos podem ser companheiros, fornecer ajuda e apoio emocional, adquirindo, nessa interação, habilidades sociais e cognitivas importantes para o desenvolvimento social. Os irmãos mais velhos servem de modelo, compensando muitas vezes a ausência e distância dos pais³.

O nascimento de um irmão é significativo para o primeiro filho, porém as reações das crianças a esse evento são variadas. A relação do primeiro filho com os pais se modifica, bem como o lugar que ocupa na configuração familiar⁴.

Algumas características são peculiares ao relacionamento de irmãos e tais características diferem a relação fraterna da relação desses indivíduos com seus pais e com seus iguais. O relacionamento dos irmãos é acometido desde cedo por sentimentos de ambivalência com episódios de relação positiva e negativa, enquanto no relacionamento de pais e filhos, a ambivalência não ocorre tão precocemente. A interação dos irmãos não possui uma função direta de zelo pela sobrevivência, sendo esta função mais determinada entre pais e filhos. Os pais estabelecem uma relação

com os filhos na metade do primeiro ano; entre os irmãos, é mais difícil precisar o momento em que isto se dá. Por outro lado, a interação dos irmãos sofre influências e é sensível à qualidade do relacionamento dos pais⁵.

Em relação à interação com os iguais, as pessoas com quem o indivíduo se relaciona são escolhidas por ele, se assemelham na idade e a relação pode ser interrompida por mudança de residência ou escola. Ao contrário dos irmãos, cuja convivência é imposta, as diferenças de idade podem variar e o relacionamento pressupõe um caráter de continuidade⁶.

A relação fraterna é uma das relações mais duradouras na vida de um indivíduo. É um relacionamento que tem fases, com um ciclo de vida próprio, que muda e se desenvolve à medida que os irmãos crescem⁶. As atitudes dos pais em relação a seus filhos contribuem para a diferença entre eles e explicam os efeitos não compartilhados do desenvolvimento, em que crianças que convivem na mesma família e são criadas pelos mesmos pais possuem características diferenciadas⁷.

Embora importante e significativa, a posição fraterna não é a única determinante da constituição psicológica de um indivíduo. A posição na ordem de nascimento de um irmão é, entre outras variáveis como sexo, idade e perdas significativas, uma das que provoca variações na personalidade dos sujeitos. O lugar que cada um ocupa na família determina vivências únicas e tais experiências originam vias diferenciadas da construção de personalidade de cada um dos membros⁸.

Devido ao significado que o relacionamento fraterno adquire ao longo da vida, mudanças fundamentais na saúde e funcionamento de um irmão irão afetar os outros e essas mudanças correspondem sistematicamente às características da criança, da família, da doença ou deficiência⁹.

Sendo assim, devido à escassez de estudos na área, parece relevante a produção de material com o tema da relação de irmãos envolvendo um indivíduo com deficiência, no intuito de fornecer dados que auxiliem profissionais e familiares. Este artigo visa contribuir com informações sobre essas relações fraternas, obtidas a partir de discursos sobre experiências de vida.

O nascimento de um filho com deficiência pode gerar uma crise no meio familiar e afetar todos os membros. Cada família supera uma crise dependendo de seus recursos e da intensidade do acontecimento. Trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, fortalecimento e maturidade e o risco de transtornos psíquicos¹⁰.

Fleitas¹¹ realizou um estudo sobre as reações de crianças às doenças e deficiências de seus irmãos e verificou que os sentimentos apresentados se articulavam entre estresse e resiliência: responsabilidade aumentada pelos cuidados com o irmão afetado e com a casa; solidão e ressentimento por se sentirem negligenciados por pais e médicos em função da atenção requerida pelo irmão afetado; medo de não mais terem a atenção dos pais, de contraírem a doença ou de que o irmão morra; ciúmes por perceberem que os irmãos estão sendo favorecidos com maior atenção e presentes; culpa pela doença ou deficiência, por não serem afetados ou por terem desejado que algo de ruim acontecesse com o irmão; tristeza pela possibilidade de morte do irmão e de não compartilharem experiências do futuro; constrangimento em situações com outras crianças quando perguntadas sobre o estado, diferenças físicas e comportamentais do irmão; confusão pela falta de informação sobre as condições do irmão por parte dos pais e profissionais; lições aprendidas, pois as crianças relataram se tornar mais pacientes, compreensivas e caridosas; independência e autonomia pelo aumento das responsabilidades adquiridas; altruismo demonstrado como preocupação predominante por outras pessoas e menos frequente consigo próprias. A autora propôs intervenção aos pais e irmãos com enfoque em apoio psicossocial, aumento das informações, equilíbrio emocional e sensibilidade aos recursos dessas famílias.

A convivência com um irmão deficiente é uma experiência conflitiva¹², permeada de sentimentos positivos e negativos que, segundo Silva¹³, deve ser acompanhada por um psicólogo, para fornecer informações, orientá-los e compreendê-los em sua relação com um indivíduo deficiente em cada etapa da vida.

Os estudos estão mais voltados a questões de vulnerabilidade dessa relação, ou seja, voltados para as repercussões mais dolorosas. Porém, parece possível que os indivíduos vivenciem a relação com um irmão deficiente experimentando afetividade e compreensão. As relações fraternas entre irmãos sem deficiência e deficientes podem se dar com sucesso e esse deve ser o foco de pesquisas para o implemento de intervenções apropriadas¹⁴.

A convivência de crianças com seus irmãos deficientes pode ser percebida pelos pais como resultando em aspectos positivos. Os pais relatam que seus filhos se tornaram mais tolerantes às diferenças e que o filho deficiente atua como um professor para os outros filhos e crianças, transmitindo valores e ensinando atitudes posi-

tivas¹⁵. Os irmãos podem se tornar mais empáticos e tolerantes a sentimentos de preocupação, tornando-se mais habilidosos em estabelecer relacionamentos¹⁶.

Assim, o objetivo dessa pesquisa foi analisar as repercussões da deficiência para os irmãos de pessoas deficientes, investigando os sentimentos e reações que permeiam as vivências desses indivíduos, relacionando-os com dados da literatura, além de analisar a relação dos irmãos com os pais, amigos e escola.

Método

Participantes

Os participantes foram cinco adultos, dois do sexo masculino e três do sexo feminino, cujos irmãos têm uma deficiência. Os participantes do sexo masculino eram irmãos. O critério de inclusão foi que o indivíduo possuísse um irmão com deficiência e que concordasse em participar do grupo. Não houve restrição quanto à idade dos participantes e do irmão deficiente, nem quanto à ordem familiar.

A pesquisa foi realizada em uma associação privada da cidade de São Paulo, que busca incluir jovens e adultos com deficiência mental na sociedade, envolvendo famílias e profissionais, visando ao crescimento e realização pessoal de todos que participam. Os nomes dos participantes, dos irmãos e de pessoas citadas por eles foram modificados para preservar a identidade.

Além dos cinco irmãos de deficientes, estavam presentes no grupo a primeira autora e duas assistentes sociais.

Instrumentos

As reuniões do grupo foram registradas com gravador e filmadora digitais. Foram utilizados ambos os instrumentos para que os discursos pudesse ser identificados com os respectivos participantes e identificação das vozes, embora não tenha sido realizada análise das filmagens.

Procedimento

O contato inicial com a associação foi feito com a assistente social responsável pela coordenação das atividades, com quem foi marcado um encontro para a apresentação do projeto, explicitando os objetivos da pesquisa e, a seguir, foram contatados os participantes.

Os participantes foram convidados a participar de um grupo de discussão a respeito dos aspectos ligados às situações cotidianas, relacionadas aos irmãos com deficiência.

A opção pela discussão em grupo foi feita para a observação da troca de experiências entre os participantes e o debate de conteúdos comuns, impressões e sentimentos. Essa escolha foi facilitada pelo fato de que a associação já organiza grupos de irmãos de indivíduos com deficiência, com objetivos informativos, terapêuticos e vivenciais, sendo esse um dos serviços disponibilizados aos familiares.

Para a pesquisa, foi realizada apenas uma reunião. Os discursos foram estimulados a partir de uma pergunta geradora: como é a vivência com um irmão com deficiência? A discussão foi conduzida de forma a atender os objetivos da pesquisa. Tal dinâmica possibilitou uma flexibilidade na coleta de informações com depoimentos espontâneos.

Tratamento e análise dos dados coletados

Os discursos dos participantes do grupo foram transcritos integralmente. Alguns trechos dos depoimentos foram selecionados e organizados em categorias para análise do conteúdo. Os dados foram justificados e contrastados com dados da literatura.

A análise foi feita de acordo com as regras do método qualitativo, explicitando o conteúdo dos relatos e assinalando os sentimentos, reações e vivências referentes à relação desses irmãos¹⁷.

Resultados e discussão

Os discursos foram analisados e, a partir das temáticas abordadas e informações obtidas, foram elaboradas categorias com os seguintes critérios: aspectos afetivos e comportamentais, relação com pais e profissionais, aspectos positivos, futuro, variáveis do impacto da deficiência.

Categorias

Aspectos afetivos e comportamentais

Aumento de responsabilidades e funções de paternalidade

Os participantes descrevem a relação com o irmão deficiente caracterizada por um padrão de paternalidade, como se fossem responsabilizados pelos cuidados desses irmãos e devessem educá-los, ensinar valores e protegê-los. Isso foi

descrito tanto como uma função imposta pelos pais como por iniciativa própria:

Eu acho que quando você tem uma pessoa com deficiência, a gente lida, não sei, é meio que um intermediário entre o papel de irmão e o papel de pai e mãe. Não fica simplesmente no papel de irmão, naquele companheirismo que claro que existe, mas eu acho que existe um lado forte também de educar, de você querer pontuar, mostrar o que é certo, mostrar o que é errado com uma visão mais próxima (B).

Á eu me lembro que a gente ia ao clube e minha mãe falava assim: "Olha, rodízio, cada meia hora, uma vai ficar com a Lia" (A).

Nos dois trechos acima, observou-se que os participantes sentem-se responsáveis pelo irmão com deficiência, desempenham funções de educação e cuidado impostas pelos pais ou por si próprios. A dinâmica de cuidados com o irmão deficiente já havia sido abordada em outros estudos, como o aumento desproporcional de responsabilidades^{10,11,16,18}, funções com o irmão^{11,18} e com a casa^{11,18,19}.

Superproteção e dependência

Os indivíduos avaliam seus irmãos deficientes como vulneráveis e sensíveis às reações do meio, com poucos recursos de enfrentamento, levando a uma atitude de superproteção:

É uma sensação assim de cuidar, de proteger, de qualquer lugar que eu vá, eu tenho que estar olhando, tenho que estar atenta porque qualquer coisa pode acontecer e eu não sei se ele é capaz de se defender (C).

Mas é claro que tem uma superproteção forte do nosso lado e eu não tenho outro irmão, então eu não sei como comparar muito bem, mas quando você tem um outro irmão normal, você deixa ele mais solto, não se preocupa tanto com algumas coisas (M).

Os irmãos de pessoas com deficiência desenvolvem o sentimento de tolerância e preocupações humanitárias¹⁹, podendo desenvolver atitudes altruístas, preocupando-se mais com o bem-estar de outras pessoas¹¹.

A dependência que os irmãos deficientes apresentam em alguns comportamentos pode ser mantida pela família, em atitudes que não propiciam a iniciativa dessas pessoas, em tarefas como a de se servirem à mesa ou morar sozinhas:

Se ela fosse mais dinâmica a ponto de ter capacidade de morar sozinha, também não acho que isso era vantagem não. Queria que ela ficasse com a gente (L).

Minha mãe chega, ele senta na mesa pra jantar, já pega o prato dele e dá na mão da minha mãe. E minha mãe vai lá e faz o prato dele (B).

E essa questão foi levantada pelos participantes, comparando-se a atitude desses indivíduos em presença dos pais e quando estão somente entre irmãos:

Às vezes estou só eu e ele em casa, e minha mãe não está, o comportamento dele é completamente diferente, lava a louça até (B).

Eu já viajei duas vezes com a Eliana, sem a minha mãe, fiquei uma semana fora e o comportamento dela é muito diferente, muito menos dependente (L).

A questão da dependência pode ser derivada da visão que os familiares possuem do indivíduo deficiente como uma eterna criança, uma pessoa que sempre precisará de ajuda para desempenhar suas tarefas, sem muitas vezes se considerar a possibilidade de que esse indivíduo desenvolva suas próprias habilidades. No grupo, esse aspecto ficou evidente e foi salientado pela assistente social:

L: E a Eliana, diferentemente do que ela é hoje, uma criança fechada de muita dificuldade de socialização.

A: Quantos anos ela tem?

L: Vinte e sete, eu me confundo.

A: É porque você falou de criança, eu achei que ela estava com sete ainda.

Preconceito

Alguns participantes do grupo relatam ter sofrido preconceito; porém, comentam que hoje em dia isso acontece com menor frequência por conta da divulgação de informações sobre deficiência nos meios de comunicação.

Hoje em dia, tá muito melhor, mas eu acho que tem ainda, assim como tem com negros, com qualquer outro tipo de preconceito (M).

Em algumas situações, o medo do preconceito era mais intenso do que o que ocorria na realidade:

Eu tinha medo que as pessoas fossem ter um preconceito, acabava que não e eu percebo até hoje (C).

Teve uma vez que o pessoal tava jogando futebol, as pessoas tinham que revezar porque a quadra era pequena, e nunca ele entrava. Daí ele subiu super chateado. Ele desceu com meu pai e todo mundo parou de jogar. E eu lembro que ele ficou assim, muito amargurado, ele sentiu mesmo. A gente sente por ele, né, dá raiva. Dá vontade de brigar com todo mundo (C).

Os irmãos sentem medo da reação do meio frente ao irmão deficiente, a si mesmo e sua família, devido às limitações e incapacidade desses indivíduos¹⁰.

Pessoas informadas podem apresentar uma postura apropriada, pois são mais preparadas

para os cuidados com o indivíduo deficiente e auxiliam na disseminação de uma idéia mais positiva e realista da deficiência. A proteção excessiva dos irmãos parece estar também a serviço de evitar que atitudes de preconceito os afetem.

Sentimentos de culpa e vergonha

Os participantes do grupo relataram constrangimento em algum período de suas vidas em relação à deficiência, quando questionados por pessoas ou no contato social:

Eu tinha vergonha de contar para as pessoas que eu tinha um irmão com uma deficiência porque eu não sabia explicar, né (C).

E aí depois na adolescência eu comecei a sentir um pouco de vergonha, na fase de levar os amigos em casa. Eu já fala: "Olha, você vai em casa e minha irmã tem síndrome de Down" (M).

Além disso, relataram buscar explicações para entender o desenvolvimento desses irmãos, como se pudesse ter interferido de forma diferente ou mudado alguma característica da deficiência ou personalidade desses indivíduos:

Com o passar do tempo ficou mais difícil essa socialização dela do que quando era pequena. Eu percebo que em casa a gente está sempre se questionando por que aconteceu isso. A gente sabe que é uma somatória de coisas, se a gente errou, será que a gente deveria ter feito alguma coisa que a gente não fez. Sempre fica um pouquinho disso na nossa família, sempre (L).

Os sentimentos de culpa e vergonha que os irmãos de deficientes apresentam podem se relacionar ao constrangimento frente aos limites no desempenho e interação desses indivíduos¹⁰.

Relação com pais e profissionais

Diferença no relacionamento com os pais e ciúmes

Os dados coletados no grupo indicam que os irmãos sentem essa diferença de relacionamento, porém dão significado de formas diferentes, segundo sua rede de apoio, recursos, históricos pessoais e contextos familiares:

Minha mãe tinha os horários com o Tiago e isso nunca me incomodou, eu nunca me senti rejeitada por isso, eu nunca tive ciúmes por causa dessa relação (B).

A diferença no relacionamento entre os irmãos parece acontecer pela necessidade de tratamentos e cuidados que algumas deficiências impõem. Consequentemente, os pais passam mais tempo com seus filhos deficientes do que com os outros filhos; porém, nem sempre porque preferem, mas porque a situação naturalmente exige.

Quanto a essa interação, autores como Silva¹³ e Cate e Loots¹⁹ escreveram que existem diferenças no tratamento dos pais com os filhos com deficiência e que essas diferenças são notadas pelos irmãos. Essa diferença de tratamento pode ser compreendida pelos irmãos¹⁹, porém, apesar de aceitarem tal condição, sentem-se muitas vezes injustiçados e incompreendidos¹³:

Minha mãe trabalhou muito o Caio, com bola, então eu olhava minha mãe e via ela brincando com ele. E me virou as costas, por que ela tá me rejeitando? Hoje eu não sinto, não tem diferença nenhuma, mas quando eu era pequena eu sentia. Eu sinto que tem uma diferença entre a educação que os meus pais me deram e a educação que meu irmão tem. É a mesma educação, mas eu percebo que a flexibilidade com ele é muito maior (C).

Sentimentos de medo e ciúmes dos irmãos com deficiência são relatados por perceberem que esses irmãos são mais favorecidos e recebem mais atenção dos pais. Relatam também sentimentos de solidão e ressentimento por não obterem informações sobre a doença ou deficiência e se sentirem negligenciados por pais e profissionais¹¹.

Em estudo sobre a relação fraterna com um irmão deficiente, concluiu-se que a maioria dos entrevistados não notou diferença no tratamento dos pais com os irmãos²⁰. Os pais de deficientes são sensíveis às dificuldades dessas crianças, evitam interações negativas, estipulando baixos limites de controle. Os irmãos podem perceber o irmão deficiente recebendo maior atenção dos pais por ser menos submetido a atitudes de reprevação²¹.

Necessidade de aumento de informações a respeito da deficiência

A falta de informações sobre a deficiência fica evidente quando revela sentimentos culposos ou vergonha desses indivíduos em relação ao irmão deficiente. Além disso, os depoimentos do grupo indicaram a deficiência sendo vista como um presente, como uma característica especial e que a família dessa pessoa com deficiência também é especial por tê-la em seu convívio:

Teve uma época que eu sabia que ele tinha uma deficiência, não sabia o que era, mas eu sei que ele não era normal. [...] explicou que meu irmão era diferente, que tinha uma deficiência, que era uma pessoa especial (C).

Eu não tive muito essa sensação de choque porque a informação veio pra mim de uma forma mais tranquila, veio como um presente, meu pai que veio falar que ela era um presente, que ela era especial e a gente também era especial (J).

Os filhos deficientes podem ser vistos como bêncões ou como possuidores de inúmeros atri-

butos positivos e a família tende a enxergar com maior entusiasmo as aquisições desses filhos, tais como andar, sentar e ir à escola¹⁵. Além disso, os discursos apontam pouco ou nenhum conhecimento sobre as características da deficiência, e culpa pelo desejo que o irmão não sobrevivesse:

E pra mim naquela época, a informação era mais ou menos grosseira, de ouvir algumas pessoas da família falar: "ah, morreu, mas também era retardado, foi melhor assim". Eu fiquei com esse comentário, foi o primeiro flash que me veio na cabeça, quando eu soube que ela tinha síndrome de Down. Nem sabia o que era, minha mãe dizia: "A Eliana tem síndrome de Down", com doze anos ainda é um pouco criança, será que não é melhor então que ela não vingue? (L) [relatando sua reação no momento em que soube, aos doze anos, que sua irmã havia nascido com deficiência]

Alguns estudos mostram a necessidade dos irmãos de aumento de informações sobre as características da deficiência. Os irmãos necessitam de orientação, informações e acompanhamento psicológico que os auxilie na relação com o irmão deficiente em diferentes etapas da vida¹³. Os pais privam os irmãos de informações²⁰, pois presumem que seus filhos não serão capazes de compreender o que se passa e as peculiaridades da deficiência²².

Os irmãos relatam sentimentos de solidão e ressentimento por não obterem tais informações e o sentimento de culpa ocorre por não terem sido afetados pela deficiência ou por terem desejado que algo ruim acontecesse ao irmão¹¹.

Aspectos positivos

Maturidade, autonomia e altruísmo

Alguns trechos evidenciam que a experiência de ter um irmão com deficiência foi vivida pelos irmãos como algo que os transformou em pessoas mais maduras e sensíveis, cuja situação de cuidados, distribuição de horários e delegação de funções implicou que buscassem autonomia e independência precocemente:

Eu acho que você acaba amadurecendo mais rápido, enxerga as coisas de uma maneira diferente, até pra gente estar lidando aí com o público, segregado, mais isolado da sociedade, você começa a enxergar outros públicos que estão nessa situação também de uma forma diferente. Você começa a entender alguns pontos que, se não tivesse um irmão nessa situação, talvez até enxergasse, mas demorasse um pouquinho mais (B).

Os participantes alegam o acontecimento da deficiência como um fator que ocasionou uma maior união da família:

A união que ele falou é uma coisa muito importante. Eu sinto que com meu irmão vai ser uma

eterna ligação, porque querendo ou não ele vai depender de mim e eu agora já dependo dele. Então, isso pra mim foi muito bom. Eu acho que eu me tornei uma pessoa mais sensível, pras situações e pras circunstâncias, pra lidar com as coisas. Eu tenho mais sensibilidade com as coisas (C).

Apesar de impactante, a ocorrência de uma deficiência na família gera diferentes sentimentos e reações que não devem ser generalizados. É importante compreender que cada família se organiza de acordo com seus recursos e todo o processo de adaptação dependerá das características da deficiência, da maneira que o diagnóstico foi passado e de como as possibilidades de desenvolvimento são entendidas e trabalhadas.

Sendo assim, o impacto da deficiência nos irmãos não compreende apenas sentimentos que repercutem negativamente em suas vidas como ciúmes, culpa e vergonha. Os discursos são confirmados por dados da literatura que mostram as aquisições positivas dos familiares oriundos dessa convivência (desenvolvimento de habilidades psíquicas voltadas ao altruísmo, empatia com pessoas que vivenciam a mesma situação, autonomia diante de situações desafiantes e maturidade), bem como a necessidades de um foco mais positivo nos estudos com aspectos referentes à resiliência e não tanto à vulnerabilidade¹⁴:

Pra mim, eu acho que foi também a questão da responsabilidade, até por essa história dos pais estarem mais envolvidos com o desenvolvimento deles e você é meio que obrigada a crescer, né [risos]. Eu tinha que dar um jeito de me virar, minha tia ia me buscar no colégio e me levava pra casa (B).

As aquisições positivas que a experiência da deficiência pode acarretar estão associadas ao desenvolvimento do caráter e personalidade, tornando os irmãos caridosos¹¹. Esses irmãos podem se tornar mais empáticos, tolerantes e habilidosos em estabelecer relacionamentos¹⁶. Os familiares podem se tornar maduros e fortalecidos em seus vínculos¹⁰.

Significado do grupo de irmãos

A participação em um grupo de irmãos foi avaliada positivamente pelos participantes, ressaltando que a troca de informações e experiências é essencial. Essa troca os auxilia a propagar e dividir com outras pessoas conteúdos mais informativos, como características da deficiência, peculiaridades do desenvolvimento do irmão com deficiência, possibilidades e limitações, e também aspectos afetivos relacionados aos sentimentos e emoções oriundos do relacionamento fraterno.

Além disso, salientaram o fato de que a participação no grupo de irmãos tem um significado

de apoio e suporte para os pais, como se esse serviço funcionasse como um aliado nas relações familiares e tratamento de questões pessoais:

Mas o grupo é muito legal, a gente aprende muito com os outros também, vai melhorando. Acho que com o irmão, com as experiências. É bacana! (M).

É uma troca, porque a gente tem uma experiência diferente da de vocês, então a gente troca informações e os assuntos começam a ser comuns (L).

No grupo, os irmãos relataram que debatem assuntos polêmicos, compartilham sentimentos em situações específicas e descobrem que algumas das situações vividas são semelhantes à de outros indivíduos. Em comparação com irmãos que não ainda não participaram de grupos como esse, os participantes sentem a diferença tanto nos aspectos informativos quanto vivenciais. Ressaltaram que a participação no grupo proporcionou maior troca de informações e experiências a respeito de seus irmãos deficientes e da relação fraterna. A entrada de novos integrantes no grupo proporcionava discussões em que esse conteúdo fosse explorado, e que podiam então auxiliar os novos participantes com o conhecimento adquirido anteriormente. A partir disso, relataram sentir muito prazer com essa possibilidade de transmissão e que a entrada de novos participantes também suscita novos questionamentos e debates:

Eu cheguei aqui com várias dúvidas, principalmente em relação a sexo, com vergonha de falar e quando eu vi, todo mundo tinha a mesma dúvida que eu e a gente troca e às vezes até consegue usar em casa (C).

Eu consegui perceber o quanto a gente evoluiu com esse grupo quando a gente conversou com outros irmãos que eram a primeira vez que estavam participando (L).

Os benefícios desse tipo de apoio já haviam sido mencionados em outros estudos. Williams *et al*²³ constataram que os pais dessas crianças avaliam positivamente a participação dos filhos em um grupo de apoio, pois propicia o aumento de informações, maior entendimento da condição de deficiência²⁴, conhecer e dividir experiências com outros irmãos que vivenciam a mesma condição e sentir que possuem atenção focada a eles²⁵.

Futuro

Preocupação com o futuro

Quanto ao futuro, o grupo todo caracterizou como um assunto delicado. Os discursos oscilaram entre os que consideram que os irmãos deficientes provavelmente conseguirão morar

sozinhos e obter independência em diversos aspectos e aqueles que planejam residir juntos, sem outra perspectiva:

Mas eu sinto na Eliana que ela vai ser sempre dependente da gente. Eu não gostaria que fosse assim, mas eu não vejo uma situação que ela seja independente, que ela no futuro consiga morar sozinha ou mesmo sendo assistida. Eu imagino ela morando particularmente comigo (L).

Eu acho que com o Tiago existe essa condição, de repente morar num flat que ele tenha uma assistência, perto de onde eu moro, eu acho que existe, eu não descarto essa possibilidade (B).

Ele não tem a iniciativa de fazer alguma coisa. Então eu não sei se morar sozinho seria bom pra ele, que ele não vai ter estímulo (C).

A literatura salienta que a preocupação com o futuro gira em torno dos cuidados ao indivíduo com deficiência, manejo econômico e possível institucionalização²⁶. Outro estudo apresentou resultado diferente; os resultados apontaram que os irmãos não se sentem responsáveis por seus irmãos deficientes e a preocupação mais frequente se dá com a tutela e sustento econômico desse irmão²⁷.

A preocupação com o futuro se dá de acordo com a estrutura familiar, os recursos e características da deficiência. Os irmãos manifestam suas preocupações segundo a forma como a família lida com a deficiência e as atitudes que se esperam desse irmão. Um conjunto de características emocionais e dinâmicas do contexto familiar influencia decisões como possíveis institucionalizações, sustento financeiro e convivência comum.

Variáveis no impacto

Variáveis atenuantes

O tamanho da família apareceu nos discursos como uma variável que tende a atenuar os efeitos da deficiência, pois pode dividir a carga de sentimentos e responsabilidades. Além desse fator, os participantes compartilharam características em seus relacionamentos fraternos, oriundas da diferença de idade entre os irmãos e a posição na fratria:

Com a gente não. Eu não posso falar pela Andréia [irmã que não estava presente no grupo] que tem pouca diferença de idade. Mas também não sentia que ela tinha ciúme, talvez porque tivesse mais gente para dividir. Tendo só dois aí o bicho pega, né? (J).

C: E ela tem duas irmãs “normais” [gesto com as mãos] e eu percebo que pra elas, o crescimento da Karina foi muito mais tranquilo do que pra mim. Elas não tinham esse ciúme, que eu tinha

[referência a duas amigas, que são irmãs e também têm uma irmã com deficiência]

M: Estava dividido, né, eu acho.

C: Exatamente.

B: Tira um pouco da carga, né, não fica em cima de um só.

Baseados em dados da literatura e nos discursos do grupo, podemos apontar algumas tendências, ressaltando porém que cada relacionamento tem características particulares de funcionamento e não devem ser generalizadas. Os irmãos parecem se sentir melhor quando a família é maior e quando a pessoa com deficiência ainda é nova¹⁹. Segundo Vadasy *et al*²⁶, as reações dos irmãos em relação à deficiência são influenciadas por algumas variáveis, entre elas o tamanho da família¹⁴, idade dos irmãos e ordem de nascimento²⁸.

Considerações finais

O impacto da deficiência nos irmãos compreende diversos fatores. Dificuldades foram relatadas, como o aumento desproporcional de responsabilidades e funções, atitudes de preconceito, falta de atenção dos pais e diferença no tratamento em relação ao irmão deficiente, sentimentos de medo, ciúmes, culpa, vergonha e desinformação sobre a deficiência. Em relação aos ganhos, foram salientados aspectos de fortalecimento dos vínculos familiares, desenvolvimento de características altruístas, atitudes humanitárias e independência desses indivíduos. Além disso, as reações se mostraram fortemente influenciadas pelo tamanho da família e perspectivas de futuro.

Fica claro o significado do relacionamento fraterno ao longo da vida. Um irmão é afetado por mudanças no funcionamento de outro irmão e essa influência depende das características do indivíduo, da família e da deficiência.

A literatura e os dados dessa pesquisa apontaram que a adaptação dos irmãos a situações de deficiência e limitação de seus irmãos depende dos seus recursos pessoais, da história de vida e do significado que a deficiência adquire e é compartilhado no sistema familiar, do histórico das relações familiares, assim como da disponibilidade de recursos de apoio e tratamento e de sua utilização.

A presença de uma deficiência na família não indica necessariamente um estressor para os irmãos. Outros fatores devem ser considerados, como a qualidade das relações familiares, comunicação, rede de apoio e cuidados, características individuais, estratégias de enfrentamento e características da deficiência.

Essas famílias são uma população de risco que pode desenvolver transtornos; porém, isso dependerá de seus recursos e possibilidades de adaptação. Concomitante a esse risco, há a possibilidade de fortalecimento e maturidade dos indivíduos e dos vínculos familiares.

Tendo em vista as variáveis que envolvem recursos, características e histórico de cada família, os resultados não devem ser generalizados e sim considerados em uma rede de influências e peculiaridades intrínsecas das relações familiares. Evidencia-se a necessidade de que cada família seja vista como única em sua maneira de lidar com a deficiência, assim como os irmãos devem ser entendidos segundo suas características individuais.

Sendo assim, a assistência psicológica aos irmãos de pessoas com deficiência é importante

por conta do impacto percebido em diversas áreas de suas vidas e relações. A assistência a esses irmãos pode proporcionar que eles identifiquem seus próprios sentimentos e reações frente à deficiência. A partir disso, podem lidar com a experiência, segundo suas dificuldades e ganhos, e mobilizar recursos de adaptação.

Os dados aqui apresentados visam contribuir para que a população constituída por esses irmãos seja assistida de forma adequada, tanto em consultórios particulares, como em instituições, associações e escolas. É importante que ocorra a ampliação dos recursos voltados para esses indivíduos, com orientação específica e a instrumentalização dos profissionais que constituem a rede de apoio.

Colaboradores

AA Messa e GA Fiamenghi Jr. participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo.

Referências

1. Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais*. 3^a ed. Rio de Janeiro: Nova Era; 1997.
2. Minuchin S. *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.
3. Furman W, Buhrmester D. Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Dev* 1985; 56:448-461.
4. Dunn J, Kendrick C. *Siblings: Love, envy & understanding*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; 1982.
5. Rodrigo MJ, Palácios J, coordenadores. *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial; 1998.
6. Petean EBL, Sugihura ALM. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Rev Bras Ed Esp* 2005; 11(3):445-460.
7. Turkheimer E, Waldron M. Nonshared environment: A theoretical methodological and quantitative review. *Psychol Bull* 2000; 126:78-108.
8. Fernandes OM, Alarcão M, Raposo JV. Posição na fratria e personalidade. *Estud Psicol* 2007; 24(3):297-304.
9. Lobato D, Faust D, Spirito A. Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *J Pediatr Psychol* 1988; 13(3):389-407.
10. Niñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101(2):133-142.
11. Fleitas J. When Jack fell down...Jill came tumbling after: Siblings in the web of illness and disability. *Am J Matern Child Nurs* 2000; 25(5):267-273.
12. Dodd LW. Supporting the siblings of young children with disabilities. *Br J Spec Educ* 2004; 31(1):41-49.
13. Silva MTCG. *As relações afetivas desenvolvidas entre as pessoas portadoras da síndrome de Down e seus irmãos* [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Presbiteriana Mackenzie; 1996.
14. Leonard BJ. Siblings of Chronically ill children: a question of vulnerability versus resilience. *Pediatr Ann* 1991; 20(9):501-506.
15. Hanson MJ. Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families. *Int Young Child* 2003; 16(4):354-365.
16. Nixon CL, Cummings EM. Siblings disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Am Psychol Assoc* 1999; 13(2):274-285.
17. Richardson RJ. *Pesquisa social: Métodos e técnicas* 3^a ed. São Paulo: Atlas; 1999.
18. McHale SM, Gamble WC. Siblings relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Dev Psychol* 1989; 25(3):421-429.
19. Cate IMP-T, Loots GMP. Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disabil Rehabil* 2000; 22(9):399-408.
20. Connors C, Stalker K. *The views and experiences of disabled children and their siblings*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2003.
21. Floyd FJ, Harter KSM, Costigan CL. Family problem-solving with children who have mental retardation. *Am J Ment Retard* 2004; 108(6):507-524.
22. Ardore M, Regen M, Hoffmann VMB. *Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?* São Paulo: Apae e Edições Paulinas; 1988.
23. Williams PD, Hanson S, Karlin R, Ridder L, Liebergen A, Olson J, Barnard MU, Tobin-Rommelhart S. Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: a pilot study. *J Spec Pediatr Nurs* 1997; 2(3):127-137.
24. Pitman E, Matthey S. The SMILES program: A group program for children with mentally ill parents or siblings. *Am J Orthopsychiatry* 2004; 74(3):383-388.
25. Naylor A, Prescott P. Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *Br J Spec Educ* 2004; 31(4):199-206.
26. Vadasy PE, Fewell RR, Meyer DJ, Schell G. Siblings of handicapped children: a developmental perspective on family interactions. *Fam Relat* 1984; 33:155-167.
27. Araújo V, Pereira MP, Duarte WF, Catão EC. Irmãos especiais: um estudo exploratório. In: *Anais do I Congresso de Psicologia Clínica, Parte II*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2001.
28. McKeever P. Siblings of chronically ill children: a literature review with implications for research and practice. *Am J Orthopsychiatry* 1983; 53(2):209-218.

Artigo apresentado em 20/06/2008

Aprovado em 30/01/2008

Versão final apresentada em 07/11/2008