

ICS

WORKING
PAPERS

RELAÇÕES FRATERNAS
E DEFICIÊNCIA

SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ

ELAINE PEDREIRA RABINOVICH

2

2015

ICS WORKING PAPERS

ISSN 2183-6930

COMISSÃO EDITORIAL

João Vasconcelos (coordenação)

Andrés Malamud

Annarita Gori

Filipa Vicente

João Mourato

Pedro Alcântara da Silva

Rui Costa Lopes

Vanessa Cunha

2015

Relações Fraternas e Deficiência

Sumaia Midlej Pimentel Sá

Elaine Pedreira Rabinovich

Sumaia Midlej Pimentel Sá¹

Elaine Pedreira Rabinovich²

Programa de Pós-Graduação em Família na
Sociedade Contemporânea – UCSal/ BR

Co-orientadoras: Prof. Dra. Sofia Aboim (ICS / Lisboa / Portugal)

Prof. Dra. Sofia Marinho (ICS / Lisboa / Portugal)

¹ Mestre e Doutora em Família na Sociedade Contemporânea – Universidade Católica do Salvador (UCSal), Bahia, Brasil. Professora Emérita da UCSal. Professora auxiliar da Universidade do Estado da Bahia. Atua na área de deficiência, família e inclusão. Contato: sumaia.midlej@gmail.com. Possui graduação em Fisioterapia. Especialista em metodologia e didática do ensino superior e educação de excepcionais. Como docente tem experiência na área de neonatologia, pediatria, bioética. Investigadora visitante do Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, Portugal de janeiro a abril de 2014; Bolsista CAPES.

² Psicóloga clínica, Mestrado em Psicologia Experimental, Doutorado em Psicologia Social, ambos pela Universidade de São Paulo (USP). Professora do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, Bahia, Brasil.

Resumo

O presente trabalho insere-se na área de estudo relativa à família e deficiência, abordando as relações fraternas quando há a presença de um(a) irmão(ã) com deficiência. Este estudo, ainda em andamento, apresenta-se na fase de trabalho de campo, tendo sido realizadas cinco entrevistas narrativas com irmãos de pessoas com deficiência do sexo masculino e feminino, faixa etária entre 18 e 29 anos e diferentes posições na prole. Partiu-se do pressuposto que a presença de uma pessoa com deficiência na família é fonte de estresse, interferindo nas relações familiares, incluindo-se as relações fraternas. Foram analisadas as seguintes categorias: comportamento parental, posição na prole, preconceito e sua influência nas transições desenvolvimentais do irmão com desenvolvimento típico. Concluiu-se que os fatores que influenciam as relações fraternas são numerosos e complexos: a relação parental, a idade e o sexo do irmão, sua posição na prole, o número de irmãos existentes havendo aquisições positivas advindas das relações fraternas como: solidariedade, empatia com as pessoas com deficiência, maior autonomia. Conhecer mais sobre a deficiência ajuda o irmão a compreender melhor a situação vivenciada. Evidenciou-se a necessidade de buscar estratégias para implementar assistência a estes irmãos nestas famílias, privilegiando necessidades específicas de cada um, não devendo-se generalizar, e sim identificar as necessidades de cada um.

Palavras-Chave: Família, deficiência, relações fraternas, fratrias, irmãos

Abstract

This work is part of the study area on the family and disability, addressing the fraternal relations when there is the presence of a (a) brother (sister) with disabilities. This study, still in progress, is presented in the fieldwork phase, have been made five narrative interviews with siblings of disabled male and female, aged between 18 and 29 years and various positions in the offspring. It started from the assumption that the presence of a disabled person in the family is a source of stress, interfering in family relationships, including the fraternal relations. The following categories were analyzed: Parental behavior, position in the offspring, prejudice and its influence on developmental transitions of siblings with typical development. It was concluded that the factors that influence the fraternal relations are numerous and complex: a parental relationship, age and sex of the brother, his position in the offspring, the number of brothers having positive acquisitions resulting in fraternal relations as solidarity, empathy with people with disabilities, greater autonomy. Finding out more about disability helps the Brother to better understand the situation experienced. Highlighted the need to seek strategies to implement assistance to these brothers in these families, favoring specific needs of each and not generalizing, but to identifying the needs of each.

Keywords: Family, disability, family ties, fraternal ties, siblings.

Introdução

O presente trabalho insere-se na área de estudo relativa à família e deficiência, abordando o impacto que a presença de uma pessoa com deficiência física poderá causar na família, mais especificamente nas relações fraternas. Embora a maioria das pessoas viva um tempo consideravelmente grande da sua vida convivendo ou em contato com os irmãos, pouco se tem estudado sobre o relacionamento da pessoa com deficiência com o seu irmão com desenvolvimento típico, embora este tenha sido descrito na literatura como o elemento da família mais esquecido e o mais vulnerável emocionalmente (Bellin; Rice, 2009).

Irmãos têm a mesma genealogia, convivem em uma mesma família, e compartilham a mesma herança cultural, e os mesmos pais, sendo muito importantes uns para os outros na construção da sua personalidade. Basicamente, servem para brincar, mas também, ajudam-se mutuamente, aceitam-se, atitam-se, co-habitam, têm vínculos que permanecem e que se somam ao dos pais. Com os irmãos experimenta-se a socialização antes de vivenciá-la com o outro estranho. Ainda que momentaneamente entrem em conflitos, são as companhias com as quais se pode contar sempre. Os irmãos constituem referências sólidas, alianças de afeto e de cumplicidade mais estáveis que as estabelecidas com os adultos. Podem ensinar, conversar e cuidar, serem cúmplices, figuras de apego ao longo de todo o desenvolvimento humano. Fatores como o acesso de um irmão ao outro, a idade deles e o sexo também podem estar relacionados à qualidade do vínculo fraterno, mas, o que caracteriza a irmandade é o sentido de continuidade no tempo e o de confiança (Kehl, 2003 apud Rabinovich; Moreira, 2008; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007; Oliveira, 2006).

O estresse é parte natural de qualquer ambiente familiar, e os irmãos da criança com deficiência podem estar expostos a demandas excessivas que se propagam por outros

setores de sua vida. Ter um irmão com deficiência não significa ter problemas, pois as relações entre irmãos dependerão da estrutura familiar, das crenças da família sobre deficiência, da ordem de nascimento, da idade das crianças e do nível socioeconômico da família (Sá, 2005). Dentre os desafios que os pais enfrentam quando do nascimento de um filho com deficiência está o falar sobre a deficiência com todos os familiares, incluindo o irmão (Kroeff, 2012).

Deste modo, esta investigação objetiva analisar como a presença de uma pessoa com deficiência física decorrente de paralisia cerebral influencia as transições desenvolvimentais de seu irmão não deficiente, justificando-se a partir do pressuposto de que, nos estudos sobre relações familiares consideram-se as relações fraternas muito importantes por serem as primeiras relações intensas entre pares, constituindo-se a primeira experiência social, auxiliando o desenvolvimento e as relações sociais. Porém, existem poucas investigações no âmbito intrafamiliar e estas contemplam mais as relações parentais do que as relações fraternas. As pesquisas brasileiras também são escassas principalmente quando relacionam as relações fraternas com deficiência (Bason; Masili, 2008; Fernandes; Alarcão; Raposo, 2007).

2.0 Relações fraternas e deficiência

2.1 Sobre a deficiência...

Nossa sociedade, ao longo da história, tem incorporado preconceitos herdados através de gerações, a deficiência sendo assimilada como sinônimo de inutilidade social e as pessoas com deficiência vistas como seres dependentes e, portanto, marginalizados (Figueira, 1995). O tratamento dado às pessoas com deficiência variou em diferentes culturas nos diferentes momentos, a depender dos valores. Nas antigas civilizações era comum a prática do infanticídio nas crianças que nasciam deficientes ou a eliminação das pessoas que adquiriam alguma deficiência. As sociedades pré-industriais eram cruéis com eles, mas não os segregavam, sendo o cuidado das pessoas com deficiência

responsabilidade da família. As sociedades pós-industriais criaram instituições e estas pessoas eram levadas para longe de suas famílias ao primeiro sinal de anormalidade ou anomalia. No Brasil, as pessoas com deficiência eram negligenciadas até que se deu o surgimento das primeiras instituições no início da segunda metade do sec. XIX, na cidade do Rio de Janeiro; constituíam-se em internatos e destinavam-se a pessoas cegas e surdas. Essa segregação advinda do internato das crianças foi em parte responsável pela percepção que a sociedade tem da pessoa com deficiência como um ser incapaz de se responsabilizar por sua própria vida (Solomon, 2013; Mendonça Neto; Chaveiro, 2010; Barros, 2007; Sá, 2005; Bueno, 1999).

A terminologia usada para designar o que hoje denominamos pessoas com deficiência veio através dos séculos carregada de discriminação e violência. Os deficientes eram chamados de “inválidos”, termo que significa “indivíduo sem valor”. No séc. XX passaram a ser chamados de incapacitados, ou seja, eram considerados sem capacidade. A partir de 1960, muda-se a denominação passando-se a chamar de “deficientes” “defeituosos” ou “excepcionais” aqueles indivíduos que tinham deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla. No início da década de 80, novamente muda-se a terminologia para pessoas deficientes, atribuindo-se um valor de “pessoa” àqueles que tinham uma deficiência, além de chamar a atenção que a deficiência era uma característica individual. Ao final desta mesma década, contestou-se o termo “pessoa deficiente”, passando-se à denominação “pessoas portadoras de deficiência”, ou seja, a deficiência era apenas um “detalhe” da pessoa. Em 1990, substituiu-se o termo deficiência por “necessidades especiais”, ficando esses indivíduos denominados de “portadores de necessidades especiais”. Este termo, contudo, também foi questionado por conter alusão a pessoas que portam (levam) uma necessidade/deficiência e por acreditar-se que necessidades especiais todas as pessoas têm; a partir deste questionamento, passou-se a chamar, apenas, “pessoas especiais”. Hoje, porém, “pessoa com deficiência” passa a ser o termo mais atual, pois se acredita que esta terminologia contribui para a autonomia e inclusão, e por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil (Diniz, 2007; Sá, 2005; Sasaki, 2003).

Há maneiras de se entender a deficiência. No modelo biomédico, a matriz de interpretação é a normalidade e a deficiência. A grande questão do modelo biomédico é o fato de centrar-se no corpo individual como o “problema”, colocando o ônus da exclusão na pessoa com deficiência tirando da sociedade sua responsabilidade (Pereira, 2008). Já no modelo social da deficiência, entendemos a deficiência como “...um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (Diniz, 2007, p.09). Seu enfoque é na sociedade como geradora de deficiência, por excluir em diversos níveis as pessoas com deficiência (Pereira, 2008). Esse modelo trás uma mudança na forma em como a deficiência é pensada (Mendonça Neto; Chaveiro, 2010; Diniz; Barbosa; Santos, 2009; Pereira, 2008; Santos, 2008; Diniz, 2007).

A deficiência surpreende, desorganiza e o preconceito que a acompanha afeta não somente as pessoas com deficiência, mas também suas famílias e seu grupo social. Relacionar-se com uma pessoa com deficiência depende das concepções prévias que se tem sobre a deficiência, sendo o estigma³ uma categoria central, podendo interferir na dinâmica das interações sociais, exacerbando as consequências da deficiência. Por apresentar características pouco conhecidas, a deficiência causa ao leigo sentimento de estranheza (Martins; Barsaglini, 2011; Mendonça Neto; Chaveiro, 2010; Pereira, 2008; Carvalho-Freitas, 2007; Silva, 2006).

2.2 Sobre a fratria...

A família constitui um dos fundamentos da sociedade. Com uma diversidade de configurações, está presente, de algum modo, em todas as sociedades conhecidas, nas

³ Estigma aqui entendido segundo Goffman como, “evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. [...]” (Goffman, 1988, p. 12).

diversas culturas e em todos os períodos históricos, sendo “o filtro através do qual se começa a ver e a significar o mundo” (Sarti, 2004, p.17). A família soube transformar-se e algumas de suas características têm origem mais recente como, por exemplo, o conceito de amor romântico, que levou os casais a unirem-se não mais por conveniência e sim por amor. A liberdade da escolha do parceiro, a importância que se dá ao bem estar individual e à satisfação amorosa, são inerentes ao processo de modernização sentimentalizando as relações familiares, pressupondo em decorrência disto a gratuidade e incondicionalidade das relações (Aboim, 2006; Singly, 2000).

Apesar de todas as modificações pelas quais têm passado a sociedade, a família é um universo de relações, o primeiro e principal agente da socialização primária, onde as identidades pessoais se constroem, onde se procura segurança e estabilidade no momento de conflito e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do apoio, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro. A família constitui um recurso para a formação da pessoa, é nela que se pode experienciar o amor parental, filial e fraternal, enraizando a pessoa através das relações de parentesco, que duram toda a existência. A família se constitui em campo experimental de aprendizagem entre pais, filhos e irmãos geralmente oportunizando a cada um de seus membros aprender a viver e a conviver com a diferença, a cooperar, a ser solidário, a perceber suas capacidades e aprofundar sua singularidade (Lito, 2012; Pereira; Lira; Pedrosa, 2011; Pierron, 2009; Aboim, 2006; Petrini, 2003; Singly, 2000; Petrini; Alcântara; Moreira, no prelo)

A fratria inicia-se com o nascimento de um segundo filho, o que pode gerar um conflito intergeracional, além de perturbar o equilíbrio constituído naquela família. Com os irmãos dividimos nossa carga genética, nossa família, experiências, lembranças, um patrimônio psíquico transmitido através das gerações. Na hierarquia familiar, os irmãos fazem parte do mesmo subsistema sendo co-participantes de uma relação duradoura complexa e igualitária, onde em geral os irmãos conhecem o funcionamento psíquico uns dos outros, e constroem por terem juntos vivenciados a intimidade da vida familiar, os papéis sociais, valores, normas de conduta e

comportamentos adequados e inadequados, ponto de referência para a própria identidade pessoal (Pietsrzak; Facion, 2006).

O estudo da relação fraterna⁴ vem sendo objeto de interesse de pesquisadores contemporâneos, embora ainda hoje um maior número de estudos contemple a relação parental. Grande parte dos estudos sobre fratrias enfocam mais a competição e a rivalidade entre os irmãos do que a convivência e a solidariedade (Goldsmid; Féres-Carneiro, 2011; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007). A fratria representa um nível de relação comumente qualificada de horizontal, diferentemente da relação parental que é qualificada de vertical. A dimensão horizontal sempre simboliza o nível terra-a-terra, o nível humano, as relações inter-humanas e pessoais, ao contrário da relação vertical que simboliza o divino, o societal, o institucional, representado pelo vínculo social. Segundo Fourez (2000), as relações fraternas embora sejam consideradas relações horizontais, sofrem influência da verticalidade, como das crenças, da cultura e dos mitos familiares por pertencerem ao grupo sócio-familiar (Goldsmid; Féres-Carneiro, 2011; Fourez, 2000).

A palavra irmão vem acompanhada de significados que ultrapassam a noção de parentesco, aparecendo frequentemente concomitante a palavras como amigo ou íntimo, ou seja, o irmão é aquele com quem temos uma relação de parentesco biológico ou por afinidade, mas também é aquele com quem temos uma relação mais próxima e íntima. Frequentemente associamos as relações fraternas com relações solidárias, e o próprio termo fraternidade nos reporta a união, amor ao próximo (Lito, 2012).

Irmãos, a princípio são pessoas que, embora não se escolheram, não decidiram estar juntas, são levadas a viver juntas, durante um período de suas vidas, e, apesar de poderem se afastar, estas relações costumam ser as mais duradouras na vida das pessoas, visto que frequentemente os pais morrem mais cedo, casa-se mais tarde e as

⁴ Relação fraterna aqui é entendida como explicitando a qualidade da relação, diferentemente do laço fraterno que é definido como partilhar o mesmo laço de filiação (Muniz; Féres-Carneiro, 2012).

relações de amizade mudam ao longo da vida. A relação partilhada inicialmente com os irmãos influencia tanto no desenvolvimento quanto nas experiências fora da família e na construção do laço social. Para Howe e Recchia (2006), o conflito existente entre os irmãos na infância está associado a uma pior adaptação à vida social quando adulto. Os vínculos estabelecidos entre eles possibilitam a cada um experimentar a socialização inicialmente na própria família e, posteriormente, com o estranho. Para que os vínculos estabelecidos pelos irmãos sejam satisfatórios, deverá haver uma relação de intimidade, coincidência de valores pessoais e complementaridade de papéis (Muniz; Féres-Carneiro, 2012; Lito, 2012; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2011; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007; Howe; Recchia, 2006; Meynckens-Fourez, 2000).

Interações entre irmãos são emocionalmente carregadas de fortes emoções, positivas, negativas ou ambivalentes; são também relações íntimas que potencializam o desenvolvimento emocional, social, moral e cognitivo das crianças. Em geral, as relações entre irmãos desempenham um importante papel no desenvolvimento da compreensão das crianças sobre o seu mundo, além de aprender sobre as emoções, pensamentos e intenções do outro (Howe; Recchia, 2006). Quando a relação fraterna é boa, torna-se referência para vínculos afetivos positivos, exercendo grande influência na forma em que nos vinculamos ao outro; porém, quando a relação é permeada por desafetos, os irmãos podem tornar-se adversários (Muniz; Féres-Carneiro, 2012; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2011; Messa; Fiamenghi Jr., 2010; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007; Meynckens-Fourez, 2000). Em um estudo desenvolvido por Rabinovich e Moreira (2008), sobre o significado de famílias para crianças paulistas, as autoras concluíram que aos irmãos era dada muita relevância, pois eles eram para as crianças as pessoas mais presentes, sugerindo uma proximidade, familiaridade, complementaridade e permanência.

Ao estudar relação fraterna, enfatizando a constituição do sujeito e a formação do laço social, Goldsmid e Féres-Carneiro (2011) constataram a boa convivência na fratria como um fator importante para a constituição do sujeito e do laço social, sendo suporte para o equilíbrio familiar em situações de crise, como no caso de doença,

morte ou deficiência. O estresse decorrente de uma crise exige suporte emocional e psicológico que poderá ser fornecido pelo irmão (Goldsmid; Féres-Carneiro, 2011; Nandwana; Katoch, 2009).

Salientamos que a função fraterna não se limita à relação entre irmãos biológicos. Pode-se percebê-la, por exemplo, em famílias reconstituídas, com os filhos do padrasto ou da madrasta e em filhos únicos com seus primos ou amigos. Para Meynckens-Fourez (2000), as relações fraternas preenchem no mínimo três funções: de afeição, tranquilidade e recurso, de substituto parental e de aprendizagem dos papéis cognitivos e sociais, sendo que, em famílias em que o amor e a proteção dos pais estão ausentes, os irmãos tendem a intensificar os laços fraternos (Muniz; Féres-Carneiro, 2012).

A relação fraterna é influenciada por algumas variáveis, entre elas o tamanho da família, idade dos irmãos e ordem de nascimento. Os irmãos mais velhos servem de modelo, compensando muitas vezes a ausência e distância dos pais. O adolescente por sua vez estabelece relações de cumplicidade com a fratria com o intuito de contestar a autoridade dos pais e de ampliar as possibilidades de simbolização da sociedade em que vivem (Muniz; Féres-Carneiro, 2012; Falk; Silveira; Masmann, 2002, apud Navarousckas *et al*, 2010; Messa; Fiamenghi Júnior, 2010; Carvalho; Moreira; Rabinovich, 2010; Moreira; Rabinovich; Silva, 2009; Rabinovich; Moreira, 2008; Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007; Oliveira, 2006; Petean; Suguihura, 2005; Kehl, 2000; Fourez, 2000).

2.3 A Fratria na presença de uma pessoa com deficiência

Os irmãos, assim como os pais, sofrem o impacto do nascimento de uma criança com deficiência. Enquanto os pais elaboram a perda do filho idealizado, os irmãos precisam conviver com a frustração do sonho do irmão perfeito e com a realidade do irmão “diferente”, o que não vai partilhar suas experiências nem vai brincar como os outros.

Seus sonhos e expectativas precisam ser refeitos, sentem-se desapontados, enciumados, e é provável que passem por fases semelhantes às dos pais em seu processo de compreensão e aceitação do irmão com deficiência. Terão de conviver com as questões sociais, com a dificuldade de compreenderem o diagnóstico, com a ambiguidade de seus sentimentos e com a diminuição da atenção dos pais (Nunes; Silva; Aiello, 2008; Petean; Suguihura, 2005).

A manifestação da presença da pessoa com deficiência em seus irmãos com desenvolvimento típico pode-se dar através de comportamentos específicos como, por exemplo, ciúmes, tristeza e tendência ao isolamento, uma vez que o foco de atenção dos pais é o filho com deficiência. (Kroeff, 2012; Cavicchioli, 2005). O irmão poderá sentir-se esquecido e abandonado, culpado pela deficiência do irmão, enciumado ou em desvantagem, por acreditar que o irmão deficiente goza de privilégios e excesso de atenção dos pais, tudo isto poderá contribuir para a eclosão das rivalidades fraternas (Sá, 2005; Rizzo, 1998). É difícil para os irmãos com desenvolvimento típico lidar com os próprios medos e com o sentimento de impotência frente à deficiência do irmão (Vilhena, 2007).

No irmão da criança com deficiência pode existir a ocorrência de baixa auto-estima e dificuldades no convívio social, estes podem sentir-se estigmatizados, questionar sua “normalidade”. Por outro lado, a resposta destes irmãos à ocorrência da deficiência na família dependerá do temperamento de cada um, da idade, da proximidade entre os irmãos, das suas experiências de vida, e da cultura (Cavicchioli, 2005).

Diversas variáveis têm sido consideradas como desempenhando um importante papel na adaptação psicológica dos irmãos com desenvolvimento típico: a idade e gênero, quer do irmão, quer da criança com deficiência, a posição na fratria, o prognóstico, a dimensão da família e o estado civil dos pais. De acordo com Opperman e Alant (2003) apud Vilhena (2007), os irmãos saudáveis apresentam maior probabilidade de se adaptarem se não experienciarem sentimentos de rejeição ou de favoritismo por parte dos seus pais. Também quando há uma comunicação aberta com os pais, onde a

liberdade de expressar sentimentos esteja presente, há adaptação dos irmãos com desenvolvimento típico às alterações no sistema familiar (Vilhena, 2007). Em outro estudo realizado por Belin e Rice (2009), com díades de irmãos em que um tinha o diagnóstico de espinha bífida observou-se forte associação entre a proximidade da relação de apoio entre os irmãos e o funcionamento familiar.

Em um estudo realizado em Portugal, por França (2000), em que entrevistou mães de crianças com filhos com PC e mães de crianças com desenvolvimento típico, com intuito de perceber a dinâmica da relação na fratria da criança com Paralisia Cerebral (PC), a autora conclui que em famílias com filhos com PC, a relação pais-filhos caracteriza-se pela superproteção, pela vigilância excessiva da integridade corporal, pela referência latente e frequente à deficiência. Ao ser questionado às mães como se dava o relacionamento fraterno, constatou que mães que tinham todos os filhos com desenvolvimento típico definiram a relação entre eles pela expressão de sentimentos, por afetos, por reações mais calorosas enquanto as mães com um filho com PC quando questionadas não exprimiram atributos da ordem dos afetos e sim àqueles ligados a preocupação, proteção e ajuda.

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, a presença de uma família extensa, condições sócio-econômicas, comunicação, rede de apoio e cuidados, características individuais, As estratégias de *coping* (enfrentamento)⁵ e características da deficiência.

A invisibilidade do irmão da criança com deficiência física faz com que estes apresentem diversos sentimentos e reações frente a esta situação e que se articulem entre estresse e resiliência. Na ambivalência entre amor e ódio, podem demonstrar sentimentos de não saber quem ele é, ciúme, inveja pelos cuidados ao outro, superproteção, orgulho, culpa por não ter problemas ou por muitas vezes desejar a

⁵ Coping é uma terminologia usada aqui para caracterizar as estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem e enfrentarem circunstâncias adversas ou estressantes (Antonozzi; Dell'Aglio; Bandeira, 1998).

morte do irmão, vergonha por ser diferente, tristeza, raiva pelo fato da atenção dos pais e de toda a família estar centralizada no irmão, preocupação, inferioridade, quando sentem que suas necessidades não são priorizadas, solidão, negação ou até mesmo dificuldade de relacionamento com os amigos. Os sentimentos de culpa e vergonha que os irmãos de pessoas com deficiência apresentam podem se relacionar ao constrangimento frente aos limites no desempenho e interação desses indivíduos (Ardore; Regen; Hoffman, 1988).

Segundo França (2000), a primeira constatação do efeito que tem a presença de uma criança com deficiência na fratria é no próprio “volume da fratria”, ou seja, por vezes, se a criança com deficiência é o primogênito, ele torna-se filho único, ou caso não seja, torna-se o último filho. A angústia que os pais poderão sentir e o medo da repetição da deficiência por vezes é o motivo da limitação do número de filhos (Solomon, 2013; Sá, 2005; Bastos, 2002; França, 2000; Trad, apud Barros, 1999). Quando a fratria é formada apenas por dois filhos, os sinais de ansiedade parecem ser mais explícitos nos irmãos com desenvolvimento típico, do que quando esta é numerosa, neste caso observa-se maior dificuldade apenas no irmão que antecede diretamente aquele com deficiência, pois este parece sofrer mais devido ao acréscimo de atenção e à dependência que o irmão com deficiência necessita de seus pais (França, 2000).

A redução observada nas fratrias contribuiu para aumentar a intensidade das relações entre os irmãos, tornando-se ainda maior em situações de crise ou estresse, como quando há a presença de um irmão com deficiência; nesta situação, as relações fraternas podem se estabelecer como um pilar de sustentação e equilíbrio, mas também pode haver ressentimentos no irmão mais velho, por muitas vezes ser o escolhido para auxiliar no cuidado com o irmão, executando tarefas que exigem responsabilidade, como auxiliar na higiene, alimentação, administrar medicamentos ou por achar que os seus sucessos não são valorizados, enquanto qualquer conquista do irmão, mesmo pequena é hipervalorizada. Tal fato pode ser impeditivo no desenvolvimento da auto-estima deste irmão (Goldsmid; Féres-Carneiro, 2011; Fernandes; Alarcão; Raposo, 2007; Cavicchioli, 2005; Meynckens-Fourez, 2000; França,

2000). Segundo Howe e Recchia (2006), as irmãs mais velhas são mais propensas a se envolverem no cuidado do que os irmãos mais velhos. Por sua vez, resultados de um estudo realizado por Nunes e Aiello (2008), sobre interação entre irmãos com deficiência mental indicaram que as díades do tipo irmãs-irmãs eram caracterizadas por maior cuidado e companheirismo, com níveis maiores de afetos positivos que a díade irmãos-irmãos. Contrariando estes estudos, a pesquisa desenvolvida por França (2000), não encontrou diferenças no comportamento entre os sexos em fratrias onde havia uma criança com deficiência advinda da Paralisia Cerebral.

Nas crianças que têm um irmão mais velho com deficiência, o processo de identificação (no qual os irmãos mais velhos são os intermediários na imagem construída do adulto) não é viável aos mais novos, já que a imagem que aquele transmite esta comumente associada a algo negativo; nestes casos, quando há identificação, frequentemente esta está associada ao desejo de tornar-se dependente como aquele irmão, para assim ter acesso à mãe. (França, 2000). Um aspecto positivo no relacionamento fraterno é quando o irmão da criança com deficiência é mais novo. Isto provavelmente deve-se ao fato de que os irmãos mais velhos geralmente servem de modelo, assumem postos de responsabilidade, além do que, em famílias com poucos recursos financeiros, exige-se dos irmãos mais velhos que cuidem do irmão com deficiência. Por outro lado, um segundo filho, quando o primeiro tem alguma deficiência, pode ser tratado como o primogênito vindo a exercer funções de irmão mais velho. Algumas vezes, há o aparecimento de sentimentos de culpa por estar desenvolvendo-se mais que o irmão, sentimento esse que pode levá-lo a restringir seu próprio desenvolvimento (Kroeff, 2012; Meynckens-Fourez, 2000; Nunes; Silva; Aiello, 2008).

Em relação à idade dos irmãos com desenvolvimento típico, há um suprimento da demanda de ajuda maior quanto menor for a idade destes, diferentemente do que ocorre com o irmão com deficiência, onde o cuidado pode ser permanente e na mesma intensidade, sendo que quanto mais ele assume esse cuidado, menor é sua participação nas atividades comunitárias, podendo aumentar o conflito com o irmão

com deficiência (Nunes; Aiello, 2008). Em um estudo realizado por Pinto (1991), em Portugal, investigando irmãos de crianças com deficiência entre elas a Paralisia Cerebral, moradores das cidades de Porto, Lisboa e Faro, e citado no estudo de França (2000), o autor sugere que crescer em uma família onde haja uma criança com deficiência pode ser uma oportunidade para aprender e desenvolver atitudes sociais positivas nos irmãos, especialmente as que se referem ao empenho em problemas e questões sociais. A disponibilidade de apoio social da família, seu tamanho, juntamente com a idade dos irmãos, pode exercer um efeito indireto na forma como os irmãos com desenvolvimento típico reagem à presença e se relacionam com o irmão com deficiência física. Em famílias desprovidas economicamente é frequente o cuidado da pessoa com deficiência ficar sob a responsabilidade do seu irmão não deficiente, independentemente do gênero, da idade ou da sua posição na prole.

Cada indivíduo dá significado à vivência com um irmão deficiente segundo seus recursos e história de vida. As estratégias de *coping* irão depender do gênero, da idade dos irmãos, e das informações sobre a deficiência e seu prognóstico, podendo modificar-se durante fases de uma situação estressante, não podendo ser considerada boa ou má. Em um estudo com idade de irmãos em que um deles tinha o diagnóstico clínico de Espinha Bífida, realizado por Belin e Rice (2009), foi observado que irmãos do mesmo sexo tinham um relacionamento mais próximo, enquanto o fator idade e severidade eram inversamente proporcionais, ou seja, quanto mais próxima a idade entre os irmãos e quanto menor a severidade da patologia maiores eram os conflitos. Por outro lado, o estudo realizado por França (2000), com fratrias de crianças com Paralisia Cerebral não encontrou nenhuma relação linear entre a severidade da deficiência e o mau ajustamento dos irmãos. O modo como esses irmãos irão acolher a criança com deficiência, aceitando-a ou rejeitando-a está ligado ao modelo apresentado por seus pais (Messa; Fiamenghi Júnior, 2010; Nunes; Aiello, 2008; Antonoazzi; Dell'aglio; Bandeira, 1998).

Os irmãos necessitam de orientação, informações e acompanhamento psicológico que os auxilie na relação com o irmão deficiente em diferentes etapas da vida. Os pais

frequentemente privam os irmãos de informações, pois presumem que seus filhos não serão capazes de compreender o que se passa e as peculiaridades da deficiência. Tal fato gera nos irmãos 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 irmão, o que pode dificultar a interação (Nunes; Silva; Aiello, 2008; Cavicchioli, 2005; Ardore; Regen; Hoffmann, 1988).

Apesar de impactante, a ocorrência de uma deficiência na família gera mais efeitos secundários ou indiretos do que primários, sendo que os diferentes sentimentos e reações não devem ser generalizados. Embora a experiência de conviver com um irmão com deficiência seja conflitiva, observa-se que o ciúme não ocorre mais entre os irmãos em que um deles tem uma deficiência do que em famílias em que todas as crianças tem desenvolvimento típico. Observa-se também, rápido crescimento/ desenvolvimento/ responsabilidade do irmão, devido à necessidade de adaptar-se a situação familiar (Messa; Fiamenghi Júnior, 2010; Fiamenghi Júnior; Messa, 2007; França, 2000; Rizzo, 1998).

Não devemos ver o comportamento dos irmãos sempre pela ótica da deficiência, pois sentimentos ambivalentes, conflituosos, brigas, ciúmes, fazem parte das relações fraternas independentemente da presença da pessoa com deficiência. (Kroeff, 2012). Por outro lado, França (2000), cita que estudos realizados por Minde *et al* (1972) e Breslau (1983), com fratrias de crianças com deficiência motora concluíram que os problemas psicológicos eram maiores na fratria quando o irmão com deficiência não tinha deficiência intelectual. Petit (1983), por sua vez acrescenta que a diferença de idade de dois e quatro anos entre os irmãos origina maior rivalidade, acentuando-se se a fratria for do mesmo sexo. Assim como Lavigne e Ryan (1979), referem uma maior tendência a comportamentos patológicos nos irmãos em relação às irmãs, não encontrando em seus estudos nenhuma relação com a ordem do nascimento, fato este contestado por Breslau *et al* (1982), que descobriu uma interação significativa entre a ordem do nascimento e o sexo, ou seja entre os irmãos mais novos haviam

maiores problemas psicológicos em meninos do que em meninas, e o inverso foi verificado nas meninas (França, 2000)

A adaptação dos irmãos a situações de deficiência e à limitação advinda desta depende dos seus recursos pessoais, da ordem do nascimento, da idade das crianças, da história de vida e do significado que a deficiência adquire e é compartilhado no sistema familiar. Além disso, está sujeito também ao histórico das relações familiares, à gravidade dos déficits da pessoa afetada, assim como à disponibilidade de recursos de apoio e ao tratamento (Solomon, 2013; Messa; Fiamenghi Júnior, 2010; Fiamenghi Júnior; Messa, 2007; Rizzo, 1998).

Método

Trata-se de um estudo em andamento, qualitativo e descritivo denominado de narrativa de vida. A população em estudo consta de cinco pessoas da classe média brasileira, residentes na cidade de Salvador, Bahia, Brasil, que tem irmãos com deficiência física, de ambos os sexos, de diversas posições na prole, cuja faixa etária situe-se entre 18 e 29 anos. Foram excluídos do estudo pessoas cujo irmão com deficiência física seja seu irmão gêmeo, que seja irmão adotivo ou aqueles em que não tenham crescido juntos. Optou-se por narrativa de vida por se tratar de uma forma de acessar a experiência da pessoa, e o modo como suas experiências subjetivas são compartilhadas, seus sentimentos e pensamentos relacionados ao fato que se está narrando, preservando-se particularidades, sendo que suas experiências podem servir como referência para outras histórias. O caráter descritivo do estudo tem como base não apenas as verbalizações produzidas nas entrevistas, como também as observações do comportamento dos entrevistados no contexto do ambiente onde ocorreram as entrevistas (Rabinovich *et al*; 2012; Jovchelovitch; Bauer, 2011; Costa; Gualda, 2010; Narita, 2006; Lalanda, 1998).

Iniciamos a investigação, com informações dadas pela investigadora sobre a pesquisa e como esta poderá contribuir direta ou indiretamente na compreensão do objeto a ser

estudado, posteriormente foi realizado orientações sobre a entrevista, mostrando o valor que a sua narrativa terá na pesquisa, esclarecendo aos participantes o porquê da escolha destes e a qual instituição a pesquisa estará vinculada.

Como instrumento de coleta de dados utiliza-se um formulário contendo questões que investigaram o perfil do informante e do seu irmão com deficiência, como idade, sexo, escolaridade, moradia, posição na prole, estado civil, religião, ocupação, renda familiar, composição da família, características da deficiência. A entrevista narrativa iniciou-se com a seguinte pergunta norteadora: como é ser irmão/irmã de... ? Da conversa entre o entrevistador e o entrevistado, coletou-se informações acerca do conhecimento, da percepção e das implicações da deficiência, da relação com o irmão, da influência exercida pelo irmão no seu desenvolvimento. Quando houve necessidade de uma melhor compreensão de determinado aspecto, um esclarecimento maior foi solicitado pela pesquisadora após a narrativa do entrevistado, tomando-se o cuidado de não influenciar na narrativa. Tanto o formulário quanto a pergunta norteadora foram elaborados pela autora do estudo e sua orientadora.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora no local escolhido pelo(a) entrevistado(a) e gravadas em MP3, marca Sony. Impressões pessoais da pesquisadora sobre o local, comportamento e linguagem não verbal dos entrevistados foram registradas imediatamente após a entrevista em um diário de campo. Os relatos, posteriormente transcritos, organizados, codificados e submetidos à análise de dados sem a intenção de generalizar os resultados.

Primeiros Resultados

Na dinâmica das relações familiares, os pais podem, por vezes, negligenciar os irmãos com desenvolvimento típico ou exercer sobre eles maior pressão para que “brilhem” na vida, compensando assim o possível “fracasso” do irmão com deficiência. Os pais frequentemente também adotam atitudes controladoras com os outros membros da família, especialmente os irmãos, contribuindo para dificuldades relacionais entre

irmãos/pais e irmãos/irmãos. Sendo assim, o comportamento parental pode facilitar o surgimento de sentimentos positivos entre os irmãos ou mesmo dificultá-los, como podemos observar abaixo na fala dos nossos entrevistados (Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007; Aboim, 2006).

“...aí meu pai fala: você reclama de tanta coisa, você não está vendo seu irmão que... sabe? tem que ficar em casa e tal...”
(Miriã)

“Eu não sei se eu tive uma percepção... ou se eu tive frustração, um sentimento negativo ou positivo que... ele... apresentava deficiência. Acho que... acho que a educação que foi dada pelos meus pais, né? Foi um ponto crucial pra que... passasse despercebido não é?” (Tiago)

“...e, Lia nasceu especial, e deu dois anos e meu irmão nasceu, então era uma criança especial, um bebezinho, contra uma menina né? que já tava mais velha... eu acabei ficando assim... meio assim com um pouco com menos atenção. Não, Raquel pode fazer sozinha, Raquel consegue, Raquel consegue...”
(Raquel)

Os riscos de problemas emocionais são grandes, e o tamanho da família tende a atenuar os efeitos da deficiência, por seus membros dividirem a carga de sentimentos e responsabilidades. Os pais podem superproteger o filho com deficiência, este recebendo frequentemente um tratamento preferencial, com regras menos rígidas e uma maior tolerância. Em um estudo realizado em 1954 por Shere, e citado por França (2000), com 30 pares de gêmeos, dos quais um tinha Paralisia Cerebral, este observou que a superproteção dos pais direcionada ao gêmeo com PC era o fator central da família, e ao gêmeo com desenvolvimento típico era cobrado maior responsabilidade e mais maturidade do que a sua idade e suas capacidades, isto provocava neste uma maior instabilidade, mais ciúmes e sobretudo menos alegria que seu irmão gêmeo com

PC. No nosso estudo, até o momento, observamos que o irmão da criança com deficiência traz no seu discurso a percepção do tratamento diferenciado dispensado pelos pais aos irmãos.

“...tinha brincadeira, meu pai escondia ovo da Páscoa pela casa toda pra gente sair procurando, e aí eu acordava cedo, procurava, procurava, achava tudo, aí eu sabia onde é que tava todos os melhores ovos e aí meu pai falava; não, você vai guardar tudo de novo e aí ele ia no lugar dos melhores ovos só com Lia, e não deixava eu e meu irmão ir, e falava não, vá procurar pra lá. Então isso também... ela sempre tinha favoritismo nas coisas por causa da doença e ela tinha consciência disso...” (Raquel)

“... eu não tinha atenção, a atenção era toda, totalmente voltada para minha irmã, é tanto que eu era bastante excluída de, de, de varias coisas. Eu não sei dizer para você a minha infância, porque eu não reconheci, pra mim eu não tive infância, é... foi muito sofrido, muito sofrido para mim. No inicio eu não conseguia entender é, a situação da minha irmã que ela era uma pessoa deficiente, e precisava de atenção total e... eu, eu sofri muito, é... sofri muita rejeição devido a isso” (Marta)

Independente da ordem do nascimento, a criança com deficiência é sempre tratada como “caçula”, podendo haver assimetria de papéis, ou seja, o irmão com desenvolvimento típico assume o papel do irmão mais velho, mesmo que não o seja (Nunes; Aiello, 2008).

“...e esse processo de desenvolvimento de João., eu fiz parte de muita coisa né? Na confecção de materiais, de ideias, de... de... de instrumentos nos quais a gente não tinha acesso pra compra não é? De equipamentos, de...de andadores, de bicicletas especificas então a gente começou a fazer adaptações desses

materiais que a gente tinha em casa, não é? bicicleta em casa, tipo botava uma rodinha, tirava uma rodinha, fazia uma ergométrica em casa, o andador a gente fazia um carrinho de madeira...” (Tiago)

Em um estudo realizado por Pietsrzak e Facion (2006), com irmãos de crianças autistas, foram observados efeitos positivos identificados como: maior maturidade, responsabilidade, altruísmo, autonomia e flexibilidade para ajustar-se às dificuldades, e efeitos negativos como: aumento de tensão e estresse. Outro estudo realizado no Brasil sobre a família da criança com lesão cerebral observou que no momento da escolha profissional uma grande porcentagem destes irmãos opta pela área da saúde que primordialmente se caracteriza pela assistência e pelo cuidado (Forman, 2008). Tal fato corrobora com os estudos de pesquisadores inspirados por Adler (s/d) que previram que o tipo de carreira que se escolhe quando adulto muitas vezes se reflete em uma de suas primeiras lembranças. Dos nossos 05 (cinco) entrevistados, dois deles universitários, reconheceram que a convivência com o irmão com deficiência influenciou na escolha da profissão.

“É... tanto que hoje em dia eu faço arquitetura e eu tenho muita vontade de me especializar em acessibilidade, porque eu vejo quanto é difícil pra uma família e pra um deficiente, é... se locomover numa cidade, principalmente Salvador, então eu...” (Clara)

“Só que... quando eu comecei a presenciar as fisioterapias dela, e, e ver o quanto ela tava se desenvolvendo, e que ela realmente era uma pessoa especial, pra mim foi assim... foi, maravilhoso! é tanto que... é... hoje eu escolhi fazer fisioterapia justamente por causa disso, porque eu vi o crescimento é... da minha irmã, o desenvolvimento em tudo assim...” (Marta)

Observam-se nos irmãos com desenvolvimento típico aquisições positivas oriundas da convivência com o irmão com deficiência. Estas estão associadas ao desenvolvimento do caráter e personalidade, tornando os irmãos caridosos, altruístas, demonstrando preocupação predominante por outras pessoas e menos frequentemente consigo próprios, tolerantes, compreensíveis, solidários, manifestando empatia com pessoas que vivenciam a mesma situação, autônomos diante de situações desafiadoras e amadurecidos pelo aumento das responsabilidades adquiridas, sendo mais habilidosos em estabelecer relacionamentos. Irmãos também podem tornar-se excessivamente obedientes, sacrificando seus interesses e atividades para que o seu irmão com deficiência não venha a ter ciúmes ou fique triste (Vilhena, 2007; França, 2000).

“...então acho que seria sempre bom se a gente parasse, conversasse, acho que deve ser bem legal eu sempre tenho vontade de ir... falar... abraçar... assim como eu gostasse que fizesse com meu irmão.” (Miriã)

“Eu não sei se é o excesso de cuidado de filho pra família (*voz embargada*) também o amor que eu sinto por eles, mas, hoje é difícil, hoje... eu não tenho um pensamento hoje fixo de que um prazo, de que vou casar, vou ter uma família, vou ter filhos, hoje não consigo enxergar ainda isso... né? Então, esperar as coisas correrem um pouco, ir demonstrando processualmente pra ver quais as opções a serem tomadas, então, eu não tenho nada definido ainda, né? que hoje, o cuidado hoje é com os pais, hoje, meu cuidado hoje é com meu irmão, com a casa, entendeu?” (Tiago)

“...então eu sempre fui uma criança de fazer tudo sozinha, nunca, nunca pedia, nunca fui de pedir ajuda...” (Raquel)

Como as relações fraternas incluem a estimulação mútua, os irmãos com desenvolvimento típico podem ser importantes agentes de mudança: podem encorajar o irmão com deficiência a ser mais independente, minimizando a deficiência. Apesar

da repercussão positiva da deficiência, comportamentos como, por exemplo: depressão, retraimento social, baixa autoestima, pobre relacionamento interpessoal e intolerância também poderão ser observados (Messa; Fiamenghi Júnior, 2010; Nunes; Aiello, 2008; Fiamenghi Júnior, Messa, 2007).

Além disso, eles podem experimentar constrangimento em situações com outras crianças quando perguntados sobre a condição clínica, diferenças físicas e comportamentais do irmão, o que pode repercutir no seu aproveitamento escolar e nas interações com outras pessoas; confusão por não serem suficientemente informados sobre as condições do irmão, gerando neles um sentimento de exclusão tanto dos pais como da equipe de saúde; solidão e ressentimento por se sentirem negligenciados pelos pais. Estas crianças podem também revelar culpa ao realizar atividades que o irmão com deficiência não conseguiria, além de sentirem a responsabilidade velada de cuidar do deficiente na vida adulta ou na ausência dos pais. Por se sentirem impotentes, muitas vezes os irmãos podem tornar-se mais distantes, passando uma falsa impressão de desafeto e de descaso (Sá, 2005; Cavicchioli, 2005; Ardore; Regen; Hoffman, 1988).

“...quando ele nasceu que a gente viu que ele não era, que ele era deficiente, eu não sabia direito o que era, não conseguia entender, minha mãe no começo acho que não sabia explicar também direito, ele chegou lá em casa, não sabia muito que fazer, mas, você vai crescendo e vai se adaptando a vida dele né?” (Clara)

“...eu não conseguia entender tanto movimento, tanta mudança de localização, porque por exemplo, eu morava em Goiás, aí a gente veio para o interior, do interior minha mãe, veio para aqui pra Salvador, de Salvador os médicos indicaram minha mãe pra minha mãe ir pro Rio de Janeiro, aí do Rio de Janeiro minha mãe voltou pro interior, então... começou essa correria e eu não

participava disso, então, achava literalmente estranho essa situação.” (Marta)

“... talvez eu passe a ser mais uma mãezona para ele, se um dia minha mãe... minha mãe se for assim, eu tenho que assumir a posição dela né?” (Miriã)

Os irmãos com desenvolvimento típico respondem diferentemente à presença do irmão com deficiência, uns se envolvendo mais com o cuidado, enquanto outros se relacionam menos. O afastamento pode ser interpretado como um mecanismo de defesa, onde este irmão utiliza-se das atividades fora do contexto familiar, como estudo, trabalho, namoro, como uma forma de suporte emocional. Conhecer mais sobre a deficiência do seu irmão, sobre suas capacidades e possibilidades ajuda-os a compreender melhor a situação que estão vivenciando (Cavicchioli, 2005). A intimidade que esse irmão com desenvolvimento típico estabelecer com a diferença apresentada no seu irmão com deficiência promoverá uma maior aproximação e intimidade (Solomon, 2013). Todos estes fatores podem facilitar ou dificultar as relações, que frequentemente são fortalecidas durante a infância, apresentando muitos conflitos na fase da adolescência e se reequilibrando na fase adulta. Sabe-se que a relação que se estabelece entre a fratria leva o irmão a experiências de vulnerabilidade ou resiliência (Goldsmid; Féres-Carneiro, 2007).

Tecendo Considerações...

Embora pesquisas recentes com famílias tenham focado as relações fraternas, estudar irmãos não está sendo uma tarefa fácil, pois engloba também abordar a família, e entendê-la nas suas diversas configurações, sob pontos de vista diferentes das nossas próprias referências, nas diversas relações estabelecidas entre seus membros e em toda sua complexidade. Nossa compreensão acerca das relações fraternas quando um dos irmãos é uma pessoa com deficiência pode favorecer nossa competência no cuidar dessas pessoas e de suas famílias.

A condição de um membro com deficiência não faz a família magicamente homogênea em características; esta, adapta-se às necessidades da criança, com os recursos de enfrentamento de que dispõem. Esta diversidade pode ser reconhecida neste estudo, onde observa-se que as crenças sobre a deficiência, a acessibilidade aos serviços disponíveis para o desenvolvimento e cuidado das crianças, e o estado emocional familiar, interferiram nas relações parentais, influenciando as relações fraternas.

O impacto da deficiência nos irmãos parece influenciar sentimentos, emoções e comportamentos. Seguramente há aquisições positivas advindas das relações fraternas como: solidariedade, empatia com as pessoas com deficiência, maior autonomia. Nesse estudo também se pode constatar que a presença de um irmão com deficiência influencia a escolha profissional do irmão com desenvolvimento típico, visto que eles o escolheram profissões ligadas à área de saúde ou especializaram-se em áreas afins, como por exemplo, acessibilidade, inclusão.

As preocupações dos irmãos de pessoas com deficiência são comuns a qualquer relação fraterna, ou seja, eles preocupam-se com o próprio irmão com deficiência, com o preconceito, com o que acontecerá com eles na ausência de seus pais, com a situação financeira, consigo mesmo e seus amigos, com a comunidade e a escola, com a fase adulta de seus irmãos e a independência destes.

Os fatores que influenciam as relações fraternas são numerosos e complexos: a relação parental, a idade e o sexo do irmão, sua posição na prole, o número de irmãos existentes. Neste estudo constata-se que, mesmo quando mais novo, o irmão com desenvolvimento típico assume uma relação de cuidado característica do irmão mais velho. Observa-se também que, quando a prole é maior que dois filhos, e há um sentimento de exclusão do irmão com desenvolvimento típico, este fortalece a aliança fraterna com o irmão que também tem desenvolvimento típico, na tentativa de não se sentir rejeitado/excluído da dinâmica familiar.

Comumente os pais não se sentem seguros em abordar a deficiência com os filhos, fazendo com que o não entendimento acerca da deficiência e suas implicações, leve o irmão com desenvolvimento típico a sentir-se rejeitado, aumentando com isso o sentimento de exclusão. Conhecer mais sobre a deficiência ajuda o irmão a compreender melhor a situação vivenciada.

Observa-se nestas narrativas a complexidade e a diversidade da experiência de ser irmão de uma pessoa com deficiência. Evidencia-se a necessidade de buscar estratégias para implementar assistência a estes irmãos nestas famílias, privilegiando necessidades específicas de cada um, não devendo-se generalizar, e sim identificar as necessidades de cada um.

REFERÊNCIAS

ABOIM, S. (2006). *Conjugalidades em mudança: Percursos e dinâmica da vida a dois*. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.

ADLER, A. “Adler: Individual Psychology Chapter 3” disponível em: http://highered.mcgraw-hill.com/sites/dl/free/0073382701/600511/feist7_sample_ch03.pdf [consultado em 15/08/2013].

ANTONIAZZI, A. S.; DELL’AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. (1998) “O conceito de *coping*: uma revisão teórica”. *Estudos de psicologia Rio Grande do Sul*, 3 (2) pp. 273-294..

ARDORE ,M. REGEN, M. HOFFMANN, V. M. B. (1988) “*Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?*” São Paulo: Apae e Edições Paulinas.

BARROS, A. (1999) *Outras estórias que “meu pé esquerdo” pode contar: uma etnografia da deficiência física na paralisia cerebral do tipo atetóide*. Dissertação de mestrado, Salvador, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.

BARROS, A. S. S. (2007) "Discursos e significados sobre as pessoas com deficiências nos livros didáticos de português: limites na comunicação de sentidos e representações acerca da diferença". *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13 (1), pp.61-76.

BAZON, F. V. M.; MASINI, E. F. S. (2008) “A relação fraterna de crianças com cegueira congênita: estudo de três casos” *Ciência e cognição*. 13(2) pp.160-178.

BASTOS, A.C. (2002) “O trabalho como estratégia de socialização na infância”. *Veritati: Revista da UCSAL*,2(2), pp. 19-38, jul.

BELLIN, M. H.; RICE, K. M. (2009) “Individual, Family, and Peer Factors Associated With the Quality of Sibling Relationships in Families of Youths With Spina Bifida” *Journal of Family psychology*, 23(1) pp. 39-47.

BRITO, A.; DESSEN, M.A. (1999) “Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral”. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), pp.429-445.

BUENO, J. G. S. (1999) A produção social da identidade do anormal. In: FREITAS, M, C, (org.) *História social da infância no Brasil*, São Paulo, Cortez.

CARVALHO, A.M.A.; RABINOVICH, E.P.; MOREIRA, L.V.C, (2010) “Olhares de Crianças sobre a Família: Um Enfoque Quantitativo”. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (3), pp. 417-426

CARVALHO-FREITAS, M. N. (2007) *A inserção de pessoas com deficiência em Empresas Brasileiras: um estudo sobre as relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho*. Tese de doutorado, Belo Horizonte, Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade federal de Minas Gerais.

CAVALCANTE, F. (2003) *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

CAVICCHIOLI, A. C. (2005) *Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis*. Dissertação de Mestrado, Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. (2010) “Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença”. *História, Ciências, Saúde*, 17(4).

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. (2009) “Deficiência, direitos humanos e justiça”. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11). Disponível em: www.scielo.br/pdf/sur . Consultado em: 11 de março de 2013.

DINIZ, D.(2007) *O que é deficiência?*. São Paulo: Brasiliense.

FERNANDES, O. M.; ALARCÃO, M.; RAPOSO, J.V.(2007) “Posição na fratria e personalidade”. *Estudos de psicologia* 24(3)

FIGUEIRA, E. “Conceito e imagem social da deficiência” (Primeira parte) (1995) *Tema sobre desenvolvimento*. 4 (24), pp. 47-50.

_____. “Conceito e imagem social da deficiência” (Segunda parte) *Tema sobre desenvolvimento*. 5(25), pp. 35-38.

FORMAN, M. A. A família da criança com Lesão Cerebral (2008) In BRAGA, L.W.; PAZ JÚNIOR, A.C. *Método Sarah: Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral*. São Paulo, Santos pp. 210-230.

FOUREZ, B. Fratria: perspectivas históricas e sociais (2000) In: TILMANS- OSTYN, E.; MEYNCKENS-FOUREZ (Orgs.). *Os recursos da fratria*. Belo Horizonte, Artesã, pp. 3-17.

FRANÇA, R. A.(2000) *A dinâmica da relação na fratria da criança com Paralisia Cerebral*. Coimbra, Quarteto.

GOFFMAN, E. (1988) *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.

GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. (2011) “Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social”. *Psicologia USP* 22(4).

GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. (2007) “A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão” *Psicologia em revista* 13(2) pp. 293-308.

HOWE, N.; RECCHIA, H.(2006) “Sibling Relations and their impact on children’s development”. *Enciclopedia on Early Childhood Development*. Published on line April 13, [consultado em 20/02/2014].

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M. W.(2011) Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.;GASKELL,G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático* Petrópolis, Vozes.

KEHL, M. R. (2000) Existe uma função fraterna? In: KEHL,M.R. (org.) *Função fraternal* Rio de Janeiro, Relume Dumará,.

KROEFF, P. (2012) “A pessoa com deficiência e o sistema familiar”. *Revista Brasileira de Terapia de Família*. 4(1) pp. 67-84

LALANDA, P. (1998) “Sobre metodologia qualitativa na pesquisa sociológica”. *Análise Social*. XXXIII (148), pp.871-883.

LITO, A. M. F. M. (2012) *Família(s), fratria(s) e droga(s): A perspectiva do próprio e do seu irmão(ã)*. Estudo comparativo de trajetória de vida. Tese de Doutorado, Lisboa, Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A.(2011) “Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico”. *Interface – Comunicação, saúde, educação*, 15(36) pp. 109-122.

MENDONÇA NETO, W. L.; CHAVEIRO, E.F.(2010) “Corporeidade, Potência e Representação – A produção social da deficiência”. In: *Encontro Nacional de Estudos Populacionais*, Disponível em: www.abep.nepo.unicamp.br. [consultado em: 25 fev. 2013].

MESSA, A. A.; FIAMENGGHI JR. (2010) “O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida”. *Ciências e saúde coletiva* 15(2) pp.529-538

MEYNCKENS-FOUREZ, M. (2000). A fratria, o ponto de vista eco-sistêmico In: TILMANS- OSTYN, E.; MEYNCKENS-FOUREZ (Orgs.). *Os recursos da fratria*. Belo Horizonte, Artesã.

MOREIRA,L., RABINOVICH E.P., e SILVA,C. N. (2009) “Olhares de crianças baianas sobre família” *Paidéia*, 19(42), pp. 77-85.

MUNIZ, A. A. M.; FERES-CARNEIRO, T. (2012) “Função fraterna: reflexões a partir do filme Príncipe das Marés”. *Psicologia em revista*, 18(1) pp.41-56.

NANDWANA, S.; KATOCH, M. (2009) “Perceptions of sibling relationship during middle adulthood years: A typology”. *J. Soc. Sci.*, 21(1) Rajasthan, India pp.67-72.

NARITA, S. (2006) “Notas de pesquisa de campo em psicologia social”. *Psicologia e Sociedade* 18 (2) pp. 25-31.

NAVARAUSCKAS, H. B.; SAMPAIO, I.B.S.; URBINI, M.P.; COSTA, R.C.V.(2010) ““Ei, eu também estou aqui”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar”. *Estudos de psicologia*, .27(4).

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. (2008) “As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família”. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(1).

NUNES, C.C.; AIELLO, A. L. R. (2008) “Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família”. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1).

OLIVEIRA, A. L. Família e irmãos. In: Cervený C. M. O. (Org.), *Família e narrativas, gênero, parentalidade, irmãos, filhos nos divórcios, genealogia, história, estrutura, violência, intervenção sistêmica, rede social* São Paulo: Casa do Psicólogo.

PEREIRA, M. C.; LIRA, P. P. B.; PEDROSA, M. I. (2011) Observando brincadeiras e conversando com crianças sobre família. In: MOREIRA, L. V. C.; RABINOVICH, E. P. (Orgs.) *Família e parentalidade*. Curitiba, Ed. Juruá.

PEREIRA, A. M. B. A. (2008) *Viajem ao interior da sombra. Deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista*. Dissertação de Mestrado, Coimbra, Faculdade de Economia/ Centro de Estudos Sociais. Universidade de Coimbra.

PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. (2005) “Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down”. *Revista Brasileira de educação especial*, 11(3).

PETRINI, G.; ALCÂNTARA, M. A. R.; MOREIRA, L. V. C. Família brasileira: recurso da pessoa e da sociedade (no prelo).

PETRINI, J.C. (2003) Notas para uma nova antropologia da família In: PETRINI, J.C.; MOREIRA, L.V.C.; ALCÂNTARA, M A.R. *Família XXI: entre pós-modernidade e cristianismo* São Paulo: Companhia Ilimitada.

PIERRON, J-P.(2009) *Le climat familial. Une poétique de la famille*. Paris:Eds du Cerf, 2009. Tradução: Elaine Pedreira Rabinovich.

PIETSRZAK, S. P.; FACION, J. R. (2006) “Pessoas com autismo e seus irmãos”. *Revista Intersaberes*, 1(1), pp. 168-185.

RABINOVICH, E.P. et al. (2012) Álbum de família: relatos de um passado compartilhado. In: RABINOVICH, E. P.; BASTOS, A. C. S.(orgs.) *Poética da família e da comunidade*, São Paulo, Annablume.

RABINOVICH, E.P.; MOREIRA L. V. M. (2008) “Significados de família para crianças paulistas” *Psicologia em estudo*, 13(3), pp.437-445

SÁ, S. M. P.; **No dia a dia a luta:** a família da criança com deficiência física (2005). Dissertação de Mestrado, Salvador, Pós graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador.

SANTOS, W. R. (2013) “Pessoas com deficiência: nossa maior minoria”. *Physis*, 18(3) pp.501-519. [consultado em 26 de fevereiro de 2013].

SARTI, C. A. (2004) “A família como ordem simbólica”. *Psicologia USP*, 15(3) pp.11-28.

SARTI, C. A. (2004) O jovem na família: o outro necessário. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. *Juventude e sociedade: Trabalho, educação, cultura e participação* São Paulo, Fundação Perseu Abramo,

SASSAKI, R. K. (2003) Como chamar os que têm deficiência? [consultado em: <<http://www.saci.org.br>>]. [Consultado em: 20 maio 2003].

SILVA, L. M. (2006). O estranhamento causado pelas deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 11 (33) pp. 424-434.

SINGLY, F. (2000) *O eu, o casal e a família*. Lisboa, Publicações Dom Quixote.

SOLOMON, A (2013). *Longe da árvore. Pais, filhos e a busca da identidade*. São Paulo, Companhia das letras.

VILHENA, M. J. G. B.(2007); *A esperança, o coping e o apoio social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia*, Dissertação de Mestrado, Salvador, Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2007, 151f.



www.ics.ulisboa.pt

Edição . ICS Working Papers

Coordenação . João Vasconcelos

Design . João Pedro Silva

Apoio técnico . Ricardo Pereira
