



Universidade Católica do Salvador

Superintendência de Pesquisa e Pós-graduação

Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea

**SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ**

**A PRESENÇA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA  
FAMÍLIA: COM A PALAVRA, O IRMÃO.**

**SALVADOR**

**2015**

**SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ**

**A PRESENÇA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA  
FAMÍLIA: COM A PALAVRA, O IRMÃO.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Elaine Pedreira Rabinovich

**SALVADOR**

**2015**

UCSAL. Sistema de Biblioteca.

S111 Sá, Sumaia Midlej Pimentel

A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão/Sumaia Midlej Pimentel Sá. - Salvador: UCSal. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação, 2015.  
187f.

Tese (Doutorado). Universidade Católica do Salvador, Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientador: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elaine Pedreira Rabinovich.

1. Família. 2. Irmãos 3. Deficiência. I. Universidade Católica do Salvador. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. II. Título.

CDU 316.356.2-056.26

TERMO DE APROVAÇÃO

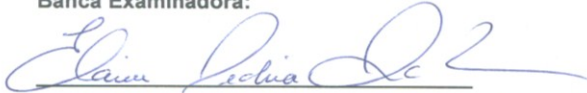
Sumaia Midlej Pimentel Sá

**“A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra,  
o irmão”.**

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em  
Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 19 de novembro de 2015.

Banca Examinadora:



Prof.<sup>a</sup> Doutora Elaine Pedreira Rabinovich - UCSAL

Orientador(a).



Prof.<sup>a</sup> Doutora Ceneide Maria de Oliveira Cerveny - PUC



Prof.<sup>a</sup> Doutora Sheila Correia de Araújo - ICB



Prof.<sup>a</sup> Doutora Miriã Alves Ramos de Alcântara - IFBA



Prof.<sup>a</sup> Doutora Lúcia Vaz de Campos Moreira - UCSAL

## DEDICATÓRIA

A meu pai, Mário e minha mãe, Beatriz-  
exemplos de seres humanos;

A Emerson, Hanna e Matheus, meus grandes  
amores;

A meu irmão Mário por estar sempre comigo;

A todos os irmãos de pessoas com  
deficiência física por me inspirarem a realizar  
essa pesquisa.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, que tem me conduzido e me agraciado sempre! A Ele, toda a gratidão;

Aos meus pais, Mário e Beatriz, por terem me incentivado sempre, e aos meus irmãos, Lídia e Mário por fazerem parte da memória afetiva da minha infância;

A Emerson, companheiro, que assumiu minhas ausências, estando presente;

À Hanna e Matheus, meus filhos, simplesmente por existirem e fazerem minha vida mais feliz;

À Elaine, mais que uma orientadora, uma pessoa especial, que acolhe, orienta e direciona (não há palavras que expressem o meu carinho e gratidão por você);

Às professoras doutoras Ceneide Cervený, Lúcia Campos Moreira, Miriã Alcântara e Sheila Araújo por todas as contribuições dadas a esta tese;

À Universidade Católica do Salvador, meu lugar de pertencimento;

À Universidade do Estado da Bahia, na pessoa da Prof. Dra. Fernanda Camelier, coordenadora de colegiado, pelo apoio no momento do estágio doutoral;

Ao Instituto de Ciências Sociais – Universidade de Lisboa, nas pessoas das doutoras Sofia Aboim e Sofia Marinho, pelo acolhimento no estágio doutoral;

Às elétricas, Eliana e Juliana, amigas–irmãs com as quais a vida me presenteou;

Às Mariposas Esvoaçantes: Rita e Sinara, amigas-companheiras de além-mar: sem vocês seria impossível viver essa experiência;

À amiga e parceira de seminários Angélica, com quem desde o início dessa trajetória aprendo coisas que vão além da academia; e a Marilaine, que, quase na reta final e mesmo com tantas atribulações, se mostrou presente e prestativa;

À Helena Maia pelo incentivo de sempre, disponibilidade e carinho com que esclarece dúvidas e propõe caminhos;

Aos colegas do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, por fazerem dessa trajetória algo mais leve. Nominá-los individualmente, seria correr o risco e esquecer pessoas importantes;

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, em especial, Ana Cecília Bastos, Lívia Fialho, José Menezes, Dom Petrini e Isabel Lima, pelas vivências e aprendizado construídos juntos;

Aos componentes do grupo de pesquisa FABEP - UCSal, com os quais aprendi o quão gostoso é a pesquisa;

Aos colegas professores da UNEB e da UCSal - trabalhar com vocês torna minha jornada mais leve e prazerosa;

À Kézia, cunhada, que assumiu várias vezes o lugar de irmã;

À Rose, bibliotecária, pela incrível paciência com minhas impaciências;

Aos queridos alunos que nestes anos vivenciaram comigo esta caminhada, sempre me lembrando de que vale a pena ir em busca do conhecimento;

Aos funcionários do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, pela solicitude e simpatia que acatam todas as nossas solicitações;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de estudos para o Programa de Doutorado Sanduiche no Exterior (PDSE);

Finalmente, a todas as famílias das pessoas com deficiência com as quais convivi e convivo e, em especial, aos irmãos que gentilmente se dispuseram a narrar suas histórias de vida.

*“Hoje é o dia mais especial de todos pra mim. 15 anos atrás, fui apresentada a um conceito novo de amor, maior do que qualquer coisa que possa existir nesse mundo. Oví por aí que existem vários tipos diferentes, mas o que eu e você temos não se encaixa meramente em amor de irmão. É como se fossemos uma alma em corpos diferentes. Desde que te tenho no mundo, as coisas fazem sentido. A razão do meu tudo é você. Eu queria que todas as pessoas do mundo tivessem a sorte e o prazer de ter alguém como o meu irmão, pois assim certamente nada de ruim jamais aconteceria. Tudo o que eu sempre busco, encontro em você. Lembro de te ver crescer e me perguntar como alguma coisa poderia ser tão perfeita quanto esse presente que eu havia ganhado. Eu amo ouvir por aí o quanto somos parecidos, por fora e por dentro, e pra mim não há elogio maior do que esse. O maior orgulho da minha vida é ser sua irmã, e a minha razão de viver é você. Quando me perco, ou quando acho que nada vai dar certo na vida, lembro que você está comigo. Obrigada por ser a materialização do amor pra mim. Feliz 15 anos de vida. Eu e você vamos estar sempre um com o outro. Você é meu exemplo de ser humano, e eu te amo mais do que qualquer coisa na terra.”*

Depoimento de Hanna para Matheus (14 de maio de 2014)

*“Nanna, queria começar falando a importância do dia 23 de novembro pra mim, porque foi nesse dia, que há 20 anos atrás, você veio ao mundo pra deixa-lo melhor. Infelizmente não pude presenciar tal momento, mas tenho certeza que sinto a mesma felicidade que lá teria sentido, toda vez que estamos juntos. Essa data em especial me faz refletir sobre sua importância na minha vida, o quanto eu tenho sorte em ter sido recebido no mundo por você, e por te ter não só como irmã, mas como minha principal mentora em tudo, porque você deixa tudo tão claro pra mim, me ajuda quando eu preciso e me ensina a viver. Te amo muito, feliz aniversário”.*

Depoimento de Matheus para Hanna (23 de novembro de 2014)



## RESUMO

Esta tese aborda o impacto que a presença de uma pessoa com deficiência física decorrente de Paralisia Cerebral acarreta no seu irmão com desenvolvimento típico. Pretendeu-se compreender, a partir das narrativas de episódios da vida de irmãos jovens, como vivenciam e/ou vivenciaram esta relação fraterna, as interações ocorridas e a influência que a experiência desta convivência produziu no seu desenvolvimento, sua concepção acerca da deficiência, assim como investigar diferenças entre lugares vivenciados por irmãos e irmãs, e discutir as repercussões advindas do preconceito no comportamento de irmãos de pessoas com deficiência física. A deficiência física é compreendida a partir do modelo social e a família como um *locus* privilegiado do desenvolvimento, constituído de relações interdependentes. O referencial teórico para embasar a interpretação da narrativa foi a Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano. A metodologia adotada foi qualitativa do tipo narrativa de vida. Os participantes foram 08 (oito) irmãos de pessoas com deficiência decorrentes de Paralisia Cerebral, de classe sócio-econômica-cultural média-alta, com idade entre 19 e 29 anos, excluindo-se irmão adotivo e aqueles que não haviam crescido juntos. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um formulário contendo questões que investigavam o perfil do informante, dos seus pais e do irmão com deficiência seguida de uma entrevista narrativa. Os resultados evidenciam dois sentimentos que permeiam a vivência com a pessoa com deficiência: o sentimento de irmandade e o sentimento de fraternidade. O primeiro resultou da interação entre o irmão com desenvolvimento típico e seu irmão com deficiência física e exerce influência nas relações interpessoais; o segundo, da relação com o irmão com deficiência que exercerá influência sobre suas atividades, padrões de relacionamento, e papéis desempenhados em outros ambientes sociais. Indicam que a convivência com o irmão com deficiência traz para o irmão com desenvolvimento típico maior amadurecimento, autonomia e fraternidade. Da mesma forma, apontam que todos os irmãos entrevistados estão envolvidos afetivamente e se responsabilizam pelo outro. Ressalta-se o quanto é importante que os recursos sociais estejam à disposição das pessoas em situação de transições desenvolvimentais.

**Palavras-chave:** Relações fraternas, fratria, família, deficiência, irmãos.

## ABSTRACT

This thesis addresses the impact that the presence of a physical disabled person resulting from cerebral palsy causes their brother with typical development. The aim was to understand, from young brothers' life episode narratives, how they experience and/or experienced this fraternal relationship, occurred interactions and the influence that the experience of coexistence produced in their development, their disability perception, also to investigate differences between places experienced by brothers and sisters, and to discuss the repercussions arising from prejudice in siblings' behavior of physical disabled people. Physical disability is understood from the social model and the family as a privileged locus of development, made up of interdependent relationships. The theoretical framework to support the narrative interpretation was the human development bioecological approach. The methodology was qualitative life narrative kind. Participants were 08 (eight) siblings of disabled persons resulting from cerebral palsy, from socioeconomic and cultural upper-middle class, aged between 19 and 29, excluding adoptive brother and who had not grown up together. It was used as data collection instrument a form with questions investigating the informant's profile, their parents' profile and their disabled brother's profile followed by a narrative interview. The results show two feelings that permeate the experience with the disabled person: the feeling of brotherhood and the feeling of fraternity. The first resulted from the interaction between the typical development brother and his physical disabled brother and it has influence in interpersonal relationships, and the second was defined as feelings resulting from the relationship with his disabled brother that will exert influence over their activities, relationship patterns, and played roles in other social environments. They indicate that living with disabled brother brings greater maturity, autonomy and brotherhood to their typical development brother. Likewise, they point out that all interviewed brothers are emotionally involved and take care of each other. It emphasizes how important it is that social resources are available to people in developmental transition situations.

**Keywords:** fraternal relations, phratry, family, disability, siblings.

## RESUMEN

Esta tesis aborda el impacto que la presencia de una persona con deficiencia física o resultante de Parálisis Cerebral acarrea en su hermano con desarrollo típico. Se pretende comprender, a partir de las narraciones de episodios de la vida de hermanos jóvenes, como viven y/o vivieron esta relación fraterna, las interacciones que se han producido y la influencia que la experiencia de esta convivencia ha producido en su desarrollo, su opinión sobre la deficiencia, así como investigar diferencias entre ámbitos que han experimentado hermanos y hermanas y discutir las repercusiones que resultan del prejuicio en el comportamiento de hermanos de personas con deficiencia física. La deficiencia física se comprende a partir del modelo social y la familia como un *locus* privilegiado del desarrollo y constituido por relaciones interdependientes. El referencial teórico para basar la interpretación de la narrativa ha sido la perspectiva bio-ecológica del desarrollo humano. La metodología adoptada ha sido cualitativa del tipo narrativa de vida. Los participantes han sido 08 (ocho) hermanos de personas con deficiencia resultante de Parálisis Cerebral, de clase socio-económica-cultural media-alta, con edades comprendidas entre los 19 y los 29 años, excluyendo hermanos adoptivos que no hayan crecido juntos. Se ha utilizado como instrumento de recogida de datos un formulario que contenía cuestiones que investigaban el perfil del informante, de sus padres y del hermano con deficiencia, seguida de una entrevista narrativa. Los resultados muestran dos sentimientos que determinan la convivencia con la persona con deficiencia: el sentimiento de hermandad y el sentimiento de fraternidad. El primero es consecuencia de la interacción entre el hermano con desarrollo típico y su hermano con deficiencia física y que ejerce influencia en las relaciones interpersonales; el segundo se definió como el conjunto de los sentimientos que resultaron de la relación con el hermano con deficiencia que ejercerá influencia sobre sus actividades, estándares de relación y los papeles que desempeña en otros ambientes sociales. Indican que la convivencia con el hermano con deficiencia aporta al hermano con desarrollo típico una mayor madurez, autonomía y fraternidad. De la misma manera, apuntan que todos los hermanos entrevistados están implicados afectivamente y se responsabilizan por el otro. Se resalta cómo es importante que los recursos sociales estén a disposición de las personas en situación de transiciones en su desarrollo.

**Palabras-clave:** Relaciones fraternas, fratría, familia, deficiencia, hermanos.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	12
<b>2 A DEFICIÊNCIA</b>	21
2.1 EVOLUÇÃO DA NOMENCLATURA	24
2.2 MODELO SOCIAL VERSUS MODELO BIOMÉDICO	26
2.3 PARALISIA CEREBRAL	28
2.3.1 A presença da pessoa com deficiência física na família	31
2.3.2 O estigma do corpo	34
<b>3 A FAMÍLIA</b>	37
3.1 RELAÇÕES FRATERNAS NA FAMÍLIA	48
3.1.1 Gênero e relações fraternas	56
3.1.2 Posição na prole e relações fraternas	59
3.1.3 Idade dos irmãos e relações fraternas	65
3.1.4 Rede social e relações fraternas	69
3.2 RELAÇÕES FRATERNAS E DEFICIÊNCIA	72
<b>4 ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO</b>	85
4.1 POSSÍVEIS APLICAÇÕES DA ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO À COMPREENSÃO DA FAMÍLIA E DOS IRMÃOS.	97
<b>5 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA</b>	100
5.1 CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO	105
5.1.1 Local de Estudo	105
5.1.2 Participantes	105
5.1.3 Técnicas empregadas e procedimentos de coleta	106
5.1.4 Interpretação dos dados	108

5.1.5 Plano de Análise	108
5.1.6 Aspectos Éticos	108
<b>6 TRILHAS INTERPRETATIVAS</b>	<b>110</b>
6.1 SENTIMENTO DE IRMANDADE	112
6.2 SENTIMENTO DE FRATERNIDADE	146
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>159</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>167</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>182</b>
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
APÊNDICE B - Formulário para coleta de dados socio-demográficos, familiares e clínicos	
APÊNDICE C – Tópico norteador para narração	
<b>ANEXOS</b>	<b>187</b>
ANEXO 1 - Parecer do Comitê de Ética	

## 1 INTRODUÇÃO

“O ser humano apropria-se de sua vida e de si mesmo por meio de histórias. Antes de contar essas histórias para comunicá-las aos outros, o que ele vive só se torna sua vida e ele só se torna ele mesmo por meio de figurações com as quais representa sua existência.”

(DELORY-MOMBERGER, 2008, p. 35)

A presente tese insere-se na área de estudo relativa à família e deficiência, abordando o impacto que a presença de uma pessoa com deficiência<sup>1</sup> física decorrente de paralisia cerebral, poderá causar na família, mais especificamente, nas transições desenvolvimentais de seu irmão com desenvolvimento típico.

A maioria das pessoas convive ou mantém contato com os irmãos em grande parte da sua vida. Dessa forma, reconhece-se o importante papel que os irmãos desempenham no desenvolvimento emocional, cognitivo e social um do outro; apesar disto, poucos são os estudos sobre relacionamentos fraternos, e destes, um pequeno percentual aborda o relacionamento da pessoa com deficiência com o seu irmão com desenvolvimento típico, embora esta tenha sido descrita na literatura como o elemento da família mais esquecido e o mais vulnerável emocionalmente (OLIVEIRA; CERVENY, 2010; BELLIN; RICE, 2009; NUNES; AIELLO, 2004; FERNANDES, 2002).

A pertinência desta investigação, então, deve-se ao fato da mesma ter possibilitado a coleta de dados sobre uma situação ainda pouco investigada, e de haver permitido à pesquisadora uma compreensão em maior profundidade deste fenômeno por se tratar de autorrelato.

O desejo de estudar irmãos e conhecer mais profundamente as relações fraternas quando havia a presença de um deles com deficiência física originou-se a partir de situações vivenciadas na minha prática clínica como fisioterapeuta pediátrica trabalhando com crianças com Encefalopatia Crônica da Infância ou Paralisia Cerebral

---

<sup>1</sup> A escolha do uso da expressão pessoa com deficiência neste trabalho em detrimento a outras expressões usadas inclusive em documentos legais, como pessoas portadoras de deficiência ou pessoas com necessidades especiais está ligada ao fato de esta ser a expressão preconizada pelas associações e movimentos de pessoas com deficiência no Brasil.

A portaria de n. 2344 de 03 de novembro de 2010 da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República atualizou a nomenclatura “pessoa portadora de deficiência” para “pessoa com deficiência” (BRASIL, 2010)

e suas famílias. Este interesse adveio também de questionamentos oriundos do estudo anteriormente realizado sobre famílias das crianças com deficiência física, objeto de investigação da minha dissertação de mestrado junto ao Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea na qual, o foco da investigação recaiu sobre as mudanças na dinâmica familiar após o nascimento de uma criança com deficiência física, com enfoque na conjugalidade e parentalidade. Ao encontrar lacunas neste objeto de estudo, comecei a inquietar-me e resolvi aprofundar o estudo focando neste momento as interações fraternas.

Por encontrar-me, na maioria das vezes, interagindo mais diretamente com as mães, pude constatar - por meio de relatos e observações - seus anseios e questionamentos envolvendo os irmãos das crianças por mim assistidas. Afora isso, na minha prática clínica pude fazer observações livres do comportamento dos irmãos das crianças por mim atendidas quando estes os acompanhavam às terapias. Foi possível perceber que havia lacunas na compreensão por parte dos profissionais da habilitação infantil do papel desempenhado por estes naquele ambiente familiar, bem como havia desconhecimento de como a presença de um irmão com deficiência física poderia influenciar nas suas transições desenvolvimentais. Comecei a me indagar, então, qual seria o lugar daquele irmão naquela família, e como este vivenciava o fato de ter um irmão com deficiência física.

Irmãos têm a mesma genealogia, convivem em uma mesma família, e compartilham a mesma herança cultural. Basicamente, servem para brincar, mas também, ajudam-se mutuamente, aceitam-se, atritam-se, coabitam, têm vínculos que permanecem e que se somam aos que têm com os pais. Com os irmãos, experimenta-se a socialização antes de vivenciá-la com o outro, o estranho. Ainda que possam entrar em conflitos, são pessoas com as quais se pode contar sempre. Para as crianças, os irmãos constituem referências sólidas, alianças de afeto e de cumplicidade mais estáveis que as estabelecidas com os adultos. Podem ensinar, conversar e cuidar, são figuras de apego ao longo de todo o desenvolvimento humano; este apego se evidencia quando um é para o outro o suprimento das necessidades de conforto e segurança. Fatores como o acesso de um irmão ao outro, idade e gênero também podem estar relacionados à qualidade do vínculo

fraterno, mas, o que caracteriza a irmandade são os sentidos de confiança e continuidade no tempo. (KEHL, 2003, citada por RABINOVICH; MOREIRA, 2008; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; OLIVEIRA, 2006).

O psicanalista Alfred Adler (1870-1937), segundo Fernandes (2002), “foi o primeiro a definir, em traços gerais, a personalidade correspondente a cada uma das principais posições fraternais”. A fratria<sup>2</sup> é onde a criança estabelece relações com os iguais e aprende a desenvolver suas capacidades cooperativas. Assim, torna-se preparada para enfrentar a vida. É na relação com os irmãos, que é estabelecida anteriormente às formadas na escola e em outros ambientes sociais, que se começa a desenvolver o sentimento de comunidade - fundamental para a formação do caráter. Para Adler, a posição que se ocupa na fratria influencia a formação do caráter e da personalidade de cada pessoa. Ao estudar as relações fraternas, este autor aponta também que as pessoas são responsáveis pelo que são e por como se comportam, e que podem criar seus próprios objetivos, não sendo estes nem geneticamente nem ambientalmente determinados (FERNANDES, 2002).

Assim, considerando a importância de conhecer como se dão as relações fraternas quando um dos irmãos tem deficiência física, e sabendo-se que:

- Grande parte dos estudos que abordam a temática da deficiência é realizada com mães e com crianças em famílias biologicamente relacionadas (STOVER *et al*, 2012; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006);
- No Brasil, as relações fraternas, quando um dos irmãos é uma pessoa com deficiência, ainda são pouco investigadas. (SILVA; DESSEN, 2014; BAZON; MASINI, 2008; NUNES; AIELLO, 2004);
- O estudo sobre relações fraternas tem apresentado divergências, uns mostram que não existe diferença nas relações fraternas quando um dos irmãos tem

---

<sup>2</sup> O termo fratria será utilizado neste trabalho como Tilmans-Ostyn e Meynckens-Fourez (2000) o utilizam, ou seja, como sinônimo de um grupo de irmãos



deficiência, enquanto outros afirmam que, nestas circunstâncias, a relação entre eles é afetada de forma negativa (SILVA; DESSEN, 2014; NUNES; AIELLO, 2004);

- Alguns estudos que tratam das relações fraternas não se detiveram em investigar as capacidades adaptativas do funcionamento de famílias de crianças com deficiência física (SILVA; DESSEN, 2014; STOVER *et al*, 2012; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; NUNES; AIELLO, 2004);
- Os estudos de Silva e Dessen (2014); Stover *et al*, (2012); Pereira-Silva e Dessen (2006); Nunes e Aiello (2004), detiveram-se na análise e conhecimento dos aspectos patológicos que envolvem cada um dos seus membros ou suas relações;
- Outros estudos por vezes negligenciam o fato de que, quando há na família um membro com deficiência, isto não as deixa “magicamente” homogêneas (CHACON, 2011; SHARMA, 2008);
- Não sabemos o suficiente acerca de como os irmãos pensam e sentem em relação às capacidades da pessoa com deficiência física, sua participação e envolvimento;
- Não sabemos qual a influência que a presença na família de um irmão com deficiência física exerce sobre o irmão não deficiente quanto aos seus anseios, seus medos e expectativas;
- Não sabemos qual a influência exercida pelo irmão com deficiência física nas transições desenvolvimentais do seu irmão com desenvolvimento típico.

Donde se pode supor que:

- As relações fraternas são muito importantes por serem as primeiras relações intensas entre pares, e constitui-se a primeira experiência social auxiliando o desenvolvimento e as relações sociais (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011).

- O irmão da criança com deficiência física sofre alterações nas suas transições desenvolvimentais, pois o mesmo encontra-se frequentemente menos assistido pela família, e mais exposto às repercussões advindas do preconceito que acompanha a deficiência.

Portanto, propus-me a realizar um estudo acerca do irmão da criança com deficiência física, na tentativa de melhor compreender tais questões. Optei pela utilização de uma metodologia qualitativa, denominada narrativa de vida.

Sendo assim, este estudo teve como proposta traçar um olhar, a partir da narrativa de pessoas jovens cujos irmãos têm deficiência física decorrente da Paralisia Cerebral, a saber:

- Sobre como vivenciam e/ou vivenciaram esta relação fraterna;
- Como concebem a deficiência;
- Como vivenciam e/ou vivenciaram o preconceito que acompanha a deficiência;
- Se houve diferença entre lugares vivenciados por meninos e meninas no desempenho dos papéis masculino e feminino;
- E se a presença do irmão com deficiência interferiu nas suas transições desenvolvimentais.

Para tal, este estudo estruturou-se em capítulos, incluindo a introdução e as considerações finais. O primeiro capítulo consta desta introdução, a qual apresenta o estudo, as lacunas que geraram as inquietações e o conseqüente desejo de estudar irmãos das pessoas com deficiência, assim como apresenta o tema fratria e suas relações subseqüentes; descreve os capítulos que compõem a tese e delinea as propostas do estudo, justificando-o.

No segundo capítulo fez-se necessário contextualizar historicamente a deficiência entendendo-a não apenas como a sequela decorrente de uma lesão que restringe a funcionalidade e a participação social da pessoa, mas também como consequência da interação desta com o seu ambiente e com os contextos sociais a oprimem e segregam. Esta compreensão modifica a percepção da deficiência como tragédia individual, levando ao fortalecimento de ações nos âmbitos da Saúde e dos Direitos Humanos. De fato, as desvantagens que segregam as pessoas com deficiência resultam mais das barreiras (falta de acessibilidade à saúde, ao lazer, à escolarização, ao direito de ir e vir) do que das lesões, embora haja uma grande diversidade de experiências da deficiência, existindo pessoas com deficiência cuja lesão impede-os de tornarem-se independentes, mesmo que as barreiras tenham sido eliminadas. Essa interdependência presente em muitas das pessoas com deficiência faz parte da condição humana, sendo inevitáveis na vida social (DINIZ, 2007).

O terceiro capítulo aborda a(s) família(s) e concentra-se nas relações estabelecidas entre seus componentes, especificamente as relações fraternas e nas que são estabelecidas com o irmão com deficiência física advinda de Paralisia Cerebral. Entende “família” como um universo de relações, *locus* privilegiado da socialização e do desenvolvimento da pessoa onde se estabelecem as primeiras relações, e onde se experimenta o amor filial e fraterno. A relação fraterna é estabelecida em um nível de igualdade diferente da relação estabelecida com os pais, servindo também de modelo de identificação entre os irmãos (SINGLY, 2000).

Ao nascer uma criança com deficiência na família, a diferença está presente, ameaçando a estabilidade desta e podendo interferir nas relações fraternas e nas transições desenvolvimentais do seu irmão com desenvolvimento típico. Trata-se das relações fraternas, e da influência que estas sofrem pela posição que se ocupa na prole, gênero, idade e rede social. Detém-se mais na relação fraterna quando há nela uma pessoa com deficiência física decorrente da Paralisia Cerebral. O estresse é natural em qualquer ambiente familiar, e os irmãos da criança com deficiência possivelmente estão expostos a demandas excessivas que podem propagar-se por outros setores de sua vida. Porém, ter um irmão com deficiência não significa necessariamente ter problemas, pois as relações entre os 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).

O quarto capítulo trata da Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano, teoria escolhida para embasar a interpretação das narrativas. Esta teoria enfatiza o papel dos processos interativos que influenciam o desenvolvimento, privilegiando estudos que tratam do desenvolvimento de maneira contextualizada e em ambientes naturais, destacando as relações interpessoais. Refere que a interação entre a pessoa e o ambiente é bidirecional, sendo que os indivíduos, quando estudados, não podem ser separados do seu contexto, sofrendo influência e influenciando o mesmo. Segundo Bronfenbrenner (1996), é no contexto que se dão os processos desenvolvimentais. O contexto envolve quatro sistemas inter-relacionados inseridos um no outro, como se fosse uma boneca russa: o micro<sup>3</sup>, o meso<sup>4</sup>, o exo<sup>5</sup> e o macrosistema<sup>6</sup>. Como este trabalho trata do entendimento de como se dá/deu o desenvolvimento do irmão da pessoa com deficiência tal abordagem foi eleita por conferir à família o status de principal microsistema do desenvolvimento.

O quinto capítulo trata do percurso metodológico utilizado para responder os questionamentos da pesquisadora. Inicia com a descrição da técnica de pesquisa qualitativa denominada narrativa de vida. Encontrada em todas as culturas, tal técnica foi escolhida por constituir-se uma descrição das experiências vividas, por enfatizar as subjetividades individuais e por propiciar ao pesquisador o conhecimento de como o irmão da pessoa com deficiência física interpreta suas experiências. (MINAYO, 2004 citado por MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2005). Por meio das narrativas pode-se acessar

---

<sup>3</sup> Microsistema: Contexto no qual há um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais experienciados face a face pela pessoa em desenvolvimento (casa, creche, escola) (BRONFENBENNER, 1996)

<sup>4</sup> Mesossistema: Consiste no conjunto de microsistemas que uma pessoa frequenta e nas inter-relações estabelecidas por eles (BRONFENBENNER, 1996)

<sup>5</sup> Exossistema: ambiente no qual a criança ou pessoa em desenvolvimento não é participante ativa, não o frequenta, mas que influenciam seu desenvolvimento. (BRONFENBENNER, 1996)

<sup>6</sup> Macrosistema: conjunto de crenças, valores, ideologias, formas de governo, culturas e subculturas presentes no cotidiano das pessoas e que influenciam seu desenvolvimento (BRONFENBENNER, 1996).

a trajetória da pessoa, sua relação com os demais sujeitos, seus sentimentos e pensamentos acerca do que se está narrando. Para obtenção dos dados foi realizada a entrevista narrativa com irmãos de pessoas com deficiência física, tendo como objetivo analisar se a presença de uma pessoa com deficiência física decorrente de paralisia cerebral influencia as transições desenvolvimentais de seu irmão com desenvolvimento típico. Buscou-se entender a relação fraterna a partir do olhar dos irmãos entrevistados.

No sexto capítulo apresenta-se a interpretação das narrativas que foram nomeadas de trilhas interpretativas. Nesse processo buscou-se um entendimento das narrativas, conscientes de que o que nos mostram as trilhas será considerado uma generalização, e não uma universalização. Emergiram daí os núcleos analíticos denominados pela pesquisadora de: sentido de irmandade e sentido de fraternidade. Para a interpretação destes dados, trabalhou-se com vários autores, dentre eles Bronfenbrenner, Fourez, Zittoun, Adler e Boff.

No sétimo capítulo são tecidas as considerações finais do estudo. Colocam-se as dificuldades e a paixão em estudar irmãos de pessoas com deficiência. Reconhece-se que a fratria é importante para o desenvolvimento humano, e que há uma afetividade presente nas relações fraternas independentemente da intensidade do comprometimento motor e/ou intelectual de um dos irmãos. Finaliza-se afirmando a importância de assistir aos irmãos nestas famílias, dos recursos sociais e da rede de relações na otimização do desenvolvimento do irmão da pessoa com deficiência.

Esta investigação se justifica a partir do pressuposto já anteriormente exposto de que, nos estudos sobre relações familiares, considera-se as relações fraternas muito importantes por serem as primeiras relações intensas entre pares, por constituir a primeira experiência social, e auxiliar 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 (SILVA; DESSEN, 2014; BAZON; MASILI, 2008; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; NUNES; AIELLO, 2004; CATE; LOOTS, 2000).

Por sua vez, os serviços relacionados com a habilitação infantil são frequentemente concebidos para atender as necessidades da criança e de seus pais, sendo quase inexistentes serviços como grupos de apoio e discussão destinados aos irmãos, de pessoas com deficiência (SILVA; DESSEN, 2014; NUNES; AIELLO, 2004). A inclusão do irmão se faz necessária para envolvê-lo e aproximá-lo mais, com vistas a estabelecer novas formas de relacionamento na família. A compreensão das relações familiares, com o enfoque nas fraternas, pode contribuir para fornecer orientações mais adequadas e, deste modo, favorecer a competência no cuidar dessas pessoas e de suas famílias, além de fomentar a adoção de programas de atenção aos irmãos com ações educativas e orientações prévias e oportunas, com o intuito de otimizar seu desenvolvimento e facilitar sua integração na sociedade. Tornar os serviços aptos à fornecer conhecimento e informações, com o objetivo de fortalecer a fraternidade, propiciar o desenvolvimento e uma melhor interação entre irmãos, e consequentemente otimizar as transições desenvolvimentais de ambos é um desafio a ser enfrentado pela equipe de habilitação que assiste essas crianças.

## 2 A DEFICIÊNCIA

“Temos o direito de ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito de ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza”.  
(SANTOS, 1999 p.44)

Neste capítulo, tenho como objetivo discorrer sobre a deficiência, tomando como base o modelo social. Início com uma contextualização histórica, na qual classifico e apresento a Encefalopatia Crônica da Infância ou Paralisia Cerebral com ênfase nas suas implicações para o desenvolvimento neuropsicomotor. Finalizo com questionamentos acerca do desafio que é para a família e para a pessoa com deficiência conviver com o estigma<sup>7</sup> que a acompanha.

Nossa sociedade, no decorrer da história, tem incorporado preconceitos herdados ao longo de gerações. Em todas as épocas, a sociedade identificou indivíduos que apresentavam características que divergiam da maior parte das pessoas que a compunham e que as tornavam com menor capacidade de participação social. Vivenciar a diferença não é exclusividade dos deficientes: também se pode vivenciá-la devido à etnia, religião ou classe social. Indivíduos com deficiência física, cegueira ou surdez, sentiram ao longo do tempo suas necessidades modificadas pelas exigências do meio, onde sua diferença seria caracterizada como anormalidade/deficiência (FERNANDES, 2002; BUENO, 1999).

A deficiência expressa uma condição de saúde, e não indica necessariamente que o indivíduo é doente, porém, vem sendo assimilada como sinônimo de inutilidade social; e as pessoas com deficiência, são vistas como seres dependentes e, portanto, marginalizados (FIGUEIRA, 1995). A deficiência já foi percebida como um drama. Foram dadas explicações religiosas que variavam entre o infortúnio e a benção divina. Para Gokhale (1984) citado por França (2000), as atitudes negativas em relação às

---

<sup>7</sup> O Estigma é descrito por 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).

peças com deficiência estão ligadas a predisposição das peças em responderem primariamente à deficiência e não às suas características pessoais. O preconceito é cultural, estando presente em todas as épocas, sendo mantido por tradições e ensinamentos de cada comunidade, a qual compreende a pessoa com deficiência como um ser inútil à sociedade. O pessoa diferente passa, então, a ser visto como alguém que não faz parte do seu próprio contexto social, e é considerado improdutivo economicamente, o que resulta em uma condição de marginalização social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009)

O tratamento dado às peças com deficiência variou em diferentes culturas e momentos históricos, a depender dos valores. Nas antigas civilizações era comum a prática do infanticídio nas crianças que nasciam deficientes ou a eliminação das peças que adquiriam alguma deficiência. As sociedades pré-industriais eram cruéis com eles, mas não os segregavam, e o cuidado das peças com deficiência era responsabilidade da família. As sociedades pós-industriais criaram instituições e estas peças eram levadas para longe de suas famílias ao primeiro sinal de anormalidade ou anomalia. Datam da segunda metade do sec. XVIII, as primeiras instituições que abrigavam crianças com deficiência (exclusivos para as crianças surdas e cegas) que se localizavam em Paris. No Brasil, as peças 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. Estas instituições se destinavam também a peças cegas (Imperial Instituto dos Meninos-Cegos) e surdas (Instituto dos Surdo-Mudos) e constituíam-se em internatos. 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). Para França (2000, p.50) “A segregação faz parte do nosso ser. Ela existe, mas materializa-se preferencialmente em certos locais, em certos momentos, sobre certos assuntos, com a nossa benção, ou sem nós sabermos, à nossa custa”.

A crença de que a deficiência traz incapacidade de autogestão e autocuidado, levou as peças com deficiência à experimentarem uma autoimagem de incapacidade, de



inutilidade e de inferioridade, advindo daí a ideia de que a vaga em uma instituição abrigada era um privilégio a ser conquistado, o que contribuiu decisivamente para a visão assistencialista, excluindo do deficiente o direito à cidadania. A superproteção, a falta de investimentos na superação das limitações e no desenvolvimento das potencialidades das pessoas com deficiência denotava indiretamente uma rejeição. Na contemporaneidade observa-se uma alternância nas posturas assumidas frente às pessoas com deficiência, o que indica tentativas de mudança de atitudes: do assistencialismo paternalista ao investimento nas suas potencialidades com o surgimento de políticas públicas visando sua educação e habilitação ou reabilitação (MENDONÇA NETO; CHAVEIRO, 2010; BARROS, 2007; FRANÇA, 2000; BUENO, 1999).

As atitudes estão relacionadas a comportamentos sociais que cada indivíduo tem em presença de determinadas situações, são disposições que determinam ao ser humano, sentir e ver alguma coisa e agir de acordo com uma opinião formada implícita ou explícita, e é sempre carregada de emotividade; por meio delas os indivíduos expressam seus valores fundamentais. Muitas atitudes se estabelecem em contato direto com os objetos e podem consolidar-se de forma abrupta ou por longa exposição, como no caso das doenças crônicas. Elas podem ser positivas ou negativas, e o comportamento é a sua manifestação externa. A maioria das atitudes são adquiridas por meio de conversação com família e amigos, pois as atitudes dos membros dos grupos que pertencemos ou gostaríamos de pertencer, guia-nos no desenvolvimento das nossas.

Segundo Grunspun e Grunspun (1982), atitudes familiares podem provocar alterações na personalidade dos filhos. Dentre estas se encontram: a rejeição, o abandono, a ansiedade, a superproteção, a indiferença, e na adolescência, a superautoridade ou a superpermissividade. Não raro encontra-se nas famílias atitudes de ansiedade para um dos filhos, superproteção para com outro e abandono para um terceiro, acarretando distúrbios de conduta diferentes para cada um dos filhos (GRUNSPUN; GRUNSPUN, 1982).

Podemos observar em Costa-Lopes *et al.* (2008 p.769) que,

A identificação de diferenças e semelhanças entre objectos permite a sua categorização e a construção de conhecimento. Estes mesmos processos permitem a construção de conhecimento sobre nós próprios, sobre os outros, sobre os grupos em que nos incluímos e sobre aqueles que rejeitamos. Um aspecto fundamental torna, porém, distinto o conhecimento sobre as pessoas: o valor e o sentido. Há semelhanças e diferenças positivas e negativas, que ameaçam ou que nos glorificam, que respondem a necessidades de inclusão ou de diferenciação. O sentido e o valor das diferenças e semelhanças são aspectos centrais na construção da nossa identidade pessoal, mas também da nossa identidade colectiva.

## 2.1 EVOLUÇÃO DA NOMENCLATURA

A palavra deficiente originária do latim *deficere* significa imperfeito, falho, incompleto. Por sua vez, a palavra *deficientia* se refere ao enfraquecimento, falta, lacuna, imperfeição, insuficiência (NASCENTES, 1932, citado por FRANÇA, 2000). Designações dadas ao que hoje denominamos pessoas com deficiência vêm ao longo dos séculos carregadas de estigma, discriminação e violência; trazem consigo significados, percepções sociais e transparecem a forma como os grupos lidam com a diversidade (ALMEIDA, 2011a).

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”, alegando que este sinalizava ser esta pessoa inteiramente deficiente, passando-se então, à denominação “pessoas portadoras de deficiência”, ou seja, a deficiência é apenas um “detalhe” da pessoa. Em 1990, voltou-se a atenção para as práticas discriminativas existentes e substituiu-se, então, o termo deficiência por “necessidades especiais”, ficando esses indivíduos denominados, portanto, de “portadores de necessidades especiais”. Este termo, contudo, também foi questionado porque somente se porta algo que se possa não

portar, que não é o caso das pessoas com 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 (ALMEIDA, 2011a; DINIZ, 2007; SÁ, 2005; SASSAKI, 2002; 2003).

Em maio de 2002, Frei Betto propõe o termo “Portadores de direitos especiais” (PODE), alegando que a palavra deficiente traz consigo o significado de falha ou imperfeição, enquanto a sigla PODE exprime capacidade. Porém, para Sasaki (2003), o termo “direitos especiais” é contraditório porque as pessoas com deficiência exigem equiparação dos direitos e não direitos especiais, além do que, qualquer outro grupo vulnerável pode querer reivindicar direitos especiais. Para Sasaki (2003), a terminologia “pessoas com deficiência” tem como vantagens: não esconder ou camuflar a deficiência; não aceitar a falsa ideia de que todos têm deficiência e valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência.

Segundo Solomon (2013), o termo “defeituoso” é considerado muito carregado pelo discurso liberal, mas os termos médicos que o substituíram: “doença”, “síndrome” também são pejorativos. Ao usarmos o termo “doença” podemos depreciar um modo de ser, e ao usarmos o termo “identidade” estaremos validando um modo de ser. Ainda segundo esse autor, “muitas condições são tanto doença como identidade, mas só podemos ver uma se obscurecermos a outra. A política de identidade refuta a ideia de doença, enquanto a medicina ludibria a identidade. Ambas saem diminuídas com essa estreiteza” (SOLOMON, 2013, p.15-16). Idealmente deveríamos chegar a um nível em que os dois conceitos, o de “doença” e o de “identidade” não se oponham, mas sim sejam aspectos compatíveis de uma condição.

O conceito de deficiência vem evoluindo. O Decreto nº. 6.949 de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009) que promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, reconhece

[...] que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Esses documentos também definem que pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais de longo prazo. A desvantagem não é inerente a estes impedimentos, mas resulta de práticas que discriminam o corpo com impedimentos; enfim, referem-se às consequências sociais advindas da incapacidade em si, que irão limitar ou impedir o desenvolvimento de atividades consideradas normais (SIMÕES; PINTO, 2011; BRASIL, 2009; PIERRON, 2009; FRANÇA, 2000;).

Segundo Pierron (2009, p.312), “quando a alteridade do diferente se faz escutar como uma alteração, torna-se um traumatismo ou um não-senso relativamente às harmonias que se tinha imaginado”. A desvantagem é percebida como anormalidade, ela “[...] desenha um novo ser em um mundo que não tem a flexibilidade das múltiplas possibilidades que o ser vivo explora usualmente” (PIERRON, 2009, p.315)

## **2.2 MODELO SOCIAL VERSUS MODELO BIOMÉDICO**

Há maneiras de se entender a deficiência. No modelo biomédico, que já se encontrava bem desenvolvido no início do século XX, a matriz de interpretação é a normalidade e a deficiência. A deficiência entendida como uma perda ou anormalidade da estrutura ou função, reflete um estado patológico. Nesta concepção olha-se a deficiência procurando-se um diagnóstico e uma cura, ou seja, algo há de errado com aquele corpo. Este modelo enfatiza a dependência quando estabelece uma relação de causalidade entre os impedimentos corporais e as desvantagens sociais, além de traduzir esses impedimentos como tragédias pessoais, sendo os esforços direcionados a reabilitar/restaurar tais impedimentos, e então garantir a estas pessoas um funcionamento corporal típico. Tal abordagem ligada à cultura da normalidade, embora responda às necessidades de saúde da pessoa, e seja um direito, vai de encontro ao que preconiza o movimento pelos direitos da pessoa com deficiência, este, procura “[...] encontrar um lugar para a diferença em vez de apagá-la”

(SOLOMON, 2013 p.42), pois, para seus defensores apresentar-se com um corpo diferente não representa obrigatoriamente ser inferior às outras pessoas (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009; PEREIRA, 2008; CARVALHO-FREITAS, 2007).

Para Diniz (2007, p 08),

A concepção de deficiência como uma variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma. O corpo com deficiência somente se delineia quando contrastado com uma representação de o que seria o corpo sem deficiência.

A limitação do modelo biomédico está no fato de centrar-se no corpo individual como o “problema” pois, ao fazer isso, este modelo coloca o ônus da exclusão na pessoa com deficiência tirando da sociedade sua responsabilidade (PEREIRA, 2008). Esta abordagem começou a modificar-se a partir de 1960 com o sociólogo Paul Hunt, que olhou de forma diferenciada a deficiência, e é considerado o precursor do modelo social da deficiência<sup>8</sup>.

O modelo social da deficiência apresenta 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.9) O ideal seria reconhecê-la não somente como resultado de uma lesão no corpo, mas analisá-la a partir de diferentes aspectos - como gênero, política, cultura, classe - e também a partir de abordagens multidisciplinares. A deficiência não é negada ou desconsiderada, nem tão pouco é vista como impedimento para o crescimento. O protagonismo deve estar na pessoa, não na deficiência (KROEFF, 2012). O enfoque desse modelo é na sociedade como geradora de deficiência, ao excluir em diversos níveis as pessoas com deficiência (PEREIRA, 2008). A deficiência é entendida também “[...] como uma forma particular de opressão social, como a sofrida por grupos minoritários, como as

---

<sup>8</sup> Para o modelo social da deficiência, existe uma distinção entre lesão e deficiência. Esta deve ser entendida como resultado da interação do sujeito com lesão no corpo e as barreiras sociais, atitudinais e ambientais, que impedem a sua efetiva socialização, em igualdade de condições, portanto, ela é consequência de um ambiente hostil à diversidade, da falta de acessibilidade, de uma sociedade discriminatória.

mulheres ou os negros” (DINIZ, 2007, p.16), e caracteriza-se por traduzir construções históricas, socioculturais e a diversidade humana.

Para o modelo social, sistemas opressivos, barreiras arquitetônicas, preconceitos e práticas sociais discriminatórias não inclusivas levam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência. Esta por sua vez é fruto de uma relação desigual entre um corpo com impedimentos e um ambiente com barreiras que limita a participação social da pessoa, havendo, portanto, a necessidade de lidar com a deficiência na esfera pública, e não somente na privada e familiar. Uma vez que é parte constitutiva das pessoas, a deficiência deve ser percebida como uma questão da ordem da justiça social e do bem-estar. Esse modelo nos traz uma mudança na forma em como a deficiência é pensada por muitos (MENDONÇA NETO; CHAVEIRO, 2010; DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009; PEREIRA, 2008; SANTOS, 2008; DINIZ, 2007).

No Brasil, durante muito tempo, a temática da deficiência ficou restrita à ótica da caridade e do saber médico, haja visto que as instituições que acolhiam pessoas com deficiência eram filantrópicas e não raramente ligadas a grupos religiosos. Considerava-se importante que a criança estivesse em instituições que sanassem e corrigissem a deficiência. Mesmo com a influência do modelo social da deficiência no nosso país e com as mudanças legais que visam inclusão, acessibilidade física e assistência social, a deficiência ainda é abordada pela ótica da patologia e não da diversidade humana (ALMEIDA, 2011b; SÁ, 2005).

### **2.3 PARALISIA CEREBRAL**

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) classifica a deficiência em quatro áreas: visual, auditiva física e mental ou intelectual (IBGE, 2010). Os resultados do Censo de 2000, (BRASIL, 2008) no que se referem à população com deficiências, identificou 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o equivalente a 14,5% da população brasileira. A maior proporção se encontra na Região Nordeste (16,8%). Dentre as pessoas com deficiência no Brasil, 22,9% são deficientes físicos, destas, 7,5% são crianças de zero a 14 anos.

A deficiência física engloba uma variedade de incapacidades e diversidades. Dentre as deficiências físicas congênitas ou adquiridas na primeira infância, encontramos a Encefalopatia Crônica da Infância ou Paralisia Cerebral (PC), que é definida como uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo. Esta lesão ocorre antes, durante ou após o nascimento e até o segundo ano de vida e traz como consequência alterações motoras, tônicas e posturais. Por não ser uma patologia de notificação compulsória, é difícil quantificar sua incidência. No entanto, estima-se que, tanto no Brasil quanto nos países em desenvolvimento, esta seja de sete crianças a cada mil nascidas vivas e a termo (BRASIL, 2013; GAUZZI; FONSECA, 2004).

Os fatores etiológicos pré-natais mais comuns são as infecções da gestante (rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes e HIV), os distúrbios metabólicos (diabetes mellitus, hipo ou hipertireoidismo), desnutrição, a rotura prematura de membranas, o descolamento prematuro da placenta, a prematuridade, e aqueles de origem genética. No momento do parto os fatores mais frequentes que desencadeiam uma PC são a síndrome hipóxico-isquêmica, a presença de circular de cordão, a prematuridade, as hemorragias intracranianas, as infecções do sistema nervoso central (SNC), a icterícia, e o uso do fórceps. No período pós-natal, a PC pode ser causada por infecções como, por exemplo: meningites, encefalites, por traumatismos crânio encefálicos, convulsões e desnutrição. (FONSECA, 2004; PIOVESANA *et al.*, 2002).

A criança com PC apresenta um atraso ou uma parada no seu desenvolvimento neuropsicomotor, associado a alterações no tônus postural e nos reflexos. Este fato limitará a vivência de experiências sensório-motoras que são imprescindíveis ao seu desenvolvimento, sua personalidade e seu processo adaptativo. O diagnóstico clínico da PC baseia-se na anamnese e na avaliação neurológica e físico-funcional (FONSECA, 2004; PIOVESANA *et al.*, 2002; GUSMAN; TORRE, 1998; RIZZO, 1998).

Clinicamente, a PC pode ser classificada de acordo com a qualidade do tônus postural em espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista. Quanto à distribuição do tônus postural anormal, as crianças podem apresentar quadriplegias, diplegias, hemiplegias

e monoplegias; em relação à intensidade desse tônus anormal podem ser classificadas como leve, moderada ou grave, entretanto na prática clínica esta diferenciação nem sempre é clara. (GAUZZI; FONSECA, 2004)

A criança quadriplégica por paralisia cerebral se apresenta com os quatro membros comprometidos com predomínio nos membros superiores. A criança diplégica, por sua vez, tem comprometimento dos quatro membros, porém com predomínio dos membros inferiores. A hemiplegia se caracteriza pela disfunção em um hemicorpo, enquanto na monoplegia, acomete um dos membros, superior ou o inferior (GAUZZI; FONSECA, 2004; PIOVESANA *et al.*, 2002).

As crianças quadriplégicas são consideradas as mais graves e representam de nove a 43% das crianças com PC. Nestas, o comprometimento do encéfalo frequentemente é extenso, e o perímetro cefálico mostra-se reduzido. Também podem estar presentes alterações de deglutição, como sialorréia contínua, associação que predispõe juntamente com a inatividade característica da hipertonia, a aspirações e pneumonias de repetição. Nestas crianças, a marcha praticamente inexistente. As diplégicas frequentemente apresentam atraso ou parada do desenvolvimento motor após os 06 (seis) meses de idade. Outro achado comum é a presença do estrabismo, e este se revela como a principal dificuldade para a aquisição da marcha. Nas crianças hemiplégicas, as alterações são facilmente observadas a partir do quarto mês de vida, quando é visível a assimetria dos membros superiores e dos inferiores entre os hemicorpos. As crises convulsivas são frequentes nestas crianças, que também podem apresentar deficiência intelectual e dificuldades de aprendizado. As monoplegias são muito raras em crianças com PC (menos que 1% dos casos) e, quando ocorrem, as crianças têm poucos impedimentos para sua independência motora. (GAUZZI; FONSECA, 2004).



O tônus<sup>9</sup> nestas crianças apresenta-se anormal, em sua maioria são hipertônicas, com movimentos em pequena amplitude, curtos e elaborados, tendendo à fixações e deformidades. As PC's discinéticas podem apresentar movimentos e posturas anormais, caracterizados como movimentos involuntários, sinuosos e ondulantes, decorrentes da ineficiente coordenação motora por flutuação do tônus muscular, que se exacerbam com as emoções e desaparecem com o sono. Outras características encontradas são dificuldades de articular a fala e distúrbios na mastigação e deglutição, porém com pouco comprometimento cognitivo. As crianças atáxicas apresentam dismetria, tremor intencional, incoordenação dos movimentos, atraso no desenvolvimento motor, nistagmo, quedas frequentes, e aquisição da marcha independente por volta dos 4 anos de idade. No caso do PC hipotônico, a criança apresentará um grande atraso no desenvolvimento motor e cognitivo, a maioria não consegue ficar em ortostase nem deambular. A PC na sua forma mista é reflexo de lesões extensas e difusas (GAUZZI; FONSECA, 2004)

Associado às manifestações clínicas características da PC, algumas crianças podem ter alterações visuais, cognitivas e/ou auditivas, o que caracteriza a múltipla deficiência. Podem apresentar também problemas associados à PC como epilepsia, problemas de deglutição, linguagem, comportamento, deformidades ósseas, alterações da capacidade respiratória, dentre outras. Tais alterações justificam a necessidade desta criança ser acompanhada por uma equipe multiprofissional geralmente composta por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, médicos, pedagogos, entre outros (GAUZZI; FONSECA, 2004; GUSMAN; TORRE, 1998).

### **2.3.1 A PRESENÇA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA NA FAMÍLIA**

Com base no quadro descrito acima, pode-se inferir que o nascimento de uma criança com deficiência tem um impacto profundo e significativo para a família, uma vez que

---

<sup>9</sup> Tônus aqui é entendido como o estado de prontidão da musculatura, preparando-se para a manutenção da postura e para o movimento (BERNSTEIN, 1967).

gera mudanças em toda a sua estrutura, o que configura um desafio. Cada membro da família vivencia esta experiência de forma particular e única. Diferentes sentimentos e reações, resultantes desse processo podem deflagrar uma crise que afetará todos os seus membros. A ocorrência da crise vai depender de vários fatores como, por exemplo, as crenças dos seus pais, o significado da deficiência para os mesmos e para suas famílias de origem, e os recursos emocionais e financeiros que esta família dispõe para lidar com a deficiência (SÁ, RABINOVICH, 2006; SÁ, 2005). As crenças quando irrealistas podem desencadear maiores frustrações e conflitos, e desse modo, é importante que os membros da família e os profissionais que os assistem, conheçam tais crenças e tentem reformulá-las (OLIVEIRA; CERVENY, 2010). 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, o que inclui o irmão (KROEFF, 2012).

O nascimento de uma criança com deficiência surpreende, desorganiza, exige da família uma adaptação, um reajuste de seus sonhos e projetos. A criança com deficiência física carrega consigo um “defeito” que é facilmente percebido e que a deixa (e à sua família) exposta a invasões da privacidade e aos efeitos da curiosidade alheia. Por sua vez, o indivíduo estigmatizado pela sociedade, por possuir uma característica que chama a atenção, tende a afastar as pessoas da possibilidade de atentar para seus outros atributos. Porém, sabe-se que a percepção que cada membro da família terá da deficiência é muito mais significativa do que a deficiência em si (SÁ, 2005; FERNANDES, 2002; GOFFMAN, 1988).

A deficiência física é uma condição crônica, que demanda atenção e requer cuidado. Este pode ser oferecido por um longo período ou permanentemente. A visibilidade frequentemente imposta pela deficiência física, por vezes constitui-se numa experiência estigmatizante, pois por estar corporificada na aparência, denuncia a diferença. Tal diferença nunca fica indiferente à família. Para Santos (1999) critérios abstratos de normalização da pessoa com deficiência baseiam-se numa diferença que tem um poder social que tende a negar a diversidade, inferiorizando-a. Para este autor, a política de homogeneidade cultural, ao invés de dar ao cidadão o direito à diferença, a descaracteriza e a desconhece e gera desigualdades. Este mesmo autor

afirma, ainda, que uma política de igualdade não pode negar as diferenças, e sim, deve lutar pelo reconhecimento igualitário destas.

Em relação às pessoas com deficiência, há a tentativa de “normalizá-las” respondendo a um preconceito que as inferioriza e que as adjetivam frequentemente como inferiores e/ou incapazes. Na tentativa de homogeneizá-las, ignora-se a diferença, contribuindo para a perpetuação do estigma que as acompanha.

Relacionar-se com uma pessoa com deficiência depende das concepções prévias que se tem sobre a deficiência, onde o estigma é uma categoria central. Esse, por sua vez, é entendido como uma construção social, onde os atributos pessoais que desqualificam as pessoas variam a depender do período histórico e da cultura, podendo interferir na dinâmica das interações sociais, e exacerbar as consequências da deficiência. Enfim, é certo que por apresentar características pouco conhecidas, a deficiência causa com frequência no leigo sentimentos de estranheza (MARTINS; BARSAGLINI, 2011; SIQUEIRA; CARDOSO, 2011; CARVALHO-FREITAS, 2007).

Quando falamos no indivíduo estigmatizado por sua deficiência física, estamos nos referindo àquele que está inferiorizado perante a sociedade, por não conseguir ser tão “igual” fisicamente as outras pessoas, tão produtivo ou mesmo tão independente. Mas essa dependência está frequentemente relacionada à falta de acessibilidade, que é responsabilidade da sociedade e direito de todo cidadão. É a sociedade que, por não saber conviver com a diferença, tende a isolar o diferente e o marginalizar. Assim, o normal e o estigmatizado não são pessoas, mas perspectivas geradas em situações sociais (PRADO, 2004; GOFFMAN, 1988).

O preconceito com relação às pessoas com deficiência é um mecanismo de negação social, uma atitude hostil, fruto do desconhecimento e de informações incorretas, sendo também derivado do medo do diferente, do desconhecido. Todos estes fatores contribuem para que não percebamos que há uma pessoa por trás do estereótipo da deficiência. O preconceito que a acompanha afeta não somente as pessoas com deficiência, mas também suas famílias e seu grupo social. A ideia de incapacidade, de impossibilidade e de dependência presente no imaginário social quando nos

referimos à deficiência, não é pessoal: é fruto de uma construção social, uma herança intergeracional que vem carregada de significados negativos. A falta de acessibilidade e a carência por dispositivos auxiliares à funcionalidade, colocam a pessoa com deficiência em situação de desvantagem não só motora, mas também ocupacional e social (SIMÕES; PINTO, 2011). Herdamos, da cultura dos nossos antepassados, a maneira não só de olhar, mas também de interagir com as pessoas com deficiência. É necessário começar a olhar para as pessoas com deficiência não como pessoas que têm um “problema” que só a elas diz respeito, mas como pessoas que são oprimidas socialmente em todos os níveis, por uma sociedade que as discrimina e exclui inviabilizando emprego, escola, e acessibilidade ao espaço público (MARTINS; BARSAGLINI, 2011; MENDONÇA NETO; CHAVEIRO, 2010; PEREIRA, 2008; SILVA, 2006).

### **2.3.2 O ESTIGMA DO CORPO**

Segundo Goffman (1988), o termo estigma era atribuído pelos gregos aos sinais feitos no corpo como uma forma de marcar uma pessoa referenciando atributos depreciativos. Nem sempre os atributos são desejáveis como, por exemplo, quando atribuímos ao deficiente o atributo de alguém muito especial, ou quando damos à família da criança com deficiência também o atributo de “família especial”. Ao invés de pensarmos em atributos, devemos sempre pensar nas relações estabelecidas com as pessoas. A partir da própria experiência com a deficiência as pessoas re-significam, acatando ou não a forma como os outros percebem e lidam com a deficiência. Para a pessoa sentir-se deficiente é necessário que o contexto social e a trajetória pessoal da experiência com a deficiência contribuam para a aceitação destes atributos (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

No caso da deficiência física, o corpo é marcado por uma diferença que pode ser notada só ao olhar, e o indivíduo é percebido de forma depreciativa; os pais e irmãos sentem-se expostos na sua privacidade, com os olhares do outro, a curiosidade, o preconceito, a abordagem na rua por parte de estranhos. Quando o indivíduo tem uma relação próxima com o estigmatizado, tende-se a considerar ambos como uma

mesma pessoa. Assim, a família da criança com deficiência, sente-se também estigmatizada (SÁ, 2005).

Segundo Oliveira (2008, p. 32), “um sujeito é também constituído e representado pelo seu corpo, este por sua vez ao longo da história adquire marcas”. Sabe-se que o corpo não é somente uma organização biológica: é parte essencial das forças produtivas, e é também simbólico, sendo preciso olhá-lo de uma forma mais ampla. Através da história, o corpo pôde ser estudado e controlado por sistemas econômicos, sociais, morais, mas, atualmente, na sociedade do hiperconsumo, estamos cada vez mais em busca do “corpo ideal”, veiculado pela mídia como o modelo a ser adotado, através de dietas mirabolantes, remédios que se propõem a fazer verdadeiros milagres, intervenções cirúrgicas corretivas, tudo em busca deste modelo instituído. Lugar de crenças, signos, paixões, criação, transgressão, comunicação, limitação, progressivamente vai se tornando o próprio conceito de si mesmo, estando presente em nós por meio da percepção que temos dele. É nosso “cartão de visitas”, sempre significado pelo olhar do outro. As experiências corporais ocorrem em situações particulares num corpo que é socializado (ALMEIDA, 2012; MARTINS; BARSAGLINI, 2011; MENDONÇA NETO; CHAVEIRO, 2010).

Ao se tentar igualar, pode-se negar as diferenças existentes entre as pessoas, fazendo com que o corpo que difere deste idealizado passe a ser visto como anormal, feio, incapaz de, causando prejuízos sociais e sofrimento a quem o possui. O indivíduo que tem o corpo desvalorizado pela sociedade pode, conseqüentemente, desvalorizar-se a si mesmo. Nesse sentido, “[...] a deficiência traz prejuízos sociais, físicos e psicológicos, pois produz aflições que se manifestam com relação ao sujeito e ao seu próprio corpo” (ALMEIDA, 2012, p. 165). Segundo Diniz, Barbosa e Santos (2009), embora nem todo corpo com impedimentos vivencie a opressão, esta dependerá do grau de acessibilidade da sociedade.

O modelo social da deficiência preconiza que os impedimentos são apenas uma das formas de vivenciar o corpo. Para Almeida (2012, p.167): “Compreender que habitar em um corpo com impeditivos físicos, sensoriais, cognitivos é uma das formas de estar

no mundo, é um desafio, principalmente em nossa sociedade, em que as coisas são efêmeras, fluidas e rasas”.

O corpo com deficiência não consegue responder a demanda que a sociedade exige dele, embora a pessoa com deficiência tenha as mesmas necessidades das outras pessoas, ou seja, a de usar o corpo para o trabalho, para o afeto, para o desejo. É sabido que através do corpo dá-se a atração física - e que, o aspecto físico também influencia no início e na manutenção das relações. Como, então, acontece quando este corpo é um corpo deficiente? Que significados são imaginados a partir da representação dessas pessoas com deficiência? (MENDONÇA NETO; CHAVEIRO, 2010; BARROS, 2007; ALFERES, 1987; SILVA, 2006).

O rompimento do modelo biomédico, hospitalocêntrico, que tem acompanhado a vivência da pessoa com deficiência exige do profissional que a assiste uma mudança de paradigmas. Não se pode responsabilizar a pessoa com deficiência pela própria deficiência. Mesmo sendo a deficiência um fenômeno socialmente construído, viver com a sua realidade, torna necessária a compreensão do funcionamento dos serviços de saúde, o conhecimento das políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência bem como das relações estabelecidas na família (YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013)

### 3 A FAMÍLIA

“Há uma dramaticidade nas relações familiares, que nasce da imponderável liberdade com a qual cada membro renova ou deixa de reafirmar sua adesão ao outro, impossível de apreender totalmente com as ferramentas da ciência. Há sacrifícios que são abraçados para viver uma incondicional dedicação ao outro (cônjuge ou filho), que é difícil observar em todas as nuances. Há uma satisfação no encontro afetivo que partilha alegrias e esperanças juntamente com sofrimentos e tristezas que escapam ao rigor da pesquisa. Há nos rostos sinais de dores sofridas que, como cicatrizes, marcam os olhares, os sorrisos, as posturas do corpo e da alma diante da vida que jamais podem ser medidos. E há belezas nesse drama e nesses sacrifícios, beleza nessas dores e nessa devoção incondicional que ficam à margem do conhecimento. Estas realidades, mesmo quando são vistas, tendem a ficar no coração do pesquisador que dificilmente encontra palavras para pronunciá-las nas categorias da linguagem acadêmica”.

(PETRINI, 2012, p.15-16)

Neste terceiro capítulo tenho como objetivo abordar a(s) família(s), concentrando-me nas relações estabelecidas entre seus componentes, especificamente as relações fraternas, a influência que estas sofrem pela posição que ocupam na prole, pelo gênero, idade e rede social. Detive-me mais na relação fraterna quando há nela uma pessoa com deficiência física decorrente da Paralisia Cerebral.

A família, com uma diversidade de configurações, está presente em todas as sociedades conhecidas, nas diversas culturas e em todos os períodos históricos, ela é “o filtro através do qual se começa a ver e a significar o mundo” (SARTI, 2004a p.17). A origem etimológica da palavra família vem do vocábulo latino *famulus* que significa servo ou escravo. Anteriormente, fazia parte da família o conjunto de escravos ou criados do mesmo senhor (LITO, 2012). Portanto, a terminologia família em sua origem referia-se apenas aos serviçais; somente por volta do século XV, estava referindo a todas as pessoas que habitavam a casa: servos, mulheres e crianças (SLUZKI, 2003). Ao analisar etimologicamente o termo, notamos que dele emerge uma característica possessiva das relações e vínculos de submissão e poder, de hierarquia entre as várias pessoas, aí englobando não apenas senhores e serviçais, mas também cônjuges e pais e filhos (LITO, 2012).

O que constitui a família se transformou, e algumas de suas características têm origem mais recente - como, por exemplo, o conceito de amor romântico, que a partir do século XVII levou os casais a se unir não mais por conveniência e sim por amor. De uma família prolífica e dependente da contribuição de todos os seus membros para a

sobrevivência doméstica, foi substituída pela que preza a liberdade na escolha do parceiro, dá importância ao bem-estar individual e à satisfação amorosa e restringe intencionalmente o número de filhos. O processo de modernização sentimentaliza as relações familiares, pressupondo em decorrência disto a gratuidade e incondicionalidade das relações (CUNHA, 2007; ABOIM, 2006; SINGLY, 2000). Para Ferry (2008 p.101-102), “o casamento por amor, escolhido pelos indivíduos e não imposto pela tradição, constitui uma das condições mais determinantes do afecto pelos filhos”.

Segundo Singly (2000), a família pode ser descrita em três fases: a “tradicional”, a “primeira fase da família moderna” e a “segunda fase da família moderna” - a qual ele denomina de “contemporânea”. Na fase tradicional, o que interessava era o patrimônio econômico da família, enquanto que na primeira fase da família moderna o que a caracterizava era a relação entre a instituição do casamento, o amor conjugal, a valorização da divisão do trabalho entre os cônjuges e uma imposição moral na educação das crianças; já na fase da família “contemporânea” (a partir de 1965-1968) há uma transformação na relação entre os cônjuges, devido à entrada da mulher no mercado de trabalho, à instituição do divórcio e ao controle da natalidade. Além destas, ocorreu uma mudança na relação entre pais e filhos, que passa a priorizar neste momento o desenvolvimento autônomo da criança, mas sem desaparecer a noção de respeito, que apenas mudou de sentido, nesse caso refletido no princípio da negociação. Essa última característica garante o direito de qualquer indivíduo ser considerado uma pessoa. Ainda para este autor, a família tem como função central a construção identitária,

“A família contemporânea não se define exclusivamente como um espaço onde circula o amor. Se ela produz este bem tão desejado, e pouco disponível noutros mercados, ela produz também outra coisa: a construção das identidades de cada um dos seus membros” (SINGLY, 2000, p. 35).

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<sup>10</sup> pessoais se constroem, onde se procura segurança e estabilidade no

---

<sup>10</sup> A identidade para Berger e Luckmann (2010, p.140) “é definida, em termos objetivos, como localização num certo mundo e só pode ser apropriada ao nível subjetivo em *conjunto* com esse mundo”



momento de conflito e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros por meios 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 mediante as relações de parentesco, que duram toda a existência. A família se constitui em campo experimental de aprendizagem entre pais, filhos e irmãos, geralmente oportuniza 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. É o lugar de transmissão de modos de vida e de valores, e é por meio das trocas efetuadas entre seus membros, marido/mulher, pais/filhos que a identidade de cada um vai se constituindo. (LITO, 2012; PEREIRA; LIRA; PEDROSA, 2011; PIERRON, 2009; ABOIM, 2006; PETRINI, 2003; SINGLY, 2000; PETRINI; ALCÂNTARA; MOREIRA, s/d)

A família é um espaço relacional, constituído por relações interdependentes, e pode “ser vista como um sistema complexo de elementos em interação” (MEYNCKENS-FOUREZ, 2000, p.20). Quando há interação, o comportamento de um membro da família torna-se um estímulo para os outros membros, o que por sua vez, acarretará uma resposta, que irá se tornar um novo estímulo. Os modelos experimentados pela família direcionam o modo como percebemos a vida e as relações, sendo que, as primeiras relações estabelecidas provavelmente direcionarão as relações sociais posteriores. Na família, há um espaço de afetividade e intimidade, assim como a possibilidade de mobilidade social do outro, mas também é um lugar de conflitos. É na família que se estabelecem as funções de produção econômica, de educação e de apoio material (SINGLY, 2007; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; ABOIM, 2006; SARTI, 2004b; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; COSTA & SILVA, no prelo).

No séc. XVIII modificou-se a relação pais-filhos até aquele momento caracterizada pela dívida – o filho devia tudo ao pai, porque lhe devia a vida. A partir desse século houve uma mudança de paradigma, os pais passam a ter deveres e obrigações para com seus filhos (FERRY, 2008). Na atualidade, segundo Cunha (2007), o lugar das crianças na família se concretiza nas expectativas de afeição que colocamos nela; por ter na atualidade um quantitativo menor de crianças na família, esta perdeu muitas

das suas funções, quais sejam: a função econômica, pois um quantitativo maior de pessoas na família gerava uma maior produção familiar; a função assistencial, onde filhos adultos garantiam o cuidado aos pais idosos; a função de linhagem, onde havia o compromisso em conservar as heranças culturais e simbólicas; a função religiosa que acreditava que o nascimento de um filho era sinal que Deus abençoava aquele casal, e a estatutária onde a vida do casal só tinha sentido por meio da descendência. A única função que não foi perdida foi a afetiva, pois a criança gera em seus pais gratificação pessoal.

A família não é apenas o *locus* propício para o desenvolvimento de um indivíduo, mas também para o desenvolvimento de fortes relações, que não se constituem apenas pela junção de seus membros. Há relações interdependentes, recíprocas, complementares, assimétricas e de vínculo que visam sua perpetuação e não apenas sua repetição, e, por meio das relações de cuidado, transmitem valores como tolerância e respeito às diferenças, o que corrobora para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes. A família representa o eixo de organização do espaço social imediato dos indivíduos, com pluralidade de formas e, em especial, para as crianças e adolescentes constitui lugar de aprendizagem e convivência, além de ponto de encontro com o diferente (CARVALHO; RABINOIVICH; MOREIRA, 2010; PIERRON, 2009; RABINOVICH, 2007; CIGOLI, SCABINI; 2007; STACH, 2007; PETRINI, 2003; BASTOS, 2002; GUIMARÃES, 2002; SARTI, 1999; MINUCHIN, 1999).

Ao compreender a família como “um sistema inserido em um contexto social e histórico” (PEDROSO; MOTTA, 2010, p.636), observa-se que esta influencia o comportamento humano e a personalidade e pode configurar-se como rede de apoio ao desenvolvimento de seus membros (como também pode impedi-lo). Apesar de culturalmente instituída, a família é singular, única. Cada família constrói sua própria história, expressa na realidade das experiências vividas ao longo do tempo, e que será reproduzida e re-significada pelos membros daquela família com base em elementos objetivos e subjetivos acessíveis aos indivíduos na sua própria cultura (SARTI, 2004a; FERNANDES, 2002).

Para Cigoli e Scabini (2007, p. 29), a família é “um encontro entre estirpes e histórias de vida atravessadas por necessidades, sistemas de valores, tensões, ideais, conquistas e fracassos de seus membros”. Na família, aproximamo-nos do real e do imaginário, entramos em contato com o passado e suas lembranças, com o aqui e agora e com os sonhos e projetos acerca do futuro; também reconhecemos como o passado interfere no presente e como a família escreve a sua própria história. Lugar de socialização, educação, realização e solidariedade, a família vem mudando suas representações alterando-se os vínculos estabelecidos entre gêneros e gerações, constituindo-se em “[...] um grupo com dinâmicas de relações muito diversificadas cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo” (SILVA; DESSEN, 2001, p.136). A família, segundo Sarti (2004a), ao configurar-se num universo de relações recíprocas, complementares e assimétricas, merece uma atenção específica, sendo um local privilegiado onde se vivencia a relação entre o individual e o coletivo, entre o eu e o outro; ela constitui-se dialeticamente, não sendo “apenas o “nós” que a afirma como família, mas é também o “outro”, condição da existência do “nós”” (SARTI, 2004a p. 18).

Na maioria das famílias há padrões múltiplos de aliança envolvendo pessoas que são emocionalmente próximas e prestam apoio mútuo, o que facilita o ajuste às dificuldades da vida. Segundo Petrini, Alcântara e Moreira (s/d), “sem as ações de proteção, promoção e cuidado feitas pela família junto aos doentes, idosos e desempregados, a sociedade entraria em colapso”. Na família, procura-se estar próximo ao semelhante, compreendendo sua diferença. É nela que as crianças começam a significar o mundo, são inseridas em sua cultura, mudam comportamentos, adquirem valores, desenvolvem sua identidade e são influenciados pelas experiências e relações estabelecidas e mantidas com os outros membros. Sendo a família o primeiro universo de socialização, esta oferece aos seus membros um ambiente de crescimento e desenvolvimento, alicerçando sua identidade. Por ser um lugar de permanente crescimento, o conflito é intrínseco, sendo que o desenvolvimento de cada pessoa não pode ser isolado do desenvolvimento da família. Para que uma criança ou jovem se desenvolva na família faz-se necessário que pai, mãe ou quem dele cuide, possa estar em permanente crescimento (WEBER;

DESSEN, 2009; ALMEIDA, 2009; SARTI, 2004b; SILVA; DESSEN, 2001; SARTI, 1999).

Na atualidade, a família continua como *locus* privilegiado do desenvolvimento humano, e para cumprir esse papel, transforma-se, adapta-se, assume diferentes formas de organização (OLIVEIRA; CERVENY, 2010) A queda da natalidade associada ao aumento da expectativa de vida faz com que haja uma nova proporção aritmética entre as gerações, ou seja, a tendência hoje é que haja mais avós do que pais e do que filhos (ALMEIDA, 2009) As gerações não se sucedem, mas coexistem duradouramente, estabelecendo-se vínculos entre elas obrigando-os a uma redefinição dos papéis e das relações (CUNHA, 2007).

Observa-se que no interior das famílias há papéis a serem desempenhados, sendo que o lugar específico que cada um ocupa determina a vivência de experiências diversificadas (FERNANDES, 2002). Cabe aos pais as funções relacionadas ao cuidado cotidiano, ao sustento e à educação, e uma maior diversidade de funções. Embora especificamente caiba em maior proporção às mulheres desempenhar as tarefas de socialização e do cuidar, dessa forma, suas relações com as crianças tornam-se mais intensas e frequentes; com isso, cabe aos pais diferenciarem-se pela natureza e pela duração objetiva do tempo paterno. (CARVALHO; RABINOVICH; MOREIRA, 2010; PIERRON, 2009; ALMEIDA, 2009; CUNHA, 2007). É importante que a ajuda relacional se dê, pois de acordo com Singly (2000), essa é a dimensão que mais se relaciona com o sentimento de felicidade conjugal. Ainda para este autor, o pai serve mais de mediador entre o mundo exterior e o filho, e a mãe está sempre mediando o mundo interior do filho e ele próprio.

Na família há várias formas de solidariedade intergeracional, sendo a dedicação ao outro com frequência considerada natural (RAMOS, 2012). Cabe aos avós, os papéis característicos de uma relação afetuosa e permissiva, de provedores, transmissores de valores e normas, e de cuidados cotidianos devido ao fato das mães usualmente estarem trabalhando e os avós serem encarregados de atividades como levar ao médico, levar e trazer da escola e de outras atividades educacionais. Além disto, cresce o número de avós “guardiãs”, ocupando-se de todos os cuidados com os netos.

E, atualmente como importante auxiliar no cuidado cabe aos irmãos não mais somente o papel de cuidador e sim, o papel predominante de amigo e companheiro (CARVALHO; RABINOVICH; MOREIRA, 2010; PIERRON, 2009; ALMEIDA, 2009; CUNHA, 2007; SINGLY, 2000)

Na família a criança sente-se segura o suficiente para estabelecer vínculos afetivos e experimentar suas potencialidades, sendo o ambiente relevante na otimização do desenvolvimento desta, influenciando seu comportamento e a formação da sua personalidade. Num primeiro momento, a criança começa a se relacionar com pessoas próximas por meio do olhar, interiorizando o olhar do outro; ao sentir-se segura o suficiente, num segundo momento, irá relacionar-se com outros indivíduos e grupos. A segurança da criança depende não apenas da relação dela com os pais, mas também da relação dos pais entre si e de cada um para consigo mesmo, sendo que as relações afetivas estabelecidas são necessárias à construção do *self* infantil<sup>11</sup> (CHACON, 2011; PEDROSO; MOTTA; 2010; MESSA; FIAMENGHI JR., 2010; GRAHAM; ABLOW; MEASELLE, 2010; PIERRON, 2009; SINGLY, 2007; SINGLY, 2000).

Em relação ao desempenho das funções de apoio e proteção social pela família, autores constataram que comumente há uma interferência de parentes na prestação de apoio e resolução de dificuldades, principalmente no adoecimento ou frente a limitações físicas impostas pela deficiência, e este apoio é muitas vezes indispensável na vida das famílias (FREITAS, 2014; RAMOS, 2012; ABOIM, 2006). Por sua vez, as dinâmicas estabelecidas na família tanto podem constituir-se em rede de apoio como serem impeditivas do processo de desenvolvimento destas crianças, sejam elas deficientes ou não. Porém, o fato do apoio e proteção serem de responsabilidade de um familiar, pode esvaziar as redes sociais, ou ser espaço de confronto e conflito (CHACON, 2011; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; MESSA, FIAMENGHI JR., 2010; RAMOS, 2012).

---

<sup>11</sup> Para Winnicott, *self* é um “conceito psicanalítico que inclui o eu (ego) e o não eu. É a totalidade da própria pessoa. Inclui também o corpo com suas partes, a estrutura psíquica com todas as suas partes, o vínculo com os objetos internos e externos e o sujeito como oposto ao mundo dos objetos”. (Winnicott, 2011 p.7)

A família contemporânea ao se constituir como um espaço de relações afetivas, pessoais e duradouras situa-se no centro da construção da identidade individualizada (SINGLY, 2000). Acredita-se que as primeiras relações estabelecidas na família influenciarão em grande parte as relações sociais posteriores (FERNANDES, 2002). Muitas crianças ao crescerem e se desenvolverem em contextos familiares estressantes, podem apresentar distúrbios emocionais e problemas de conduta, e, assim, ficarem vulneráveis - ou, por outro lado, conseguem adaptar-se e superar estas experiências, o que demonstra competência social. Existem características que potencializam a resiliência, chamados de fatores de proteção: as características individuais, como a autoestima e competência social, o apoio afetivo, transmitido pela família e o apoio social externo provido pela escola, igreja, entre outros (CECCONELLO; KOLLER, 2000).

A função fraterna influencia a estruturação da família, pois se caracteriza pela troca recíproca, pela relação em nível de igualdade, serve também como modelo de identificação entre os irmãos, diferentemente daquela com os pais. O vínculo estabelecido entre os irmãos é importante para sustentar o equilíbrio familiar no momento em que haja crises como, por exemplo: separação, morte e doença. O estresse decorrente de uma crise exige suporte emocional e psicológico que poderá ser fornecido pelo irmão (NANDWANA; KATOCH, 2009).

O impacto da deficiência não se limita apenas à pessoa com deficiência, estendendo-se a todos os membros da família, e a sociedade em geral, pois estes estão conectados entre si numa relação de afetividade e dependência (KROEFF, 2012; CAVICCHIOLI, 2005). Segundo Pierron (2009, p.315), quando há um membro da família em desvantagem (*handicap*)<sup>12</sup> esta vivencia impossibilitades que a levam a modificar os projetos, reconfigurando o horizonte. Esta desvantagem caracterizada pela perda ou limitação de oportunidades de participação na comunidade em igualdade de condições daquele membro da família, causada por barreiras arquitetônicas ou sociais, faz a mesma “[...] rever uma dimensão biológica, social e

---

<sup>12</sup> Utilizamos aqui a definição de *handicap*, divulgada em 1982, pela entidade internacional de deficientes (DPI): “perda ou limitação de oportunidades em participar na vida normal da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais” (DINIZ, 2007, p.34-35). A ideia de desvantagem sempre está ligada à comparação da pessoa com seus pares.

existencial”. A definição de *handicap*, portanto está mais relacionada à impossibilidade do que à anormalidade. Ainda para este autor, (PIERRON, 2009, p.318),

A recusa em admitir a solução de continuidade entre impossibilidade física e inaptidão social é, portanto, para as famílias uma reivindicação política consistente para fazer escutar as diferenças antes do que reforçá-las por uma diferenciação social e política.

O nascimento de uma pessoa com deficiência na família é o nascimento da diferença. Neste momento a família é “ameaçada” na sua unidade e cada um de seus membros tem que se reposicionar, reexaminando suas relações com os outros membros (VILHENA, 2007). Certamente isto levará à necessidade de enfrentamento de grandes obstáculos, que, por sua vez, são intensificados pelas necessidades advindas da deficiência, como por exemplo, a falta de acessibilidade e de disponibilidade de recursos, o que irá demandar da família esforço para adaptar-se a esta nova realidade. Tal adaptação diz respeito a aspectos econômicos, sociais, emocionais e de divisão de tarefas. A simples presença de uma criança com deficiência na família frequentemente faz com que cada membro repense seu papel, modificando muitas vezes suas atitudes, seus valores, o que pode fazer com que estes se tornem mais coesos, desenvolvam maior cooperação e lidem melhor com conflitos e preconceitos, e passem a agir com maior independência, para atuar como mediadores entre um ambiente familiar quase sempre receptivo e a sociedade excludente (KROEFF, 2012; SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009; PRADO, 2004).

A família é fonte de recursos para lidar com o estresse que acompanha a deficiência e constitui-se como o “primeiro sistema de apoio no universo de serviços e suportes para crianças deficientes” (PELL, COHEN, 1995, citado por NUNES; SILVA; AIELLO, 2008, p. 38). As reações que se manifestam na família frente à deficiência de um de seus membros são complexas, dependem de inúmeros fatores (gravidade, acessibilidade, prognóstico, funcionamento parental) e diferem não apenas entre as famílias como também entre seus membros, que reagem diferentemente uns dos outros, e estabelecem relações diversificadas com a pessoa e com a deficiência. Quando há uma atitude adequada, principalmente por parte dos pais, favorece-se uma experiência de crescimento na capacidade de compreensão entre os membros da família; sendo que o modo como a família interpreta a deficiência também pode ser

geradora de estresse interferindo de forma positiva ou negativa no crescimento da pessoa com deficiência e da sua família. Para Prado (2004, p.92),

Se a família interpreta a deficiência como uma ameaça, produzirá ansiedade e angústia; se a interpretação for de perda, produzirá depressão; mas se a deficiência for interpretada como um desafio, os sentimentos de ansiedade e esperança serão propulsores para a busca de resolução de problemas, motivação e crescimento.

A manifestação em seus irmãos com desenvolvimento típico pode-se dar por meio 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; PEREIRA, 2010; CAVICCHIOLI, 2005). É difícil também para os irmãos com desenvolvimento típico lidar com os próprios medos e com o sentimento de impotência frente à deficiência do irmão (VILHENA, 2007).

Em um estudo realizado em Portugal, cujo objetivo foi perceber a dinâmica da relação na fratria da criança com Paralisia Cerebral (PC), França (2000) concluiu 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 (FRANÇA, 2000). Esta mesma autora fez referência a outro estudo realizado por Mc CUBBIN, em 1989, acerca do estresse e da resistência familiar em lares com crianças com PC, que, contrariando as previsões, verificou não haver diferenças significativas no que se refere à tensão familiar, coesão e capacidade de adaptação, entre as famílias que tinham duas figuras parentais presentes, daquelas em que havia somente uma. As famílias em que havia apenas uma figura parental revelaram um nível econômico de bem estar inferior, bem como uma menor colaboração materna para manter a família unida; no entanto, eram estas famílias que apresentaram níveis mais altos na capacidade de adaptação (FRANÇA, 2000).

No irmão da criança com deficiência pode existir baixa autoestima e dificuldades no convívio social, estes podem sentir-se estigmatizados e 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).



Em um estudo realizado por Pietsrzak e Facion (2006), foram observados efeitos positivos derivados do convívio com o irmão com deficiência, identificados como: maior maturidade, responsabilidade, altruísmo, autonomia e flexibilidade para ajustar-se às dificuldades; e como efeitos negativos dessa convivência: aumento de tensão e estresse em irmãos de pessoas com autismo. Outro estudo realizado por Terzo (1999) conforme Cavicchioli (2005) sobre o efeito do câncer infantil nos irmãos trouxe como resultado a predisposição dessa população ao uso abusivo de álcool e drogas. Porém, em um estudo realizado no Brasil sobre a família da criança com lesão cerebral observou-se 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). Por sua vez, o estudo de Reis (2012) intitulado “Avós e netos: interações de hoje... Que opções profissionais amanhã?” constatou que vivenciar uma cultura familiar que privilegia o cuidar leigo de seus idosos constituiu-se um fator importante na opção dos jovens pelo cuidar profissional, neste caso a enfermagem gerontológica. Tais estudos corroboram com os de pesquisadores inspirados por Adler, que previram que o tipo de carreira que se escolhe quando adulto muitas vezes se reflete em uma de suas primeiras lembranças (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015).

### **3.1 RELAÇÕES FRATERNAS<sup>13</sup> NA FAMÍLIA**

Durante nossa vida, nos relacionamos com pessoas. Quando as trocas que ocorrem nesses relacionamentos satisfazem as necessidades do indivíduo, diferentes vínculos são estabelecidos. São exemplos de vínculos: os parentais, fraternos, de amizade, dentre outros, é por meio desses relacionamentos que suprimos nossa necessidade de interação (OLIVEIRA; CERVENY, 2010).

A interação, para Fourez (2000), é uma ação recíproca entre os membros de um grupo (seja ele natural - tal como a família, social ou profissional). No caso dos bebês,

---

13 Entendemos aqui relação como um fenômeno ligado à coexistência interativa de dois ou vários elementos, inscrevendo-se no plano horizontal (FOUREZ, 2000 p.15). 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)

interagir demanda um ambiente estável e afetivo; e essas trocas se dão inicialmente com a mãe, e posteriormente, estende-se aos outros membros da família. É a partir dessas referências iniciais que o bebê se desenvolve mentalmente saudável e se constitui socialmente. Esta vinculação inicial estabelecida entre a mãe e seu bebê, se torna, portanto, pré-requisito para o processo de individualização e posterior inclusão da pessoa ao meio sociocultural - e é importante tanto para a criança e o adolescente quanto para o adulto, fazer parte de agrupamentos sociais, principalmente da família (PEREIRA; LIRA; PEDROSA, 2011; SARTI, 2004b; RAMOS, 2004).

Cada família é única na sua singularidade e subjetividade. As relações familiares são sociais, extrapolam o espaço doméstico e não são fundadas apenas em questões biológicas e psicológicas. Cada membro da família é ao mesmo tempo parte e todo nestas relações (DIAS; FONSÊCA, 2013). As relações parentais são construídas com base nos critérios de afinidade emocional e a família é vista “como um espaço de intimidade e afeto” (ABOIM, 2006, p.44). A afetividade se dá numa relação de alteridade, onde eu existo na minha individualidade porque o outro existe, é um espaço relacional que permite que eu reconheça a mim e ao outro. (FERNANDES, 2002).

O comportamento parental pode facilitar o surgimento de sentimentos positivos entre os irmãos ou dificultá-los, pois quando há uma boa interação parental esta repercutirá e se repetirá na relação fraterna. Tal informação é corroborada por um estudo sobre relacionamento entre irmãos, *status* ao nascimento e personalidade, realizado por Stephanie Kim (2012), onde foi constatado que, irmãos cujos pais eram casados, eram mais propensos a se relacionarem bem em períodos de crise do que aqueles cujos pais eram divorciados. Da mesma forma, o estabelecimento de relações seguras com os pais indica uma maior probabilidade de estabelecer relações seguras com irmãos e colegas. Tal fato pode ser explicado porque as crianças transferem experiências vivenciadas em habilidades sociais na infância para experiências em outros relacionamentos nos demais ciclos da vida. Dessa forma, as relações estabelecidas na fratria influenciam o funcionamento e o bem estar da família (KIM, 2012; OLIVEIRA; CERVENY, 2010; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; ABOIM, 2006; MOLON; SMEHA, 2006; OLIVA; ARRANZ, 2005; FERNANDES, 2002; FRANÇA, 2000).

A ambivalência caracteriza os relacionamentos e também está presente nos relacionamentos fraternos. Portanto, não existe um único tipo de relacionamento entre os irmãos, mas uma multiplicidade de tipos de vínculos pelo fato de que há diferentes laços emocionais (positivos ou negativos). Os benefícios que o nascimento de um irmão trará ao desenvolvimento do outro dependerão de como a família se organiza para a chegada do novo membro e de como se dão as relações entre eles. O vínculo fraterno está presente na Bíblia (Caim e Abel), nos contos de fadas (João e Maria), e são uma construção psíquica comum aos membros de uma fratria, ele permite o surgimento de um subgrupo dentro do grupo e pode favorecer o desenvolvimento de ambos os irmãos a partir de uma relação de reciprocidade e complementaridade estabelecida (DIAS; FONSÊCA, 2013; KIM, 2012; OLIVEIRA; CERVENY, 2010; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; MOLON, SMEHA, 2006; FRANÇA, 2000).

Para Minuchin (1999), a interação familiar tem origem étnica, pois pais de diferentes culturas expressam afeição e acariciam seus filhos de diferentes formas. Este comportamento corrobora com o entendimento de que a cultura influencia diretamente os papéis que pais e irmãos desempenham em suas famílias. De acordo com Silva e Dessen (2001), a criança se desenvolve e adquire suas habilidades em um ambiente organizado culturalmente por meio de suas crenças, valores e padrões. O desenvolvimento infantil é influenciado por uma tríade composta pela maturação biológica, estímulo ambiental e afetivo-emocional, sendo assim, “o outro, o semelhante, a começar pelo irmão - contribui decisivamente para nos estruturar” (KEHL, 2000 p.31). Este “outro” exerce clara influência na constituição do sujeito, pela percepção das diferenças e semelhanças, na formação do laço social e, segundo a teoria lacaniana, é essencial para a criança, pois faz com que ela saia do encantamento com a própria imagem para a objetivação do eu (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; KEHL, 2000).

A fratria se inicia com o nascimento de um segundo filho, o que pode gerar um conflito intergeracional, além de perturbar o equilíbrio constituído na família. Com os irmãos, dividimos nossa carga genética, nossa família, experiências, lembranças; um patrimônio psíquico é transmitido através das gerações. A fratria é um verdadeiro “laboratório” onde se experimentam pela primeira vez variadas relações interpessoais.

Na hierarquia familiar, os irmãos fazem parte do mesmo subsistema sendo coparticipantes de uma relação duradoura complexa e igualitária onde, em geral, os irmãos conhecem o funcionamento psíquico uns dos outros, e constroem, por terem juntos vivenciado 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, FERNANDES, 2002).

Existem diferentes condições na fratria: irmãos biológicos, adotivos, com deficiência, “meio-irmãos”, irmãos de famílias recasadas (também conhecidos como irmãos por afinidade), irmãos gêmeos e múltiplos, além dos “irmãos fictícios”, que são aqueles com os quais criamos laços e interações tão fortes que passam a ser considerados irmãos, embora possam ou não ter um vínculo sanguíneo (DIAS; FONSÊCA, 2013; FERNANDES, 2002). Frequentemente, associamos as relações fraternas a relações solidárias, e o próprio termo fraternidade nos reporta à união, ao amor ao próximo (LITO, 2012)

A palavra irmão, portanto, vem acompanhada de significados que ultrapassam a noção de parentesco e aparece 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, “única em sua permanência e, portanto, com maior influência sobre diversos aspectos do desenvolvimento pessoal” (CATE; LOOTS, 2000). Irmãos, a princípio, são pessoas que, embora não tenham decidido estar juntas, foram 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 relações de amizade mudam ao longo da vida (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; LITO, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; OLIVEIRA; CERVENY, 2010; HOWE, RECCHIA, 2006; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

Os vínculos estabelecidos entre os irmãos possibilitam a cada um experimentar a socialização inicialmente na própria família e posteriormente com o estranho. As experiências compartilhadas cotidianamente entre os irmãos são as primeiras e mais

intensas que uma pessoa divide com outra. Diferentemente das relações parentais nas quais o poder dá vantagens ao adulto, nas relações fraternas há similaridade de papéis e horizontalidade nas relações, o que permite a divisão de tarefas, a discriminação segundo a ordem do nascimento, a diferenciação das habilidades, com isso, favorece a troca de segredos, a escuta dos “conselhos”. Devido ao fato das relações se estabelecerem no mesmo nível hierárquico, aprende-se a viver uma relação igualitária com alguém diferente, ao mesmo tempo em que compartilham valores semelhantes, o que leva a uma maior proximidade. O fato de crescerem juntos na família e terem tido uma educação similar influencia nesta proximidade e cria vínculos íntimos e satisfatórios que diferenciam a relação fraterna da relação de amizade (KEHL, 2000; FOUREZ, 2000; MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; LITO, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; OLIVEIRA; CERVENY, 2010; STACH, 2007; HOWE, RECCHIA, 2006; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

Interações entre irmãos, além de carregadas de fortes emoções, são também relações íntimas que potencializam o desenvolvimento emocional, social, moral e cognitivo das crianças. Em geral, desempenham um importante papel no desenvolvimento da compreensão das crianças sobre o seu mundo, além de proporcionarem aprendizado sobre emoções, pensamentos e intenções do outro (HOWE, RECCHIA, 2006). 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 - o que sugere uma proximidade, familiaridade, complementaridade e permanência no tempo. A relação partilhada inicialmente com os irmãos influencia tanto no desenvolvimento quanto nas experiências fora da família e na construção do laço social, modelando a nossa história, quem somos e quem nos tornamos. Para Howe e Recchia (2006), o conflito entre os irmãos na infância, pode estar associado a uma pior adaptação à vida social quando adulto.

Em muitas culturas, os irmãos mais novos são criados pelos mais velhos, isso faz com que, nos primeiros anos de vida, o tempo que passam com seus irmãos seja superior ao que passam com seus próprios pais. Este fato também é observado nas sociedades industrializadas, principalmente quando a diferença de idade entre as

crianças é muito pequena: elas frequentam a mesma creche ou escola, dessa forma, o tempo de contato que elas têm uma com a outra durante o dia é muito superior ao que elas têm com seus pais. Essa relação mais próxima e constante estabelecida entre os irmãos pode influenciar no destino de cada um, pois moldam a maneira de agir e de pensar (FERNANDES, 2002).

A relação fraternal é única e essencial. Desenvolve-se no cotidiano, no compartilhamento de momentos e experiências, transformando-as em lembranças comuns. É constituída por regras e limites próprios - não somente na infância, mas também na fase adulta. Sua qualidade reflete-se nos padrões de interação familiar, que, por sua vez, sofrem influência da rede de apoio social, que inclui o sistema de saúde (NUNES; AIELLO, 2008; GOMES; BOSA, 2004).

Os irmãos são testemunhas do que vivemos e, com eles, experimentamos diversas experiências: apoio, admiração, competitividade, negociações, imitação, ciúme, inveja, confronto, angústia etc. É um relacionamento contínuo que não pode ser suprimido e, como qualquer outro, tem suas fases, segue um ciclo de vida próprio que muda e se desenvolve à medida que os irmãos crescem (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007).

Quando a relação fraterna é boa, torna-se referência para vínculos afetivos positivos, exercendo grande influência na forma em que nos vinculamos ao outro; quando a relação é permeada por desafetos, porém, os irmãos podem se tornar adversários (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; MESSA; FIAMENGHI JR., 2010; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000). Ao estudar relação fraterna, com ênfase na 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, e serve como suporte para o equilíbrio familiar em situações de crise, como no caso de doença, morte ou deficiência.

Os irmãos podem ser importantes fontes de apoio. Com eles se aprende a compartilhar e expressar sentimentos, a se situar em relação aos seus pares; vivenciar

experiências de companheirismo, cooperativismo, lealdade, cumplicidade e rivalidade, a administrar sua agressividade. É uma relação que, por se estabelecer em um nível mais igualitário, pode gerar interações repetitivas como, por exemplo, as incessantes disputas que observamos entre irmãos. Pode ser marcada por conflitos e rivalidades, mas pode também ser afetiva e íntima. Irmãos podem ser companheiros, fornecer ajuda e apoio emocional, adquirindo, nessa interação, habilidades sociais e cognitivas importantes para o desenvolvimento social. É provável que quanto maior a intensidade e abrangência da relação fraterna, maior a influência desta no desenvolvimento individual. Numa relação do nível horizontal<sup>14</sup> é possível emergir o sofrimento, o sentimento de injustiça ou de ligação, assim, um dos irmãos pode ocupar ou ser colocado no lugar do bode expiatório (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; KEHL, 2000; FOUREZ, 2000; MOREIRA; RABINOVICH; SILVA, 2009; RABINOVICH; MOREIRA, 2008; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008; NUNES; AIELLO, 2008; OLIVEIRA, 2006; BUHRMESTER; FURMAN, 1990).

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. A importância das relações fraternas na vida da pessoa normalmente aparece no momento em que ocorre uma mudança radical na sua estrutura, como casamento, morte, doença crônica, deficiência. Nestes momentos de crise, a fratria pode colaborar com o reequilíbrio familiar (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012).

Segundo Kehl (2000), na teoria Freudiana, o irmão é o intruso, o rival. Esta rivalidade está alicerçada na disputa pelo espaço vital (caracterizado como o seio materno). Com o nascimento de um irmão mais novo, o filho terá que abandonar tal espaço vital, o que desencadeará os ciúmes fraternos, causados pela disputa pela exclusividade do

---

<sup>14</sup> Para Fourez a relação do nível horizontal simboliza o mundo do concreto, do humano, as relações inter-humanas e pessoais, enquanto que a relação do nível vertical simboliza o mundo do abstrato, o divino, o simbólico, o nível societal, o institucional. (FOUREZ, 2000).

amor da mãe e do pai. Esta mesma autora, ao analisar a teoria Lacaniana, refere que esta “ênfatisa a identificação como o aspecto determinante da rivalidade entre irmãos” (p.36) visto que o irmão não percebe o outro como alguém que disputa com ele o amor dos pais e sim como alguém que ameaça e desestabiliza sua identidade. Para a criança a imagem do outro está ligada ao seu próprio corpo (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012).

Interações entre irmãos formam uma parte importante da complexa rede de relações familiares. Influenciam e são influenciadas por outras interações, como interações pais-pais e filhos-pais, sendo estas muito importantes na determinação da qualidade da relação da fratria. Em famílias em que o amor e a proteção dos pais estão ausentes, os irmãos tendem a intensificar os laços fraternos, por outro lado, quando há um aumento da comunicação entre um dos pais e um dos filhos, geralmente ocorre uma diminuição da comunicação entre os irmãos (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; FERNANDES, 2002).

A relação fraterna é também influenciada por outras variáveis, entre elas o tamanho da família, idade dos irmãos e ordem de nascimento. Quando a fratria é reduzida, a tendência é aumentar a intensidade da relação entre os irmãos, porém, nota-se que a interdependência em momentos de crise se exacerba. Em relação à posição na fratria, os irmãos mais velhos servem de modelo, e frequentemente compensam muitas vezes a ausência e distância dos pais. Já os irmãos mais jovens parecem se beneficiar mais da orientação e suporte oferecido pelos irmãos mais velhos e tendem a manter um nível mais elevado de intimidade com eles. O gênero também influencia relacionamentos entre irmãos, e pares de irmãos do mesmo gênero relatam níveis mais altos de intimidade e menos hostilidade do que díades de gênero oposto (OLIVA, ARRANZ, 2005; FERNANDES, 2002).

A criança parece ter a intuição de que é na família que se dá a primeira definição de seu lugar e de sua individualidade - em outras palavras, de seu pertencimento e, portanto, de sua identidade. As relações fraternas estabelecidas na infância sofrem modificações ao longo da vida. Na adolescência, por exemplo, são estabelecidas relações de cumplicidade na fratria com o intuito de contestar a autoridade dos pais.



Ao estabelecer relações no plano horizontal, o adolescente pretende alcançar uma garantia contra a verticalidade, e vivenciar experiências de liberdade. Esta liberdade, marcada pelas identificações fraternas, os conduzem para outras experiências fora do mundo protegido da família e da fratria. Os irmãos adolescentes podem se aproximar ou se afastar, pois que, ao emergir a sexualidade, há a procura de uma relação amorosa externa à família. Entretanto, na idade adulta cada um pode estar mais voltado à família que constituiu do que à sua de origem. Aquele forte laço fraternal frequentemente é retomado quando ocorre uma situação estressante: o adoecimento de um dos membros da fratria ou dos pais, morte do cônjuge, quando se fica viúvo ou quando o irmão é o único ainda vivo da família de origem (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; FALK; SILVEIRA; MASMANN, 2002, citado por NAVARAUSCKAS *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; FERNANDES, 2002; KEHL, 2000; FOUREZ, 2000).

O nascimento de um irmão também pode se constituir em um dos fatores de risco para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais. Com frequência, a diferença de idade entre o primeiro e o segundo filho não é grande, este nascendo poucos anos após o primeiro. Isto faz com que a fratria se constitua precocemente em suas vidas. Ao longo da vida, o relacionamento fraterno vai sendo significado, orientando o destino de cada um, servindo de modelo para os papéis que eles desempenharão na vida adulta, e moldando sua maneira de pensar e agir. Quando ocorrem alterações nas condições de saúde e no comportamento de um irmão, estas alterações certamente afetarão os outros irmãos (MESSA; FIAMENGHI JÚNIOR, 2010; FIAMENGHI JR., MESSA, 2007; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; FERNANDES, 2002).

Uma maior compreensão das diferentes composições familiares, gênero da fratria, ordem de nascimento, idade dos irmãos, e sua rede social pode contribuir para um melhor entendimento da vivência do irmão da pessoa com deficiência.

### 3.1.1 GÊNERO E RELAÇÕES FRATERNAS

Práticas sociais e culturais influenciam muitos homens e mulheres. As mudanças sociais do lugar feminino, advindas da entrada das mulheres no mercado de trabalho, juntamente com o aparecimento da pílula anticoncepcional e o consequente controle da natalidade, foi uma conquista feminina, iniciada na década de 60. As mulheres, então, deixaram de atuar apenas na esfera particular para transitar também na esfera pública. Porém, ainda hoje nota-se que há uma disparidade entre os gêneros, e o movimento dos homens não alcançou a intensidade desejada na esfera privada. Como consequência, a mulher ainda hoje mantém a hegemonia nas tarefas relacionadas ao cuidar (ABOIM, 2006; SARTI, 1999).

O gênero nas fratrias influencia muito seus hábitos relacionais, visto que mesmo com as mudanças comportamentais que observamos entre homens e mulheres, as pessoas pertencentes a cada gênero ainda vêm e interpretam o mundo de maneira diferente. Os homens comumente põem em prática princípios impessoais frente a situações em que se veem confrontados, como no caso da dependência ou da deficiência, enquanto as mulheres em geral são mais sensíveis às necessidades dos indivíduos (SINGLY, 2000). Em um estudo realizado por Rabinovich *et al* (2012) denominado *Álbum de família: relatos de um passado compartilhado*, as autoras constataram que emergiu na definição de família uma diferença quanto ao gênero, as mulheres colocavam-se no centro do processo familiar, enquanto os homens viam a família como o centro. Outro estudo realizado por Cecconello e Koller (2000) sobre competência social, cujo foco foi estudar crianças em situação de pobreza, revelou que as meninas obtiveram melhores resultados do que os meninos nas escalas de confiança, autoeficácia e competência social, isso sugere que a variável “gênero” estava associada à capacidade de adaptação em situações de estresse.

As fratrias compostas por irmãos diferem das compostas unicamente por irmãs. Com frequência, as primeiras desenvolvem características mais masculinas enquanto as segundas desenvolvem características mais femininas. Para as meninas, um bom relacionamento com seus irmãos está ligado ao bom relacionamento com seus pais e pares, bem como ao aumento da autoestima e satisfação com a vida. Para os

meninos, o relacionamento com os irmãos não tem nenhuma relação com outras variáveis pessoais ou familiares (OLIVA, ARRANZ, 2005).

Às meninas é transmitido por meio das gerações a maternagem, ou seja, o cuidar do outro. Quando crianças brincam cuidando das bonecas como uma preparação para o exercício da maternidade. O cuidar nos reporta à solidariedade que, por sua vez, nos reporta à responsabilidade. O cuidar do outro vai de encontro a uma característica marcante da nossa sociedade: o individualismo (MORAES, 2011).

As mulheres tendem a fazer um maior investimento emocional em relações familiares e, portanto, construir uma identidade que é mais dependente da qualidade dessas relações. (OLIVA, ARRANZ, 2005). Em um estudo realizado por Nandwana e Katoch (2009), na Índia, cujo objetivo foi identificar o tipo de relação prevalente entre irmãos adultos jovens, constatou-se que as irmãs tiveram relacionamentos mais íntimos com os irmãos homens e apresentaram comportamento mais carinhoso, foi também das irmãs a iniciativa de manutenção dos relacionamentos familiares quando alcançaram a maturidade. No entanto, no estudo com 363 pré-adolescentes e adolescentes, desenvolvido por Buhrmester e Furman (1990), nos Estados Unidos, e que visava conhecer a percepção destes em relação ao relacionamento com seus irmãos, verificou-se que irmãos do mesmo gênero se sentiam mais próximos do que irmãos de gêneros opostos. Tal fato pode ser interpretado pela necessidade que o adolescente tem de estabelecer relações que, além de horizontais, sejam igualitárias. O estudo de Stach (2007), também identificou no relacionamento entre irmãs que estas compartilham uma relação única, usam este relacionamento para desenvolver-se como pessoa, e a intimidade construída entre elas foi altamente dependente de sua educação e vida familiar.

Ter um irmão de gênero diferente é um fator positivo para o desenvolvimento da própria sexualidade, porém nota-se que a rivalidade entre os irmãos pode se dar em maior intensidade quando estes são do mesmo gênero. Quando na adolescência, a relação entre irmãos de gêneros opostos pode se dar com maior cumplicidade e proximidade do que a que se dá entre irmãos do mesmo gênero, provavelmente

porque entre estes últimos há maior competição e rivalidade (ANTONOAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Todas as pessoas que vivenciam situações estressantes sofrem com elas. Frequentemente se observa, nas meninas, problemas de comportamento internalizantes como depressão e ansiedade; enquanto isso, os meninos apresentam a agressividade, que é um comportamento externalizante. Entretanto, algumas tendem a demonstrar seu sofrimento por meio do comportamento, enquanto outras aparentemente estão adaptadas à situação, isto acontecendo mais frequentemente com as meninas. O gênero também influencia as estratégias de *coping*<sup>15</sup>, pois meninos e meninas são socializados de maneira diferente: as meninas são socializadas para o uso de estratégias pró-sociais, enquanto os meninos para estratégias competitivas. A partir dessa afirmação podemos inferir que um ambiente desfavorável que gera situações estressantes não influencia do mesmo modo meninos e meninas. (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; FRANÇA, 2000; ANTONOAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Com relação à interação entre os irmãos, especificamente aqueles com deficiência mental, os resultados encontrados no estudo realizado por Nunes e Aiello (2008), 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) com irmãos de deficientes físicos por Paralisia Cerebral, não encontrou diferenças no comportamento entre os gêneros em fratrias onde havia uma criança com deficiência. Sendo assim, os estudos até o presente momento não são conclusivos no que diz respeito à influência do gênero na fratria.

### **3.1.2 POSIÇÃO NA PROLE E RELAÇÕES FRATERNAS**

---

<sup>15</sup> Coping é uma terminologia usada aqui para caracterizar as estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem e enfrentarem circunstâncias adversas ou estressantes (ANTONOAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Cada irmão que nasce modifica a distribuição de papéis na família; o número de relações aumenta, com possibilidades de novas coligações, reavivando rivalidades, experimentando relações de poder, de liderança e conflito, objetivando conquistar e preservar seu espaço dentro do grupo familiar, garantindo sua individualidade. Entre outras variáveis, como gênero e idade, a posição na prole influencia a personalidade da pessoa, pois determinam vivências únicas. A posição fraterna também pode ser modificada por doenças crônicas, deficiências, morte de um irmão, e estas perdas são sentidas com maior intensidade quando acontecem nos primeiros anos de vida (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; MOLON; SMEHA, 2006; FERNANDES, 2002).

Para Fernandes (2002, p.260),

A posição fraternal é uma determinante básica da personalidade individual e das relações entre todos os membros da família – porque o lugar único que cada um ocupa na fratria obriga ao desempenho de um papel, igualmente único, o que implica que cada um estabeleça, com os restantes membros, relações originais (por exemplo, de maior ou menor dependência, de maior ou menor responsabilidade, etc.) que servirão de base às nossas relações futuras em contextos extrafamiliares.

Fernandes (2002), em seu livro intitulado “Semelhanças e diferenças entre irmãos” concluiu que a posição fraternal pode influenciar a escolha profissional, Este autor encontrou evidências de que mulheres mais velhas que suas irmãs tendiam para áreas de economia e gestão, enquanto mulheres mais velhas que seus irmãos escolhiam cursos ligados à área de ciências humanas, sociais e formação de professores. As irmãs do meio se encontram na maioria na área de desporto, arquitetura e artes.

Os fatores étnico-culturais desempenham um papel na formação do relacionamento entre irmãos, visto que pessoas de diferentes origens culturais e diferentes etnias carregam consigo valores que podem divergir dos efeitos que a posição na prole acarreta (KIM, 2012; FERNANDES, 2002). Entretanto, outros fatores também influenciam o desenvolvimento da pessoa, como a expectativa dos pais em relação a ela, o modo como esta recebe a herança psíquica familiar, e a presença de outras

peçoas da família estendida tais como: avós, tios e primos (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; MOLON, SMEHA, 2006).

O recém-nascido primogênito garante, mesmo sem sabê-lo, a nova estrutura familiar; com o seu nascimento os pais aprendem por meio de tentativa e erro a viver as relações parentais. Primogênitos ocupam uma única posição e são apenas uma criança por um tempo, em seguida, passam por uma destronação<sup>16</sup> traumática quando um irmão mais novo nasce, o que marca profundamente seu desenvolvimento. O primogênito será mais sensível às delegações de poder, ao recebimento de legados afetivos e à transmissão de normas e valores familiares, algumas vezes torna-se “vítima” desses ideais familiares. Em geral ele é modelo para o mais novo, e quanto maior a diferença de idade, maior a idealização (DIAS; FONSÊCA, 2013). Geralmente é mais ligado aos pais que os outros irmãos e assume uma posição de maior responsabilidade, cuidador e protetor. Com frequência aparece como figura substitutiva de apego, quando a principal não está disponível, além de, na via adulta, optarem por profissões de natureza caritativa (KIM, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; FERNANDES, 2002; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007).

Pode-se tornar obediente, altruísta, conservador ou autoritário, com sentimentos de superioridade intensificado, ansioso, altamente crítico e disciplinador. Segundo Adler (1930-1975) citado por Fernandes (2002), a competitividade e o conservadorismo comuns no primogênito decorrem da destronação. Também é descrito como extrovertido, franco e generoso. O irmão mais velho adota em relação à fratria atitudes e comportamentos que ele reproduzirá no futuro, o que faz transparecer o lugar que ele terá na sociedade e na própria família (DIAS; FONSÊCA, 2013; FERNANDES, 2002).

Os primogênitos durante boa parte da infância são maiores, mais fortes que seus irmãos. Segundo Kim (2012), primogênitos são sempre mais propensos a sentirem-se responsáveis pelo cuidado com o irmão, e essa responsabilidade é atribuída a eles

---

<sup>16</sup> Expressão usada por Adler, caracterizando a mudança da situação de filho único para primogênito (FERNANDES, 2002).

de forma voluntária ou involuntária pelos pais. Os pais, ao atribuírem aos primogênitos responsabilidades, podem levá-los a uma maturidade precoce que por sua vez fará com que sintam que estão renunciando à infância, ou podem provocar neles ansiedade e sentimentos de inadequação e insuficiência (KIM, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; FERNANDES, 2002; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007).

A diferença entre o primogênito e seus irmãos gera rivalidades e ressentimentos recíprocos. A destronação altera drasticamente a situação e visão da criança. Para Adler, se, quando nasce um irmão, os filhos primogênitos têm a idade de três anos ou mais, estes incorporam o destronamento em um estilo de vida previamente estabelecido (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015). Se eles já desenvolveram um estilo de vida egoísta provavelmente vão sentir hostilidade e ressentimento para com o novo bebê; mas se eles incorporaram um estilo de vida colaborativo, acabarão por adotar essa mesma atitude para com o novo irmão. Se os filhos primogênitos têm menos de três anos de idade, quando nasce o irmão, sua hostilidade e ressentimento será em grande parte inconsciente, o que faz com que essas atitudes sejam mais resistentes à mudança na vida adulta (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

O segundo filho desloca o primogênito do lugar privilegiado que ocupava em relação principalmente aos pais: ele terá mais facilidade para escolher com quem deseja identificar-se, se com seus pais ou com o irmão mais velho. Pode se tornar competitivo e desejar alcançar o irmão mais velho, o que pode culminar com rivalidade ou imitação ou num desejo saudável de ultrapassar o rival mais velho.

Frequentemente pouco respeitador de regras, tem um caráter pouco convencional e criativo. Se algum sucesso é alcançado, a criança é susceptível de desenvolver uma atitude revolucionária e sentir que a autoridade pode ser contestada. Quando da sua chegada, delinea-se mais claramente as relações parentais e fraternas. O segundo filho, em geral, é mais sociável, cooperativo, mais independente emocionalmente; porém, evidencia-se sua necessidade de afeto e atenção quando nasce outro irmão.

Neste momento, o segundo filho muda de posição e passa a ser o filho do meio. De acordo com Adler, crianças segundo-filho começam a vida em uma melhor situação para o desenvolvimento de cooperação e de interesse social (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015). Até certo ponto, a personalidade das crianças segundo-filho é moldada por sua percepção das atitudes do filho mais velho em relação a eles. Se essa atitude é de extrema hostilidade e vingança, o segundo filho pode se tornar altamente competitivo ou excessivamente desanimado (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; FERNANDES, 2002; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

Com o nascimento de outros filhos, estes fenômenos são acentuados, sendo que o filho “do meio” tem sua posição menos definida, e este pode sentir-se frustrado, por não ser o primogênito (o que manda), nem o caçula (o mimado). Ele será sempre citado como “o mais novo que...” ou “o mais velho que...” . Seu objetivo, portanto, será conquistar seu lugar na família e, para isto, é necessário que ele se diferencie do restante dos irmãos. Na busca pela sua identidade, ele pode se identificar com um dos irmãos e se afastar do outro. Se este irmão perceber-se “à parte” desta família, sem saber como atrair a atenção sobre si, pode tornar-se frustrado, amargo e solitário, desenvolver baixa autoestima, e sentir-se inferiorizado. Por outro lado, o filho do meio sofre menor pressão dos pais, que estão mobilizados em direção ao êxito do primogênito e à proteção ao caçula. Esta criança, por estar sempre entre dois, pode exercer múltiplos papéis e se tornar mais versátil, sociável, competitiva e uma grande negociadora (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015; FERNANDES, 2002; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

O filho mais novo, por sua vez, tem uma posição bem definida na fratria e esta nunca muda. Ele pode permanecer mais tempo como “o bebê”. Mais amáveis, são frequentemente mimados pelos pais que reforçam a imagem da criança carente e frágil. Entretanto, podem não ser ouvidos nem levados a sério; seus pais podem ter menores expectativas em relação a eles. Embora sejam menos convencionais, mais criativos, simpáticos, sociáveis, e menos exigentes e ciumentos, eles são susceptíveis a ter um forte sentimento de inferioridade e carecem de um senso de independência.



Por outro lado, há também o desejo de se sobressair, eles são muitas vezes altamente motivados para exceder os irmãos mais velhos e para se tornar o corredor mais rápido, o melhor músico, o atleta mais habilidoso, ou o mais ambicioso estudante (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015; FERNANDES, 2002).

Segundo Meynckens-Fourez (2000, p.24), “o primogênito abre as portas, o caçula as fecha”. O primogênito pode direcionar o mais novo para o mundo enquanto que o caçula pode ter um maior sentimento de lealdade para com a sua família. Principalmente no momento de separações, estes tendem a respeitar os mais velhos e, ao identificar-se com eles, sentem-se mais “adultos”. Para Goldsmid e Féres-Carneiro (2007, p. 300), “a fratria é o lugar da competição: enquanto os menores querem igualar e superar os mais velhos, estes querem conservar sua superioridade”. Para estes autores, a rivalidade entre os irmãos é mais acentuada no primogênito (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; MOLON; SMEHA, 2006).

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 física. 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, para executar tarefas que exigem responsabilidade, como auxiliar na higiene, alimentação, administrar medicamentos ou por achar que os seus sucessos não são valorizados - enquanto qualquer conquista o irmão, mesmo pequena é hipervalorizada (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; CAVICCHIOLI, 2005; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; FRANÇA, 2000).

Também pode ser observado no irmão mais novo ressentimentos por se exigir dele comportamentos de irmão mais velho, no que diz respeito ao cuidado e à maturidade. Tal fato pode ser impeditivo no desenvolvimento da autoestima destes irmãos. Um irmão poderá sentir ciúme do outro, uma vez que este é seu rival no amor dos pais; porém ele também o ama e daí podem surgir conflitos que darão origem a sentimentos

de culpa e, novamente, ao desejo de ser bom e responder às demandas do cuidar. Esta mistura de sentimentos poderá trazer consequências na relação fraterna e nas relações sociais, pois esta última, em geral, torna-se reflexo das relações estabelecidas em família. Observa-se que nas fratrias de dois é mais comum e maior a rivalidade entre irmãos, pois falta um terceiro membro que favoreça a aliança em torno da tríade, para atenuar a tensão presente entre a díade. Essa tensão pode ser justificada pelo sentimento que há no primogênito de que o irmão veio usurpar, invadir seu espaço, desarmonizar a família. (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; FERNANDES; ALARCÃO; RAPOSO, 2007; CAVICCHIOLI, 2005; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; FRANÇA, 2000).

Segundo Fernandes, Alarcão e Raposo (2007, p. 303): “[...] parece inequívoco que o lugar único que cada um de nós ocupa na família *determina* experiências igualmente únicas que originam vias diferenciadas na construção da personalidade de cada um de seus membros.”

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 está comumente associada a algo negativo; nestes casos, quando há identificação, frequentemente esta está associada ao desejo de se tornar 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 disso, 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-se desenvolvendo mais que o irmão, sentimento esse que pode levá-lo a restringir seu próprio desenvolvimento. (KROEFF, 2012; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008). Porém, 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).

### **3.1.3 IDADE DOS IRMÃOS E RELAÇÕES FRATERNAS**

Os sentidos do fraterno dependem da relação que os irmãos mantêm entre si, mediada pela idade cronológica. A diferença de idade entre os irmãos faz com que, muitas vezes, ocorram questões relacionadas a poder, controle e rivalidade, o que pode gerar discórdia entre as crianças (HOWE, RECCHIA, 2006). Para Lacan, segundo Kehl (2000), quando o nascimento de um irmão ocorre em uma fase inicial do desenvolvimento da criança (por exemplo, quando ela ainda está na fase de amamentação), é possível que os sentimentos sejam de destruição imaginária do outro; porém, se esse nascimento se der mais tardiamente, menor será o impacto da destruição, visto que o desenvolvimento social e cognitivo da criança frequentemente permite que ele aceite melhor a perda do lugar de filho único e mobilize sentimentos de ternura e proteção.

Embora as relações fraternas na infância sejam, do ponto de vista do desenvolvimento infantil, intensas, duráveis e inevitáveis, a rivalidade entre os irmãos é mais acentuada quando as idades são bastante próximas. A proximidade de idade traz maior intimidade, mas estabelece uma relação menos harmoniosa, revelados através de sentimentos de raiva, destruição, regressão no mais velho, por sentir que seu lugar está sendo tomado. Tal fato, segundo Fernandes (2002), exacerba-se quando há proximidade de idade com o mesmo gênero. Quando as idades são distantes, o bebê pode ser “adotado” pelo irmão mais velho, o qual irá se posicionar mais como cuidador e figura substituta dos pais, e isso gera sentimentos de ternura e proteção, independentemente do gênero (DIAS; FONSECA, 2013)

Quanto maior a diferença de idade, mais próxima e afetuosa é a relação; menos conflituosa, com menos brigas, menor antagonismo e competição, pois as rivalidades e conflitos estão minimizados. Há também maior intimidade e afeição com irmãs mais velhas do que com irmãos mais velhos ou irmãos mais jovens de ambos os gêneros.

Exceção se dá quando a diferença de idade entre os irmãos ultrapassa uma geração, neste caso faltará uma história de vida em comum, com acontecimentos vividos e compartilhados - estes precursores dos vínculos fraternos (MUNIZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012. GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; BUHRMESTER; FURMAN, 1990).

O estudo de Toman (1976) citado por Meynckens-Fourez (2000) constatou que, quando a diferença entre irmãos é de dois anos, a rivalidade atinge o nível máximo; se a diferença de idade for menor que dois anos eles estarão mais ligados, apesar dos conflitos. Quando a diferença de idade é de três a quatro anos, o mais velho se sente ameaçado em seu poder e controle, e, se a diferença é de quatro a cinco anos o mais velho aprende a negociar com a criança do mesmo gênero e a ser afetuoso com a criança do gênero oposto. Entretanto, quando entre irmãos há uma grande diferença de idade, o mais velho pode apresentar-se como um substituto parental (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011). Se o irmão do meio, porém, for 06 anos distanciado dos seus irmãos, terá características do filho único (FERNANDES, 2002). Resultado oposto foi encontrado em um estudo desenvolvido nos Estados Unidos por Stach (2007) com irmãs, onde foi verificado que a idade não foi o que mais influenciou como fator de proximidade, e sim o fato de que compartilhem interesses semelhantes.

Quando a fratria é gemelar, os irmãos mantêm uma ligação muito forte entre si, o que pode ser explicado pelo fato de nascerem de uma mesma gestação e possuírem a mesma carga genética. Ocorre um grau maior de identificação em relação às necessidades do outro. Quando pequenos, vivem no mesmo ambiente, frequentam a mesma escola, compartilham os mesmos amigos; usam um ao outro como figuras de apego e segurança, protegendo-se mutuamente e dando apoio diante de situações novas. Para Dias e Fonseca (2013), o desafio do gêmeo é se reconhecer diferente na intimidade do idêntico, sendo importante que os pais estimulem a diferença entre os filhos, pois a homogeneização suprime a individualidade.

A adolescência se constitui no período transicional das relações e dinâmicas familiares. Observa-se, neste período, uma transição crítica no desenvolvimento,

sendo esta fase reconhecida como de grandes mudanças físicas, emocionais, comportamentais e relacionais. Se, por um lado, neste período o adolescente luta para deixar de ser criança, por meio da busca de outros referenciais, no intuito de construir sua identidade e se afirmar fora da família, por outro, ainda quer proteção, carinho e todas as vantagens do ser criança. O futuro passa a ocupar um lugar mais importante e se começa a pensar sobre o que se deseja ser; o projeto de vida e a escolha da profissão se tornam o centro dos interesses (WEISHEIMER, 2013; LITO, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; SARTI, 2004b; SARTI, 1999).

É na adolescência que ocorrem grandes formações fraternas, seja por laços de sangue ou amizade, em que ele está inserido em grupos, gangues, saindo da relação vertical predominante na infância para uma relação predominantemente horizontal. Embora o relacionamento entre irmãos na adolescência se torne mais igualitário e menos assimétrico, ele também se converte em algo menos intenso. Adolescentes gastam menos tempo na companhia dos irmãos, na tentativa de desenvolver alguma autonomia (BUHRMESTER; FURMAN, 1990). Importa, para os adolescentes, a avaliação feita pelos seus pares e é considerada um fator de risco social quando estes o isolam ou rejeitam. Tal comportamento influencia o desenvolvimento das competências sociais do adolescente. As relações fraternas alicerçam o adolescente para sair da total proteção da família e iniciar seu crescimento no sentido de assumir papéis e responsabilidades típicas do adulto (SCABINI; RANIERI, 2011; MARTINS, 2011; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007; KEHL, 2004). Embora o adolescente desfrute, neste período de pós-modernidade, de todas as liberdades da vida adulta, é poupado de quase todas as responsabilidades desta mesma vida.

Na adolescência, o grupo funciona como suporte emocional e social, já que o mesmo oferece oportunidades ímpares para o adolescente desenvolver suas competências sociais e cognitivas, além de garantir seus traços identitários. Porém, o que se observa é que na adolescência a ambivalência caracteriza esta relação - com variações entre hostilidade e ternura, com cada um buscando sua própria identidade. Ao mesmo tempo em que o adolescente necessita do outro, ele afasta-se desse outro. Ao estabelecerem laços de cumplicidade, os adolescentes experimentam atos transgressivos (LITO, 2012; GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; KEHL, 2004;

KEHL, 2000). Segundo Braconnier e Marcelli (2000), citado por Lito (2012, p. 44), “[...] quer os adolescentes sejam de ontem ou de hoje, de dentro ou de fora, ricos ou pobres, uma constante caracteriza este percurso entre a infância e o acesso ao estatuto adulto: o lugar dos colegas e a relação com os pares”.

Com o passar dos primeiros anos, a tendência é que os irmãos passem mais tempo juntos. Esse relacionamento mais intenso reforça o companheirismo; porém, quando adultos, geralmente ocorre um distanciamento entre eles devido ao fato de seguirem caminhos profissionais diferentes, de fundarem seu próprio núcleo familiar e estabelecerem uma nova rede de apoio, agora na condição de tios (MOLON, SMEHA, 2006). Porém, os irmãos, ao se relacionarem, o fazem de uma forma mais igualitária. Tal fato decorre do desenvolvimento cognitivo e social estar nesta fase mais apropriado gerando mecanismos de *coping* mais adequados. A tendência entre irmãos na idade adulta é de suporte social e psicológico, muito mais do que de apoio instrumental; esse apoio só ocorre em caso de crise ou enfermidade (NANDWANA, KATOCH, 2009).

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, e quanto mais ele assume esse cuidado, menor é sua participação nas atividades comunitárias, o que pode aumentar o conflito com o irmão com deficiência (NUNES; AIELLO, 2008). Em um estudo realizado por Pinto (1991), que investigou irmãos de crianças com deficiência - entre elas, a Paralisia Cerebral -, moradores das cidades de Porto, Lisboa e Faro, em Portugal, 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. Em outro estudo realizado por Kliewer (1991) conforme Cecconello; Koller (2000) sobre competência social em crianças observou-se que crianças mais jovens possuem menos estratégias para lidar com situações adversas do que adolescentes e adultos, pelo fato de ainda estarem desenvolvendo suas habilidades cognitivas. No caso do irmão da pessoa com deficiência física por Paralisia cerebral, objeto do nosso

estudo, muito frequentemente o irmão com desenvolvimento típico vivencia o estresse do nascimento e/ou do cuidado do seu irmão com deficiência ainda enquanto criança, fazendo com que ele tenha maior dificuldade nas estratégias de enfrentamento (CECCONELLO; KOLLER, 2000; MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

### **3.1.4 REDE SOCIAL E RELAÇÕES FRATERNAS**

A identidade da pessoa é construída por meio das relações estabelecidas com a rede social, aqui entendida de uma forma mais ampla, complexa, difícil de delimitar. Nela se dá o apoio social, emocional e financeiro, o compartilhamento de valores, a troca e a regulação social, sendo importante para a saúde física e emocional da pessoa. As redes sociais permitem ir além dos atributos individuais e possibilita analisar os limites estruturais das ações. Ser validado pela rede a qual se pertence contribui para o desenvolvimento da pessoa, mas que, muitas vezes, a rede se organiza em torno de uma “situação/problema”, na tentativa de superá-lo (FEIJÓ, 2011; MENDES, 2010; MARAMOTO, 2008; SLUZKI, 2003)

As relações sociais se baseiam em trocas. Ao interagirmos com o outro ele dá significado às nossas experiências, construindo e reconstruindo nossa identidade tornando-nos reais. As relações familiares e as relações sociais se modificam reciprocamente, variando em diferentes momentos da vida, especialmente nas transições desenvolvimentais como juventude - idade adulta (MARAMOTO, 2008; SLUZKI, 2003; ANDRADE, VAITSMAN, 2002). O estabelecimento de uma rede social de apoio à família é uma maneira de evitar a carência afetiva, que segundo Cecconello e Koller (2000) traz prejuízos maiores que a miséria econômica.

A rede social pessoal configura-se como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas e “constitui uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento ou autoria, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise” (SLUZKI, 2003, p.41). Sendo assim, o apoio da rede social, quando esta é forte, estável e sensível, promove o bem estar, favorece a autoestima, a interação com o outro e o empoderamento, além de auxiliar em momentos de crise, agindo frequentemente em

direção à sua superação. É sabido que redes de tamanho médio são mais efetivas que as pequenas ou grandes, pois, nas pequenas, os membros evitam o contato com o intuito de evitar a sobrecarga e, nas grandes, há o risco da não-efetividade, por suporem que alguém já está cuidado do “problema” (MARAMOTO, 2008; SLUZKI, 2003; ANDRADE, VAITSMAN, 2002).

Em países desenvolvidos, como Estados Unidos e Canadá, a rede social é considerada forte quando formada em 50% por familiares, e nas minorias étnicas ou entre os imigrantes, esta porcentagem pode chegar a 70%. As redes sociais se tornam importantes por propiciar auxílio às famílias carentes, necessitando ser mais intensificadas no caso de deficiência. A presença da deficiência física produz impacto na relação entre a pessoa e a família imediata, pois os cuidados que esta necessita geram um esgotamento nos membros que compõem aquela rede, e há, portanto, redução do contato e da reciprocidade. Há evidências de que uma rede pessoal social estável, sensível, ativa e confiável gera saúde por atuar como agente de ajuda, de encaminhamento (MARAMOTO, 2008; SLUZKI, 2003; ANDRADE, VAITSMAN, 2002)

Embora tenha ocorrido mudanças no contexto familiar na pós-modernidade, com a maior autonomia feminina e sua entrada no mercado de trabalho, o meio social ainda é organizado pelo princípio da divisão do trabalho pelo gênero, originando uma segregação de tarefas. É sabido que, no dia-a-dia, é a mulher quem assume os cuidados de saúde quando há um componente da família doente ou com deficiência. Tal fato pode ser comprovado por Almeida (2011a) na sua dissertação de mestrado intitulada “Costurando as redes de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral” onde, após estudar as redes de cinco mulheres mães de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral grave, constatou que mães e irmãs ocupam lugar privilegiado na rede, oferecendo suporte emocional, sendo guia cognitivo e de conselhos, bem como oferecendo ajuda material e de serviços.

Outra pesquisa que englobou redes sociais e deficiência foi realizada por Freitas (2014), em Salvador, Bahia, onde a autora se propôs a estudar quatro pessoas com deficiência física (tetraplegia), todos adultos jovens e seus principais cuidadores. Ficou constatado que as redes sociais de indivíduos tetraplégicos se tornam



pequenas, porém com laços fortes, sendo que suas funções estão mais relacionadas com o cuidado com a saúde e o apoio emocional. Ao estudar os cuidadores principais, esta autora encontrou as figuras da mãe, esposa, tia e irmã ocupando lugar privilegiado, assumindo com naturalidade o cuidado, sendo que a rede de apoio emocional destas cuidadoras era composta apenas por mulheres.

A competência social é uma característica individual que capacita a pessoa a adaptar-se a uma situação desfavorável, por leva-la a interagir com a família e outras pessoas próximas significativas e, conseqüentemente, apresentarem estratégias eficazes de enfrentamento. As relações de amizade em situações de estresse, funcionam como uma rede de apoio social e podem ser identificadas como essenciais para o desenvolvimento das crianças, por promoverem recursos emocionais e instrumentais para o enfrentamento das adversidades e adaptação em situações de estresse (CECCONELLO; KOLLER, 2000).

Quando a intenção é contribuir para uma dinâmica favorável familiar, e também com o desenvolvimento do irmão da criança com deficiência física, é importante conhecer esta inter-relação entre o indivíduo, a família e a comunidade, visto que a presença de uma pessoa com deficiência na família altera a quantidade e a qualidade dessas interações, o que pode afetar a rede social pessoal do seu irmão não deficiente, se este adquirir comportamentos que a evitem, por meio de quebras relacionais, onde antes poderia ter havido acolhimento (MENDES, 2010; FRANÇA, 2000).

Nossos papéis sociais recebem influências intergeracionais, do ambiente, dos nossos relacionamentos, das nossas crenças, das condições socioculturais. (FEIJÓ, 2011) 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. O suporte emocional e social é dado frequentemente aos irmãos mais jovens com desenvolvimento típico pela sua própria família, seus amigos da rua e pela escola,

enquanto que os mais velhos tem seu suporte oferecido frequentemente pela relação estabelecida com o(a) namorado(a) (CAVICCHIOLI, 2005).

### **3.2 RELAÇÕES FRATERNAS E DEFICIÊNCIA**

A presença, na família, de um membro com uma patologia crônica como a Paralisia Cerebral, causa um grande estresse: modifica as relações, altera toda a dinâmica e rotina familiar com suas constantes idas a médicos e terapeutas, gera uma sobrecarga dos genitores, o que pode levá-los à frustração ou ao adiamento de projetos pessoais e/ou familiares. Quase nunca estamos preparados para acolher filhos que apresentem necessidades até então para nós desconhecidas; não temos competência para com o que nos é estranho, ocorrendo frequentemente, nos pais sensações relacionadas ao negativismo, fazendo-os se sentir, pelo menos no início, desqualificados para oferecer à criança o que esta necessita (SOLOMON, 2013; SÁ, 2005).

Estes pais, ao se sentirem estigmatizados, culpados, castigados, experimentam uma redução global nos contatos sociais. Isto pode ocorrer devido ao desejo da mãe de cuidar sozinha da criança, o que a sobrecarrega e aumenta seu estresse, ou à insegurança quanto a expor a criança aos olhares e cuidados dos outros. Na maioria dos casos, a mãe é a única a cuidar da criança com deficiência; no caso da mulher que trabalha fora, ela já enfrenta duas jornadas; se esta mulher gera um filho deficiente, exige-se dela uma incondicional atenção à criança com deficiência, já que o amor materno considerado e valorizado socialmente como incondicional e nato é - ou deve ser - maior que qualquer outro afeto. Gera-se uma terceira jornada, tornando a situação uma grande fonte de estresse, solidão e frustração nas mães, o que afeta suas relações, estremece o elo conjugal e a leva, muitas vezes, ao isolamento ou ao agravamento deste. Os pais, por sua vez, na tentativa de amenizar sua dor, afastam de si o que os faz sofrer e, assim, diminui seu contato familiar; preocupam-se em prover a família e, para conseguir este objetivo, aumentam a jornada de trabalho, tentam conseguir um emprego melhor, com melhor salário, com conseqüente afastamento da rotina familiar, o que pode resultar em divórcio ou em se tornarem coadjuvantes, com menor participação na potencialização da criança - embora estejam sempre presentes nos sucessos/ganhos dela. Diante desta situação, é

provável que as famílias se tornem tensas, desorganizadas, conflituosas, o que pode culminar na sua fragmentação com a separação dos pais, ou mesmo o “esquecimento” do outro filho. (SOLOMON, 2013; SÁ, 2005; BASTOS, 2002; FRANÇA, 2000; BARROS, 1999).

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, sendo que, segundo França, (2000), a primeira constatação do efeito que tem a presença de uma criança com deficiência na fratria é no próprio “volume” da mesma, ou seja, por vezes, se a criança com deficiência é o primogênito, ele se torna filho único; ou, caso não seja, torna-se o último filho. O contrário também pode se dar e os pais decidirem por mais um filho, para que este seja responsável, no futuro, pelo cuidado do irmão com deficiência (FERNANDES, 2002)

Assim como os pais, os irmãos também sofrem o impacto do nascimento de uma criança com deficiência. Particularmente nos irmãos, este impacto parece refletir na esfera de sentimentos, emoções e comportamentos. 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).

As relações com um irmão com deficiência dependerão das características da deficiência, da idade destes irmãos, da ordem de nascimento, do gênero, da personalidade, do estágio de desenvolvimento de cada membro da família, dos cuidados requeridos além do significado compartilhado na família. (FERNANDES, 2002). As preocupações dos irmãos de pessoas com deficiência são, basicamente: com o próprio irmão com deficiência; com o preconceito social; com seus pais; com a

situação financeira; consigo mesmo e seus amigos; com a comunidade e a escola; e com a fase adulta de seus irmãos e a independência destes (KROEFF, 2012; PIETSRZAK; FACION, 2006).

O estresse no relacionamento fraterno poderá estar relacionado à falta de acolhimento as necessidades afetivas e a comunicação inadequada dos pais com o irmão com desenvolvimento típico (CATE; LOOTS, 2000). 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).

Para contribuir na redução do estresse que acompanha o relacionamento fraterno, é necessário fornecer informações e ajuda emocional. A informação acerca da natureza e da causa da deficiência deve ser dada pelos pais, familiares e técnicos envolvidos na habilitação, o mais cedo possível aos irmãos, por meio de exemplos, de vivências, respondendo às suas perguntas. Em um estudo realizado no Brasil, que se propôs a investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos de crianças com deficiência, Matsukura e Cid (2005) verificaram que a forma mais comum dos irmãos com desenvolvimento típico saberem da deficiência do seu irmão era com a convivência cotidiana. Constataram, ainda, que havia uma falta de informação dos familiares, uma ausência de questionamento por parte do irmão mais novo, que contribuía para que os pais não falassem sobre o assunto, além da dificuldade em falar sobre a deficiência também se dever à tentativa de evitar o sofrimento, e por fim, os próprios pais achavam que não haveria necessidade de se falar com as crianças pequenas sobre este assunto.

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).

Para o melhor enfrentamento, torna-se importante que as crianças tenham uma compreensão clara do problema, isso evita que fantasiem e criem expectativas ou preconceitos, como o de acreditar em contágio, que muito dificultarão o relacionamento entre eles e pode também comprometer o estabelecimento do vínculo fraterno (KROEFF, 2012). Quando adultos, essas pessoas deverão ser informadas também sobre qualquer eventual implicação genética que possa haver, caso desejem procriar (FRANÇA, 2000).

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), citado por 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. Em outro estudo realizado por Bellin e Rice (2009), com díades de irmãos em que um tinha o diagnóstico de deficiência física decorrente da espinha bífida, observou-se forte associação entre a proximidade da relação de apoio entre os irmãos e o funcionamento familiar.

Para Parfit (1975) citado por França (2000), se o irmão da criança com deficiência for mais velho que esta, a necessidade de apoio emocional do irmão com desenvolvimento típico será maior do que se este fosse mais novo do que pessoa com deficiência. Isto, segundo este autor, dá-se pelo fato de que, quando a criança nasce numa família em que o irmão mais velho é o que tem uma deficiência, este vivenciará esta situação como uma situação corriqueira, comum, não sentirá diferença, até

perceber que o irmão usa cadeira de rodas ou outro auxiliar de deambulação, além do fato de que a dinâmica familiar já estará estabelecida em torno desta realidade, o que faz com que o irmão com desenvolvimento típico utilize-se de estratégias mais saudáveis e espontâneas na convivência com o irmão (MATSUKURA; CID, 2005; FRANÇA, 2000).

Os riscos de problemas emocionais são grandes, e um maior número de pessoas na 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, 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.

Os pais pressionados pela sobrecarga de tarefas frequentemente adotam atitudes controladoras com os outros membros da família, especialmente os irmãos, o que contribui para dificuldades no relacionamento entre irmãos/pais e irmãos/irmãos. Os irmãos com desenvolvimento típico tendem a interpretar esta diferença de tratamento como rejeição e, conseqüentemente, a rivalidade entre irmãos tende a se intensificar, o que faz o irmão com desenvolvimento típico sentir ciúmes, raiva e ressentimento e a considerar que não há ninguém que seja sensível às suas necessidades. Diante de qualquer conflito entre os irmãos, quase sempre o com desenvolvimento típico é punido pelos pais, o que leva, muitas vezes, esses irmãos a interagir menos e a reduzir as brincadeiras com os irmãos com deficiência com o intuito de se protegerem. Estes conflitos podem ser incentivados pelos pais se constantemente lembrarem aos filhos com desenvolvimento típico a sorte que tiveram (VILHENA, 2007; CAVICCHIOLI, 2005; FRANÇA, 2000; CATE; LOOTS, 2000).

Por vezes, os pais podem negligenciar os irmãos com desenvolvimento típico ou exercer sobre eles maior pressão para que “brilhem” na vida, a fim de compensar,

assim, o possível “fracasso” do irmão com deficiência, ou até mesmo, exigem uma autonomia imediata destes, para que possam dedicar maior tempo ao filho com deficiência. Este filho 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 contribuirá para o aparecimento de sentimento de menos valia, e a eclosão das rivalidades fraternas (MOLON, SMEHA, 2006; SÁ, 2005; RIZZO, 1998).

Cada indivíduo dá significado à vivência com um irmão deficiente segundo seus recursos e história de vida. Os irmãos apresentam raiva, vergonha, medo e culpa e também ganhos como maturidade, independência e altruísmo. As estratégias de *coping* (enfrentamento) irão depender do gênero, da idade dos irmãos, e das informações sobre a deficiência e seu prognóstico, que podem modificar-se durante fases de uma situação estressante, e não devem ser consideradas como boas ou más. Em um estudo com díade de irmãos em que um deles tinha o diagnóstico clínico de Espinha Bífida, realizado por Bellin e Rice (2009), foi observado que irmãos do mesmo gênero tinham um relacionamento mais próximo, enquanto outros fatores como 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 impacto da deficiência nos irmãos compreende vivências negativas e positivas que devem ser consideradas segundo uma rede de influências e peculiaridades intrínsecas das relações familiares. 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; CATE; LOOTS, 2000; ANTONOAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Na atitude dos pais observamos que mesmo que estes não tenham consciência, eles tendem a instalar uma relação vertical do tipo parental (protetora), entre o filho com deficiência e os outros irmãos e não uma relação horizontal, do tipo fraternal, como se

espera da relação entre irmãos. Essa parentificação<sup>17</sup> ou delegação implícita das funções parentais, segundo França (2000), é uma tentativa de camuflar o que pode ser percebido como uma falha de um dos pais. Isto contribui para que a criança amadureça mais rapidamente, ou seja, por não poder desenvolver os impulsos naturais de rivalidade, hostilidade e competição que fazem parte da relação fraterna, o irmão os reprime, frequentemente racionalizando os mesmos e se sentindo, pois, preocupado com o seu irmão com deficiência - sentindo necessidade de cuidá-lo, aliando-se aos pais nessa tarefa. Um elemento familiar previamente dependente deve agora forçosamente assumir responsabilidades e tomar decisões, o que não seria o seu papel. Esta mesma autora, em um trabalho realizado em que entrevistou mães de crianças com filhos com PC e mães de crianças com desenvolvimento típico, questionando-as sobre a relação fraterna, 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. (FRANÇA, 2000).

A invisibilidade do irmão da criança com deficiência física faz com que ele apresente diversos sentimentos e reações frente a tal situação e faz também que ela se articule entre estresse e resiliência. Na ambivalência entre amor e ódio, pode demonstrar a sensação de não saber quem é, além de: ciúme; inveja pelos cuidados ao outro; superproteção; orgulho; culpa por não ter problemas ou por muitas vezes desejar a 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

---

<sup>17</sup> Os termos “parentificação” ou “parentalização” dizem respeito a uma inversão de papéis, temporária ou definitiva, havendo uma inversão e hierarquia no sistema, em que o filho passa a ocupar a posição parental. Esse fenômeno pode ocorrer com qualquer um dos irmãos embora seja mais comum ocorrer com os mais velhos. Nesse caso, ele é denominado filho parental ou parentalizado. (DIAS; FONSÊCA, 2013, p.66-67).



ao constrangimento frente aos limites no desempenho e interação desses indivíduos. Os irmãos também podem sentir raiva dos pais por se sentirem ignorados ou não valorizados, pelas responsabilidades acrescidas a si, principalmente quando os pais esperam que estes sejam mais responsáveis que os seus pares (ARDORE, REGEN, HOFFMAN, 1988).

Um misto de tolerância e ressentimento também pode ser observado. A não compreensão sobre o problema da deficiência pode resultar em ansiedade excessiva, muitas vezes acompanhada de sentimento de culpa por não serem afetados ou por terem desejado que algo de ruim acontecesse com o irmão. Podem, ainda, se apresentarem retraídos ou deprimidos e sentimentos de medo de não mais terem a atenção dos pais, de contraírem a doença, de gerarem um filho com deficiência ou de que o irmão morra; de ciúmes, por perceberem que esses irmãos são mais favorecidos e que recebem mais atenção dos pais; de tristeza pela possibilidade de morte do irmão e de não compartilharem experiências do futuro (SÁ, 2005; CAVICCHIOLI, 2005; CATE, LOOTS, 2000; ARDORE, REGEN, HOFFMAN, 1988)

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, o que pode gerar 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. Podem apresentar um comportamento mais agressivo e ter dificuldades nas relações sociais e de pares, sendo propensos a problemas psicossomáticos e escolares. Por se sentirem impotentes, muitas vezes os irmãos podem tornar-se mais distantes e passarem uma falsa impressão de desafeto e de descaso (SÁ, 2005; CAVICCHIOLI, 2005; CATE, LOOTS, 2000; ARDORE, REGEN, HOFFMAN, 1988)

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, tolerantes, compreensíveis, solidários, manifestando empatia com pessoas que vivenciam a mesma situação, autônomos diante de situações desafiadoras e amadurecidos. Independência e autonomia pelo aumento das responsabilidades adquiridas; altruísmo demonstrado como preocupação predominante por outras pessoas e menos frequente consigo próprias, torna-os mais habilidosos em estabelecer relacionamentos, preocupando-se mais com o bem-estar dos outros. 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 (CID; MATSUKURA, 2008; VILHENA, 2007; MATSUKURA; CID, 2005; CATE, LOOTS, 2000).

No entanto, 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 depressão, retraimento social, baixa autoestima, relacionamento interpessoal pobre e intolerância também são observados (MESSA; FIAMENGGHI JR. , 2010; NUNES; AIELLO, 2008; FIAMENGGHI JR., MESSA, 2007; FRANÇA, 2000).

Deve-se evitar que os irmãos assumam demasiadamente as funções parentais, embora muitas vezes isto se torne inevitável, principalmente se o grau da deficiência for maior. Mesmo que os pais transfiram aos irmãos responsabilidades que são suas, o que poderá exacerbar os sentimentos de ciúmes e revolta, os irmãos podem ter um olhar sobre o “deficiente” diferenciado dos pais, com maior tranquilidade e mais de acordo com a realidade. Quando isto ocorre, acredita-se que se deva à ausência ou a um menor sentimento de culpa do que o experimentado pelos genitores (KROEFF, 2012; SÁ, 2005; PETEAN; SUGUIHURA, 2005; CAVALCANTE, 2003; BRITO; DESSEN, 1999).

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. 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. 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 têm desenvolvimento típico. Observa-se também, rápido crescimento/ desenvolvimento/ responsabilidade do irmão, devido à necessidade de adaptar-se a situação familiar. Há um amadurecimento mais rápido, o que deixa em segundo plano a fantasia infantil, o lúdico, tão necessário ao desenvolvimento emocional saudável (MESSA, FIAMENGGHI JÚNIOR, 2010; FIAMENGGHI JR., MESSA, 2007; FRANÇA, 2000; RIZZO, 1998).

Os pais não devem 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). Em um questionário realizado por Lloyd-Bostock (1976), citado por França (2000), com 96 pais de crianças deficientes mentais, o mesmo observou que os pais sentem que a presença de um irmão com deficiência traz efeitos positivos nos outros filhos, apesar de ocorrerem ciúmes. Por outro lado, cita também França (2000) que estudos realizados por Minde e colaboradores (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 mental. 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 gênero. 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 gênero, ou seja: entre os irmãos mais novos, havia maiores problemas psicológicos em meninos do que em meninas, e o inverso foi verificado nas meninas (FRANÇA,

2000). Podemos, deste modo, perceber que a diferença de idade, o gênero, a ordem de nascimento e as consequências de se ter um irmão com deficiência são elementos importantes que, contudo, necessitam ser melhor estudados.

A identidade é transmitida vertical e horizontalmente. Chamamos identidade vertical a que é transmitida de pais para filhos ao longo das gerações. A horizontal é adquirida de um grupo de iguais, podendo refletir valores e preferências que uma criança não compartilha com seus pais (SOLOMON, 2013) Irmãos de crianças com deficiência física tendem a não estabelecer com seu irmão esta identidade horizontal, visto que além de não se verem como iguais, são frequentemente recrutados para tarefas de cuidar. Tal fato leva, conseqüentemente, a uma parentificação da relação, o que a torna mais verticalizada. Isso pode causar isolamento no irmão com desenvolvimento típico pois ele não se identificará nem com o irmão, nem com os pais, inclusive porque, segundo Singly (2000), a semelhança marca uma proximidade involuntária e legítima por estar inscrita duradouramente nos corpos ou na maneira de ser.

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 entre eles (SOLOMON, 2013).

A presença de uma deficiência na família não indica necessariamente um estressor para os irmãos. Lobato *et al.* (1990), citado por Cate e Loots (2000), afirmam que não há nenhuma relação uniforme entre a deficiência de uma criança e o desajuste psicológico de seu/sua irmão/irmã, e que a presença de uma criança com deficiência na família pode ser considerada apenas como fator de risco, no entanto, outros fatores precisam ser observados, como a qualidade das relações familiares, a presença de

uma família extensa, condições socioeconômicas, comunicação, rede de apoio e cuidados, características individuais, estratégias de *coping* e características da deficiência. Para França (2000), quando a fratria aprende na infância a reprimir suas pulsões, terá tendência a ser assim o resto da vida com seus conflitos. É provável que, no futuro, tornem-se adultos com uma tendência ao conformismo, à passividade, reprimindo sua agressividade, sendo mais compreensivos, mesmo às custas deles próprios.

Para Cate e Loots (2000), as relações entre irmãos são melhores quando a família é maior, o nível socioeconômico é melhor, os pais têm uma atitude mais positiva em relação à criança com deficiência, o irmão com desenvolvimento típico é mais jovem do que a criança com deficiência, a diferença de idade entre os irmãos é maior, a criança com deficiência ainda é jovem e a deficiência é menos grave. Além disso, está sujeito também ao histórico das relações familiares, à disponibilidade de recursos de apoio e ao tratamento (SOLOMON, 2013; MESSA, FIAMENGHI JÚNIOR, 2010; FIAMENGHI JR., MESSA, 2007; RIZZO, 1998). Todos estes fatores podem facilitar ou dificultar as relações, que frequentemente são fortalecidas durante a infância, revelam-se conflituosas na adolescência e reequilibram-se 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).

#### 4 ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

“A cabeça pensa a partir de onde os pés pisam. Para compreender, é essencial conhecer o lugar social de quem olha. Vale dizer: como alguém vive, com quem convive, que experiências tem, em que trabalha, que desejos alimenta, como assume os dramas da vida e da morte e que esperanças o animam. Isto faz da compreensão sempre uma interpretação”.

(BOFF, 1997, p.09)

O quarto capítulo descreve a Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano, teoria escolhida para embasar a interpretação das narrativas. Aborda-se as inter-relações entre os quatro conceitos-chaves, a saber: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo (PPCT) e suas possíveis aplicações no desenvolvimento humano à compreensão da família e dos irmãos.

Vários foram os estudiosos que se debruçaram tentando entender o desenvolvimento humano; e optar por um deles não foi uma tarefa fácil. Por este estudo tratar-se das transições desenvolvimentais do irmão da pessoa com deficiência física, nossa opção foi pela Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Iniciada no final da década de setenta, tendo como teórico Urie Bronfenbrenner, esta abordagem apresenta possibilidades para o pesquisador analisar aspectos da pessoa em desenvolvimento, do contexto em que vive e dos processos interativos que influenciam o próprio desenvolvimento humano, em determinado período de tempo, além de possibilitar o diálogo entre diferentes áreas de conhecimento (TUDGE, 2012; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

Urie Bronfenbrenner, psicólogo, músico, mestre e doutor, nasceu em 1917 em Moscou (Rússia), judeu, filho de pai médico e cientista e mãe amante das artes e das letras. Imigrou para os Estados Unidos aos seis anos de idade, onde morou até a sua morte, aos 88 anos, em 2005. Sua teoria debruça maior atenção às atividades e interações cotidianas, nas quais os indivíduos participam regularmente. Bronfenbrenner sempre usou as palavras “ecologia” ou “ecológico” para ressaltar a interdependência entre indivíduo e contexto - a essência de sua teoria (TUDGE, 2012; YUNES; JULIANO, 2010; KOLLER, 2004).

Esta abordagem enfatiza o papel dos processos, mais do que os resultados, a performance ou as medidas (KOLLER, 2004). As variáveis genéticas e ambientais não se opõem, mas se complementam para produzir desenvolvimento (ARAÚJO, 2012). Nesta teoria, acredita-se que, embora haja disrupções dos sistemas, e estas provoquem lacunas e falhas no desenvolvimento, o ser humano é capaz de desenvolver estratégias para superar as adversidades. (KOLLER, 2004). O estudo do indivíduo é realizado em seu próprio contexto de desenvolvimento, sendo que a compreensão sobre o objeto de estudo será encontrada nas interações entre as características das pessoas e seus ambientes passados e presentes (TUDGE, 2012; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

A Abordagem Bioecológica privilegia estudos em desenvolvimento de forma contextualizada e em ambientes naturais, enfatiza o contexto relacional no qual a pessoa se encontra inserida, destaca as relações interpessoais baseadas no afeto e equilíbrio de poder e sua interferência no desenvolvimento. Segundo esta abordagem, o desenvolvimento consiste em um processo de interação recíproca entre a pessoa e o seu contexto através do tempo. Há também evidências que sugerem que a situação ótima para o desenvolvimento “é aquela em que o equilíbrio do poder gradualmente se altera em favor da pessoa em desenvolvimento; em outras palavras, quando esta última recebe uma crescente oportunidade de exercer controle sobre a situação” (BRONFENBRENNER, 1996, p.47). Segundo este autor, para que se dê o desenvolvimento, as particularidades da pessoa e do ambiente interagem e produzem estabilidade e mudança nas características biopsicológicas, mudanças estas que não são efêmeras nem ligadas a situações específicas, mas se dão ao longo do tempo e do espaço, ou seja, durante o curso de suas vidas e através de gerações.

Bronfenbrenner (1996, p.22) define o desenvolvimento humano como:

[...] o processo através do qual a pessoa desenvolvendo adquire uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou reestruturam aquele meio ambiente em níveis de complexidade semelhantes ou maior de forma e conteúdo.

O desenvolvimento, segundo Koller (2004), ocorre através de processos de interação recíproca progressivamente mais complexa, de um ser humano em evolução com as pessoas, objetos e símbolos presentes em seu ambiente imediato e capaz de sofrer influências desses ambientes, ao mesmo tempo em que neles determina mudanças. Segundo o mesmo, para que o desenvolvimento seja efetivo é necessário não somente que a pessoa esteja engajada em uma atividade, mas que haja reciprocidade entre as relações interpessoais, cuja interação deve acontecer regularmente em períodos prolongados de tempo. Somente quando uma mudança produzida é transferida para outros ambientes e para outros momentos, pode-se afirmar que ocorreu o desenvolvimento (CECCONELLO; KOLLER, 2004).

Para Bronfenbrenner (1996, p.05), o desenvolvimento emerge da inter-relação entre o indivíduo, o contexto e os diversos sistemas e é definido como uma “mudança duradoura na maneira pela qual uma pessoa percebe e lida com o seu ambiente”. Este autor enfatiza que, o que importa para o comportamento e o desenvolvimento é o ambiente conforme ele é percebido. A pessoa em desenvolvimento não é uma tábula rasa sobre a qual o meio ambiente provoca impacto, mas é como uma entidade em crescimento, dinâmica, que se molda, muda e recria o meio no qual se encontra (YUNES; JULIANO, 2010). A interação entre a pessoa e o meio ambiente é considerada como bidirecional. Mesmo quando há reciprocidade, uma pessoa pode exercer maior influência que a outra em uma atividade específica, em um ambiente ou num determinado tempo (ARAÚJO, 2012). Por sua vez, o meio ambiente não se limita a um ambiente único, imediato, mas inclui as interconexões entre esses ambientes, assim como as influências externas oriundas dos meios mais amplos (BRONFENBRENNER, 1996)

Para o modelo bioecológico, os indivíduos ao serem estudados não podem ser separados do seu contexto; sendo assim, toda investigação deve considerar o ambiente ecológico em que a pessoa está inserida, concebido como uma série de estruturas encaixadas uma dentro da outra, como uma boneca russa, observando como esse processo é influenciado pelas relações entre os ambientes e pelos contextos mais amplos nos quais os ambientes estão inseridos. Bronfenbrenner (1996) chamou a atenção para os efeitos da interação entre os vários níveis que



compõem o ambiente como um sistema dinâmico, no qual a pessoa influencia e é influenciada por fatores presentes e ausentes, próximos e distantes.

A Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano propõe que este seja analisado através da interação sinérgica de quatro núcleos inter-relacionados, a saber: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo, conhecido como modelo PPCT (KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER, 2011; 1996)

**O Processo** deve ser tomado como o elemento central; ele abrange formas particulares de interação do organismo com o ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano. Para que o desenvolvimento ocorra é necessário que a pessoa esteja engajada em atividades, que sejam progressivamente mais complexas, e ocorram num período estável de tempo; no entanto, para ser efetiva, a interação deve acontecer em uma base relativamente regular através de períodos prolongados de tempo, com reciprocidade entre as relações interpessoais. Para que a interação recíproca ocorra, os objetos e símbolos presentes no ambiente imediato devem estimular a atenção, a exploração, a manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento (TUDGE, 2012; SILVA; RABINOVICH, 2012; BRONFENBRENNER, 2011; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

As relações de reciprocidade entre as pessoas da família devem considerar os processos proximais. São chamadas de *Processos Proximais* as formas particulares e duradouras de interação no ambiente imediato, exemplificado na relação do pai com seus filhos ou nas atividades realizadas entre as crianças, e aquelas que envolvem também interações progressivamente mais complexas da pessoa em desenvolvimento com objetos e símbolos, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano (TUDGE, 2012; KOLLER, 2004). O poder, o conteúdo e a direção que os processos proximais possuem para promover o desenvolvimento variam a depender das características da pessoa em desenvolvimento; dos contextos em que ela se encontra inserida; das continuidades sociais e mudanças que acontecem com o passar do

tempo; assim como o período histórico durante o qual a pessoa vive (MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

Os processos proximais podem produzir *efeitos de competência* identificados como aquisição e desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e capacidades para conduzir e direcionar seu próprio comportamento e *efeitos de disfunção*, onde se observa manifestação recorrente de dificuldade em manter o controle e a integração do comportamento em diferentes domínios do desenvolvimento. Os resultados de competência e/ou disfunção dependem da exposição aos processos proximais variam a depender da duração do período de contato, da frequência ao longo do tempo, da interrupção ou estabilidade da exposição, do “timing” da interação e intensidade e força do contato. Os processos são responsáveis por gerar estabilidade e/ou mudança, decorrente da evolução e otimização dos recursos pessoais e/ou ambientais, ou no caso contrário, de sua deterioração (KOLLER, 2004).

**A Pessoa** envolve tanto as características determinadas biopsicologicamente como gênero ou cor da pele, que podem influenciar tanto na maneira pela qual outros lidam com a pessoa em desenvolvimento, quanto naquelas características que foram construídas na interação com o ambiente, como os valores e expectativas que se têm na relação social. Ou seja, nenhuma característica da pessoa existe ou exerce influência no desenvolvimento de forma isolada. Há sempre um entrelaçamento entre as características psicológicas da pessoa e as de um ambiente específico, onde uma não pode ser definida sem referência à outra. As características da pessoa são tanto produtoras como produto do desenvolvimento e constitui um dos elementos que influenciam a forma, a força, o conteúdo e a direção dos processos proximais e são ao mesmo tempo, resultado da interação conjunta dos elementos que se referem ao processo, à pessoa, ao contexto e ao tempo. Na teoria bioecológica, a pessoa é apenas um dos elementos, sendo o foco principal os processos e as interações (KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER, 1996).

Embora Bronfenbrenner tenha reconhecido a relevância dos fatores biológicos e genéticos no desenvolvimento, deu mais atenção às características pessoais que os indivíduos trazem com eles para qualquer situação social. Estas características são

denominadas de demanda, recurso e força (TUDGE, 2012; KOLLER, 2004). Para estes autores, a demanda como idade, gênero, cor da pele, aparência física, entre outras se caracterizam por agir como um estímulo imediato para outra pessoa, as quais convidam ou desencorajam reações a partir do ambiente social, de um modo que podem fomentar ou romper as operações dos processos proximais; os recursos estão relacionados a recursos cognitivos e emocionais, como as experiências passadas, as habilidades e o nível de inteligência; e os recursos sociais e materiais como o acesso a alimentação, à moradia, ao cuidado parental, além dos elementos que colocam os processos proximais em movimento e os sustentam que são os relacionados à diferenças de temperamento, motivação, persistência, e outros. Por fim, as características de força são elementos que colocam os processos proximais e os sustentam, estando relacionadas às diferenças de temperamento, motivação, persistência, dentre outros (TUDGE, 2012; KOLLER, 2004).

No modelo bioecológico são distinguidos três tipos de características da pessoa que influenciam e moldam o curso do desenvolvimento humano e não podem ser entendidas fora do momento histórico em que este se desenvolve ou se desenvolveu, e tampouco das expectativas por ele projetadas. O primeiro tipo é a *disposição*, um comportamento ativo, que pode colocar os processos proximais em movimento e manter suas operações, ou, ao contrário, interferir ativamente, retardar ou até impedir sua ocorrência. Essas propensões podem ser desenvolvimentalmente geradoras ou disruptivas. Esta última inclui atributos como impulsividade, explosividade, distração, prontidão para recorrer a agressões e violência, e também dificuldade para controlar emoções e comportamentos por um lado e por outro indiferença, desatenção, apatia, falta de interesse pelos outros, sentimento de insegurança e timidez. As características desenvolvimentalmente geradoras envolvem curiosidade, tendência a empenhar-se em atividades sozinho ou com os outros, responsividade e prontidão para prosseguir em uma meta a longo prazo. O segundo tipo diz respeito aos *recursos bioecológicos* de habilidade, experiência e conhecimento para que os processos proximais sejam efetivos em determinada fase de desenvolvimento, e, por último, há características de *demanda* que convidam ou desencorajam reações do contexto social que podem nutrir ou romper a operação de processos proximais (TUDGE, 2012; KOLLER, 2004)

**O Contexto** é definido como o ambiente global em que o indivíduo está inserido, e onde se desenrolam os processos desenvolvimentais. Bronfenbrenner (1996) concebe o desenvolvimento como resultado de aspectos contextuais, em vez de processos exclusivamente individuais. Para ele os indivíduos mudam seu contexto ou de uma forma relativamente passiva, simplesmente por nele estar, visto que os outros a ele reagem diferentemente, em função da idade, gênero, cor da pele, etc., de uma maneira mais ativa (relacionada aos recursos físicos, mentais e emocionais que ele tem disponível), ou de uma forma mais ativa ainda, quando deseja ou esforça-se para fazê-lo. As crianças influenciam os próprios ambientes onde se encontram quando, por exemplo, começam a estabelecer algum tipo de vínculo com outras pessoas, e, logo são influenciadas ao mesmo tempo pelos que estão ao seu redor.

O contexto envolve quatro sistemas interrelacionados: do imediato, chamado de microssistema ao distante denominado macrossistema, articulados na forma de estruturas concêntricas inseridas uma na outra, cada uma contida na seguinte, como se fosse uma boneca russa, formando um meio ambiente ecológico. (KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER, 2011; 1996). Essas estruturas são:

- a) **Microssistema:** Contexto no qual há um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais experienciados<sup>18</sup>. Ambiente de interações imediatas, face a face pela pessoa em desenvolvimento (casa, creche, escola). As interações dentro do microssistema ocorrem com os aspectos sociais e simbólicos do ambiente e são permeadas pelas características de força, de recursos e de demanda das pessoas envolvidas. É neste contexto que operam os processos proximais, produzindo e sustentando o desenvolvimento, embora a eficácia dos padrões de desenvolvimento dependa da estrutura e do conteúdo destes processos proximais.
  
- b) **Mesossistema:** interpelações entre dois ou mais ambientes nos quais uma pessoa participa ativamente, podendo ser formado ou ampliado sempre que

---

<sup>18</sup> Experienciado aqui entendido como aquilo que tem significado para a pessoa

ela passe a fazer parte de novos ambientes. Consiste no conjunto de microssistemas que uma pessoa frequenta e nas inter-relações estabelecidas por eles, ou seja, são os outros ambientes em que a pessoa transita e exerce diferentes papéis, (ex: casa e clube) sendo considerado rede social de primeira ordem.

- c) Exossistema: ambiente no qual a criança ou pessoa em desenvolvimento não é participante ativa, não o frequenta, mas aí podem ocorrer eventos que a afetem, ou ainda vice-versa, podem ser afetados por acontecimentos do ambiente imediato onde a criança se encontra. Três exossistemas são identificados como fundamentais ao desenvolvimento da pessoa dada sua influência nos processos familiares: o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida.
- d) Macrosistema: Envolve todos os outros sistemas formando uma rede de interconexões que se diferenciam de uma cultura para outra. Conjunto de crenças, valores, ideologias, formas de governo, culturas e subculturas presentes no cotidiano das pessoas que influenciam seu desenvolvimento. Segundo Bronfenbrenner (1996), mudanças na dinâmica do macrossistema, que caracterizam a vida atual, propiciariam a convivência de valores conflitantes dentro da sociedade e favoreceria conflitos no microssistema familiar, que teria dificuldades de se manter homogêneo em seus valores, crenças e religiosidade, facilitando o surgimento de discordâncias.

Ao compreender os contextos como moderadores do desenvolvimento, faz-se necessário que se estenda a análise do processo de desenvolvimento além do ambiente imediato da pessoa para o mais remoto, além de considerar tanto os atributos pessoais dela quanto os parâmetros dos contextos significativos à ela.

**O Tempo** se refere à regularidade, periodicidade, duração e história de vida; é o desenvolvimento no sentido histórico. Pequenos episódios da vida familiar, como a entrada da criança na escola, o nascimento de um irmão ou a mudança de trabalho dos pais, podem ter significativa influência no desenvolvimento das pessoas da família

num dado momento de suas vidas. Quando Bronfenbrenner, na sua teoria, fala em desenvolvimento, ele associa a dimensão temporal ao processo, uma vez que o desenvolvimento ocorre ao longo do tempo e pode ser analisado em três níveis:

- a) Microtempo; Temporalidade envolvida nas interações no momento presente das pessoas em desenvolvimento.
- b) Mesotempo: refere-se à periodicidade dos episódios de processo proximal através de intervalos maiores de tempo como dias, semanas e anos, sendo que os efeitos cumulativos destes processos podem produzir resultados significativos no desenvolvimento.
- c) Macrotempo: abarca as expectativas e os eventos em mudança dentro da sociedade através de gerações, bem como a forma como esses eventos afetam e são afetados pelos processos e resultados do desenvolvimento humano dentro do ciclo da vida.

O potencial desenvolvimental de um ambiente dá-se em função da extensão em que os papéis, as atividades e as relações que ocorrem neste ambiente servem, depois de um período de tempo, para acionar e manter padrões de motivação e de atividade na pessoa em desenvolvimento. Quando a pessoa entra em um novo ambiente, o padrão é transportado e, na ausência de forças opostas, este padrão aumenta em alcance e intensidade. Os microssistemas que apresentam estas propriedades e efeitos são conhecidos como ambientes primários, e os padrões persistentes de motivação e atividade que eles induzem no indivíduo são chamados de trajetórias desenvolvimentais.

Além do ambiente, estruturas interpessoais também são importantes contextos do desenvolvimento humano, pois em qualquer relação diádica há o fator reciprocidade, ou seja, se um dos membros do par passar por um processo de desenvolvimento, estará contribuindo para a ocorrência do mesmo processo no outro. Quando as relações são positivas, emergindo afetividade, há um aumento do ritmo e da ocorrência de processos de desenvolvimento. Ao rememorar que uma díade sempre

é formada quando duas pessoas prestam atenção nas atividades uma da outra ou delas participam e é um estímulo à interdependência, isso a torna importante para o desenvolvimento cognitivo (ARAÚJO, 2012; YUNES; JULIANO, 2010; MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

Uma díade pode contribuir para a formação de outras estruturas interpessoais maiores, incluindo mais de duas pessoas (tríades ou tétrades). As díades podem assumir três formas funcionais diferentes no que se refere ao seu potencial para fomentar o desenvolvimento. A díade observacional ocorre quando uma pessoa está prestando uma cuidadosa atenção à atividade do outro e este por sua vez, reconhece o interesse demonstrado por aquilo que está fazendo; a díade de atividade conjunta ocorre quando duas pessoas se percebem fazendo juntas alguma coisa; por fim, a díade primária é a que tem a interação mais duradoura e continua existindo mesmo quando os dois membros não estão próximos, ou seja, mesmo quando os membros estão separados um influenciará o comportamento do outro.

Ressalta-se que todas as díades ocorrem no microsistema e que as formas de díades podem ocorrer simultaneamente ou separadamente (ARAÚJO, 2012; YUNES; JULIANO, 2010; MARTINS; SZYMANSKI, 2004). Vários achados indicam que a capacidade de uma díade de servir como um contexto efetivo para o desenvolvimento humano depende crucialmente da presença e participação de uma terceira pessoa (parentes, amigos, vizinhos). “Se estas terceiras partes estão ausentes, ou se desempenham um papel perturbador ao invés apoiador, o processo desenvolvimental se interrompe” (BRONFENBRENNER, 1996, p.07).

As vidas dos membros de um mesmo sistema são interdependentes e afetadas pelas maneiras às quais os demais reagem às transições. Sempre que uma pessoa se envolve num determinado ambiente pela primeira vez, ocorre uma transição ecológica (YUNES; JULIANO, 2010). Entende-se por transições ecológicas mudanças de papel, ambiente ou ambos, que ocorrem durante toda a vida. Há dois tipos de transições: Normativas: entrada na escola, puberdade, início do trabalho, casamento, aposentadoria e Não-normativas: doença severa na família, morte, divórcio, perda de emprego. (BRONFENBRENNER, 1996).

A chegada do irmão institui a fratria e altera a forma como o primogênito é tratado, como ele age e inclusive o que ele pensa e sente (BRONFENBRENNER, 1996). As mesmas pessoas se encontram sucessivamente em papéis diferentes; elas passaram por uma transição de papel. Muitas mudanças de papéis ocorrem em nível do mesossistema, uma vez que envolvem uma mudança no ambiente e também na posição social. Bronfenbrenner (1996) considera que o desenvolvimento da criança é alavancado através das relações interpessoais da interação com pessoas que desempenham vários papéis ao mesmo tempo.

Quando estudamos grupos familiares, o fato do objeto de estudo ser um fenômeno psicossocial, permeado por mil faces, leva-nos a pensar, refletir, questionar e principalmente observar o grupo familiar no seu ambiente natural. Isto capacita-nos a estabelecer um método eficaz para a obtenção de dados válidos e fidedignos. O ambiente da pesquisa ecológica não se limita apenas à localização imediata dos participantes do estudo, dela também fazem parte elementos do entorno, objetos, situações inesperadas, e todos os outros aspectos que possam caracterizar aquela família em sua singularidade ou de alguma forma possam influenciar o curso da pesquisa (MARTINS; SZYMANSKI, 2004)

Diferentes tipos de ambiente dão origem a padrões distintivos de papéis, atividades e relações para as pessoas que deles participam. Para Bronfenbrenner (1996) os papéis são identificados pelo rótulo, e designam posições sociais numa cultura; a partir deles criam-se expectativas relacionadas à como a pessoa irá agir, como irá relacionar-se. O papel funciona como elemento do microssistema, embora tenha suas raízes no macrossistema. Quando em um papel a pessoa evoca percepções, atividades e padrões de relacionamento interpessoal consistentes com as expectativas daquele papel; sabe-se que estas expectativas são geradas pelas pessoas e pelos outros. Além disso, a tendência a se comportar de acordo com determinado papel está relacionada à existência de outros papeis no ambiente.

A partir do modelo teórico de rede, infere-se que só há um entendimento científico de processos interpessoais básicos de desenvolvimento humano, quando existe uma



investigação nos ambientes concretos, imediatos e remotos onde os seres humanos vivem (MARTINS; SZYMANSKI, 2004) Os fenômenos que ocorrem em ambientes de vida real estão sempre sujeitos a variadas formas de influências, e podem modificar-se ao longo do tempo e do espaço. Para Bronfenbrenner, a participação em muitos ambientes tem efeito positivo no desenvolvimento, quando esta se dá em contextos culturais diversificados.

A Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano é dialética, pois postula que as atividades e interações que ocorrem regularmente são simultaneamente influenciadas tanto pelos indivíduos envolvidos quanto pelo contexto. Bronfenbrenner (1996) considera as capacidades humanas e suas realizações significativamente dependentes do contexto social e institucional mais amplo. Ele chamou a atenção para os efeitos da interação entre os vários níveis que compõem o ambiente como um sistema dinâmico, no qual a pessoa influencia e é influenciada por fatores presentes e ausentes, próximos e distantes (TUDGE, 2012; SILVA; RABINOVICH, 2012; MARTINS; SZYMANSKI, 2004). Ainda segundo Bronfenbrenner (1996), mudanças na dinâmica do macrossistema, que caracterizam a vida atual, propiciariam a convivência de valores conflitantes dentro da sociedade. Esta situação favoreceria conflitos no microsistema familiar, que teria dificuldades de se manter homogêneo em seus valores, crenças e religiosidade, facilitando o surgimento de discordâncias. (SILVA; RABINOVICH, 2012).

A Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano aponta para a necessidade de uma nova práxis, mais consciente, que preconiza que os seguintes aspectos são favorecedores do desenvolvimento: a comunicação bidirecional, a existência de informações precisas e fidedignas, o sentimento de objetivos comuns de dois ou mais sistemas envolvidos, a confiança mútua e o equilíbrio do poder. Acredita-se que esta teoria, por se propor a examinar o indivíduo em desenvolvimento no seu próprio contexto e os processos interativos que os vinculam para promover o desenvolvimento, além de acompanhar esse desenvolvimento ao longo do tempo favoreça o entendimento de como se dá/deu o desenvolvimento do irmão da criança com deficiência sob a ótica da interdisciplinaridade e da abordagem sistêmica.

#### **4.1 Possíveis aplicações da Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano à compreensão da família e dos irmãos.**

A família na abordagem bioecológica (BRONFENBRENNER, 1996) configura-se no principal microssistema do desenvolvimento, pois nela ocorrem as experiências mais significativas e duradouras da vida da pessoa. Para que o desenvolvimento ocorra, é necessário haver reciprocidade entre as relações interpessoais e também que a interação aconteça regularmente em períodos prolongados de tempo como ocorre nas interações familiares. Dessa forma, quando a família apresenta padrões persistentes de motivação e atividade, pode ser referida como ambiente primário para a constituição das trajetórias desenvolvimentais de seus membros.

A abordagem bioecológica considera a influência múltipla que os diversos ambientes em que a pessoa, direta ou indiretamente, se envolve em processos e interações recíprocas com outras pessoas exerce sobre o seu desenvolvimento. Assim, o desenvolvimento de uma pessoa baseia-se na história de suas experiências, no seu momento presente e no das pessoas com as quais ela se vincula. Ao longo do desenvolvimento, as interações podem variar de acordo com as características das pessoas, do contexto e do momento em que elas ocorrem podendo com isso gerar competências ou disfunções.

A família é um espaço relacional. Díades, tríades ou tétrades formam-se no ambiente familiar, quer por observação quer por atividades; mas especialmente devido à presença de díades primárias, que são mais duradouras e persistem mesmo na ausência das pessoas, dentre as quais, os irmãos. As primeiras relações estabelecidas no microssistema que é a família, possivelmente direcionarão a qualidade e a intensidade das relações que serão estabelecidas no mesossistema

Assim, é na família que se formam os valores básicos, onde se dá o desenvolvimento das competências sociais, a partir dos processos proximais. A família também está inserida nos demais sistemas, o exo e o macro, pois os seus membros passam a fazer parte deles. Na família as crianças aprendem e apreendem sobre sua cultura, adquirem valores, são influenciadas pelas relações estabelecidas não somente com

os outros membros da família, mas também indiretamente, com as que são estabelecidas entre os membros da família com o exossistema. Embora a criança não interaja de forma direta, o fato da família ser parte desses sistemas, faz com que ao mesmo tempo ela o reproduza e produza.

O irmão, neste modelo, é visto como uma pessoa que possui características próprias, além de uma forma única de lidar com as experiências da vida. Como refere Bronfenbrenner (1996), ele tanto é produto como produtor do seu desenvolvimento. Como agente em um ambiente primário, o irmão pode ser visto como um facilitador do desenvolvimento do outro irmão devido à interação recíproca associada a características pessoais. Estas estariam ligadas à demanda que se caracteriza por agir como um estímulo imediato para outra pessoa, as quais convidam ou desencorajam reações.

À medida que o irmão começa a participar de outros ambientes, iniciam-se novas relações interpessoais e se estabelece a tríade irmão/família/demais contextos relacionais. O irmão também poderá receber influência do exossistema, ou seja, do ambiente que ele não frequenta, mas que as pessoas que se relacionam mais frequentemente com ele frequentam. No caso do irmão da pessoa com deficiência, ele sofre influências de ambientes em que possivelmente não frequentaria, como por exemplo, os ambientes de terapia, onde ocorrerá a convivência com outras pessoas com diferentes tipos de deficiência, e onde também irá conviver com as questões sociais que perpassam a deficiência. Por fim, há influência também do macrosistema observada quando o irmão vivencia o preconceito que acompanha a pessoa com deficiência, como a falta de acessibilidade, ou mesmo as políticas públicas favoráveis à pessoa com deficiência. Tais situações poderão interferir tanto na vida do irmão quanto na de todo o restante da família e tudo isso pode favorecer ou dificultar o desenvolvimento (SENNA; DESSEN, 2012)

Para Bronfenbrenner (1996), as transições ecológicas entre os microsistemas só se farão eficazes se as interações desenvolvidas neste contexto forem saudáveis. Quando a criança faz a transição entre os microsistemas, como por exemplo, criança/casa para criança/escola, ela poderá agregar ou não pessoas diferentes à sua

rede de apoio social e afetiva. Quando as alterações mostram-se saudáveis, a pessoa receberá apoio para que possa se adaptar a eventos adversos e ou estressantes.

Quando se tem na família um irmão com deficiência, estereótipos presentes no macrossistema influenciam sobremaneira os microssistemas no qual não somente o irmão da pessoa com deficiência como também a pessoa com deficiência encontram-se inseridos. Observa-se nas relações estabelecidas no microssistema do irmão com desenvolvimento típico comportamentos positivos que possivelmente são decorrentes do fato de conviver com pessoas com deficiência e, concomitantemente, enfrenta-se o estigma e preconceito que acompanham a deficiência, com maior autonomia, compreensão e amadurecimento. Por sua vez, este amadurecimento do irmão com desenvolvimento típico é propulsor de mudanças no comportamento do irmão com deficiência, o que pode torna-lo mais independente e capaz de enfrentar de maneira mais ativa o estigma e o preconceito.

## 5 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

“É verdade que ao narrar uma experiência profunda, nós a perdemos também, naquele momento em que ela se corporifica (e se enrijece) na narrativa. Porém o mutismo também petrifica a lembrança que se paralisa e sedimenta no fundo da garganta [...]”

( BOSI, 2003, p.35)

O quinto capítulo aborda a técnica de pesquisa qualitativa denominada narrativa de vida e o percurso metodológico utilizado para responder aos questionamentos da pesquisadora.

Cada método embasa o objeto de estudo de uma forma diferenciada, sendo que, o método qualitativo tenta abranger a complexidade do ser humano, quando destaca sua diversidade e investiga sentidos e significações dos fenômenos ligados à sua vida. Tal método, ao enfatizar as emoções, as crenças, valores e atitudes, nos ajuda a compreender o mundo. O conhecimento na pesquisa qualitativa é coconstruído, onde, segundo Oliveira e Cerveny (2010), sujeito e objeto se definem mutuamente. Nela, o pesquisador busca junto aos participantes da pesquisa aprofundar-se no mundo dos significados, das motivações, para, a partir deles interpretar a realidade, sendo que o produto da pesquisa reflete a forma como o pesquisador compreendeu e interpretou o fenômeno (MINAYO, DESLANDES, GOMES, 2015; DESSEN, SILVA, DESSEN, 2009; ALMEIDA, 2009; DUARTE, 2002).

Relatar a estratégia metodológica que foi utilizada torna-se importante, pois oferece a oportunidade de se avaliar com mais segurança as conclusões a que chegamos, além de tornar mais clara a compreensão do fato estudado (DESEN, SILVA, DESSEN, 2009; DUARTE, 2002). Para Minayo e Sanches (1993),

[...] uma análise qualitativa completa interpreta o conteúdo dos discursos ou a fala cotidiana dentro de um quadro de referência, onde a ação e a ação objetivada nas instituições permitem ultrapassar a mensagem manifesta e atingir os significados latentes (MINAYO; SANCHES, 1993, p. 246)

A utilização de técnicas qualitativas como a narrativa, a biografia ou mesmo a entrevista em profundidade, enfim, estratégias que se baseiam numa análise mais profunda de um número menor de pessoas, configura-se por um lado em um desafio,

e por outro em instrumentos de pesquisa privilegiados (LALANDA, 1998). Segundo Almeida, (2009, p.64),

[...] o desafio implica, também, a construção de dispositivos metodológicos capazes de observar e comparar a variação de comportamentos individuais segundo os contextos sociais em causa. Não basta dizer “isto reproduz-se” é preciso perceber “o que se reproduz” e “como se reproduz”, devendo a metodologia que encaminha para a realidade estar ao serviço desta causa.

O presente estudo é qualitativo e descritivo, denominado de narrativa de vida. Esta constitui uma descrição próxima da história “realmente vivida” (BERTAUX, 2010, p.15). Tem como propósito conhecer as experiências humanas e as definições vividas por uma pessoa, e como esta interpreta sua experiência (MINAYO, 2004, citada por MINAYO, ASSIS, SOUZA, 2005). Na narrativa, exploram-se as subjetividades individuais, as expressões pessoais do mundo, e as dinâmicas estabelecidas nas relações, assume claramente o uso de materiais biográficos. Neste estudo, a utilização de narrativas de vida mostrou-se bastante eficaz por ter facilitado a compreensão dos mecanismos pelos quais os sujeitos entrevistados vivenciaram situações específicas, ou seja, ser irmão(ã) de uma pessoa com deficiência física decorrente de uma Paralisia Cerebral. (BERTAUX, 2010).

A narrativa de vida pode, para Laville e Dionne (1999, p.159), “ser considerada como uma forma de estudo de caso”. Consiste em um método histórico, pois há uma temporalidade contida no relato que remete a um tempo histórico; dinâmico porque nela também se apreendem as estruturas das relações sociais e seus processos de mudança e dialético, pois nos leva durante a investigação a confrontar teoria e prática (BRIOSCHI, 1987, citado por SPINDOLA; SANTOS, 2003). Enfim, a narrativa é uma forma de acessar a experiência da pessoa, e o modo como suas experiências subjetivas são compartilhadas, pois através dela, o que aconteceu é lembrado detalhadamente. Enfoca-se acontecimentos e ações e busca-se encontrar possíveis explicações para o fato, além do que, com o encadeamento próprio da narrativa, aparece a trajetória da pessoa, sua relação com os demais sujeitos, seus sentimentos e pensamentos relacionados ao fato que está narrando, preservando-se particularidades. Outro ponto a se destacar é que as experiências narradas podem servir como referência para outras histórias (RABINOVICH et al. 2012;

JOVCHELOVITCH; BAUER, 2011; COSTA; GUALDA, 2010; NARITA, 2006; LALANDA, 1998).

A narrativa é encontrada em todas as culturas, e pode ser feita oralmente ou por escrito. Por meio dela as pessoas interpretam os acontecimentos e os conflitos que vivem. Segundo Costa e Gualda (2010), a narrativa, ao revelar a relação existente entre o indivíduo e a cultura, contribui para o desenvolvimento ou para a manutenção de atitudes e valores em contextos específicos e, conseqüentemente, para o desenvolvimento dos significados. Por sua vez, se quisermos entender os significados, temos que entender como a história que está sendo narrada se produziu (BERGER, LUCKMANN, 2010).

O uso da narrativa na prática terapêutica data do início do sec. XIX, nos escritos de Freud (MATTINGLY, GARRO, 2000, citado por COSTA; GUALDA, 2010). As narrativas têm infinitas variedades, que não são passíveis de comprovação, nem de julgamento. São versões editadas, não são objetivas, nem são imparciais, visto que se escolhe o que se quer contar. Contar histórias é uma forma de comunicação humana, uma capacidade universal que implica dimensões: a cronológica, onde os acontecimentos se sucedem e a não cronológica, que se configura como num “enredo”. A narrativa não é apenas sequenciar os acontecimentos, é necessário ligá-los para se ter coerência e sentido. Por meio dela, poderemos entender os atores e as relações estabelecidas entre eles. Em sua essência, a narrativa descreve experiências compartilhadas, mas também organiza comportamentos. Narrar o acontecido leva a novas reflexões sobre a experiência vivenciada, o que, por sua vez, desencadeia situações nunca antes explicitadas (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2011; COSTA; GUALDA, 2010; SILVA; TRENTINI, 2002; LALANDA, 1998).

Para De Conti e Sperb (2009, p.119),

A narrativa é uma das formas de organização da experiência humana. Ao construir suas narrativas, os indivíduos situam ou contrastam seus relatos individualizados dentro de um amplo modelo cultural tendo como suporte diversos gêneros de expressão como o mito, a lenda, o conto, a tragédia, o drama, o romance. A narrativa de vida permite ao sujeito ordenar os eventos que vivencia construindo um tempo histórico pessoal.

Os elementos essenciais numa narrativa segundo Silva e Trentini (2002) são: o enredo, ou seja, os fatos a serem narrados; os personagens; o tempo, que inclui época e duração da história; o espaço, onde se passa a ação; e o ambiente com suas características socioeconômicas, morais e psicológicas. Quando num discurso se tem por fio condutor, o tempo, o narrador se depara em diferentes contextos e com diferentes personagens que neles interagem. “*Contar-se é também “olhar-se” e identificar momentos marcantes de transição e mudança*” (LALANDA, 1998, p.875). Ao contar-se o narrador reconstrói seu passado, revive conflitos, rupturas e aprendizagens e integra diferentes momentos numa mesma experiência.

A entrevista narrativa foi escolhida por ser uma técnica não estruturada, flexível, de profundidade, com características específicas e por permitir “compreender o processo de significados e experiências compartilhados pela pessoa e que, no momento da entrevista, passam a ser co-construído na presença do entrevistador”, (DESSEN; SILVA; DESSEN, 2009, p.24). Caracteriza-se por aproximar o pesquisador e o narrador, quando visa estabelecer um diálogo aberto, que engloba as dimensões passadas, presentes e futuras. Nela podem-se observar as diferentes percepções que as pessoas têm sobre determinado fato e permite que o tema que está sendo investigado se apresente ao investigador com novas configurações, diferentes das previamente conhecidas. Embora a entrevista narrativa seja uma técnica não estruturada, a narrativa em si, é estruturada, pois a ordenação dos fatos narrados obedece a uma lógica afetiva e uma intenção estrutura a narrativa, além do que, da qualidade do vínculo estabelecido entre entrevistador- narrador, determinará a qualidade da entrevista, uma vez que este vínculo pode bloquear ou facilitar a mesma (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2011; COSTA; GUALDA, 2010; SILVA; DESSEN; DESSEN, 2009; NARITA, 2006; BOSI, 2003; LALANDA, 1998).

No momento em que o pesquisador solicita ao narrador que “me conte como é / como foi para você...”, ele utiliza-se de uma estratégia que dará coerência à narração e certamente trará à tona o essencial à investigação. O pesquisador deve, antes de tudo, ao escutar a narrativa, ser sensível ao que lhe será dito, para que assim possa num momento posterior, ao comparar os percursos, perceber as recorrências e construir algumas hipóteses acerca da situação estudada. (BERTAUX, 2010). Vale



ressaltar que na narrativa da vida de cada um dos entrevistados haverá aspectos de uma realidade somente vivida por eles, assim como poderá haver fantasias e idealizações, pois toda narrativa envolve recordações.

Na narrativa pretende-se entender, não um indivíduo, mas sim um fragmento da realidade sócio-histórica. A história de vida que decorre da narrativa é uma ferramenta muito valiosa no estudo da intersecção entre a vida individual e o contexto social, e é por intermédio desta que o que foi vivido se constitui como experiência (DE CONTI; SPERB, 2009). Para Bertaux (2010), pode-se recorrer às narrativas de vida não para compreender a pessoa em profundidade, mas para extrair de suas vivências transformações e descrições que serão analisadas e ajudam a compreender seu funcionamento e dinâmica como membro de um grupo sociocultural. Por sua vez, Minayo, Deslandes e Gomes (2015 p. 80) referem que, “ao analisarmos e interpretarmos informações geradas por uma pesquisa qualitativa devemos caminhar tanto na direção do que é homogêneo quanto no que se diferencia dentro de um mesmo meio social”. Na busca de alcançar este objetivo utilizou-se o Método de Interpretação de Sentidos.

O Método de Interpretação de Sentidos propõe “analisar palavras, ações, conjunto de inter-relações, grupos, instituições, conjunturas, dentre outros corpos analíticos” (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2015, p. 202). Preconiza que, para interpretar os dados, é necessário: “a) buscar a lógica interna dos fatos, dos relatos e das observações; b) situar os fatos, os relatos e as observações no contexto dos atores; c) produzir um relato dos fatos em que seus atores nele se reconheçam” (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2015, p. 100). Para interpretação dos dados é fundamental seguirmos a trajetória proposta pelos autores, onde o primeiro passo é a identificação e problematização das ideias explícitas e implícitas no texto; em seguida, pela busca de sentidos mais amplos atribuídos a estas ideias, e, posteriormente dialogar com as ideias que foram problematizadas, as informações advindas de outros estudos e o referencial teórico utilizado no estudo. Ainda segundo estes autores, na “síntese interpretativa devemos principalmente fazer uma articulação entre os objetivos do estudo, a base teórica adotada e os dados empíricos” (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2015, p. 101).

Enfim, para Minayo, Deslandes e Gomes (2015, p.105),

*O Método de Interpretação de Sentidos* é uma tentativa de avançarmos mais na interpretação, caminhando além dos conteúdos de texto na direção de seus contextos e revelando as lógicas e as explicações mais abrangentes presentes numa determinada cultura acerca de um determinado tema

## **5.1 CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO**

### **5.1.1 Local do estudo**

Este estudo foi realizado na cidade do Salvador, Bahia. Para sua realização foi respeitado a preferência do informante em relação ao local a ser realizada a entrevista narrativa. Por este motivo, vários foram os locais em que esta foi realizada, a saber: salão de festas do prédio de moradia do informante, sala de estar da casa do informante e consultório da pesquisadora. Salienta-se que, em todos os locais onde se deu a entrevista narrativa não houve interferência de outras pessoas, assim como se observou por parte tanto da pesquisadora quanto do entrevistado um clima ameno, descontraído e de interatividade que se acredita tenha facilitado a narrativa

### **5.1.2 Participantes**

Participaram desse estudo 08 (oito) irmãos de pessoas com deficiência física com idade entre 19 e 29 anos, sendo que, a escolha desta faixa etária deveu-se ao objeto de estudo constituir-se em um fenômeno complexo, e à necessidade de contemplar o jovem<sup>19</sup> no momento em que eles vivenciam a dinâmica familiar e também contemplar a reflexão da experiência após ter passado por ela.

Os participantes eram de classe sócio-econômica-cultural média-alta definida com base no critério de renda familiar mensal média e local de moradia. Todos os informantes relataram rendimentos superiores a dez salários mínimos mensais e eram

---

<sup>19</sup> Tomamos como referência o Estatuto da Juventude (Lei n. 12.852 de 05/08/2013) que reconhece como sendo jovens as pessoas com idades entre 15 e 29 anos (BRASIL, 2013).

residentes em áreas consideradas superiores ou médio superiores com base na classificação social urbana de Salvador. Ainda com base nesta classificação as áreas correspondentes aos bairros da Barra, Rio Vermelho, Pituba, Costa Azul, Brotas e Itapuã são definidas como áreas superiores já que apresentam os maiores valores do Imposto Predial e Territorial Urbano. Estes também são conhecidos por serem locais em que residem grandes empresários e dirigentes do setor público e do privado (CARVALHO; PEREIRA, 2008).

A seleção dos informantes chave foi realizada por meio de consulta aos colegas de profissão que recrutaram os participantes de sua rede de conhecidos e também por contato pessoal da pesquisadora com as famílias conhecidas. Em ambos os casos, o contato inicial feito pela pesquisadora foi através do telefone, onde neste momento era explicado o motivo do contato e solicitado a sua adesão à proposta. Das 09 (nove) pessoas contactadas por telefone, apenas 01 (um) irmão recusou-se a participar do estudo. Após este primeiro contato, era agendado o dia da entrevista narrativa de acordo com a disponibilidade do informante.

Para serem incluídos no estudo, todos os informantes tinham que ter irmãos com deficiência física decorrente de Paralisia Cerebral. Foram excluídos do estudo pessoas cujo irmão com deficiência física fosse irmão adotivo ou aqueles que não haviam crescido juntos.

### **5.1.3 Técnicas empregadas e procedimentos de coleta**

Iniciamos a entrevista com informações fornecidas pela investigadora aos informantes sobre os objetivos do estudo e como este poderia contribuir direta ou indiretamente na compreensão das transições desenvolvimentais do irmão da pessoa com deficiência. Posteriormente foram realizadas orientações sobre como se daria a entrevista, foi explicitado aos participantes o valor da sua narrativa na pesquisa, fornecidos esclarecimentos acerca da escolha destes e a qual instituição a pesquisa estava vinculada. Após essa conversa inicial foi solicitado aos participantes a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A)

Após a assinatura do TCLE, utilizou-se como instrumento de coleta de dados, um formulário contendo questões que investigavam o perfil do informante, dos seus pais e do irmão com deficiência, que incluiu: idade, gênero, escolaridade, moradia, posição na prole, estado civil, religião, ocupação, renda familiar, composição da família, características da deficiência de “...forma a contemplar, fina e detalhadamente, as partes distintas dentro do grande todo” (ALMEIDA, 2009, p.79). (APÊNDICE B)

Em seguida, iniciou-se a entrevista narrativa com a seguinte pergunta norteadora: Para você... (*nome da pessoa entrevistada*) como é ser irmão/irmã de... ?(*nome da pessoa com deficiência física*). A partir dessa fala os entrevistados narraram de forma retrospectiva as experiências fraternas vivenciadas na infância e adolescência. Da conversa entre o entrevistador e o entrevistado, coletaram-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, com o cuidado necessário para não interrompê-lo nem influenciar na narrativa. Tanto o formulário quanto a pergunta norteadora foram elaborados pela autora do estudo e sua orientadora (APÊNDICE C)

As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre maio a dezembro de 2014. O registro das narrativas foi feito através de gravação com o auxílio de um equipamento 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 foram posteriormente transcritos *ipsis literis*, pela própria pesquisadora, lidos, relidos, organizados, codificados e posteriormente submetidos à análise de dados sem a intenção de generalizar os resultados.

As entrevistas cessaram quando a pesquisadora percebeu que mesmo com a singularidade e a especificidade de cada caso, a saturação de dados foi atingida. A saturação dos dados ocorre quando o pesquisador reconhece que, embora novas histórias sejam apresentadas, nenhum dado novo ou relevante emergiu, estando as categorias bem desenvolvidas e suas relações bem estabelecidas. Neste momento,

avaliou-se não ser necessário a realização de mais entrevistas.

#### **5.1.4 Interpretação dos dados**

Utilizou-se o Método de Interpretação de Sentidos de Minayo, Deslandes e Gomes (2015) para a interpretação dos dados. As categorias que emergiram das narrativas foram o *sentimento de irmandade*, definido como os sentimentos resultantes das interações da pessoa com o seu irmão com deficiência, e o *sentimento de fraternidade*, definido como sentimentos resultantes da relação com o irmão com deficiência que exercerá influência sobre suas atividades, padrões de relacionamento, e papéis desempenhados em outros ambientes sociais.

#### **5.1.5 Plano de Análise**

A análise dos dados foi iniciada já com as primeiras entrevistas. Realizou-se uma decomposição destes, em busca do que seria homogêneo e o que seria diverso entre eles e também uma relação entre suas partes, as quais foram posteriormente interpretadas, com o intuito de compreender o que foi narrado. Neste processo valorizaram-se as experiências de vida, identificaram-se dramas, contradições, conflitos e os seus significados, procurou-se entender o que estava além do que foi narrado, o que se encontrava latente ou escondido. Buscou-se enfim, conhecer o que deu sentido à experiência de ser irmão de uma pessoa com deficiência física advinda da Paralisia Cerebral (SILVA; TRENTINI, 2002).

#### **5.1.6 Aspectos Éticos**

Este estudo teve seu projeto submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Instituto Mantenedor de Ensino Superior da Bahia- IMES, sendo aprovado com o Parecer número 430.485 de 14/10/2013 (em Anexo). Somente após sua aprovação foi dado início à coleta de dados.

Os informantes foram devidamente esclarecidos sobre o objetivo e procedimento da pesquisa e assegurados quanto à garantia do anonimato e confidencialidade dos

dados – a própria pesquisadora faria a transcrição das entrevistas, e neste momento seus nomes seriam substituídos por nomes fictícios. Foram informados da liberdade de desligar-se da pesquisa a qualquer momento, como também do direito de obter informações sobre a mesma.

Este estudo não possuiu limitações em função de religião, raça, credo e classe social e não ofereceu risco em potencial para os participantes. A participação na pesquisa se deu de forma livre e voluntária mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução 466/12 do Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

## 6 TRILHAS INTERPRETATIVAS<sup>20</sup>

“O tempo da lembrança não é o passado, mas o futuro do passado”.  
(MERLEAU- PONTY)

Nesse capítulo apresenta-se a interpretação das narrativas que foram nomeadas de trilhas interpretativas. Desta, emergem núcleos analíticos denominados de: sentido de irmandade e sentido de fraternidade. Na interpretação dos dados, trabalhou-se com vários autores, dentre eles Bronfenbrenner, Pierron, Fourez, Adler, Boff e Zittoun.

Utilizamos como enquadramento teórico geral os elementos de análise estabelecidos por Bronfenbrenner (1996), conforme referidos anteriormente: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo; elementos esses que serão ora destacados, ora estarão implicados na análise em seu todo. Além disso, a análise será realizada categorizando os resultados do estudo realizado com o de outros autores que auxiliam na compreensão dos dados revelados pelos relatos.

Foram analisadas oito narrativas de adultos jovens, irmãos de pessoas com deficiência física advinda da Paralisia Cerebral, a partir de uma perspectiva da pesquisa qualitativa (Quadro 01). A faixa etária destes situou-se entre 19 e 29 anos. Quatro eram primogênitos, três eram irmãos mais novos e um era gemelar. Dos quatro que eram primogênitos, dois eram de uma prole de três irmãos e um de uma prole de quatro irmãos. Embora individuais, cada uma com um discurso próprio e peculiar àquela pessoa, observou-se nas narrativas algo que foi comum, coletivo, compartilhado com um determinado grupo, neste caso, o de irmãos das pessoas com deficiência.

---

<sup>20</sup> A interpretação dos dados deu-se a partir do Método de Interpretação de Sentido, pois este segundo Minayo “é uma tentativa de avançarmos mais na interpretação, caminhando além dos conteúdos de textos na direção de seus contextos e revelando as lógicas e as explicações mais abrangentes presentes numa determinada cultura acerca de um determinado tema” (MINAYO, DESLANDES; GOMES, 2015, p. 105).

**Quadro 1.** Caracterização dos informantes-chave e dos irmãos com deficiência, Salvador, Bahia, 2015.

NOME	IDADE	GÊNERO	ENDEREÇO	POSIÇÃO NA PROLE	ESCOLARIDADE	RELIGIÃO	DIAGNÓSTICO
<b>LIDIA</b> <b>MARIO</b>	19 25	F M	Cidade Jardim	Caçula	Sup. Incompl. (Eng. Civil) Fund. Incompl.	Não tem	Quadruplegia Espástica Grave
<b>TIAGO</b> <b>JOÃO</b>	29 34	M M	Itapuã	Caçula	Sup. Compl. (Pedagogia) Sup. Compl. (Public. e Prop.)	Católico	Quadruplegia Atetóide
<b>CLARA</b> <b>FRANCISCO</b>	19 14	F M	Rio Vermelho	Primogênita	Sup. Incompl. (Arquitetura) Fund. Incompl.	Católica Não Prat.	Quadruplegia Espástica Grave
<b>RAQUEL</b> <b>LIA</b> <i>IGNORADO</i>	21 20 18	F F M	Brotas	Primogênita	Sup. Incompl. (Psicologia) Sup. Incompl. (Eng. Elétrica)	Não tem	Diplegia Espástica Moderada/ Grave
<b>MARTA</b> <b>MARIA</b>	24 27	F F	Imbui	Caçula	Sup. Incompl. (Fisioterapia) Ensino Médio Completo	Simpatizante Evangélica	Hemiplegia Leve/Moderada
<b>ANA</b> <b>MATEUS</b> <i>IGNORADO</i>	20 19 14	F M F	Brotas	Primogênita	Sup. Incompl. (Psicologia) Sup. Incompl. (Direito)	Espírita/ Católica	Diplegia Espástica Moderada/ Grave
<b>PEDRO</b> <b>ANDRÉ</b>	19 19	M M	Itaigara	Gemelar	Sup. Incompl. (Administração) Ensino Médio Completo	Não Tem	Quadruplegia Leve
<b>RUTE</b> <i>IGNORADO</i> <i>IGNORADO</i> <b>ESTER</b>	20   14	F  F	Stiep	Primogênita	Sup. Incompl. (Fisioterapia)  Fund. Incompl.	Católica Não Prat.	Quadruplegia Espástica Moderada/ Grave

OBS: Todos eram solteiros, brancos, moravam com os pais, com renda familiar maior que 10 salários mínimos.



Estiveram presentes a complexidade e a diversidade da experiência de ser irmão de uma pessoa com deficiência, assim como se observou a presença de valores como pertencimento, participação e protagonismo, diversidade, criatividade, tolerância. Podem-se ressaltar dois principais núcleos de sentido fornecidos pelas entrevistas: o **sentimento de irmandade** e o **sentimento de fraternidade**.

## 6.1 SENTIMENTO DE IRMANDADE

“...Ser irmão é ser o que? Uma presença a decifrar mais tarde, com saudade? Com saudade de que? De uma pueril vontade de ser irmão futuro, antigo e sempre?”

(Irmão, Irmãos, Carlos Drumond de Andrade, 1968)

Irmãos são familiares, ou seja, alguém a quem somos familiarizados, próximos, íntimos. O laço fraterno pode ser visto como um tipo de relacionamento interpessoal supostamente durável e caracterizado, em geral, por uma herança genética e por uma cultura familiar comum (SOUZA; MACIEL JR; LIMA, 2013, p.148).

Um elemento significativo em toda família é a *familialidade*<sup>21</sup>. Nela compreende-se a família como uma rede relacional específica, com uma lógica que trabalha para a estruturação de vínculos de aliança e de parentesco. Ela se dá não somente nas transações relacionais imediatas, mas também nas que se dão ao longo do tempo pontuadas pela sequência das gerações e se diferencia da familiaridade, pois esta apenas cria um pertencimento ou uma forma de semelhança sob o efeito repetitivo do costume e do hábito (PIERRON, 2009).

A *familialidade* compreende o ser da família, a qual situa o nosso ser na sequência das gerações dos homens e entre os seres na sua totalidade. Não há *familialidades*

---

<sup>21</sup> A *familialidade* pensada como rede é vista como um sistema conectado relativamente estável, colocado sob o controle de um conjunto de regras operatórias, capaz de autorregulação e de uma autonomia dando-lhe uma relativa plasticidade. A inscrição genealógica e o percurso do reconhecimento que ela supõe explicita esta plasticidade do vínculo que encontramos na idéia de “ser da mesma família”. (PIERRON, 2009)

sem famílias. As famílias são, para cada um, uma maneira singular de se compreender e de se narrar. Conhecer a si próprio se torna, assim, se narrar e se figurar a partir de sua identidade familiar (PIERRON, 2009).

Na família, trabalha-se a alteridade (o eu só pode existir em contato com o outro) na diferença dos gêneros, das idades e dos afetos. Toda família é portadora de um projeto singular de viver junto, porém o desafio é confrontar-se com o outro além de si próprio e conseguir viver junto essas diferenças. O elo familiar permite viver afetivamente e efetivamente com esses outros, além de si próprio. (PIERRON, 2009) Esta afetividade foi revelada nas narrativas dos irmãos com desenvolvimento típico, quando questionados sobre sua relação com o irmão com deficiência física.

“A relação da gente é ótima, a gente tem uma relação bastante intensa, de irmã mesmo” (Marta)

“Muito boa, sempre foi, desde pequeno... a gente sempre foi muito unido” (Pedro)

Para Berger e Luckmann (2010, p.40), “a realidade da vida cotidiana é partilhada com outros”. Quando nos encontramos frente ao outro, dá-se a interação social, e o outro é apreendido por mim neste momento presente, vivido e partilhado por nós dois. A subjetividade do outro se torna, portanto, acessível. Na relação entre irmãos, a intimidade vivenciada no cotidiano é por vezes contraditória, e pode aproximar os irmãos ou gerar conflitos entre eles, ao expor fragilidades e desavenças. Tal fato ficou evidenciado no trabalho de Silva e Dessen (2014), onde as autoras investigaram as características das relações familiares de crianças com deficiência e seus resultados mostraram não somente conflitos, mas também harmonia, cuidado, coesão, proteção e união entre os irmãos. O estudo de Matsukura e Cid (2004), ao pesquisarem irmãos mais velhos de crianças com necessidades especiais, constatou que estes se faziam presentes no cotidiano do seu irmão com deficiência, mesmo sentindo medo e insegurança.

Embora o conflito esteja sempre presente e seja inerente às relações fraternas como uma forma de afirmação ou de negação da subordinação, este também pode surgir em função do preconceito, da discriminação. Os conflitos na fratria podem ser

minimizados ou resolvidos a depender das atitudes que os pais assumem e da sua tolerância às reações que o filho com deficiência desencadeia no filho com desenvolvimento típico. O desafio é encontrar o equilíbrio entre os aspectos positivos e negativos da interação, visto que o desenvolvimento de ambos os irmãos se dá ao longo do tempo. No nosso estudo foi observado que, como em todas as fratrias, nestas também há conflitos que são identificados como inerentes às relações humanas.

“[...] temos nossos conflitos também, as nossas diferenças, então tudo isto tem que ser respeitado, tudo isto tá em família, tá em amigos, tá em irmão, então tem que ser respeitado, independente da, da, da deficiência dele né?”  
(Tiago)

Nos casos estudados, vários são os momentos em que o sentimento de irmandade pode ser visto. A (in)capacidade de comunicação aliada à (in)competência cognitiva e motora do irmão com deficiência não exerce grande influência negativa sobre as interações fraternas. Na infância, o sentimento de irmandade esteve presente no conflito, no brincar, na disputa pelo brinquedo, no “ensinar”, onde o irmão com desenvolvimento típico por vezes se tornou modelo para o “fazer” do outro. Isto pode ser claramente observado nas falas de Clara e Lídia, ambas com irmãos com diagnóstico de Paralisia Cerebral do tipo Quadriplegia Espástica Grave.

“Eu acho que ele responde bem, eu brinco muito com ele com o meu cabelo, sabe? Eu vejo que ele responde, quando eu pinto o cabelo, eu vou mostrar pra ele, ele dar risada, sabe?” (Clara)

“[...] quando era mais nova eu dava meus brinquedos para ele. Aí, teve um dia que eu briguei com ele, não lembro por que, aí eu tirei todos os brinquedos do quarto dele... não lembro, eu sempre fui muito apegada a ele, assim... quando... minha mãe brigava com ele eu... protegia” (Lídia)

Nosso achado encontra ressonância nos de Silva e Dessen (2014) e de Matsukura e Cid (2005), conforme já relatado, pois, no primeiro desses estudos, na fala dos irmãos de pessoas com deficiência, os autores encontraram que na visão deles não prevalece a impressão de conflitos e sim a harmonia, pois a relação deles é permeada por brincadeiras e conversas; enquanto que, no segundo estudo, as autoras encontraram no discurso dos irmãos que alegrar os irmãos com deficiência é uma atividade valorizada.

O relacionamento entre os irmãos pode se caracterizar pela imitação, identificação, ou por oposição e confronto. Neste trabalho ficou evidenciado, através dos relatos de Lídia e Tiago, o orgulho (ou seja, a identificação) do irmão com desenvolvimento típico por qualquer aquisição motora, de linguagem, cognitiva e por respostas comportamentais que o seu irmão com deficiência tenha demonstrado.

“Ah quando ele consegue falar alguma coisa assim... eu fico super...” (Lídia)

“[...] problema de confusão, muitas vezes era ele que me safava das confusões... Incrível! Por mais que não tenha coordenação motora, ele se metia nas brigas, ele se entranhava ali e sabia que o frágil era eu,” (*voz embargada*) (Tiago)

Com frequência, em fratrias onde há uma pessoa com deficiência, as emoções negativas são reprimidas. Cid e Matsukura (2008) investigaram o desenvolvimento e o cotidiano e irmãos de crianças com deficiência com idade entre seis e onze anos, e identificaram nos discursos destes a dificuldade que tinham de discriminar o que seria bom e o que seria ruim na relação com o irmão com deficiência. No nosso estudo foi constatado nas narrativas do adulto jovem uma ausência de sentimentos negativos entre os irmãos, o que evidenciou uma relação de amizade permeada por carinho e admiração. Tal achado corrobora com o encontrado no estudo de Cate e Loots (2000), onde os irmãos entrevistados reconheceram que ter um irmão com deficiência não causa problemas de relacionamento.

“A gente tem uma relação assim... brilhante! Graças a Deus a gente tem uma, uma... a gente conversa bastante, a gente tem uma união e... graças a Deus a gente é bastante unido.” (Marta)

“Acho que, eu não seria a mesma pessoa hoje se não fosse por ela, ela é muito carinhosa, muito amorosa, ela passa isso pra todo mundo, ela é muito inteligente, então, não tem como, eu não vejo minha vida sem ela.” (Rute)

Os indivíduos são interdependentes; seu desenvolvimento ocorre através de processos proximais, ou seja, das formas de interação do indivíduo com pessoas objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato (TUDGE, 2012; KOLLER, 2004). Embora tenhamos sempre a necessidade de pessoas muito próximas que nos auxiliem a utilizar dos nossos próprios recursos desenvolvimentais, o amor pelo irmão não pode ofuscar a identidade pessoal. Para Singly (2000), a necessidade da unidade nunca deveria esmagar a diversidade da identidade. No entanto, observou-se no

trabalho fusão afetiva, em que cada um está entrelaçado com o outro, o que por vezes dificultou a diferenciação, como exemplificado abaixo com a narrativa de Rute,

“A ligação que eu tenho com ela é enorme. Para mim, parece que ela é uma metade de mim (*muito emocionada*)” (Rute)

Essa “fusão”, embora possa trazer prejuízos à identidade pessoal, tende a diminuir a tensão oriunda da convivência com o irmão com deficiência. Provavelmente ela tem uma função de proteção para ambos os irmãos em relação ao estigma usualmente a ela associado.

A deficiência física é visível. A experiência do estigma relacionado à diferença sofre influências do macrosistema com seus valores sociais, históricos, culturais, presentes no cotidiano das pessoas, da trajetória pessoal; expõe as fragilidades emocionais em lidar com o preconceito e a discriminação, mas também pode permitir o amadurecimento. Siqueira e Cardoso (2011) ratificam as afirmações de Ainlay, Coleman e Becker (1986) acerca do efeito do estigma na subjetividade do sujeito, quando este está presente em alguém muito próximo. Bronfenbrenner (1996) chama a atenção para o fato de que quando os valores são conflitantes, favorecem os conflitos no microsistema familiar. Portanto, pode-se afirmar que se confrontar com o estranhamento que a deficiência do irmão causa nas outras pessoas gera sofrimento no irmão com desenvolvimento típico.

Em um trabalho de Campos e Peixoto (2009), com vinte e quatro irmãos de pessoas com deficiência, residentes em Lisboa e Viseu, Portugal, cujo objetivo foi analisar possíveis associações entre autoestima, autoconceito e a presença do irmão com deficiência, é evidenciado que o grau de visibilidade da deficiência do irmão não produz efeito sobre a autoestima do irmão com desenvolvimento típico. Diferentemente, em nosso estudo, observamos melancolia e comoção quando o irmão se refere à forma como percebeu no olhar do outro preconceito ou a identificação de seu irmão como alguém “anormal”. Embora o irmão com desenvolvimento típico tenha apresentado uma tendência a normalizar seu irmão com deficiência, neste momento, eles percebem através do olhar do outro a diferença que há entre seu irmão e as outras pessoas. Tal afirmação é corroborada pelas narrativas de Marta e Lídia:

“[...] o que mais me comovia em relação à minha irmã na escola era o preconceito que algumas pessoas tinham por causa que ela tinha deficiência, isso me comovia muito entendeu?” (Marta)

“[...] ficava muito incomodada quando o pessoal, o pessoal olhava de cara feia e tal, então eu ficava muito incomodada, tinha vontade de encarar a pessoa e falar...” (Lídia)

Em um estudo de Cate e Loots (2000), os irmãos entrevistados relataram que as reações e angústias estranhas de pessoas não conhecidas lhes causavam muito aborrecimento. Eles achavam que as pessoas deveriam ser mais bem informadas para se comportar mais “naturalmente”, mostrando mais respeito, e certamente deveriam abster-se de olhar. De fato, pode-se pensar que, se prepararmos a sociedade para olhar diferente as diferenças, estaremos incluindo e aceitando todos da forma como são. O fragmento da narrativa de Lídia destacado abaixo corrobora com o supracitado:

“Era... é chato né? As pessoas olharem assim, tipo feio como se fosse uma coisa... tudo bem que para elas é anormal... porque né? Totalmente diferente...” (Lídia)

O enfrentamento das situações geradas pela presença do irmão com deficiência reflete-se no irmão com desenvolvimento típico. Para Bronfenbrenner (1996), ambientes como a casa, a escola e o grupo de iguais na infância e na adolescência, são os que mais causam impacto nos processos desenvolvimentais. Os irmãos do nosso estudo mencionaram com maior frequência questões decorrentes das relações estabelecidas diariamente em casa com a família.

“Então... conviver, viver com João hoje para mim é... é de grande aprendizado... né? [...] na convivência mesmo, no dia a dia a gente consegue perceber as superações que podem ser feitas né?” (Tiago)

“[...] então você ter isso dentro de casa, você ter um irmão deficiente, isto te faz, deixa eu te falar, te faz... pensar muito sobre as coisas. [...] Eu acho que, no meu pensamento também mudou muita coisa.” (Clara)

Para Bronfenbrenner (1996), uma díade existe sempre quando há uma relação estável e recíproca entre duas pessoas, sendo que, quanto mais próximas forem as relações de uma díade, maior a possibilidade de ocorrerem processos que levarão ao desenvolvimento. A díade influencia no microssistema e possibilita as relações

interpessoais maiores, como tríades, tétrades; porém, para uma díade favorecer o contexto de desenvolvimento depende do tempo, da presença e participação de uma terceira pessoa (parentes, amigos, vizinhos) que influenciará direta ou indiretamente a relação dos membros da díade e potencializará o desenvolvimento humano. Se esta se encontra ausente, ou se desempenha um papel perturbador ao invés de apoiador, o processo desenvolvimental não ocorre. Ainda para este autor, há três parâmetros funcionais da díade: reciprocidade, equilíbrio de poder e relação afetiva. O reconhecimento da reciprocidade permitirá interações que serão efetivas se acontecerem regularmente num período maior de tempo levando a uma melhor compreensão das mudanças desenvolvimentais. Esta, por sua vez, proporcionará condições para que o mesossistema também opere como um contexto desenvolvimental (MARTINS, SZYMANSKI, 2004; CECCONELLO, 2003; MAYER, 2002; BRONFENBRENNER, 1996)

A família é o microssistema primário, mas a vida do irmão com desenvolvimento típico é composta de vários outros microssistemas, como a escola, os amigos. Sabe-se que, as relações estabelecidas no microssistema, devem ser marcadas por carinho, equilíbrio de poder e reciprocidade, porque desta forma poderão garantir o sentimento de pertencimento ao núcleo onde este irmão está inserido e onde estão ocorrendo as interações (MARTINS, SZYMANSKI, 2004; CECCONELLO, 2003).

Ao exemplificar a interação entre os sistemas, podemos relatar fato ocorrido com uma das irmãs, que, quando criança foi com a mãe, a irmã e o irmão com deficiência a um parquinho de diversões dentro de um *shopping* da cidade, onde pretendiam brincar no carrinho bate-bate. Porém, no local foi-lhes dito que as irmãs teriam que enfrentar a fila pelo irmão com deficiência, mesmo sendo garantido por lei a prioridade da pessoa com deficiência; este fato gerou muita revolta na mãe, que, após reclamar na gerência, decidiu que ninguém iria mais a brinquedo nenhum, mesmo com todos querendo brincar. Apesar do episódio ter gerado uma grande frustração nas irmãs, existia uma aliança familiar que fez com que elas minimizassem a decepção na frente do irmão com deficiência.

“[...] e ele chorou muito nesse dia, porque a gente tava querendo ir no parquinho, e tipo a gente deixou e de ir nesse dia, e ele chorou, e depois:

“gente, me desculpe”. Ele era criança, ele pediu desculpas, mil desculpas, chorando, por ter, tipo, estragado a diversão de vocês; e minha mãe falou: “não, não se preocupe, elas não ligam”; e a gente: “não, a gente não se importa”...” (Ana)

Observa-se no relato de Ana que, embora a irmã tenha afirmado que não se incomodara com o ocorrido, o fato do irmão se sentir culpado gera nela tristeza e a certeza de que há na vida fatos que são imutáveis, diante dos quais não exercemos nenhuma influência.

“[...] ai é triste a gente ver, porque sei lá ai fica todo mundo na casa meio balançado quando ele tem essas coisas, quando ele se sente culpado por tudo, ele: “ah, vocês fazem isso por mim, e eu não posso fazer nada por vocês”, ele sente, ele sente um pouco de culpa as vezes, e a gente faz de tudo pra amenizar: não, aconteceu, e acabou é assim, é a vida (minha mãe fala direto) é a vida, a gente não pode fazer nada [...]” (Ana)

As relações estabelecidas na família são essenciais para o desenvolvimento e, as interações que ocorrem nos diversos ambientes frequentados pelo irmão com desenvolvimento típico (escola, parque, casa) são interdependentes, ou seja, a interação deste em um ambiente específico é influenciada e influencia em outro ambiente (CECCONELLO, 2003; BRONFENBRENNER, 1996).

No exemplo citado anteriormente, observamos que o pré-conceito que a sociedade incorporou a respeito das possibilidades de uma pessoa com deficiência impede muitas vezes do mesossistema atuar como contexto de desenvolvimento. Quando a família vive uma situação como esta, pode se sentir violentada, ou ao contrário, pode ampliar sua participação social, e abrir novas possibilidades de inclusão, nas quais influencia e é influenciada pelo macrossistema, e de certa forma também pelo exossistema, por ser um ambiente que ela não experimenta, mas que mesmo assim interfere no seu desenvolvimento.

Os valores culturais que caracterizam o macrossistema envolvem crenças em relação à deficiência que poderão influenciar regras de convivência e conseqüentemente interferir no desenvolvimento dos irmãos (BRONFENBRENNER, 1996). Se as crenças estão ligadas ao estigma de incapacidade e imperfeição, e se os profissionais de saúde tratam a deficiência a partir do modelo biomédico interpretando-a como



anormalidade, por exemplo, as pessoas com deficiência e sua família irão vivenciar situações de exclusão e preconceito.

Episódios, onde a família da pessoa com deficiência vivencia o preconceito, a falta de acessibilidade e a exclusão, ocorridos no período de tempo definido por Bronfenbrenner (1996) como microtempo (momento presente) e mesotempo (onde há intervalos maiores entre os episódios, como dias, semanas ou anos) podem levar estas famílias a tornarem-se militantes em prol dos direitos das pessoas com deficiência, ou, por conta própria iniciarem ações que favoreçam a inclusão social e/ou o acesso a terapias e tratamentos dos seus próprios filhos e das outras pessoas com deficiência, em oposição à afirmação de que os fatos são imutáveis. Este mesmo autor, afirma que as características pessoais como idade, gênero, experiências passadas, acesso ao cuidado parental, motivação, dentre outras, são tanto produto quanto produtoras do desenvolvimento.

Encontramos na narrativa de outro irmão, a grande influência que a presença do irmão com deficiência exerceu na família, e a influência positiva que o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema exerceram no seu desenvolvimento, direcionando-o inclusive para uma ação de intervenção junto às pessoas com deficiência.

“[...] Minha mãe usou as principais ferramentas dela, né? que é: a inteligência, a... a sabedoria, enfim, ela buscou, né? Todos os recursos mais próximos, os mais acessíveis possíveis para poder a gente fazer com que... é... João se desenvolvesse como pessoa [...] Então, então isso resultou no trabalho que ela realiza hoje com a equoterapia, né? [...] e eu fui mais na verdade como um... um coadjuvante ali da... da história. Mas, participei, toda história, né? [...] mas, enfim, ela chegou hoje com esse pensamento de que, se deu certo pra João, acho que vai dar certo pras outras famílias... Ela consegue enxergar os Joãos, né? Na outras faces das mães... então ela consegue tá passando isso adiante. Isso é muito bom e eu acho que é uma coisa que eu mais prezo hoje e sinto o orgulho é de tá fazendo parte desse processo. [...]” (Tiago)

Para melhor assistir ao irmão e às pessoas que procuravam as ações de intervenção que a família estava propondo, o irmão com desenvolvimento típico e a mãe perceberam que havia necessidade de se capacitar e fizeram juntos a faculdade de Pedagogia e posteriormente um curso profissionalizante. Embora atualmente o irmão

não mais atue diretamente nas ações de intervenção por se encontrar trabalhando em outra área, ele sempre apoia as ações empreendidas pela mãe.

“Fiz a faculdade com ela, depois a gente partiu para técnico de enfermagem, todos juntos, faculdade e o técnico de enfermagem e... e infelizmente eu tive que tomar outros rumos né? Na parte de realização profissional [...]” (Tiago)

Em um estudo de Cate e Loots (2000), com fratrias em que um dos irmãos tinha deficiência, constatou-se que os irmãos com desenvolvimento típico utilizaram de maior número de estratégias de enfrentamento<sup>22</sup> do que de estratégias de prevenção. Porém, houve diferença em formas de enfrentamento a depender do gênero: irmãs usando mais “estratégias de abordagem de enfrentamento” do que irmãos, e os autores afirmam que a literatura sugere que estratégias de abordagem de enfrentamento estão associadas a um melhor resultado psicológico do que estratégias de prevenção.

Constatamos no nosso estudo que as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos irmãos com desenvolvimento típico independiam do gênero, e resumiam-se sempre ao tratamento igualitário desprendido ao irmão com deficiência, como pode ser observado na fala de Raquel quando nega a assistência que julgava desnecessária e na fala de Tiago quando este inclui seu irmão nas brincadeiras infantis com conseqüente introdução deste no seu círculo de amizades.

“[...] Eu não levantava, eu não queria fazer, eu não ajudava, deixava Lia fazer as coisas sozinhas, e aí minha mãe ia lá e brigava comigo. Não, você tem que ajudar a fazer isso sim, e eu falei, minha mãe, mas eu não vou [...]” (Raquel)

“Acho que eu não tratava ele diferente como outras pessoas, tanto é que as amizades minhas mesmo, os amigos de rua de bairro, né? Também apoiava muito ele, chamava ele para fazer parte das brincadeiras [...]” (Tiago)

---

<sup>22</sup> As estratégias de enfrentamento, segundo Turnbulle Turnbull (1990) conforme Nunes e Aiello (2004, p. 147) são atividades realizadas a fim de reduzir o estresse. Existem dois tipos de estratégias de enfrentamento, a interna e a externa. A interna envolve tanto ignorar o problema e deixá-lo de lado, quanto tomar atitudes que possam redefinir situações fora do controle. As externas estão relacionadas ao apoio social (vizinhos, amigos) e profissional (fisioterapeutas, psicólogos, médicos, etc.).

Está também presente na narrativa de uma irmã o cuidado exercido de forma indireta, refletido parcialmente como enfrentamento interno, como uma possível estratégia de não se envolver com as obrigações inerentes ao cuidar específico materno.

“Não sou que nem minha mãe que fica totalmente ligada sabe, então as vezes eu me passo, mas eu sempre vou e olho ele, se a babá está cuidando dele direitinho mas, esse negócio de ver se ele fez xixi, essas coisas, eu não vejo, sou muito desatenta quanto a isso assim[...]” (Lídia)

O poder que as relações de reciprocidades estabelecidas na família têm de produzirem desenvolvimento varia a depender das características da pessoa em desenvolvimento, e dos contextos em que ela se encontra inserida. Nas famílias de pessoas com deficiência poderemos encontrar a “parentificação”; tal atitude pode apresentar-se útil principalmente em famílias de baixa renda, pois produz efeito de competência, os quais segundo Bronfenbrenner (1996) são identificados como aquisições e desenvolvimento de conhecimentos; porém quando ela desencadeia responsabilidades superiores à idade nos irmãos da pessoa com deficiência, pode produzir efeitos de disfunção, e fazer com que estes se tornem muito sérios e reservados, prematuramente amadurecidos e levar a um desenvolvimento patológico. Salienta-se que estes resultados irão variar a depender da duração ou período do contato, das características psicológicas da pessoa e do ambiente específico. Sabe-se que, quando se trata de irmãos, está é a relação frequentemente mais íntima e duradoura que estabelecemos (FERNANDES, 2002; BRONFENBRENNER, 1996).

Nosso estudo constatou, como mecanismo de defesa psíquico, uma tendência do irmão com desenvolvimento típico a “normalizar” o irmão com deficiência, sempre referindo que, mesmo com as limitações, eles eram pessoas normais. Este comportamento pode ser identificado como redução da dissonância<sup>23</sup> e pode ser considerado uma estratégia de enfrentamento. Tal fato pôde ser verificado na fala de

---

<sup>23</sup> Termo criado por Leon Festinger (1975) para designar quando cognições contraditórias entre si servem como estímulo para que a mente obtenha ou produza novos pensamentos ou crenças ou modifique crenças pré-existentes, de forma a reduzir a quantidade de dissonância (conflito) entre as cognições. (MARTINS, 1982).

Raquel e Ana, cujos irmãos tinham diagnóstico de diplegia espástica, o que limitava sobremaneira sua funcionalidade, porém não a impedia totalmente.

“Minha irmã é uma pessoa normal, eu não tenho que olhar para ela como uma pessoa que é menos, ou nada, e nem ter aquele, aquele cuidado excessivo, eu acho que aquilo também é uma forma um pouco preconceituosa de você lidar com aquela pessoa” (Raquel)

“[...] não consigo ver ele como uma pessoa diferente sabe? Andar na rua e ter vergonha porque ele é deficiente [...]” (Ana)

A redução da dissonância pôde ser percebida nas narrativas não apenas na forma de “normalização” da deficiência, mas também quando o irmão minimiza as consequências da patologia. Acredita-se que isto se deva à maneira como a família resignificou a deficiência, evitando uma ruptura do microssistema.

“[...] mas se você me perguntar o que é PC... não sei se seria até ignorância minha fala, mas seria uma pessoa normal, faria coisas dentro das limitações, claro. Mas coisas normais, tudo dentro do padrão... tendo algumas coisas restritas, mas nada muito sério, seria como um irmão mais novo, uma pessoa com.... [...] não sei diferenciar assim, com...pessoas que não tem PC, pra mim é... uma coisa normal, eu vou pra ele...saio com ele...pra... quase todos os lugares, eu vejo os outros irmãos fazendo, uma coisa normal (*ênfatisa essa frase*), é apenas um.... um título, alguma coisa assim, que eu vejo, não tem nada muito além [...]” (Pedro)

No estudo de Cate e Loots (2000), foi solicitado que os irmãos com desenvolvimento típico nomeassem experiências positivas relacionadas com seu irmão com deficiência. Estes relataram que tinham adquirido uma perspectiva diferente sobre outras pessoas com deficiência. Corroborando com esse achado, para Porter e McKenzie (2000), os sentimentos positivos do irmão com desenvolvimento típico incluíam amor, forte proteção, alegria com as conquistas dos irmãos com deficiência, e eles também desenvolvem uma maior preocupação com a sua saúde, uma maior sensibilidade em relação ao preconceito, maior compaixão e compreensão em relação às pessoas em geral assim como em relação às pessoas com deficiência. De modo semelhante, no nosso estudo pode-se perceber nas narrativas de Ana e Raquel que o sentimento do irmão com desenvolvimento típico frente às pessoas com deficiência e o que ele compreende sobre a deficiência recebeu influência e foi modificado pela presença e convivência com o seu irmão com deficiência.

“Em relação a ver uma pessoa com deficiência [...] mas quando você convive você sabe o que aquela pessoa está passando [...], eu acabei acho que respeitando mais sabe? Olhando com um olhar meio, mais zeloso. Hoje você sabe o que aquela pessoa tá passando”. (Ana)

“[...] eu já olho hoje para os deficientes e não vejo aquilo, uma pessoa digna de pena, uma pessoa, um coitadinho. Eu vejo uma pessoa que tem dificuldades e que tem que lidar com elas, uma pessoa normal” (Raquel)

Por referir conhecer o que a pessoa com deficiência pode estar sentindo ao lidar com o preconceito, ele próprio torna-se uma pessoa mais respeitosa e zelosa para com as pessoas com deficiência.

“[...] hoje quando eu vejo uma pessoa deficiente é... a minha vontade é tentar ajudar aquela pessoa, é tentar mostrar pra as pessoas que não tem uma certa deficiência que... essa pessoa com deficiência pode fazer várias coisas, entendeu?” (Marta)

“[...] eu acho que ser irmã dele também me ajudou muito a ver isso, talvez se eu não fosse irmã dele, se eu tivesse vindo de fora, eu não veria o quanto é difícil, eu não abriria tanto minha mente pra... pra essa questão da deficiência” (Clara)

Em comunicado particular Rabinovich (2012) refere que, este mecanismo de “normalização” do irmão com deficiência está unido ao sentimento de fraternidade, o qual será apresentado posteriormente, e é o resultado do que, em geral, é considerado como “amor”: a aceitação do outro como o outro é. Para Leonardo Boff (2005), o amor é uma abertura ao outro, acolhendo-o conscientemente, é uma comunhão com o outro, que gera pertencimento e solidariedade; é deste amor que, quando ampliado, deriva a socialização.

Outro elemento importante a ser destacado é a identificação. Esta foi vista de várias formas, como por exemplo, nas aquisições psicomotoras, quando o irmão com desenvolvimento típico por vezes se colocou numa situação de maior dependência na tentativa de igualar-se ao irmão com deficiência. Na narrativa de Ana isto é claramente identificado,

“Quando a gente era criança tipo tinha o que? Cinco, quatro, cinco anos [...] porque ele só usava meia e calça... daí eu colocava pra ficar igual a ele e eu assim ficava limitada até onde ele podia, a gente brincava muito de subir no sofá, aí até onde ele conseguia subir aí era meu limite também...” (Ana)

Tal comportamento pode ser caracterizado como uma manifestação de amor ao irmão por meio de uma identificação afetiva positiva, ou como uma atitude reivindicatória de igualdade afetiva, ao entender que, possivelmente ao imitar quem ele inveja porque os pais admiram, consiga uma maneira de chamar a atenção dos pais para si.

Laços estabelecidos com pessoas próximas têm uma dinâmica própria e consequentes obrigações específicas. No adulto jovem, a responsabilização é observada quando o mesmo refere a preocupação em se manter perto do irmão no envelhecimento e na ausência dos pais. Porém, há uma diferenciação em relação ao gênero: foi constatado que os irmãos se propunham a ficar próximo ao irmão com deficiência, para o que eles precisassem, enquanto as irmãs se comprometiam com o cuidado, com as tarefas do dia-a-dia.

“Meu futuro eu vejo sempre com André do lado, acompanhando André... sei lá... se eu fosse sair de casa, alguma coisa assim, procurar sempre alguma coisa perto, nada distante não”. (Pedro)

“[...] então vai ficar cada vez mais difícil, né? de cuidar dele, ele vai crescer, vai ficar adulto daqui a pouco e meus pais vão envelhecer, então... sempre tem que ter, eu acho que tem que ter alguém ajudando e eu tenho esse papel de tá sempre ajudando, eu como irmã, de tá ajudando meus pais sempre”. (Clara)

O ser humano cuida um do outro. Aprendemos a cuidar na nossa família, no convívio com amigos, é uma atitude que aprendemos na interação com o outro, porém o cuidado com frequência ainda é visto como um atributo feminino. Comum a diversas culturas, sua forma de expressão varia, sendo a família o *locus* onde melhor se expressa o ato de cuidar (ALMEIDA, 2011b). Percebe-se nas narrativas que as irmãs trazem consigo uma herança cultural de cuidado, enquanto que os irmãos expressam o seu cuidado de forma diferenciada, no suporte material, no apoio emocional; porém independentemente da forma de expressão, os dois sempre estão inseridos numa rede familiar de cuidado.

Para Leonardo Boff (2005), o cuidado é o que a vida possui de mais fundamental, faz parte da constituição do ser humano, é um modo-de-ser. O cuidar é semelhante ao

amar, nos torna humanos. No cuidado se identificam os valores e as atitudes das pessoas.

Cuidar é uma atitude, uma maneira concreta de se revelar. Por ser uma atitude, indica atenção, representa preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. O cuidar é complementar ao apego, somente acontece quando o outro é importante para mim. Ao cuidar, protege-se a quem se é apegado; a partir da sua importância, passo a me preocupar e me dedicar a ele e participar da sua vida, dos seus sucessos e insucessos, não há necessariamente uma relação de reciprocidade: quando cuido, o sentimento é o centro da relação. (OLIVEIRA; CERVENY, 2010; BOFF, 2005).

Para Almeida (2011), a atitude cuidadora faz parte da experiência humana, todos nós em algum momento de nossa vida necessitaremos de algum tipo de cuidado. O cuidar suscita uma rede de interdependência (pessoas, objetos públicos, assistência profissional, privada). As pessoas com deficiência física têm com frequência, impedimentos que diminuem ou a deixam sem funcionalidade, com conseqüente dependência nas atividades da vida diária, social e/ou profissional, isso faz com que elas necessitem de um cuidado mais frequente e direcionado às suas necessidades. Tais cuidados englobam não apenas os disponibilizados pelo núcleo familiar e sua rede de apoio, como também pelos profissionais de saúde e exige políticas públicas direcionadas ao empoderamento das pessoas com deficiência.

O que origina o cuidado não é a razão e a compreensão, é o sentimento; eu deixo de ser o centro e fico ao lado do outro, participando do sofrimento, das conquistas, da vida da pessoa. É ele que nos faz sensíveis ao que está a nossa volta, que nos envolve com as pessoas. No cuidado se tem intimidade, reciprocidade, complementaridade, acolhe-se e respeita-se o outro, a relação estabelecida no cuidar é horizontal (de convivência) e não vertical (de domínio), como já referido por Bronfenbrenner (1996) ao apontar o modo de lidar com o poder como uma das características da díade.

O cuidado mostra como funcionamos enquanto seres humanos (BOFF, 2005). Sobre esse tema, Leonardo Boff (2005, p.33) refere que

Tudo começa com o sentimento. É o sentimento que nos faz sensíveis a tudo o que está a nossa volta. Que nos faz gostar ou desgostar. É o sentimento que nos une às coisas e nos envolve com as pessoas. [...] É o sentimento que torna pessoas, coisas e situações importantes para nós. Esse sentimento profundo, repetimos, chama-se cuidado. Somente aquilo que passou por uma emoção, evocou-nos um sentimento profundo e provocou cuidado em nós, deixa marcas indeléveis e permanece definitivamente em nós.

O cuidado pode provocar preocupação e um sentido de responsabilidade pela pessoa, sendo o cuidar também definido por Rabinovich (2012, p.04) como:

Práticas sócio-simbólicas dirigidas pelos adultos ao ser-em-desenvolvimento, de modo a que este ser, nascido humano, passe a pertencer a um grupo específico social humano. Este cuidador por sua vez, não é um ser isolado que se ocupa do outro ser isolado: estão inseridos em redes<sup>24</sup> sociais familiares.

Em se tratando do cuidado, nas famílias em geral a responsabilidade recai sobre o filho mais velho, porém, Howe e Recchia (2006) identificaram em seu estudo que as irmãs mais velhas são mais propensas a se envolverem no cuidado do que os irmãos mais velhos, isto pode ser reforçado pelos pais em fratrias onde um dos irmãos tem deficiência, pois quando estes precisam se ausentar frequentemente delegam à irmã com desenvolvimento típico tarefas ligadas à organização da casa, mesmo que haja um irmão mais velho (CAVICCHIOLI, 2005). Contrapondo-se a esta afirmação, o estudo de Matsukura e Cid (2005) com irmãos de crianças com necessidades especiais aponta que o auxílio nas atividades diárias realizado pelos irmãos com desenvolvimento típico independe da ordem de nascimento destes.

Conforme já apontado anteriormente, no nosso estudo observamos nas narrativas uma diferença no comportamento dos irmãos a depender do gênero, o irmão preocupa-se em manter-se mais próximo como provedor dos pais e do irmão, enquanto a irmã por envolver-se mais com o cuidar, assume uma atitude mais maternal, e ocupa-se mais com o cuidado do dia-a-dia, como no auxílio nas atividades de vida diária, exemplificado no fragmento abaixo:

---

<sup>24</sup> A definição de redes segundo Rabinovich (2013, p.4) é o “conjunto de pessoas conhecidas como amigos, familiares, colegas de trabalho ou da escola, a quem um indivíduo pode recorrer”



“Então eu não tenho um pensamento fixo de desvincular, tanto da família, não é? Meu pai, minha mãe e João, e principalmente o João não é?” (Tiago)

“Ah eu imagino ajudando ela muito mais”. (Rute)

“É trocar fralda... [...] a relação é muito de ajuda assim, como se fosse mãe também entendeu? De cuidar nesse aspecto” (Clara)

Em um estudo de Buhrmester e Furman (1990), sobre percepção dos relacionamentos entre irmãos na pré-adolescência e adolescência, realizado nos EUA, os resultados mostraram que havia uma tendência das meninas se sentirem mais próximas à irmã do mesmo gênero, o que revelou também maior intimidade, afeição, comportamento pró-social com as irmãs mais velhas do que com os irmãos mais velhos. Tal achado não foi encontrado no nosso estudo. O que constatamos e corrobora com o estudo acima descrito é que independentemente do gênero, os irmãos se preocupam mais do que os pais com a independência funcional do seu irmão com deficiência.

“[...] e eu sempre comecei a criar vários embates lá em casa, né?, com meus pais falando “não!” [...] ela tem que levantar e pegar a água dela...[...] e a gente só ajudar quando a gente ver que realmente ela não vai conseguir, não é... não é sempre ficar carregando, porque senão ela nunca vai fazer isso sozinha [...]” (Raquel)

Alianças se fazem a partir do momento em que a fratria é composta por mais de duas pessoas. Em fratrias maiores, onde existe um dos membros com deficiência, observa-se um comportamento de maior ajustamento dos irmãos do que em fratrias menores; isto se dá porque um maior número de irmãos pode compartilhar tarefas de cuidado extras e compartilhar a pressão de alcançar compensações pela incapacidade do irmão. Além disso, quando há outro irmão não deficiente com quem partilhar confidências, seus medos, anseios e dúvidas são divididos com este, não necessitando compartilhá-los com seus pais. Nas fratrias de dois, a rivalidade costuma atingir níveis mais altos; falta um terceiro membro para atenuar a tensão presente entre duas pessoas e favorecer alianças em torno da tríade. Portanto, quanto maior a fratria, melhor é o funcionamento dela como apoio para enfrentar as dificuldades (OPPERMAN; ALANT, 2003; FERNANDES, 2002).

Nosso estudo não corrobora com o que foi descrito acima, nele observou-se que, em fratrias tríadicas, há a criação de alianças diferenciadas, dois dos irmãos sempre mais

envolvidos um com o outro; em uma delas, dois irmãos se uniram “contra” a irmã com deficiência, enquanto em outra família foi constatado que os irmãos mais velhos, e aí incluído o irmão com deficiência uniram-se e colocaram o terceiro irmão de “escanteio”. Interessante que em ambos os casos abaixo relatados, a díade formada era de casal “contra” a irmã. Exceção se deu em uma família cuja prole era composta de quatro filhos, neste caso não observamos nenhuma aliança diferenciada.

“Existe uma diferença muito grande porque eu sou muito mais próxima dele (*do irmão com deficiência*). Porque a gente gosta das mesmas coisas. Lia gosta de outras coisas completamente diferentes assim [,,,] ela é muito próxima dos meus pais; muito, muito, muito, então se qualquer coisa que a gente quer conversar só entre a gente, se a gente conta pra Lia, Lia conta pros meus pais (risos). Então a gente não conta as coisas assim pra ela, aquele segredo de irmão mesmo, fica só entre eu e ele [...] eu me identifico mais com ele, até porque ele não concorda com as coisas que acontecem com ela, ele também acha que a gente deveria né? deixar ela se arriscar mais, mas...ai, aí a gente fica um pouco assim naquela conversa, a gente se entende”. (Raquel).

“[...] só que eu não tenho uma relação boa com a minha irmã, porque a gente num...num... num não se bate muito, eu sou mais por ele (*o irmão com deficiência*) [...] eu não consegui aceitar ela, é como se a gente já tivesse crescido e ela tá começando agora uma coisa que a gente já viveu, e eu não queria repassar por isso de novo, e a gente excluía muito ela entendeu?”(Ana).

De fato, a depender do grau de proximidade, constroem-se diferentes relações com diferentes irmãos. Segundo Opperman e Alant (2003), as investigações dirigidas para a adaptação dos irmãos, no caso de doença crônica ou deficiência, sugerem que os oriundos de famílias grandes revelam uma melhor adaptação do que os oriundos de famílias pequenas. Tal afirmação também não encontra ressonância no nosso estudo, pois a adaptação à presença do irmão com deficiência não sofreu interferência do tamanho da fratria.

Nenhuma característica pessoal existe ou influencia o desenvolvimento de forma isolada, ela precisa estar associada ao ambiente em que está inserido naquele dado momento, e encontrar os seus significados e expressões em ambientes particulares, dos quais a família é o principal exemplo (BRONFENBRENNER, 1996) De fato, a família pode ser vista como portadora de normatividade, de escolha de vida, de condutas valorizadas ou de práticas encorajadas. É determinante o papel estruturante

que a família tem nas relações estabelecidas tanto na infância, adolescência quanto na vida adulta. Ela é para o jovem, referência; representa o lugar de apego, de desenvolvimento, de segurança, de acolhimento, construção de autonomia, rede de proteção, de vivência, elaboração de conflitos e de uma responsabilidade assimétrica, onde nos responsabilizamos pelo mais vulnerável. Pode-se dizer que a família assume a responsabilidade de acompanhar o crescimento de uma vida que considera frágil. As diferentes formas de interação entre as pessoas deriva não apenas do ambiente, mas do processo, que é definido como a relação entre o ambiente e as características da pessoa em desenvolvimento. (PIERRON, 2009; MAYER, 2002; PORTER; MCKENZIE, 2000; BRONFENBRENNER, 1996).

Irmãos podem relutar em pedir que as suas necessidades sejam satisfeitas, quando há outro membro da família com necessidades obviamente muito maiores. Tal fato pode levar o irmão com desenvolvimento típico a perceber a si próprio e à sua família como sendo diferenciada, “especial”, como constatado na narrativa abaixo: (PIERRON, 2009; PORTER; MCKENZIE, 2000; BRONFENBRENNER, 1996).

“[...] a família acaba também se tornando também pessoas especiais por tá tendo essa convivência com... [...] então todos acabam se tornando especiais naquele momento né?” (Tiago)

Assim como são descritos aspectos positivos decorrentes do relacionamento devido à “normalização”, muitos irmãos sentem que são diferentes de seus pares e que sua família é diferente das outras. Por um lado, existe o sentimento de ser especial, e por outro, aparecem sentimentos que geram efeitos negativos sobre a autoestima e conseqüentemente no bem-estar, e podem inclusive levá-los a se isolarem de outros membros da família. (BRONFENBRENNER, 1996). Conviver com o irmão com deficiência pode proporcionar uma oportunidade de crescimento, mas não a garante. (SOLOMON, 2013; PIERRON, 2009; PORTER; MCKENZIE, 2000; BRONFENBRENNER, 1996).

De acordo com Porter e McKenzie (2000), irmãos mais jovens do que o irmão com deficiência são mais propensos à incompreensão da deficiência e de sua causa especialmente se esta ainda não apresenta sinais visíveis. Eles também têm uma

maior necessidade de atenção e assim podem sofrer mais do que os irmãos mais velhos, se os pais não estão disponíveis porque estão ocupados cuidando da criança com deficiência. Tal fato foi observado no estudo de Cid e Matsukura (2008) cujo resultado mostrou que as crianças expressaram o desejo de maior proximidade e contato afetivo com os pais. Este sentimento também foi vivenciado pelos irmãos no nosso estudo, como exemplificado no relato de Marta,

“Foi bem estranho, muito estranho, porque minha mãe corria muito pros hospitais... [...] eu não consegui entender tanto movimento...[...] então achava literalmente estranho essa situação. [...] No início 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)

Por outro lado, os irmãos mais novos têm crescido convivendo com seu irmão com deficiência e, por não terem vivenciado a expectativa do nascimento do irmão, e o posterior momento do diagnóstico, poderão perceber a diferença, mas nem sempre a deficiência.

“[...] a fala dele também não era igual à das pessoas, mas mesmo assim, eu não deixava de... de achar que ele é uma pessoa normal, entendeu? Se ele se comunicava comigo, para mim ele era uma pessoa normal, se ele andasse da forma como ele anda, mas se locomovesse, para mim, era uma pessoa normal...” (Tiago)

Ao analisar as narrativas de nossos entrevistados, vimos que a adaptação à presença do irmão com deficiência deu-se aos poucos, com a convivência. Não se identificou nas narrativas um momento único em que eles tenham se dado conta da deficiência do irmão.

“[...] 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)

Apesar do apresentado anteriormente, a presença de um irmão com deficiência pode ser um fator de risco para o desenvolvimento do irmão com desenvolvimento típico; a relação entre os irmãos e a maneira como o irmão com desenvolvimento típico convive com a presença da pessoa com deficiência na família está diretamente relacionada à

dinâmica estabelecida entre eles no início do curso de vida, as relações estabelecidas com os seus pais e à maneira como que eles percebem e lidam com a deficiência, à experiência de cada indivíduo na família, sobretudo de como ele vivencia todas as relações, além das informações acerca da deficiência que os pais disponibilizam para o irmão. Todos estes fatores podem facilitar a harmonia e o equilíbrio fraterno favorecendo o enfrentamento das adversidades. (SILVA; DESSEN, 2014; NUNES, 2006).

No estudo de Matsukura e Cid (2004), foi observado no discurso dos irmãos mais velhos de pessoas com necessidades especiais, que suas mães tinham dificuldade para explicarem as particularidades do irmão com deficiência, o que transpareceu às pesquisadoras foi que o irmão com desenvolvimento típico evitava fazer perguntas à família sobre seu irmão com deficiência. Tal atitude leva a crer que a falta de informação sobre a patologia é uma realidade vivenciada pelos irmãos, o que pode gerar sentimentos de incompreensão, dúvida, culpa, que por sua vez influenciará as relações familiares.

Embora no nosso estudo os irmãos tenham referido que não houve um momento específico em que os pais anunciaram a eles a deficiência do irmão, fica implícito nas narrativas dos irmãos o fato dos pais não pré-conceberem a deficiência como um fator de disrupção do microsistema. Tal comportamento provavelmente levou os irmãos com desenvolvimento típico a vivenciarem a relação fraterna e amadurecerem com ela.

“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)

“[...] claro que minha formação, meus pais sempre me ensinaram, e tudo, até porque eu convivia com eles, no meu colégio também sempre teve gente deficiente, mas... você ter dentro de casa um exemplo, você ver como é que funciona na prática. É... a deficiência eu acho que faz você aprender muito... sobre isso. Faz você enxergar de outra maneira [...] A gente vai aprendendo também que, que não necessariamente a pessoa tem que ser igual a todo mundo, que ela tem essa dificuldade, mas que a gente vai aprender a conviver com ela, só... dessa maneira” (Clara)

Explicar deficiência à criança pode ajudá-la a deixar de fantasiar, abandonar a culpa, e assumir um papel mais ativo no cuidado do irmão. No nosso estudo, constatou-se

que a presença dessa pessoa com deficiência no seio familiar faz com que toda a família se volte para as suas necessidades. Porém, isto pode não ser percebido pelo irmão de forma negativa e sim como se aquela pessoa fosse capaz de ser o elo que une e ilumina a trajetória da família, conforme observado nos relatos abaixo.

“[...] mas é, eu percebi uma coisa importante, que minha mãe sempre deixava de fazer alguma coisa porque tinha que fazer por ele, porque era importante ter aquele cuidado maior, então a gente deixava muitas coisas de lado porque para ele era importante, eu deixava de ir pra um lugar”. (Ana)

“[...] ela até é muito mimada por causa disso, principalmente meus pais, por causa das limitações dela, eles fazem...[...] A Ester é como se fosse a luz da família, tudo o que a gente faz é voltado para ela...” (Rute)

A ligação entre irmãos é influenciada pelas particularidades das relações estabelecidas por cada família. As características da pessoa são tanto produtoras como produto do desenvolvimento, tanto são determinadas biopsicologicamente quanto construídas na interação com o ambiente. Estas interações podem ser: desenvolvimentalmente geradoras ou desenvolvimentalmente disruptivas. Esta última inclui atributos como impulsividade, explosividade, distração, dificuldade para controlar emoções e comportamentos por um lado, e por outro indiferença, desatenção, apatia, falta de interesse, insegurança e timidez. As características desenvolvimentalmente geradoras envolvem curiosidade, tendência a empenhar-se em atividades sozinho ou com os outros, responsividade e prontidão para prosseguir em uma meta a longo prazo. (MARTINS, SZYMANSKI, 2004; KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER, 1996).

No nosso estudo encontramos nos irmãos da pessoa com deficiência comportamentos tanto potencialmente disruptivos, exemplificados por indiferença frente à maneira como se davam as relações parentais, quanto potencialmente geradores de desenvolvimento como quando este irmão propunha-se a ajudar na escola ou mesmo estabelecendo limites, atitudes estas que demonstram responsividade, conforme podemos constatar nas falas de Raquel, Marta e Rute.

“E depois chegou uma época que eu ó, quer saber de uma? Façam como vocês queiram” (Raquel)

“[...] e aí, de qualquer maneira eu tento ajudar ela na escola” (Marta)

“[...] eu acho que eu sou a mais brava (*risos*), eu controlo mais ela” (Rute)

É fundamental que a pessoa possua um conjunto de recursos que a capacitem a atuar com eficiência nos mais diversos contextos que constituem sua rede social, já que esta é moldada pela reciprocidade e bidirecionalidade. As crianças são muito dependentes do seu contexto, ou seja, de um lugar e de um tempo situado histórico e culturalmente. Acontecimentos da vida familiar, como a entrada da criança na escola, ou o nascimento de um irmão, podem ter influência significativa no desenvolvimento da criança, sendo que para elas uma rede de apoio social e afetiva é constituída por relacionamentos recíprocos e estáveis em todos os ambientes que a mesma transita, pois irá gerar prazer, e contribuir para melhores condições de desenvolvimento. Quanto mais ambientes uma pessoa frequentar e maiores interações surgirem desses ambientes, mais substancial será sua rede de apoio, melhorando seu funcionamento pessoal e protegendo-o dos efeitos negativos advindos das adversidades. No entanto, é sabido que os recursos não geram a ação, apenas nos capacitam para tal e as características da pessoa não podem ser entendidas fora do momento histórico em que este se desenvolve e se desenvolveu, e tampouco das expectativas por ele projetadas (MARTINS, SZYMANSKI, 2004; KOLLER, 2004; MAYER, 2002; BRONFENBRENNER, 1996).

A percepção dos irmãos das atitudes de seus pais em relação ao irmão com deficiência influencia não somente a relação fraterna, como também o seu ajuste emocional. Ao sentir-se desvalorizado ou ignorado pelos pais, a raiva poderá ser dirigida aos irmãos, aos pais ou até mesmo a Deus. Com frequência é uma emoção transitória, que é modificada tão logo seja aceita como parte das relações fraternas. A intensidade da raiva deste irmão dependerá de vários fatores, entre eles: se ele é o responsável pelo cuidado do irmão com deficiência; se o irmão com deficiência é manipulador, aproveita-se da deficiência para ter mais atenção dos pais e, se sua vida social está restrita devido às necessidades do irmão com deficiência (PORTER; MCKENZIE, 2000).

No estudo de Cate e Loots (2000), os irmãos entrevistados reconheceram que os pais tentavam tratar os irmãos com equidade, porém nem sempre eram bem sucedidos. Observou-se também neste estudo que as relações em muitas famílias caracterizavam-se por confiança e comunicação aberta. Por outro lado, o estudo de Matsukura e Cid (2005) com irmãos de crianças com necessidades especiais apontou um desejo por parte dos irmãos de que o pais disponibilizassem um tempo em sua rotina para dedicar-se somente a elas. Fernandes (2002) por sua vez, relata que os irmãos ao sentirem-se negligenciados pelos pais, aprendem rapidamente a serem mais autônomos, além de serem capazes de estabelecer vínculos de amizade e desenvolver maior compreensão em relação às outras pessoas.

Constatou-se, no nosso estudo que houve momentos na infância em que o irmão com desenvolvimento típico percebeu um tratamento diferenciado de seus pais para com ele, privilegiando o irmão com deficiência. A narrativa de si quando criança deixa fluir, em geral, a presença do ciúme, da injustiça, da rejeição, da exclusão, o que contribui nesses casos para uma menor proximidade e maior rivalidade. Porém, no momento em que o adulto jovem fala, este deixa transparecer que considera o comportamento parental natural. Percebe-se, portanto, que, quando criança houve um real sofrimento, porém com o crescimento isto se torna uma fonte de amadurecimento para o irmão.

“É... a questão dela... de toda atenção dos meus pais, voltada para ela e eu fui crescendo é... um pouco restrita [...] eu não tinha atenção, a atenção era toda, totalmente voltada para minha irmã, é tanto que eu era bastante excluída de, de, de várias 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” (Marta)

“[...] por ele ser assim também, eu percebia muito mais mimo dos meus pais, principalmente de meu pai, porque meu pai até hoje é mais, você percebe que é um pouco mais ligado a ele, entendeu? Ele tem um... tem um apreço maior...” (Ana)

As relações fraternas são vivenciadas diferentemente e por isso geram experiências diversificadas, um dos irmãos pode sentir-se usurpado do carinho dos pais, enquanto o outro é o usurpador, um pode ser o “eterno bebê”, enquanto o outro tem que amadurecer precocemente (FERNANDES, 2002),



“[...] ela sempre tinha favoritismo nas coisas por causa da doença e ela tinha consciência disso, porque ela já falou várias vezes quando era pequena.” (Raquel)

“[...] eu percebi uma coisa importante, que minha mãe sempre deixava de fazer alguma coisa porque tinha que fazer por ele, porque era importante ter aquele cuidado maior, então a gente deixava muitas coisas de lado porque para ele era importante, eu deixava de ir para um lugar[...]” (Ana)

As relações fraternas são interdependentes de outras relações, como as parentais e conjugais. A maneira como os pais tratam seus filhos, a forma como administram a sua relação, seus conflitos, influencia diretamente a relação fraterna, e pode ser facilitadora ou dificultadora destas (OLIVEIRA, CERVENY, 2010). De acordo com Oliveira (2000) apud Oliveira (2010), os pais devem incentivar a negociação e despertar nos filhos sentimentos de responsabilidade pelas suas atitudes.

Ter um irmão ou uma irmã favorece que as projeções que os pais depositam nos filhos sejam distribuídas entre eles, com isso gera maior proximidade entre os irmãos (SOUZA; MACIEL JR; LIMA; 2013). Porém, em famílias cujos pais estabelecem relações privilegiadas com um de seus filhos, este comportamento indiretamente impede a proximidade, tal fato dificulta que a fratria seja um recurso a ser utilizado pelos irmãos. Observamos no nosso estudo que, quando o irmão, na infância, percebia nos pais um tratamento preferencial para com o irmão com deficiência isto frequentemente gerava ciúmes, pois sentiam os irmãos como rivais na competição pelo amor dos pais, e isto reflete na interação fraterna, como constatado na narrativa de Raquel:

“[...] o que impactava mais disso tudo com Lia era que eu tinha muito ciúme dela, quando eu era pequenininha, muito mesmo!” (Raquel).

Para Porter e Mckenzie (2000) irmãos podem ressentir-se pelas expectativas dos pais serem diferentes para eles em comparação com o seu irmão com deficiência. Inveja e ressentimento podem também surgir quando as realizações de seu irmão com deficiência são acolhidas com grande entusiasmo, ao passo que as suas próprias realizações, por parecerem mais fáceis de alcançar, são recebidas mais friamente por seus pais. Além disso, os irmãos podem sentir-se pressionados a realizar grandes conquistas com o objetivo de compensar seus pais pela deficiência do irmão.

Os pais em geral são sensíveis ao sofrimento do filho com desenvolvimento típico; porém, às vezes inconscientemente, tendem a proteger o que consideram mais fraco. Tal comportamento torna-se mais acentuado em fratrias de dois e reflete-se em “cobranças” direcionadas ao irmão com desenvolvimento típico, visto que eles não teriam as dificuldades que o irmão com deficiência apresenta. Estes irmãos não têm, portanto, o direito de se queixar, de errar ou de sofrer. Tal comportamento parental foi observado na narrativa de Lídia, quando ela refere:

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

O respeito ao filho com desenvolvimento típico é expresso no momento em que evitam mimar ou superproteger o irmão com deficiência. Porém, com maior frequência, a criança considerada forte, experimenta o sentimento de injustiça e emprega sua energia para combater seu irmão e seus pais. Ela fica isolada, e vivencia a exclusão. Quando esta se torna agressiva, reforça o papel de vítima do irmão, e o apoio parental para este, embora esta agressividade possa ser minimizada se os pais reconhecerem que é possível haver sentimentos negativos nesta fratria, como há em qualquer outra. No nosso estudo observamos em Raquel este sentimento e exclusão, que a levou a ter atitudes que colidiam com as parentais.

“[...] e eu achava que meus pais não deixavam ela fazer isso, e Lia pedia ajuda pra qualquer coisa, as pessoas iam correndo pra fazer [...] tem uma diferença de idade muito pequena então eu nasci, deu um ano e meio e Lia nasceu. 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 [...] e eu sempre comecei a criar vários embates lá em casa, né? [...]” (Raquel)

Com o objetivo de obter dos pais atenção e gratificações afetivas, delimitar seu território psíquico e seu espaço físico, o irmão com desenvolvimento típico pode rivalizar com o irmão com deficiência. Por outro lado, o ciúme, a rivalidade e a competição entre os irmãos podem ser responsáveis pelo aprimoramento pessoal de cada um, pois a tentativa de chamar a atenção dos pais sobre si impulsiona-os a terem atitudes benéficas (FERNANDES, 2002). No entanto, a expressão destas emoções

e a queixa perante os pais nem sempre acontecem, dado que os irmãos sentem frequentemente que o fato de se queixarem poderá agravar a situação, e aumentar o distanciamento dos pais. Tal comportamento pode levar o irmão com desenvolvimento típico à ansiedade, depressão e ao comportamento autodestrutivo (FOUREZ, 2000). A internalização destes comportamentos pode ser uma resposta a frustrações decorrentes da falta de atenção dos pais e do aumento da responsabilidade, e o fato de não poderem ser exteriorizados em comportamentos como a agressividade, pode aumentar os efeitos negativos.

O estudo de Matsukura e Yamashiro (2012) demonstra que os irmãos de crianças com deficiência relataram que gostariam de receber maior atenção por parte de suas mães, pois a percepção deles era o de que estas dedicavam maior atenção e maior cuidado ao irmão com deficiência. Por outro lado, neste mesmo estudo, encontraram-se relatos de irmãos que não gostariam de receber maior atenção por acreditarem que seu irmão com deficiência precisasse mais dela que eles próprios, caracterizando aí o altruísmo, ou seja, ao perceberem que a demanda de cuidado do irmão com deficiência era alta, eles deixam de verbalizar seu próprio desejo de ser cuidado. Tais achados também foram encontrados no nosso estudo e aqui são exemplificados nas narrativas de Marta e Pedro.

“[...] é... a questão dela... de toda atenção dos meus pais, voltada para ela e eu fui crescendo é... um pouco restrita. [...] no início eu achei, eu, eu me senti rejeitada com relação a convivência em si e [...] 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 [...] comigo era totalmente diferente, por exemplo, é... algumas coisas que minha mãe fazia na minha irmã ela não fazia comigo, por exemplo: carinho, eu... é quase que não recebia carinho da minha mãe, eu tinha mais atenção do meu pai e cresci é... mais ligado a meu pai, é... não conseguia entender essa situação tanto que eu e minha mãe não tinha uma convivência boa, devido a isso...” (Marta)

“Já me senti injustiçado quando era menor. “Porque defende sempre André? É... essas coisas [...] É aceitável (risos), dá pra passar...”(Pedro)

Algumas variáveis ligadas ao ambiente familiar tais como a ordem de nascimento, o espaçamento na idade ou o gênero dos irmãos, parecem estar relacionadas com a qualidade da relação entre irmãos assim como as mudanças que estes sofrem durante

a adolescência (OLIVA; ARRANZ, 2005). Com a diferenciação dos caminhos a serem trilhados, diferenças advindas da idade e/ou do gênero podem deixar os irmãos ressentidos, “traídos ou abandonados, numa condição em que esses rancores se mantenham congelados por todo o futuro” (SOUZA; MACIEL JUNIOR; LIMA, 2013, p. 150).

Espaçamento maior na idade dos irmãos foi observado como um fator causal de menor estresse na fratria entrevistada. No estudo de Campos e Peixoto (2009), foi observado que quanto maior a diferença de idade entre os irmãos, independente na posição na prole, ou se mais velho ou mais novo, maior a autoestima e a sua percepção do próprio comportamento. Os autores sugerem que isto se deve ao fato de que os irmãos com idades próximas, necessitam dos mesmos estímulos, e quando um deles tem deficiência a atenção partilhada pelos pais é desnivelada, isso faz com que sua autoestima seja menos elevada. Também foi observado no estudo de Buhrmester e Furman (1990), resultados que mostraram que havia maior carinho, comportamento pró-social e admiração de irmãos que tinham uma diferença de idade maior que quatro anos, e as relações com irmãos que tinham mais que quatro anos de idade eram menos conflituosas do que aquelas em que o irmão tinha menos que quatro anos de idade. Nesse mesmo estudo, os indivíduos relataram menos brigas, antagonismo e competição com os irmãos com maior espaçamento de idade, e maior dominação com os irmãos de idades próximas. Os resultados do nosso estudo corroboram com esses achados, pois indicam que quanto maior a diferença de idade entre os irmãos, mais harmoniosa é a convivência entre eles.

“Uma relação de amigos não é? Além de ser irmão, é amizade, a gente tenta ser o mais transparente um pro outro, se possível...” (Tiago)

“[...] eu sempre fui muito apegada a ele assim, ele me chama de nenê e tal..., eu sempre fui muito assim... apegada, tem muito carinho entre a gente...” (Lídia).

Em nosso estudo, observou-se que quando o irmão/irmã com deficiência era o primogênito e era pequena a diferença de idade, maior era o ciúme e a rivalidade entre eles, sendo que o irmão com desenvolvimento típico percebia uma menor atenção dos pais às suas necessidades. Fato relatado com tristeza por Marta.

“Assim, eu sentia a rejeição interna, mais com a minha família, porque... por exemplo, eu, no meu, na minha visão quando eu via um irmão, irmãos juntos, o tratamento de uma mãe com os dois... comigo era totalmente diferente, por exemplo, é... algumas coisas que a minha mãe fazia na minha irmã ela não fazia comigo, por exemplo: carinho[...]” (Marta)

Uma das irmãs com desenvolvimento típico, mesmo sendo mais velha e funcionalmente independente, iguala-se ao irmão com deficiência provavelmente para receber dos pais a mesma atenção que ele.

“[...] a gente brincava muito de subir no sofá, aí até onde ele conseguia subir aí era meu limite também...” (Ana)

Os irmãos mais velhos vivenciam a descoberta da deficiência na mesma época que os pais. Convivem com todo o estigma que acompanha a deficiência, embora sua reação seja diferenciada da dos seus pais; acredita-se que este fato se deva a não percepção por parte dos irmãos de todas as questões que permeiam a deficiência: preconceito, falta de acessibilidade, exclusão social, entre outras.

No entanto, no estudo de Cate e Loots (2000), as respostas do irmão com desenvolvimento típico em geral, refletem a aceitação da situação de conviver na família com uma pessoa com deficiência física. Eles referem, por exemplo, que a vida é assim, e se eles puderem ajudar seu irmão e sua família de alguma maneira, terão prazer em fazê-lo. De modo semelhante, observamos no nosso estudo que nas reações dos irmãos encontrava-se presente um sentimento de irmandade e fidelidade ao irmão com deficiência.

“[...] e eu me acostumei, nunca vi a diferença, nunca tratei ele como uma pessoa estranha sabe? [...] ...não consigo ver ele como uma pessoa diferente sabe?, andar na rua e ter vergonha porque ele é deficiente [...]”(Ana)

“Se ela precisar, eventualmente de mim, eu vou tá lá sempre”. (Raquel)

Por outro lado, encontramos também uma narrativa em que a irmã só começou a conviver mais harmoniosamente com sua irmã com deficiência na adolescência, passando, pois, a infância em conflito com a irmã e com os pais por exigirem dela que brincasse com jogos ou brincadeiras nas quais sua irmã pudesse participar. Fernandes (2002) refere que quando os irmãos são forçados a brincarem juntos na

tentativa de aproximá-los mais e amarem-se, essa obrigação pode ir de encontro aos seus desejos, e gerar maiores conflitos. Conflito que foi observado na narrativa de Raquel.

“[...] eu não queria, eu não queria brincar com ela, porque... eu queria brincar de correr, eu queria brincar de, de esconde-esconde, eu queria brincar na piscina, eu não queria brincar de ficar jogando a bola para Lia [...] e aí... depois eu fui crescendo, crescendo e aí eu não, não sentia mais isso, eu comecei a entender, né? o que acontecia... comecei a entender, né? os limites dela...[...] quando eu fiz, entre os 10 e 13-14 anos assim, mais ou menos nessa fase que eu comecei a entender (*ênfase nessa palavra entender*) que eu tinha que conviver com aquilo, que eu não precisava... tá, ela não pode brincar disso, mas ela pode brincar de outra coisa também, e... não me importar tanto em sacrificar algumas coisas por ela” (Raquel)

Nas narrativas dos irmãos observamos que as relações fraternas experienciadas no microssistema mostram-se mais harmoniosas em díades onde há um espaçamento de idade maior que quatro anos, independentemente da posição assumida na prole; também foi observado que quando o espaçamento entre os irmãos era menor que três anos havia a presença de maior conflito entre eles, exceção à regra se deu quando esta fratria era composta por tríade, nesta, não foi observado conflitos.

Observamos nesse estudo que o vínculo fraterno é dinâmico, e pode ser modificado com o passar dos anos. Para Zittoun (2009, 2012), o desenvolvimento não é linear, onde há vida há mudança, e as trajetórias de vida não são totalmente previsíveis; elas dependem das escolhas pessoais, mas também sofrem influência das forças sociais e dos eventos aleatórios à nossa vontade, além de serem experienciadas de diferentes maneiras.

Sabe-se que o desenvolvimento de uma pessoa é um fenômeno complexo, envolve fatores biológicos, psicológicos assim como processos sociais e interpessoais; pode ser observado na mudança de sua percepção sobre si mesmo (nível intrapessoal) ou de suas relações mutáveis com outras pessoas (nível interpessoal), ambos inter-relacionados. Mudanças na política (nível social) também podem levar as pessoas a lidar de modo diferente com quem está mais próximo (nível interpessoal) (ZITTOUN, 2009).

O desenvolvimento humano é marcado por rupturas, as quais pedem uma resposta, e quando estas respostas ou ajustes são produzidos, são chamados de transições. Rupturas – transições levam a novas formas de comportamento - na trajetória de vida, sendo que a estas se segue um período de reestruturação - a transição para um novo equilíbrio entre a pessoa e o seu ambiente atual. O estudo do desenvolvimento para Zittoun (2009, 2012) é o estudo do processo em que a mudança ocorre.

É sabido que na adolescência ocorrem mudanças hormonais e psicológicas que alteram as relações familiares, o que geralmente resulta num distanciamento destas, e numa aproximação aos seus pares de idade. A adolescência emerge, em geral, como um período de luta pela diferenciação, no qual se procura abrir opções identitárias fora do sistema familiar, “traduzindo-se em um novo drama de proximidade-afastamento fraternos” (SOUZA, MACIEL JUNIOR, LIMA, 2013, p. 150). Na tentativa de construir sua identidade, os adolescentes têm condutas mais autônomas, assumem novas responsabilidades, tornam-se produtivos e valorizam o futuro (WEISHEIMER, 2013). Sendo assim, as relações entre irmãos no início da adolescência caracterizam-se pelo aumento de conflitos e pela diminuição de intimidade. Tais conflitos podem acentuar-se ligeiramente ou permanecer estáveis até o final da adolescência.

Enquanto durante a infância crianças percebem seus irmãos como companheiros e/ou rivais, na adolescência, os irmãos podem ou não serem percebidos como capazes de proporcionar o suporte e a intimidade necessários a este momento complexo de mudança sócio emocional e cognitiva. No estudo de Buhrmester e Furman (1990), sobre percepção dos relacionamentos entre irmãos na pré-adolescência e adolescência, realizado nos EUA, foi relatado menor companheirismo, intimidade e carinho com os irmãos, quando adolescentes. Também neste estudo, verificou-se que irmãos mais velhos eram percebidos como mais dominadores e cuidadores do que irmãos mais novos, da mesma forma, quando estes tinham irmãos mais novos relataram maior domínio e cuidado para esses irmãos mais novos do que para os mais velhos. Os achados sugerem que as relações entre irmãos tornam-se mais igualitárias, menos assimétricas e menos intensas com a idade, além de englobar experiências que são parcialmente determinadas pela posição da criança na prole. Os

adolescentes relataram gastar menos tempo realizando atividades prazerosas com os irmãos e de sentirem-se um pouco menos próximos dos irmãos devido à necessidade deste adolescente de querer desenvolver alguma autonomia. Além disto, como os adolescentes se envolvem mais no namoro e nas relações românticas, eles têm menos tempo e talvez menor necessidade sócio emocional para investir no relacionamento fraterno; porém, isso não significa que não haja ligação emocional, o que há é um declínio da companhia.

No nosso estudo, houve uma tendência dos irmãos a tentarem se igualar ao irmão com deficiência na infância, com narrativas de “retrocesso” motor, porém movimento oposto foi verificado na adolescência, onde se evidenciou o afastamento acompanhado de uma necessidade por parte do irmão com desenvolvimento típico de uma diferenciação, com formação de novos vínculos, conforme narrado abaixo por Pedro e Ana.

“[...] não que eu quisesse distância, mas eu queria meu espaço, e posso ter sido mal interpretado por meus pais também, como se eu quisesse mais distância de André, como esse eu tivesse vergonha de André, mas nunca foi nada disso” (Pedro)

“[...] a gente sempre foi unido e tal, só que chegou uma parte da minha adolescência quando eu era o que... primeiro, segundo ano por aí, que era a fase mais da rebeldia e tal, aí eu comecei a ver ele com os olhos meio diferente e tal, não recriminando mas, eu queria me manter um pouco afastada, num, num sentia mais a vontade de ficar perto dele, aí eu deixava ele um pouco de lado...[...] era cada um por si, aí com o tempo depois foi voltando tudo, sabe, a gente, não é como antes, quando a gente era criança e tal, que a gente, que era sempre a gente[...]” (Ana)

Na adolescência, o irmão com desenvolvimento típico tende a se afastar do irmão com deficiência, não pela deficiência em si, mas sim, pela necessidade de auto afirmar-se, porém o sentimento de lealdade familiar leva-o a ficar dividido entre a separação e o ficar em casa e ajudar a família nos cuidados com seu irmão com deficiência. (FERNANDES, 2002). Isto confirmou-se neste estudo, e o fato dos irmãos ficarem mais distantes uns dos outros gerou nos adolescentes maior conflito com os pais.

“[...] só que eu comecei a depois disso, a discordar da maneira como as coisas eram levadas lá em casa, porque eu sempre achava que não, que ela tinha uma dificuldade, mas ela tinha que superar a dificuldade dela [...] e eu



achava aquilo... horrível para ela [...] ...não é sempre ficar carregando, porque senão ela nunca vai fazer isso sozinha, e aí... eles foram sempre interpretando como ciúme, porque você é ciumenta, porque você consegue correr, brincar e fazer tudo, e você não sabe o que é pra ela não conseguir fazer”, então assim... isso pra mim foi uma coisa que virou um conflito muito grande. Minha adolescência foi toda nessas brigas assim [...]” (Raquel)

As intensas vivências afetivas conflituosas observadas nas relações fraternas são momentos privilegiados de desenvolvimento psíquico, pois implicam tanto em mudanças extrínsecas, no que toca à posição que o indivíduo ocupa no espaço social, quanto mudanças intrínsecas, como a mudança de significados pessoais inscrita em novas narrativas de si (ZITTOUN, 2009, 2012). Há uma tendência do irmão com desenvolvimento típico de adquirir certa precocidade no seu amadurecimento, este se traduz na maneira como ele enfrenta as dificuldades, e torna-se mais responsável, com tendência a valorizar as pequenas conquistas do dia-a-dia e a conviver com a diferença e a diversidade humana (SILVA; DESSEN, 2014). Tal afirmação corrobora com as narrativas de Tiago e Clara.

“Então... conviver, viver com João hoje para mim é... é de grande aprendizado... né? [...] na convivência mesmo, no dia a dia a gente consegue perceber as superações que podem ser feitas né?” (Tiago)

“[...] então você ter isso dentro de casa, você ter um irmão deficiente, isto te faz, deixa eu te falar, te faz... pensar muito sobre as coisas. [...] Eu acho que, no meu pensamento também mudou muita coisa” (Clara)

A juventude também é um período de muitas transições; diversas mudanças podem ocorrer em um curto período, cada uma delas criando experiências de rupturas e subsequentes reajustamentos. A ruptura é muito difícil, pois ela afasta do convívio familiar (FERNANDES, 2002). À medida que a pessoa responde às rupturas, ela acumula experiência de transições. Com a experiência, as pessoas têm a capacidade de usar mais recursos em novas transições, ou de experienciar novas transições de formas diferentes. As transições por sua vez, envolvem mudança de papel, que alteram a maneira como a pessoa é tratada, como age, o que faz, pensa ou sente (BRONFENBRENNER, 1996).

Conviver com uma pessoa com deficiência traz para o irmão um maior amadurecimento, altruísmo e uma maior autonomia. Observou-se também na atitude dos pais uma comparação entre os irmãos, que se reflete posteriormente

positivamente no irmão com desenvolvimento típico, como relatado por Raquel e Lídia.

“Raquel pode fazer sozinha, Raquel consegue, Raquel consegue, e acabei também adotando isso pra mim, então eu sempre fui uma criança de fazer tudo sozinha, nunca, nunca pedia, nunca fui de pedir ajuda [...]” (Raquel)

“[...] Foi bom para eu começar a me contentar com as... sabe?... com menos assim, porque tem pessoas que, assim como meu irmão, que são felizes, mas com tão poucas coisas assim... que... foi isso, acho que a deficiência foi mais para eu me... amadurecer mesmo” (Lídia)

O amadurecimento está sendo compreendido aqui em um sentido amplo, inspirado na visão de Loparic (2014) a partir do pensamento de Winnicott, de que a pessoa evolui a partir de suas possibilidades de ser em direção de uma integridade.

“O processo de amadurecimento é a realização de um potencial herdado, de uma tendência inata, constitutiva na natureza humana, para o crescimento e o desenvolvimento, que inclui, como componente central, a integração numa unidade de todos os aspectos da vida de num indivíduo” (LOPARIC, 2014, p. 8).

Este possível amadurecimento, no caso de nossos entrevistados, denotou ter consequências de longo alcance, como abordaremos a seguir.

## 6.2 SENTIMENTO DE FRATERNIDADE

“A fraternidade universal surge quando nos colocamos com grande humildade no seio da criação, respeitando todas as formas de vida e cada um dos seres. Essa fraternidade cósmica, fundada no respeito ilimitado, constitui o pressuposto necessário para fraternidade humana. Sem esse respeito e essa fraternidade dificilmente a Declaração dos Direitos Humanos terá eficácia. Haverá sempre violações, por razões étnicas, de gênero, de religião e outras”.

(Leonardo Boff, 2013)

O estudo da relação fraterna 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, embora estudos mais recentes demonstrem que a rivalidade coexiste sempre com sentimentos como

carinho e lealdade (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2007, 2011; OLIVEIRA; CERVENY, 2010).

Uma relação é definida por Fourez (2000) como a coexistência interativa de dois ou vários elementos, situa-se numa relação de horizontalidade. A fratria como concebida por ele 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, o concreto, as relações inter-humanas e pessoais, ao contrário da relação vertical que simboliza o mundo abstrato, o divino, o societal, o institucional, representado pelo vínculo social (GOLDSMID; FÉRES-CARNEIRO, 2011; FOUREZ, 2000).

Na atualidade, há uma tendência a negar o institucional e a tudo que nos lembre do autoritarismo, faz com que as relações estabelecidas entre as pessoas sejam prioritariamente horizontalizadas. Ao negarmos a verticalidade, negamos também o apoio e a proteção que lhes são peculiares. A fratria, embora seja horizontal, sofre influência de várias verticalidades como as crenças, a ética, a cultura familiar, o poder e os mitos familiares, não pode existir sem a parentalidade. Portanto, não podemos estudá-la limitando-nos à horizontalidade. É a parentalidade que busca um partilhar mais equitativo (FOUREZ, 2000).

Quando há na fratria uma pessoa com deficiência pode haver uma limitação dessa partilha e a horizontalidade das relações não é totalmente vivenciada, pois o irmão com deficiência com frequência não estará em igualdade de condições (FOUREZ, 2000). Por outro lado, o fato de conviver com um irmão que tem uma deficiência física também poderá fazer com que este se torne para o irmão com desenvolvimento típico uma referência de determinação e resiliência<sup>25</sup>, um exemplo a ser seguido, especialmente no momento em que estes atravessam alguma dificuldade ou estão vivenciando um conflito. Observamos nas narrativas de Marta e Tiago que o irmão é visto como referência, um modelo a ser seguido.

---

<sup>25</sup> Resiliência aqui entendida como a capacidade de enfrentar adversidades com maiores chances de adaptação (MAYER, 2002)

”[...] às vezes eu fico me perguntando assim: poxa eu nunca tive nenhum tipo de deficiência, será que eu vou ter é... essa mesma determinação que a minha irmã tem?” (Marta)

“[...] é que muitas vezes a gente se prende a pouca coisa, a dificuldade que a gente acha hoje que não vai andar né? que vai ser difícil a nossa vida (*olhos muito vermelhos e voz embargada como se fosse chorar, pausa grande*) aí a gente lembra da família... [...] porque... as dificuldades elas existem para todos, mas para João parece que não existe (*choro*) para João parece que não existe obstáculo, então... isso para mim é uma referência, para mim é uma referência, é um aprendizado, uma lição [...] então fui desenvolvendo... aprendendo algumas coisas, vendo que ele tinha a força de superação né?... então eu consegui copiar aquilo dele né? não é a toa que hoje me sinto hoje uma pessoa realizada [...]” (Tiago)

Estudos referem que os irmãos da criança com deficiência são mais sociáveis, mais tolerantes, mostram comportamento altruísta, têm maior maturidade e responsabilidade. Podem assumir o papel parental de educadores ou terapeutas, numa tentativa de ajudá-los ou mesmo de cuidar do irmão melhor que eles; assim como também podem assumir o papel do problemático, intransigente, egoísta (MESSA, FIAMENGI JR, 2010; FIAMENGI JR., MESSA, 2007; VILHENA, 2007; FRANÇA, 2000; CATE, LOOTS, 2000; RIZZO, 1998).

Os pais explicitamente podem delegar ao filho com desenvolvimento típico a responsabilidade do cuidar. Porém, como já dito anteriormente, quando isto é feito precocemente pode afetar o bem estar dos irmãos e influenciar no desenvolvimento dele, causando distúrbios de comportamento ou problemas psicológicos (FOUREZ, 2000). Embora seja mais comum às irmãs mais velhas arcarem com essa responsabilidade, já que cultural e ideologicamente foi destinado às mulheres o papel de cuidadora, as características de outros membros da família e da raiz cultural familiar também influenciam. É prática cultural tradicional os irmãos respeitarem e acolherem como sua a responsabilidade para com seus irmãos ou irmãs com deficiência. Isto está particularmente presente no caso em que as famílias têm estruturas hierárquicas e a criança com a deficiência seja o irmão mais novo (ALMEIDA, 2011a; PORTER, MCKENZIE, 2000).

Sendo o humano um ser de cuidado, ele coloca-o em tudo que projeta e faz. Para Boff (2005) nós não temos cuidado, somos cuidado. Isto significa que o cuidado faz parte

da constituição do ser humano e sem ele, deixamos de ser humanos. O cuidado prioriza o social sobre o individual, fazendo surgir o ser humano sensível, solidário e conectado com tudo e com todos no universo.

Esta afirmação nos leva a refletir sobre os achados do nosso estudo, pois constatamos nele que, dos oito irmãos entrevistados, seis ao escolherem sua profissão, preocupam-se em seguir carreiras humanitárias. Acreditamos que esta escolha possa ter sido influenciada pela vivência da rotina familiar, acompanhando nas idas aos serviços de saúde, às terapias, além do desejo de mudança do preconceito que atinge a pessoa com deficiência.

Podemos encontrar suporte para compreender este tipo de escolha profissional e de vida, na teoria intitulada abordagem bioecológica do desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 1996), que, apreende a realidade tal como ela é vivenciada pela pessoa no seu próprio meio ambiente, sabendo-se que o desenvolvimento só pode ser entendido se for contextualizado. Ao compreender o desenvolvimento como decorrente dos processos proximais, ou seja, como fruto da interação recíproca de uma pessoa com outras pessoas, no seu ambiente imediato, é possível inferir a partir do relato de Rute a influência do microsistema na sua escolha profissional.

“Quando eu entrei no curso de fisioterapia, minha mãe falou: “agora eu posso ficar tranquila, quando eu morrer vai ter alguém que vai cuidar de Ester”  
(Rute)

Os processos proximais operam em uma base regular e em um período de tempo estendido, e para serem efetivos, deve haver reciprocidade entre as relações interpessoais. A dimensão tempo é a sequência de eventos que constitui a história de uma pessoa e possibilita a compreensão de mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do desenvolvimento, enquanto que desses processos proximais podem resultar competência ou disfunção (ALMEIDA, 2011; MARTINS, SZYMANSKI, 2004; CECCONELLO, 2003; BRONFENBRENNER, 1996).

O potencial desenvolvimental de um ambiente está ligado aos papéis, às atividades e às relações que ocorrem neste ambiente que, depois de um período de tempo,

acionam, mantêm padrões de motivação e atividade na pessoa em desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 1996). Assim, estamos supondo que a experiência do irmão com desenvolvimento típico implicou em atividades, papéis e padrões de relacionamento interpessoal em vários ambientes e situações decorrentes de vivê-las devido e conjuntamente a um irmão com deficiência e, quando na ausência de forças opostas, aumentou em alcance e intensidade. Segundo Bronfenbrenner (1996), nem sempre os efeitos do que está ocorrendo num ambiente pode ser observado no momento; ele pode ficar explícito num momento posterior, em outro ambiente.

Reafirma Bronfenbrenner (1996, p.218)

Os efeitos desenvolvimentais não tendem a se manifestar até que a pessoa passe de seu atual ambiente primário para outro ambiente potencialmente primário, isto é, de um ambiente que instigou e atualmente mantém o presente nível e direção de funcionamento da pessoa para um ambiente exigindo que a pessoa tome a iniciativa de encontrar novas fontes de estimulação e apoio. [...] É mais provável que os efeitos dormentes dos ambientes primários anteriores sejam observados depois que as transições primárias ocorreram, uma vez que elas normalmente são separadas no tempo por meses ou anos

Bronfenbrenner (1996) ressalta a importância de se considerar as características do indivíduo em desenvolvimento, suas convicções, seu temperamento, suas metas, isto impacta na maneira como os contextos são experienciados. Contexto é definido como o ambiente global em que a pessoa está inserida e onde se desenrolam os processos desenvolvimentais. É nele que se encontram inter-relacionados o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrossistema. Transitar, pois, entre estes sistemas, experienciando diversas relações em vários contextos, pode colocar em risco ou favorecer o desenvolvimento do irmão da pessoa com deficiência (MARTINS, SZYMANSKI, 2004; MAYER, 2002; BRONFENBRENNER, 1996).

Perceber a deficiência como uma questão social e não individual, faz com que o irmão sinta a necessidade de contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência. No nosso estudo, os irmãos desenvolvem uma compreensão mais precoce e mais ampla do que é ser humano e fazer parte da humanidade, isso indica que suas trajetórias de vida teriam sido influenciadas por efeitos advindos de

experiências na infância e na adolescência que resultaram em escolhas profissionais e modos de encarar a vida.

Sentimentos conflituosos como culpa, associado ao desejo de fazer o bem, interferem posteriormente nas atitudes sociais e nas escolhas profissionais (FERNANDES, 2002). Estas estão relacionadas direta ou indiretamente ao cuidar, pois temos fisioterapeutas, psicólogos, pedagogo e arquiteto, estes dois últimos embora não tenham na profissão de escolha o trabalho diretamente ligado à área da saúde, tradicionalmente responsável pelo cuidar, externaram o desejo de trabalhar em prol da inclusão e da acessibilidade de pessoas com deficiência na tentativa de “melhorar” a condição de pessoas como seus irmãos no mundo.

“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 [...] eu penso muito é... é, em acessibilidade, de me especializar nisso, eu acho que isso influenciou muito, porque eu vejo a dificuldade, real, eu presencio, na verdade, não só vejo, eu presencio na verdade a dificuldade de sair com ele pros lugares, de andar, as vezes até em lugar moderno, no shopping por exemplo, as vezes você tem dificuldades de andar, imagine na rua! (Clara)

Bronfenbrenner (1996) associa a dimensão temporal ao processo uma vez que o desenvolvimento ocorre ao longo do tempo, aqui compreendido como o momento histórico e os eventos que a pessoa está vivendo (MAYER, 2002). Quanto maior a direção e o intervalo de ocorrência de um evento com potencial instigativo positivo ou negativo, e este permanecer atuando sobre a pessoa, maior a chance de interação. Em nosso estudo, foi observado que o fato de, quando criança, acompanhar o irmão com deficiência nas terapias exerceu uma grande influência na escolha profissional das irmãs que escolheram ser fisioterapeutas, como observado abaixo nos relatos de Marta e Rute:

“[...] 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)

“[...] eu acho que tinha 10 anos. E eu dizia que queria ser fisioterapeuta, que eu queria tá ali, é... (risos) por causa disso [...] aí eu lembrei de fisioterapia, que foi a que eu disse que ia fazer quando era pequena, entrei e aí eu vi que

a fisioterapia me escolheu e *(risos)* e ai não me vejo fazendo nada além disso”. (Rute)

O relacionamento entre irmãos, onde uma criança tem uma deficiência, geralmente gira em torno de cuidado, ao invés do brincar junto. O irmão com frequência participa do cuidado em atividades da vida diária como vestir e alimentar. No estudo de Cate e Loots (2000), constatou-se que os irmãos muitas vezes ajudavam os pais realizando as atividades domésticas, assim como tomando parte no cuidado para com o irmão com deficiência, e em geral eles consideravam ajudar como uma atividade normal. Corroborando com este estudo, encontra-se o de Matsukura e Cid (2004), que observou nos irmãos mais velhos de pessoas com deficiência o cuidar como ato de proteção, com estes irmãos envolvidos na rotina do seu irmão com deficiência, no auxílio do cuidado e como companhia para as brincadeiras.

O estudo de Almeida (2011a), sobre família, cuidados e deficiências, conclui que o cuidado com a pessoa com deficiência ainda é visto como uma tarefa a ser desempenhada pela família, embora assumida prioritariamente pelas mulheres, que respondem tanto pelo cuidado no exercício, quanto no gerenciamento. Mas, o que vimos nos relatos dos irmãos do presente estudo, foi a parentalidade exercida de outras maneiras, como expresso na forma de responsabilização, exemplificado pelos mesmos no cuidar a distância, como provedores. Tal modo de cuidar associado ao cuidado realizado pelos pais homens tem sido denominado “envolvimento parental”.

O modelo tradicional de cuidado exercido pelos pais homens com seus filhos vem sendo questionado diante dos novos arranjos familiares e da entrada da mulher no mercado de trabalho. Historicamente o pai é visto como provedor, ele representa a autoridade, e está ausente, ou afetivamente distante da família. Porém na atualidade, o pai encontra-se no momento de transição e exerce antigos e novos papéis (SILVA; MOREIRA, 2015). Um estudo citado por Silva e Moreira (2015), realizado na cidade de Salvador, Bahia, com 150 casais de nível socioeconômico médio-alto e baixo observou que o perfil dos pais homens destacava-se por realizar com seus filhos atividades de lazer, disciplina e atividades externas. Os homens frequentemente “cuidam” de seus filhos ao se preocuparem com a vida financeira e a proteção, e não estão muito implicados nos cuidados físicos como as mães). Tal comportamento pôde



ser observado nos irmãos homens desta pesquisa, pois eles priorizaram o cuidado em atividades externas, de lazer como observado em dois momentos da narrativa de Pedro:

“[...] box, que ele faz aqui no prédio, uma aula ou outra eu também desço [...]”  
(Pedro)

“[...] a gente vai sempre pra jogo de futebol, a gente vai pro cinema, sai eu, ele e minha namorada, a gente vai [...]” (Pedro)

Crianças que estão ativamente envolvidas em cuidar do irmão com deficiência tendem a ser bem ajustadas, apesar do aumento das responsabilidades. Uma criança com maior comprometimento funcional necessita de maiores cuidados e isto pode levar os pais a pressionarem os irmãos com desenvolvimento típico para atuarem como cuidadores, levando-os a sentirem-se limitados em relação às atividades próprias da sua idade ou nas relações com seus pares (MATSUKURA; CID, 2004; PORTER; MCKENZIE, 2000). Porém, recursos econômicos mais elevados podem estar relacionados ao acesso facilitado a profissionais especializados e a serviços de saúde que suprem as necessidades da criança e de sua família, enquanto que a falta de acessibilidade a esses recursos poderá aumentar as responsabilidades familiares, principalmente aquelas relacionadas ao cuidado, como constatado no estudo de Opperman e Alant (2003).

Sabe-se que, para cuidar de outra pessoa e por ela se sentir responsável, é necessário que se tenha vivenciado ser cuidado pelo outro. Essa vivência do cuidado permite ao irmão ter a noção de responsabilidade. No nosso estudo, o que se pode observar é que nem todos os irmãos realizavam alguma tarefa relacionada ao cuidar, e quando o faziam, era esporádico, não se constituindo em principais cuidadores. Acreditamos que isto se deveu ao fato de nossos narradores serem de nível socioeconômico médio-alto e os pais possivelmente terem auxílio de terceiros na realização destas tarefas.

“[...] então sempre minha mãe fala: Lídia olhe seu irmão, aí eu vou lá dou uma olhada rápida, mas não fico aquela coisa, de toda hora ir lá no quarto dele, não sou muito [...]” (Lídia)

Em estudo realizado no Brasil por Matsukura e Yamashiro (2012), cujo objetivo era investigar o relacionamento intergeracional e as práticas de apoio presentes no cotidiano das famílias de crianças com deficiência, foi constatado que o cuidado do irmão com deficiência não é exclusivamente dado pelo irmão com desenvolvimento típico, embora este seja reconhecido como necessária e importante para as mães.

O nível de responsabilidade que os irmãos sentem pode estar relacionado à ordem de nascimento e ao gênero dos irmãos, com irmãs mais velhas muitas vezes assumindo mais responsabilidade, pois em geral, independentemente de terem um irmão com deficiência, quando na dinâmica familiar se faz necessário, frequentemente são as irmãs que assumem as atividades diversas de cuidado e proteção (SILVA; DESSEN, 2014).

“[...] eu ajudo muito minha mãe até a locomover, a olhar ele de vez em quando, às vezes até dar comida quando precisa, sabe?” (Clara)

“As vezes ela fica aqui comigo... eu tenho que cuidar dela [...] Dar banho, brincar, dar comida, escovar o dente, colocar pra dormir, dar agua, tudo”. (Rute)

Em um estudo realizado por Nunes (2006), sobre a interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental, ele concluiu que, independentemente da idade cronológica de ambos os irmãos, existia uma assimetria de papéis, com o irmão com desenvolvimento típico assumindo o papel de irmão mais velho, e o irmão com deficiência assumindo o papel de mais jovem. Corroborando com este estudo o nosso constatou que as irmãs, mesmo não sendo mais velhas, exerciam o cuidar na forma de atividades da vida diária, como alimentação, higiene ou quando solicitadas pelas mães, isto confirma o que nos traz a literatura quando afirma que, mesmo quando as irmãs são mais novas, elas assumem o lugar de mais velhas na presença de um irmão com deficiência. Os irmãos por sua vez, estabeleciam outra forma de cuidar, com atividades relacionadas ao desenvolvimento como, por exemplo, brincadeiras, atividades escolares e independência funcional em ambientes externos à casa.

“[...] 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, um carrinho de madeira com pedaço de pedra de 10 kg, pra ele poder empurrar dez kg e.. e conseguir se equilibrar, enfim, e desenvolver a coordenação motora dele, enfim [...] a gente tinha uma oficina em casa, quer dizer, a oficina na verdade era as nossas cabeças as nossas cabeças era a nossa principal ferramenta, o principal espaço para desenvolver esses materiais, então a gente conseguia desenvolver muita coisa que... na verdade não tinha um custo né?” (Tiago)

“Até hoje na rua, quando tem um, uma... um terreno mais acidentado cheio de buraco, eu sempre seguro ele, a gente anda quase que abraçado assim pra, pro equilíbrio dele” (Pedro)

Em concordância com o encontrado neste estudo acerca do comportamento de cuidado dos irmãos homens, Silva e Moreira (2015), no seu estudo realizado numa organização não governamental que atende pessoas com deficiência visual em Salvador, Bahia, com seis pais homens de crianças de dois a seis anos, constataram que cada pai buscou de acordo com suas possibilidades, maneiras de cuidar. A interação com o filho com deficiência se deu de formas variadas, como por exemplo, conduzindo, para os atendimentos, proporcionando momentos lazer, auxiliando na realização das tarefas escolares, enfim, os pais destacaram que se sentem responsáveis pelos filhos em todos os aspectos, incluindo o financeiro, o lazer e a tomada de decisões.

Uma rede de apoio social e afetiva bem estruturada pode proteger o irmão dos efeitos negativos das adversidades e do estresse, fazendo com que atribuam a si mesmo mais qualidades positivas. Estratégias de *coping* mais efetivas também são observadas além de um melhor relacionamento com pais, amigos e irmãos (MAYER, 2002).

Irmãos podem ensinar ao seu irmão com deficiência competências. Eles podem sentir-se pressionados a agir como o professor, mas também podem sentir-se orgulhosos ao exercer essa função, principalmente quando dela advém conquistas e a aprendizagem do seu irmão com deficiência.

“[...] coordenação motora também com os lápis, hidrocor, nos exercícios de escola, eu apoiava muito, eu ajudava muito a fazer, então a gente mexia [...]” (Tiago)

O desenvolvimento humano decorre da transformação do pensamento, das atitudes e da percepção de si, advindas das vivências. A capacidade de uma pessoa adaptar-se a uma determinada situação depende da interação entre sua potencialidade e as demandas do ambiente, e requer habilidade para enfrentar as transições e gerar competência. O que importa para o desenvolvimento é como o ambiente é percebido, e não como ele é na realidade, não sendo a pessoa uma tábula rasa, onde o meio ambiente influencia de forma decisiva; a pessoa influencia e é influenciada pelo meio ambiente. Os eventos de um ambiente familiar ou de grupos de iguais interferem na competência e nas relações de uma pessoa com as outras num ambiente bem diferente, décadas mais tarde (CECCONELLO, 2003; BRONFENBRENNER, 1996).

Bronfenbrenner (1996, p.23) preconiza que a mudança ocorrida na pessoa “[...] não é efêmera nem ligada à situação; ela implica uma reorganização que tem certa continuidade ao longo do tempo e do espaço”. Para efetivamente ocorrer o desenvolvimento humano, é necessário que uma mudança produzida seja transferida para outros ambientes e outros momentos. As mudanças de papéis, ambiente ou ambos ocorrem durante a vida das pessoas sendo denominada por ele de “Transições ecológicas”. Cada transição ecológica pode ser uma consequência ou pode incentivar os processos desenvolvimentais. Há dois tipos de transições: *normativas* que se dão quando da entrada na escola, puberdade, início do trabalho, casamento, aposentadoria, e *não normativas*, quando se vivencia doença severa na família, morte, divórcio, perda de emprego. Ambas resultam em uma reorganização qualitativa, comportamental. Geram mudanças na percepção que se tem de si mesmo e dos outros (CECCONELLO, 2003; BRONFENBRENNER, 1996).

Os irmãos relataram que, quando crianças, costumavam acompanhar os pais às terapias, fato que eles relatam como prazeroso. A ida às terapias colocava-os precocemente em contato com o cuidar, despertando neles um olhar diferenciado em relação não só ao seu irmão, como também às outras crianças. Por transitar em vários mesossistemas caracterizados por sua manutenção no tempo, e estabelecer relações no geral que influenciam habilidades emocionais e sociais, este irmão com desenvolvimento típico estaria mais capacitado a lidar com a diferença. As orientações

relacionadas às tarefas do dia-a-dia, das atividades de vida diária e escolar, que são dadas aos pais durante as terapias, são captadas pelos irmãos, e estes se veem impelidos a sair de uma atitude egocêntrica para dirigir seu olhar para o irmão que chama atenção por apresentar dificuldades. As afirmações acima estão contempladas nas narrativas de Ana e Marta.

“[...] eu ia pra fisio com ele, entrava na sala minha mãe me tirava porque eu tava fazendo muita bagunça porque eu gostava de ficar brincando com os equipamentos, na bola, tinha um pula-pula também, que era um parque de diversão pra mim a fisio dele” (Ana)

“[.]...então eu influenciava ela a fazer os movimentos, tem uma bolinha específica, eu ajudava bastante ela, influenciou o bastante” (Marta)

Exceção se deu em uma narrativa, onde a irmã refere que ela não era solicitada para exercer o cuidado com sua irmã, porque os pais respeitavam o não desejo dela de envolver-se.

“Até porque meus pais nunca gostaram de me envolver muito até porque desde sempre eu reclamava” (Raquel)

O futuro é visto pelo irmão como um curso natural, ele responsabilizando-se pelo cuidado do irmão com deficiência. No estudo de Cate e Loots (2000), foi constatado que a maioria dos irmãos entrevistados estavam preocupados com o futuro e com a saúde de seu irmão/irmã com deficiência. Nosso estudo mostrou que, embora os irmãos com desenvolvimento típicos referissem não pensar muito no futuro, todos tinham internalizado de diferentes formas o futuro cuidando do irmão com deficiência.

“[...] eu não penso muito no futuro não... não penso assim, como é que vai ser... se um dia os meus pais... as vezes eu penso né? Se um dia meus pais, tipo, se forem, uma coisa assim, como é que vai ser só eu e ele... tipo é minha mãe que faz tudo né? Então ia ser bem difícil, mas... a gente ia dar um jeito, ia dar tudo certo” (Lídia)

“Não sei como vai ser depois... quando, não sei se não tiver aqui, e tudo, mas eu espero sempre... poder ajudar sempre, o máximo que eu puder” (*pausa longa*) (Clara)

“Se ela precisar, ou eventualmente de mim, eu vou tá lá sempre [...] vai ser uma coisa que vai demandar tempo, mais eu espero que ela consiga superar essa barreira. A vida é dela.” (Raquel)

Também fica explícito na narrativa de Rute, o desejo em poder ajudar não somente seu irmão, mas a todas as pessoas com deficiência.

“Ah eu imagino ajudando ela muito mais. É o que eu posso no momento, como eu quero trabalhar na área de pesquisa, eu quero poder desenvolver coisas que ajudem e, se não, não for melhorar, mas, dar uma melhor condição pra ela e pra outras crianças também”. (Rute)

Pode-se inferir a partir das narrativas que ser irmão de uma pessoa com deficiência não é diferente de ser irmão de uma pessoa com desenvolvimento típico, mas também não é igual. A pré-ocupação com o futuro nesses adolescentes e adultos jovens com uma visão direcionada para a perda da estabilidade das relações, quando os pais envelhecerem e morrerem, pode ser que os tornem diferentes das outras pessoas, pois elas possivelmente não sentiriam essa preocupação tão precocemente.

O sentimento de fraternidade presente nestes irmãos e claramente observado nas atitudes destes, ao escolherem profissões, ao conviverem com as necessidades do outro, equivale para Adler a um sentimento de comunidade, este por sua vez, quando associado à irmandade, amplia-se para a humanidade (FEIST; FEIST; ROBERTS, 2015).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Lembrar não é reviver, é re-fazer”.  
(MARILENA CHAÚÍ)

Pesquisar é fazer ciência, é descobrir outras realidades. Essa pesquisa nasceu da minha curiosidade, dos meus questionamentos a partir do estudo realizado no curso de mestrado do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador e da minha prática profissional. Possibilitou-me um crescimento pessoal além do intelectual, ao permitir o confronto entre o conhecimento existente, o meu próprio ponto de vista e o que adveio da pesquisa realizada. Surtiu efeito, pois, ao ampliar o meu conhecimento, proporcionou-me modificar minha prática e otimizar minhas relações.

Na dissertação de mestrado havia eleito estudar como se dá a reestruturação familiar quando do nascimento de uma criança com deficiência física, advinda de Paralisia Cerebral (PC) em famílias de baixa renda (SÁ, 2005). Nesta tese, continuei estudando a família da pessoa com deficiência física por PC, mas meu olhar direcionou-se ao irmão, pois se sabe que na família, frequentemente olha-se para eles, porém não os enxergamos. Ao demonstrar a invisibilidade, o esquecimento do irmão da pessoa com deficiência, não pretendo torna-lo vítima, e sim, conscientizar pais e profissionais de saúde da necessidade de estabelecermos estratégias de cuidado para com essa pessoa.

Estudar irmãos não foi uma tarefa fácil, pois engloba também abordar a(s) família(s), e entender as suas diversas configurações, as diversas relações estabelecidas entre seus membros, e destes com a sua rede social, enfim, toda a sua complexidade sob ponto de vista diferentes do meu próprio. Estudar irmãos da pessoa com deficiência física advinda da PC tornou-se mais complexo, por tratar-se de uma temática que envolve o preconceito, a falta de acessibilidade e o estigma que culturalmente acompanham a pessoa com deficiência e sua família. Entretanto, foi isto que tornou o trabalho mais apaixonante.

Ao enfocarmos a família, não enfocamos pessoas e sim relações, sendo que cada pessoa é única no seu desenvolvimento e em suas relações parentais e fraternas. Para nós, profissionais de saúde que, em geral, temos nossa formação baseada no modelo biomédico, torna-se difícil a percepção da subjetividade inerente às relações humanas, especificamente no âmbito familiar. Devemos considerar a família como uma unidade de cuidado, e oferecer-lhe suporte. Os irmãos da pessoa com deficiência, apesar de fazerem parte da família, estão frequentemente como uma sombra, ou seja, estão sempre presentes, mas pouco reparamos nela.

Ao dar voz aos irmãos das pessoas com deficiência, conheci irmãos que na infância se perceberam num lugar de esquecimento, que de alguma forma anestesiaram o sofrimento, e que em algum momento sentiram-se impedidos de elaborar o luto. Entretanto, todos os que eu conheci, quando adultos jovens, mostraram que conseguiram realizar seu processo de desenvolvimento, autonomia e transformação. Vale ressaltar que o desenvolvimento positivo encontrado na narrativa dos irmãos dessa pesquisa não deve ser generalizado, pois esta foi realizada com pessoas de uma única classe social (média-alta), e um único modelo familiar, o de pais casados, causando um desvio não intencional da amostra.

A escolha do próprio irmão para narrar deveu-se ao pressuposto que aquele que vive a situação é quem melhor pode falar dela. As entrevistas ocorreram com tranquilidade, em um ambiente de respeito e confiança. Na medida em que os irmãos foram narrando suas histórias de vida, observei que refletiam sobre si mesmos e sobre suas relações fraternas e familiares, assim como sobre suas necessidades e perspectivas futuras, isso aflorou nos mesmos, emoções claramente observadas na voz embargada e/ou nas lágrimas nos olhos; e na pesquisadora, fizeram emergir novos questionamentos que podem vir a gerar novos temas de investigação, bem como estimular profissionais e pesquisadores na busca de um conhecimento mais amplo.

A fratria é importante para o desenvolvimento, pois proporciona aos irmãos competência para se relacionarem com o outro. Por sua vez, os fatores que podem influenciar as relações entre irmãos são numerosos e complexos, como por exemplo,



a idade e o gênero do irmão, sua posição na prole, o espaçamento entre eles, o número de irmãos existentes e as suas próprias relações com os pais.

Ao analisar as narrativas dos irmãos pesquisados vale referir que, embora diferentes respostas tenham sido dadas à mesma situação, houve uma convergência no sentido das narrativas, o que leva a concluir que, o principal resultado foi identificar dois sentimentos que permeiam a vivência com a pessoa com deficiência: o sentimento de irmandade e o sentimento de fraternidade. O primeiro resultou da interação entre o irmão com desenvolvimento típico e seu irmão com deficiência física e exerce influência nas relações interpessoais; o segundo foi definido como os sentimentos resultantes da relação com o irmão com deficiência que exercerá influência sobre suas atividades, padrões de relacionamento, e papéis desempenhados em outros ambientes sociais.

Neste estudo foi constatado que há na infância uma relação entre irmãos característica de toda e qualquer relação fraterna: encontrou-se companheirismo, partilha, atritos, cooperação, admiração, afetividade, não existe um modelo único de relacionamento entre irmãos. Vale ressaltar que a afetividade quando demonstrada pelo irmão com desenvolvimento típico independeu da intensidade do comprometimento motor e/ou intelectual do seu irmão com deficiência.

Foi relatado pelos irmãos a comoção e a indignação frente ao olhar e às atitudes preconceituosas do outro; estes irmãos, quando crianças não percebiam a diferença do irmão como anormalidade; porém, quando o olhar do outro vinha carregado de preconceito, isso lhes causava estranheza provocando em decorrência o enfrentamento da deficiência e das limitações advindas dela. Vivenciar o preconceito gerou no irmão com desenvolvimento típico uma percepção diferenciada da deficiência e da pessoa com deficiência.

Foram observadas diferentes estratégias de enfrentamento, que visavam reduzir o estresse, essas consistiram em negar ao irmão com deficiência a assistência que se julgava desnecessária; em minimizar as consequências funcionais da PC; em “normalizar” a pessoa com deficiência, e também em “parentificar” a relação com o

irmão com deficiência. A estratégia utilizada pelo irmão com desenvolvimento típico independia do gênero do irmão. Entretanto, foi observado que em relação ao cuidar, havia diferença entre os irmãos a depender do gênero: os irmãos homens se propondo a cuidar por meio do suporte material e emocional, e as irmãs, comprometidas com o cuidado do dia-a-dia. Independentemente da forma de cuidar, todos os irmãos e irmãs das pessoas com deficiência comprovaram seu envolvimento afetivo e sua responsabilização com o outro.

Em relação ao tamanho da fratria foi observado que, em díades, uma aliança entre os irmãos era sempre estabelecida, e, mesmo quando permeada por conflitos, estes eram rapidamente sanados. Porém, quando a fratria era triádica foi constatado a presença de uma forte aliança entre dois dos irmãos em detrimento de um terceiro, sendo que a pessoa com deficiência necessariamente não fazia parte dessa aliança, e pode estar excluída da relação fraterna. Tal fato não foi por mim observado na única fratria composta por quatro irmãos.

Este estudo revelou não haver nenhuma interferência nas interações fraternas o fato do irmão com desenvolvimento típico ser o caçula ou o primogênito, porém foi observado nos irmãos que não eram primogênitos, atitudes de cuidado, que demonstraram a responsabilidade que o mesmos sentiam pelo irmão com deficiência. Em relação ao espaçamento entre os irmãos, aqueles cuja diferença de idade era maior que quatro anos apresentavam menor estresse e uma convivência mais harmoniosa; por outro lado, em fratrias onde o espaçamento era menor que quatro anos, o estudo apontou a presença de maior ciúme e rivalidade entre os irmãos.

Este estudo também revelou que, no período da adolescência, o irmão com desenvolvimento típico sentiu necessidade de se afastar do irmão com deficiência. Essa ruptura trouxe consigo um amadurecimento, mas também o estresse decorrente do receio de que os pais ou o próprio irmão sentisse que eles não queriam mais conviver com o irmão com deficiência, quando na realidade era uma necessidade de auto identificação e diferenciação. À medida que o irmão vai saindo da adolescência, as interações fraternas voltam a ser mais empáticas e compromissadas, porém ressalta-se que já não há mais a intimidade característica do período da infância.

Emergiu da narrativa dos irmãos, no momento adultos jovens, uma maior dificuldade em prever ou antecipar consequências a longo prazo de conviver com uma pessoa com deficiência. Tal atitude leva-nos a crer que se faz necessário que os profissionais de saúde esclareçam o diagnóstico e o prognóstico do irmão com deficiência, e, primem em estabelecer uma comunicação efetiva com toda a família, incluindo os irmãos, evitando que estes criem seus próprios conceitos acerca da deficiência do irmão a partir de informações veladas e ou errôneas, desencadeando conflitos e gerando muitas dúvidas, fantasias e medos.

Um dado revelado na pesquisa diz respeito à escolha profissional. Dos oito irmãos entrevistados, quatro optaram por profissões ligadas a área de saúde - fisioterapia e psicologia - e dois optaram por realizar o cuidado em outras áreas, ao referirem querer especializar-se em acessibilidade e inclusão. Nossa hipótese é que a dor, a inacessibilidade e a injustiça, vista pela criança ao conviver com as dificuldades frequentemente impostas à pessoa com deficiência, desperta nela um desejo de mudança, que pode ser o de querer mudar o mundo, mas também o de encontrar uma brecha por onde criar um ambiente que não reproduza a realidade que a ela foi imposta. Ter sido exposto a ambientes inacessíveis à pessoa com deficiência, ter convivido com a exclusão da pessoa com deficiência, ter frequentado ambientes terapêuticos e, principalmente, ter amadurecido pode ter fortalecido o sentimento de fraternidade, claramente identificado em relatos, ao referir-se ao desejo de ajudar não somente o irmão, mas todas as pessoas com deficiência.

Embora a tendência atual dos serviços de habilitação/reabilitação seja abordar a família, e não apenas a pessoa com deficiência, na prática ainda se percebe uma abordagem centrada na mãe ou na relação parental. Não há uma proposta de incluir o irmão no processo de habilitação da pessoa com deficiência. Vale referir que os irmãos do nosso estudo, algumas vezes acompanharam as terapias do irmão com deficiência, sendo que, quando o faziam era para ajudar nas mesmas ou porque as mães tinham necessidade de levá-los. Embora não houvesse uma intenção clara por parte dos pais de uma cooperação efetiva do irmão na habilitação do seu irmão com deficiência, tal atitude acabou por refletir nas escolhas que foram posteriormente feitas

por esses irmãos, que em sua maioria optou por escolher carreiras que os reportavam ao cuidar.

A ênfase sobre a família é necessária, sabe-se que na nossa cultura os pais com frequência são os principais cuidadores durante a infância, embora comumente tenham o auxílio de outros membros da família, como avós e tios na resolução de problemas, especialmente aqueles relacionados ao adoecimento ou às limitações que advém da deficiência. Neste estudo foi observado que os irmãos não percebiam a rede de apoio social, ou seja, a rede de suas relações, embora se saiba que a percepção que cada pessoa tem dessa rede de apoio é fundamental para o seu desenvolvimento. Evidenciou-se que somente um dos irmãos, especificamente o que tinha uma família constituída de quatro filhos, referiu o apoio dos tios e dos avós no cuidado de todos os irmãos. Os outros irmãos referiram somente o apoio dos pais e dos cuidadores remunerados. Tal achado encontra ressonância no fato de que a população do nosso estudo foi composta de pessoas de classe média-alta. Por outro lado, aponta também para o fato de que a realidade dessa população estudada não pode bloquear ações de proteção e cuidado para com as pessoas com deficiência que são de responsabilidade governamental. Deve haver uma articulação entre os serviços de saúde, a comunidade, a escola na orientação e acompanhamento não só da pessoa com deficiência, dos seus pais, mas também dos seus irmãos.

Embora tenha sido notório que a convivência com o irmão com deficiência trouxe para o irmão com desenvolvimento típico maior amadurecimento, autonomia e fraternidade, outros fatores como a autoestima, o apoio afetivo da família, e a própria capacidade de adaptação às situações novas e inesperadas podem ter contribuído para o desenvolvimento satisfatório. Emerge da narrativa dos irmãos o fato de que ao conviver com a diferença ele próprio se torna diferente.

À medida que analisávamos os resultados, novas interrogações iam surgindo, evidenciando que, a partir do conhecimento advindo deste estudo, faz-se necessário que se lance um olhar cuidadoso sobre esse irmão, respeitando sua individualidade. Para tal, é necessário que se busque estratégias para implementar assistência não somente às famílias, mas também a estes irmãos nestas famílias, privilegiando as

necessidades específicas de cada um. Questiona-se: o que se pode sugerir para assistir a esses irmãos com desenvolvimento típico durante o período de habilitação do seu irmão com deficiência? Como proporcionar condições para que estes sugiram o tipo de suporte a ser oferecido a eles próprios?

Como referido anteriormente, as trajetórias de vida não são previsíveis, sofrem influência das forças sociais e de eventos aleatórios à nossa vontade, e são experienciadas pelos irmãos da pessoa com deficiência de diferentes maneiras. Ressalta-se, portanto, o quanto é importante que os recursos sociais estejam à disposição das pessoas em situação de transições desenvolvimentais. É sabido que as políticas públicas ao determinar as condições de vida influenciam o bem estar das pessoas e conseqüentemente o seu desenvolvimento. As políticas devem ser de/para/com pessoas com deficiência e suas famílias. Faz-se necessário ações afirmativas que valorizem e estimulem a autonomia não somente da pessoa, mas também da sua família, reconhecendo a diversidade, evitando comparações, preconceitos e generalizações.

Embora tenham sido identificadas, a partir das narrativas, as necessidades de cada um, questiona-se se o fato dos irmãos que se dispuseram a contar suas histórias terem sido aqueles que encontraram sentido na sua experiência e querem ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes, sendo, portanto, apenas uma dimensão daquela realidade, naquele contexto.

Há que se ter também o investimento por parte do sistema de saúde criando espaços de acolhimento a esses irmãos, assim como o investimento dos profissionais da habilitação infantil em pesquisas que auxiliem os pais e os profissionais a uma maior compreensão de como se dá essa relação fraterna e se a presença na família de um membro com deficiência poderá influenciar as transições desenvolvimentais do seu irmão não deficiente.

De fato, este trabalho não esgota o estudo do objeto investigado. Não posso deixar de mencionar que muitas das interrogações formuladas ao longo do trabalho, colocaram-me frente a novos desafios como, por exemplo: os aspectos que afetam as

relações entre irmãos, como estilo parental, o humor materno e o conhecimento sobre a deficiência; a percepção dos pais em relação ao irmão com desenvolvimento típico; as interações entre irmãos com deficiência e com desenvolvimento típico na fase adulta; e, por fim, o de realizar estudos que deem voz também ao irmão com deficiência.

Os irmãos devem conscientizar-se que não há contradição entre amar seu irmão e sentir-se sobrecarregado pelas exigências decorrentes da convivência com o diferente e com a deficiência dele, ou mesmo imaginar-se com outro irmão, outra vida. Porém, viver a sua própria vida, com sua beleza e seus desafios é imprescindível. Pais e profissionais da saúde e educação devem direcionar o olhar também para o irmão com desenvolvimento típico, evitando sua invisibilidade.

Pode-se afirmar que, embora haja uma complexidade e diversidade na experiência de ser irmão de uma pessoa com deficiência, os participantes do nosso estudo, desenvolveram estratégias para se adaptar e superar as adversidades. Em nosso estudo, os processos proximais, ou seja, as interações que se produziram no seu ambiente imediato, mais especificamente na sua família, produziram efeito de competência, com aquisição de habilidades e capacidades, contribuindo para um desenvolvimento satisfatório. Conclui-se com isto que: ser irmão de PC é igual e é diferente de ser um irmão qualquer, sem que aí haja uma contradição.

## REFERÊNCIAS

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

ALFERES, V. R. O corpo: regularidades discursivas, representações e patologias **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 23, p. 211-219, set. 1987.

ALMEIDA, A. N. **Para uma sociologia da infância**: jogos de olhares, pistas para a investigação. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2009. 148p.

ALMEIDA, C. F. Corpo, beleza e deficiência. In: RABINOVICH, E. P.; BALTRUSIS, N.; MENEZES, J. E. X.; TORRES, O. D. S.; PEREIRA, M. B. J. **Poética do corpo**. Salvador: UCSal, 2012. p. 163-169.

ALMEIDA, C. F. **Costurando as redes de cuidado de crianças com Paralisia Cerebral**. 2011. 99f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2011a.

ALMEIDA, M. A. G. **Famílias, cuidados e deficiências**: um estudo a partir de famílias de camadas médias de Porto Alegre. 2011. 105f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011b.

ANDRADE, C. D. Irmão, Irmãos. In: \_\_\_\_\_. **Boitempo**. Rio de Janeiro: Record, 1968.

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

ANTONIOAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 3, n. 2 p. 273-294, Dez.1998.

ARAÚJO, S. C. **A família e o desenvolvimento da criança cega**. 2012. 218f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

ARDORE, M.; REGEN, M.; HOFFMANN, V. M. B. **Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?** São Paulo: APAE/Edições Paulinas, 1988. 18p.

BARROS, A. **Outras estórias que “meu pé esquerdo” pode contar**: uma etnografia da deficiência física na paralisia cerebral do tipo atetóide. 1999. 158 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1999.

BARROS, A. S. S. 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**, Marília, v. 13, n. 1, p.61-76, jan-abr. 2007.

BASTOS, A.C. O trabalho como estratégia de socialização na infância. **Veritati: Revista da UCSAL**, Salvador, ano 2, n. 2, p. 19-38, jul. 2002.

BAZON, F. V. M.; MASINI, E. F. S. A relação fraterna de crianças com cegueira congênita: estudo de três casos. **Ciência e cognição**, v. 13, n. 2, p. 160-178, jul. 2008.

BELLIN, M. H.; RICE, K. M. Individual, Family, and Peer Factors Associated With the Quality of Sibling Relationships in Families of Youths With Spina Bifida. **Journal of Family psychology**, v. 23, n. 1, p. 39-47, fev. 2009.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Lisboa: Ed. Dinalivro, 2010. 207p.

BERNSTEIN, N. A. **The co-ordination and regulation of movements**. Oxford, New York: Pergamon Press, 1967, 196p.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida**. A pesquisa e seus métodos. São Paulo: Paulus/EDUFERN, 2010. 167p.

BOFF, L. **A águia e a galinha**: uma metáfora da condição humana. Petrópolis: Vozes, 1997. 206p.

BOFF, L. **A atualidade do espírito de São Francisco**. Disponível em:  
< <https://leonardoboff.wordpress.com/2013/06/02/a-atualidade-do-espírito-de-São-Francisco>. > Acesso em: 23 maio 2015.

BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, out/mar. 2005.

BOSI, E. **O tempo vivo da memória**: Ensaios de psicologia social. São Paulo: Ateliê editorial, 2003. 224p.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Assegura os Direitos humanos e liberdades fundamentais da pessoa com deficiência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em:  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm).>  
Acesso em: 27 fev. 2013.

BRASIL. Lei n. 12.852 de 05 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude - SINAJUVE. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 06 ago. 2013. Disponível em:  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm).> Acesso em: 19 junho 2015.



\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos e atualiza a Resolução 196. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 13 jun. 2012 Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012)> Acesso em: 05 ago. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 80 p.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Portaria Nº 2.344, de 03 de novembro de 2010. Atualiza a denominação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 05 nov 2010.

BRITO, A.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.12, n. 2, p. 429-445. 1999.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artes Médicas, 2011. 310p.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano**: Experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 267p.

BUENO, J. G. S. A produção social da identidade do anormal. In: FREITAS, M. C. (org.) **História social da infância no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1999. p.159-181.

BUHRMESTER, D; FURMAN, W. Perceptions of Sibling Relationships during Middle Childhood and Adolescence. **Child Development**, v. 61, n. 5, p. 1387-1398, oct. 1990.

CAMPOS, S.; PEIXOTO, F. “Eles dizem que o meu irmão é tecla 3”: A auto-estima e o(s) autoconceito(s) dos irmãos de pessoas com deficiência. In: X Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia, 2009, Braga, **Actas...** Braga, Universidade do Minho, 2009. p. 1895-1905.

CARVALHO, A. M. A.; RABINOVICH, E. P.; MOREIRA, L. V. C, Olhares de Crianças sobre a Família: Um Enfoque Quantitativo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26 n. 3, p. 417-426, Jul-Set. 2010.

CARVALHO, I.; PEREIRA, G. C.(orgs.) **Como anda Salvador**. Salvador: Edufba, 2008. 228p.

CARVALHO-FREITAS, M. N. **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. 2007. 314fls. Tese (Doutorado em Administração) – Faculdade de Ciências Econômicas da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

CATE, I. M. P.; LOOTS, G. M. P. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. **Disability and Rehabilitation**, v. 22 n. 9, p.399-408, jun. 2000.

CAVALCANTE, F. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 430p.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil**: as vivências dos irmãos saudáveis. 2005. 146f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, 2005.

CECCONELLO, A. M.; **Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco**. 2003. 320f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Competência social e empatia: um estudo sobre resiliência com crianças em situação de pobreza. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 5 n. 1 p.71-93. 2000.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 17, n. 3, sept/dec. 2011.

CID, M. F. B.; MATSUKURA, T. S. Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos v. 16, n. 1, p.07-16 jan-jun. 2008.

CIGOLI, V.; SCABINI, E. La mediación familiar: el horizonte relacional-simbólico. In: González, M. I. **El cuidado de los vínculos. Mediación familiar y comunitaria**. Bogotá: Universidade Del Rosário, 2007.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 925-937, out-dez. 2010.

COSTA, L. A. F.; SILVA, E. N. P. **Compreendendo a conjugalidade no mundo contemporâneo**. ( no prelo)

COSTA-LOPES, R. *et al.* A construção social das diferenças nas relações entre grupos sociais. In: CABRAL, M. V.; WELL, L.; ABOIM, S.; SILVA, F. C. **Itinerários: a investigação nos 25 anos do ICS**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2008. p. 769-790.

CUNHA, V. **O lugar dos filhos**: Ideais, práticas e significados. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2007. 392p.

DE CONTI, L.; SPERB, T. M. A composição de narrativas pela dupla terapeuta – paciente: Uma análise de sua organização e de sua sequência de ações. **Psicologia**:

**Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 22 n. 1, p.119-127. 2009.

DELORY-MOMBERGEER, C. **Biografia e educação**: Figuras do indivíduo-projeto. Natal, RN: EDUFRRN; São Paulo: Paulus, 2008. 147p.

DESSEN, M. C.; SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. Pesquisa com família: Integrando métodos quantitativos e qualitativos In: WEBER, L.; DESSEN, M. A. **Pesquisando a família**: Instrumentos para coleta e análise de dados. Curitiba: Ed. Juruá, 2009. p. 17-28.

DIAS, C. M. S. B.; FONSÊCA, C. M. S. M. S. F. **Gêmeos**. O que dizem os pais, irmãos e eles próprios? Curitiba: CRV, 2013. 125p.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos human.**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, Dec. 2009.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007. 89p.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: Reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, n.115 p.139-154, mar. 2002.

FEIJÓ, M. R. Família e rede social. In: CERVENY, C. M. O. (org.) **Família e...** narrativas, gênero, parentalidade, irmãos, filhos nos divórcios, genealogia, história, estrutura, violência, rede social. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011. p.233-255.

FERNANDES, O. M.; ALARCÃO, M.; RAPOSO, J.V. Posição na fratria e personalidade. **Estudos de psicologia**, Campinas, v. 24, n. 3, 297-304, Sept. 2007

FERNANDES, O. M. **Semelhanças e diferenças entre irmãos**. Lisboa: CLIMEPSI, 2002. 290p.

FERRY, L. **Famílias**: amo-vos. Lisboa: Editora Temas e Debates. 2008. 175p.

FIAMENGHI JR. G. A.; MESSA, A. A. Pais, Filhos e Deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia ciência e profissão**, Brasília, v. 27, n. 2, p.297-304 jun. 2007.

FEIST, J.; FEIST, G. J.; ROBERTS, T-A. Adler: Psicologia Individual. Teorias da Personalidade. \_\_\_\_\_ **Teorias da Personalidade**. 8ª edição. Nova Iorque, Nova Iorque, EUA: McGraw-Hill, 2015. 464p.

FIGUEIRA, E. Conceito e imagem social da deficiência (Primeira parte). **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, v. 4, n. 24, p. 47-50, mai/jun. 1995.

FONSECA, L. F. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral In: LIMA, C. L. A.; RONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral**: Neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 2004. p.45-66.

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

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

FRANÇA, R. A. **A dinâmica da relação na fratria da criança com Paralisia Cerebral**. Coimbra: Ed. Quarteto, 2000. 230p.

FREITAS, J. V. **Redes sociais de indivíduos com tetraplegia**: mudanças e permanências. 2014. 101f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) - Programa de pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, 2014.

GAUZZI, L. D. V.; FONSECA, L. F. Classificação da Paralisia Cerebral. In: LIMA, C. L. A.; RONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral**: Neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 2004. p. 37-44

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.

GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, v. 13 n. 2, p. 293-308, dez. 2007.

GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 22 n. 4, p. 771-788, out/dez. 2011.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais de Desenvolvimento. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 9, n. 3, p. 553-561, Dec. 2004

GRAHAM, A. M.; ABLOW, J. C.; MEASELLE, J. R. Interparental relationship dynamics and cardiac vagal functioning in childhood. **Infant Behav Dev.**, v. 33, n.4, p. 530-544, dec. 2010

GRUNSPUN, H.; GRUNSPUN, F. Atitudes – Uma abordagem operacional. Atitudes familiares. **Pediat.**, São Paulo, v. 4, p.77-82, 1982.

GUIMARÃES, E. Família e dinâmica da socialização. **Veritati**: Revista da UCSAL, Salvador, ano 2, n. 2, p. 55-64, jul. 2002.

GUSMAN, S.; TORRE, C. A. Fisioterapia em paralisia cerebral. In: FERRARETO, I. SOUZA, A. M. C. **Paralisia cerebral**: aspectos práticos. São Paulo: Frôntis Editorial, 1998. p. 169-206.

HOWE, N.; RECCHIA, H. Sibling Relations and their impact on children's development. **Enciclopedia on Early Childhood Development**. Centre for Research in Human development. Concordia University, Canadá. Published on line April 13, 2006. Acesso em 20/02/2014.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010**. Características Gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010. 215p.

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Um manual prático. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2011. p.90-113.

KEHL, M. R. A juventude como sintoma da cultura. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. **Juventude e sociedade: Trabalho, educação, cultura e participação**. São Paulo: Ed. Fundação Perseu Abramo, 2004. p.89-114.

KEHL, M. R. Existe uma função fraterna? In: KEHL, M. R. (org.) **Função fraternal** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000. p. 31-47.

KIM, S. **Sibling relationships, birth status, and personality: A qualitative study of Asian American and European American college students**. 2012. 68fls. Thesis (Bachelor of Science With Honors in Psychology). University of Michigan, Michigan, 2012.

KOLLER, S. H. (org.) **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 441p.

KROEFF, P. A pessoa com deficiência e o sistema familiar. **Revista Brasileira de Terapia de Família**, v. 4, n. 1, p. 67-84. Jul. 2012.

LALANDA, P. Sobre metodologia qualitativa na pesquisa sociológica. **Análise Social**, v. 33, n. 148, p.871-883, 1998.

LAVILLE, C. DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Artmed, UFMG, 1999. 262p.

LITO, A. M. F. M. **Família(s), fratria(s) e droga(s): A perspectiva do próprio e do seu irmão(ã)**. Estudo comparativo de trajetória de vida. 2012. 408f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012.

LOPARIC, Z. Temporalidade e regressão. **Rev. Internacional de Psicanálise Winnicottiana**. v. 9, n. 2, 2014. Disponível em: <http://revistas.dww.com.br/index.php/We-Prints/article/view/57> . Acesso em: jan 2015

MARAMOTO, M. T. **A sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviço de saúde mental no município de Santo André**. 2008. 173f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Área de Concentração: movimento,

postura e ação humana. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

MARTINS, E. A. S. **Redes sociais pessoais e percepção da qualidade de vida das crianças e jovens institucionalizados** – O papel das famílias amigas. 2011. 50 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) - Universidade do Minho, Portugal, 2011.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jun. 2004

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 109-122, mar. 2011.

MARTINS, O. B. Teoria da disonância. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 2, p. 181-183, Dec. 1982.

MATSUKURA, T. S.; CID, M. F. B. Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 10, n. 3, p. 355-370, Set/Dec. 2004.

MATSUKURA, T. S.; CID, M. F. B. Identificando a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, UFSCar, São Carlos, v. 13, n. 1, p. 5-18, 2005.

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec.**, v.18, n. 4, Marília, Oct/Dec. 2012

MAYER, L. R. **Rede de apoio social e representação mental de relações de apego de meninas vítimas de violência doméstica**. 2002. 116f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, Aug. 2010.

MENDONÇA NETO, W. L.; CHAVEIRO, E.F. Corporeidade, Potência e Representação – A produção social da deficiência. In: XVII Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP, 2010, Caxambú- MG. **Anais...** Caxambu, 2010. Disponível em: [http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2010/docs\\_pdf/eixo\\_4/abep2010\\_2497.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2010/docs_pdf/eixo_4/abep2010_2497.pdf) f. Acesso em: 25 fev. 2013.

MESSA, A. A.; FIAMENGGHI JR, G. A.. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p.529-538, mar. 2010.

MEYNCKENS-FOUREZ, M. A fratria, o ponto de vista eco-sistêmico. In: TILMANS-OSTYN, E.; MEYNCKENS-FOUREZ (Orgs.). **Os recursos da fratria**. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2000. p. 19-53.

MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R.(org.) **Avaliação por triangulação de métodos**: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. 244p.

MINAYO, M. C. S. (org.); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social**: Teoria, método e criatividade. Petropolis, RJ: Ed. Vozes, 2015. 108p.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.239-248, jul/set. 1993.

MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre: Artmed, 1999. 230p.

MOLON, K. S., SMEHA, L. N. Grupo com irmãos de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, n. 28, p. 297-306, Nov. 2006.

MORAES, M. L. Q. A nova família e a ordem jurídica. **Cad. Pagu**, Campinas , n. 37, p. 407-425, Dec. 2011.

MOREIRA, L.; RABINOVICH E. P.; SILVA, C. N. Olhares de crianças baianas sobre família. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 42, p. 77-85, 2009.

MUNIZ, A. A. M.; FERES-CARNEIRO, T. Função fraterna: reflexões a partir do filme Príncipe das Marés. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, v. 18, n.1 p.41-56, 2012.

NANDWANA, S.; KATOCH, M. Perceptions of sibling relationship during middle adulthood years: A typology. **J. Soc. Sci.** Rajasthan, India, v. 21 n.1 p.67-72. 2009.

NARITA, S. Notas de pesquisa de campo em psicologia social. **Psicologia e Sociedade**. Porto Alegre, v. 18 n. 2, p. 25-31, maio/ago. 2006.

NAVARAUSCKAS, Heloise de Bastos *et al* . "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 27, n. 4, p. 505-513, Dec. 2010.

NUNES, C.C.. **Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental**: o papel da idade e do apoio social da família. 2006, 157 f. Dissertação (Pós-Graduação em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas Universidade Federal de São Carlos, 2006.

NUNES, C.C.; AIELLO, A. L. R. O convívio com o irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. **Rev. Bras. de Ed. Esp.**, Marília, v. 4, n. 2, p.143-160, mai/jun. 2004.

NUNES, C.C.; AIELLO, A. L. R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21 n. 1, p. 42-50. 2008.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 37-44, Mar. 2008.

OLIVA, A.; ARRANZ, E. Sibling relationships during adolescence, **European Journal of developmental psychology**, v. 2 n. 3, p. 253-270. 2005.

OLIVEIRA, A. L. Família e irmãos. In: Cerveny 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, 2006.

OLIVEIRA, A. L. ; CERVENY C. M. O. **Irmãos, meio-irmãos e coirmãos**. A dinâmica das relações fraternas no recasamento. Curitiba: Juruá, 2010. 307p

OLIVEIRA, D. C. **A mulher com lesão medular e a sexualidade**: sociopoetizando o cuidado clínico de enfermagem. 2008, 114f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2008.

OPPERMAN, S.; ALANT, E. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. **Disability and Rehabilitation**, v. 25, n. 9, p. 441-454, May. 2003.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31 n. 4, p. 633-639, dec. 2010.

PEREIRA, A. M. B. A. **Viagem ao interior da sombra**. Deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista. 2008, 257 f. Dissertação (Mestrado Sociologia) - Faculdade de Economia/ Centro de Estudos Sociais. Universidade de Coimbra, Coimbra, 2008.

PEREIRA, M. C.; LIRA, P. P. B.; PEDROSA, M. I. Observando brincadeiras e conversando com crianças sobre família. In: MOREIRA, L. V. C.; RABINOVICH, E. P. (Orgs.) **Família e parentalidade**. Curitiba: Ed. Juruá, 2011. p. 41-62.

PEREIRA, M. G. Importância da avaliação familiar na doença. Portugal: Ed Profissionais Sociedade Unipessoal, Ltda, 2010, Disponível em <http://hdl.handle.net/1822/16520>. Acesso em 15 de junho de 2015

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em psicologia**, v.10, n.2, p. 183-194, 2006.



PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 11, n. 3, p. 445-460, Dec. 2005.

PETRINI, G. Poética da família. In: RABINOVICH, E. P.; BASTOS, A. C. S (orgs.). **Poética da família e da comunidade**, São Paulo: Annablume, 2012. p.15-25.

PETRINI, G.; ALCÂNTARA, M. A. R.; MOREIRA, L. V. C. Família na contemporaneidade: uma análise conceitual. Disponível em: <http://www.humanaaventura.com.br/arquivos/file/Fam%C3%83%C2%>. Acesso em: 15 e junho de 2015.

PETRINI, J. C. 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, 2003. p. 71-105.

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

PIETSRZAK, S. P.; FACION, J. R. Pessoas com autismo e seus irmãos. **Revista Intersaberes**, v. 1, n. 1, p. 168-185, jan / jun. 2006.

PIOVESANA, A. M. S. D. *et al.* Encefalopatia Crônica da Infância. Paralisia Cerebral. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. **Compêndio de Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: ed. Medsi, 2002. p. 825-838.

PORTER, L.; MACKENZIE, S. **Siblings of children with disabilities** - an extract from. Porter, L. & McKenzie, S. Professional collaboration with parents of children with disabilities. London, Wiley, 2000.

PRADO, A. F. A. Família e deficiência. In: Cerveny C. M. O. (Org.). **Família e... comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 85-94.

RABINOVICH, E.P. Família e cidade: um estudo sobre trajetórias e self. In: MOREIRA, L; CARVALHO, A.M. **Família, subjetividade e vínculos**, São Paulo: Paulinas, 2007. p.140-155.

RABINOVICH, E. P. Sobre o cuidar e sua rede. **Diálogos Possíveis**, Salvador, v. 11 n. 2, 2012. Disponível em: <http://revista.faculdaadesocial.edu.br/index.php/dialogospossiveis/article/view/5>. Acesso em 23/06/2015.

RABINOVICH, E.P. *et al.* 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, 2012. p.69-81.

RABINOVICH, E.P.; MOREIRA L. V. M. Significados de família para crianças paulistas. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13 n. 3, pp.437-445, jul/set. 2008.

RAMOS, N. Avós e netos através da(s) imagem(s) e das culturas In: RAMOS, N.; MARUJO, M.; BAPTISTA, A. **A voz dos avós: Migração Memória e Patrimônio cultural**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2012. p. 33-56.

REIS, A. M. S. C. Avós e netos: interações de hoje... Que opções profissionais amanhã? In: RAMOS, N.; MARUJO, M.; BAPTISTA, A. **A voz dos avós: Migração Memória e Patrimônio cultural**. Coimbra:, Gráfica de Coimbra, 2012. p. 56- 67.

RIZZO, A. M. P. P. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: FERRARETO, I. SOUZA, A. M. C. **Paralisia cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Frôntis Editorial, 1998. p.297-317.

SÁ, S. M. P. **No dia a dia a luta: a família da criança com deficiência física**. 2005. 88f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2005.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v.16, n.1, p. 68-84, jan/abril. 2006.

SANTOS, B. S. **A construção multicultural da igualdade e da diferença**. Coimbra: Oficina do Centro de Estudos Sociais (CES), n. 135. 1999. 61p.

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, Sept. 2008

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 15 n. 3, p.11- 28, 2004a.

SARTI, C. A. Família e jovens: no horizonte das ações. **Revista Brasileira de Educação**, n.11, p.99- 109, Mai/Jun/Jul/Ago. 1999.

SARTI, C. A. O jovem na família: o outro necessário. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. **Juventude e sociedade: Trabalho, educação, cultura e participação**. São Paulo: Ed. Fundação Perseu Abramo, 2004b. p.115-129

SASSAKI, R. K. Como chamar os que têm deficiência? **Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados**, ano I, n. 1, 1º sem. p.8-11. 2003.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano 5, n. 24, p. 6-9., jan./fev. 2002.

SCABINI, E.; RANIERI, S. Família com filhos adolescentes: a perspectiva relacional. In: MOREIRA, L. V. C.; RABINOVICH, E. P. (Orgs.) **Família e parentalidade**. Curitiba: Ed. Juruá, 2011 p. 169 -186.

SENNA, S. R. C. M.; DESSEN, M. A. Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 28 n. 1 p. 101-108, jan-março. 2012.

SHARMA, N. Research as Intervention. In: ANANDALAKSHMY, S.; CHAUDHARY, N; SHARMA, N. **Researching Families and Children**. Culturally appropriate methods. LA/London: Sage, 2008. p. 67-107.

SILVA, A. B.; MOREIRA, L. V. C. **Envolvimento do pai com o filho com deficiência visual**. Curitiba: Ed. Juruá, 2015. 133p.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 10 n. 3, p. 423-432, mai-jun. 2002.

SILVA, D. N.; RABINOVICH, E.P. Expectativas paternas e experiências dos estudantes num internato: referências para o desenvolvimento de uma prática pedagógica mais ampla. In: MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. (Orgs.) **Família e Educação: olhares da psicologia**. 3 ed. São Paulo: Paulinas, 2012. p.139-164.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pelas deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 11 n. 33 p. 424-434, sept/dec. 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17 n. 2, p. 133-141, May/Aug. 2001.

SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Rev. bras educ. espec.** v. 20, n. 3 Marília, july/ sept, 2014.

SILVA, S. C.; DESSEN, M. C.; DESSEN, M. A. Utilizando entrevistas e questionários na pesquisa com família. In: **Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados**. Curitiba: Ed. Juruá, 2009. p.29-42.

SIMÕES, C. A.; PINTO, I. C. M; Conceitos e definições de deficiência e reabilitação In: LIMA, I. M. S. O.; PINTO, I. C. M.; PEREIRA, S. O. **Políticas Públicas e Pessoa com Deficiência**, Salvador: EDUFBA, 2011. p. 115- 131.

SINGLY, F. **O eu, o casal e a família**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 2000 343p.

SINGLY, F. **Sociologia da família contemporânea**. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2007 206p.

SIQUEIRA, R.; CARDOSO, H. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. **Imagonautas**, v. 2 n. 1, p. 92-113, 2011.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2003. 145p.

SOARES, M. P. G.; FRANCO, A. L. S.; CARVALHO, A.M. A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 25 n. 1, p.45-54, jan/mar. 2009.

SOLOMON, A. **Longe da árvore. Pais, filhos e a busca da identidade**. São Paulo: Companhia das letras, 2013. 1049p.

SOUZA, R. M.; MACIEL JUNIOR, P. A.; LIMA, M. T. A. A fratria na vida adulta. In: GARCIA, A.; WILSON, J. E.; PEREIRA, F, (Orgs.). In: **Relacionamento interpessoal - Temas contemporâneos**. Vitória: Ed. UFES, 2013. 200p.

SPINDOLA, T.; SANTOS, R. S. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 37, n. 2, p. 119-126, jun 2003.

STACH, W. Sister Sister: Interpreting Intimacy in Sibling Relationships. **UW-L Journal of Undergraduate Research**, X, p 1-15. 2007.

STOVER, C. S. *et al.* Fathering and mothering in the family system: linking marital hostility and aggression in adopted toddlers. **The Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 53 n. 4, p.401-409, 2012.

TILMANS-OSTYN, E.; MEYNCKENS-FOUREZ, M. **Os recursos da fratria**. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2000. 258p.

TUDGE, J. A teoria de Urie Bronfenbrenner: uma teoria contextualista? In: MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. (Orgs.) **Família e Educação: olhares da psicologia**. 3 ed. São Paulo, Paulinas, 2012. p.209-231.

VILHENA, M. J. G. B. **A esperança, o coping e o apoio social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia**, 2007 151 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Área de especialização em Stress e Bem-Estar – Intervenção na Escola, na Família e no Trabalho. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2007.

WEBER, L.; DESSEN, M. A. **Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados**. Curitiba: Ed. Juruá, 2009, 237p.

WEISHEIMER, N. Apontamentos para uma sociologia da juventude. **Revista Cabo-Verdiana de Ciências Sociais**. Ano I, n.1, p.8-26, jan-jun 2013.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes, 2011. 247p.

YAMASHIRO, J. A.; MATSUKURA, T. S. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos

fraternos. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**. São Paulo, v. 24 n. 2, p.87-94, maio/ago. 2013.

YUNES, M. A. M.; JULIANO, M. C. A bioecologia do desenvolvimento humano e suas interfaces com a educação ambiental. **Cadernos de Educação FaE/PPGE/UFPeI**. Pelotas, n. 37, p. 347-379, set/dez 2010.

ZITTOUN, T. Dynamics of life-course transitions: a methodological reflection. In: Valsiner, J., Molenaar, P.C.M., Lyra, M.C.D.P., Chaudhary, N. (Eds.). Dynamics Process **Methodology in the Social and Developmental Sciences**, 2009. p.405-429

ZITTOUN, T. Lyfe-Course: a socio-cultural perspective. In: VALSINER, J (Ed). **The Oxford Handbook of Culture and psychology**. Chapter 23, New York: Oxford University Press, 2012. p.513-535

**APÊNDICE A****Universidade Católica do Salvador**

Superintendência de Pesquisa e Pós-graduação

Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

1. NOME DO ENTREVISTADO: \_\_\_\_\_

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: \_\_\_\_\_ GÊNERO: M  F 

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

Nº: \_\_\_\_\_ APTO: \_\_\_\_\_ BAIRRO: \_\_\_\_\_

CIDADE: \_\_\_\_\_ ESTADO: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

TELEFONE: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

2. RESPONSÁVEL LEGAL: \_\_\_\_\_

NATUREZA (grau de parentesco): \_\_\_\_\_

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: \_\_\_\_\_ GÊNERO M  F 

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

Nº: \_\_\_\_\_ APTO: \_\_\_\_\_ BAIRRO: \_\_\_\_\_

CIDADE: \_\_\_\_\_ ESTADO: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

TELEFONE: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

**II. DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA**

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: A PRESENÇA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA: COM A PALAVRA O IRMÃO

2. PESQUISADOR: Elaine Pedreira Rabinovich e Sumaia Midlej Pimentel Sá

3. CARGO/FUNÇÃO DO PESQUISADOR PRINCIPAL: Psicóloga, professora

4. INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº: \_\_\_\_\_

**III. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELOS ACOMPANHANTES DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.**

NOME DO PESQUISADOR PRINCIPAL: Elaine Pedreira Rabinovich

ENDEREÇO E TELEFONES INSTITUCIONAIS: Avenida Cardeal da Silva, 205 - Federação, CEP:40.231-902 Salvador, BA. Fone/Fax: (71) 3203-8902.

NOME DO PESQUISADOR ASSOCIADO: Sumaia Midlej Pimentel Sá

ENDEREÇO E TELEFONES INSTITUCIONAIS: Avenida Cardeal da Silva, 205 - Federação, CEP:40.231-902 Salvador, BA. Fone/Fax: (71) 3203-8902.

DURAÇÃO DA PESQUISA: maio de 2014 a dezembro de 2014

#### **IV. REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE SOBRE A PESQUISA:**

1. O estudo tem objetivo principal compreender, a partir de relatos de irmãos, como a presença na família de um indivíduo com deficiência física influencia o desenvolvimento de seu irmão não deficiente tendo como objetivos secundários: Investigar se a experiência fraterna do irmão da criança com deficiência física leva/ou a alterações nas transições desenvolvimentais desta criança devido as repercussões advindas do estigma/ preconceito que acompanham a deficiência, descrever os sentimentos e reações que permeiam as vivências de irmãos de pessoas com deficiência, conhecer a concepção de irmãos de pessoas com deficiência acerca da deficiência e do seu papel no desenvolvimento destes, investigar diferenças entre lugares vivenciados por meninos e meninas de irmãos de pessoas com deficiência e modificações no comportamento que possam ocorrer pelo desempenho dos papéis masculino e feminino e compreender as repercussões advindas do estigma/preconceito no comportamento de irmãos de pessoas com deficiência.

2. Este estudo não possui limitações em função de religião, raça, credo e classe social e não oferece risco em potencial para os participantes.

3. Os benefícios que podemos obter com esse estudo são: elucidar as diferentes formas de enfrentamento e conhecer experiências exitosas que possam ser difundidas e compartilhadas. Espera-se que o resultado desta pesquisa possa fornecer subsídios para a elaboração de estratégias que contribuam no enfrentamento deste problema.

#### **V. ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:**

Aos indivíduos que aceitarem participar da pesquisa será garantido:

1. Acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.

2. Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo.

3. Salvaguarda de confidencialidade, sigilo e privacidade.

#### **VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:**

Os seus resultados serão de conhecimento do entrevistado, ao término da pesquisa.

#### **VII. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Declaro ainda que estou ciente que minha participação é isenta de despesas.

Salvador, de \_\_\_\_\_ de 2014

\_\_\_\_\_  
Assinatura do entrevistado

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

**APÊNDICE B****FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS, FAMILIARES E CLÍNICOS.**

Entrevistado de número: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Gênero: Masculino ( ) Feminino ( )

Bairro de moradia \_\_\_\_\_

Número de pessoas na família: \_\_\_\_\_

Composição do agregado familiar:

Pai ( ), Mãe( ) Irmão ( ) Irmã ( ) Avô ( ) Avó ( ) Tio ( ) Tia ( )

Posição na prole: Primogênito ( ) Caçula ( ) Vários irmãos ( )

Escolaridade: ensino fundamental completo ( ) incompleto ( )

ensino médio ( ) completo( ) incompleto ( )

ensino superior ( ) completo ( ) incompleto ( )

Ocupação atual: \_\_\_\_\_

Estado civil do entrevistado: Solteiro ( )

Casado com filhos ( ) sem filhos ( )

Com quem mora \_\_\_\_\_

Estado civil dos pais: solteiros ( ) Casados ( )

divorciados( ) viúvo( ) \_\_\_\_\_

Religião \_\_\_\_\_

Religião dos pais \_\_\_\_\_

Renda familiar: 1 a 3 salários mínimos ( )

4 a 7 salários mínimos ( )

8 a 10 salários mínimos ( )

Maior que 10 salários mínimos ( )

Escolaridade do pai: 1 grau incompleto ( ) 1 grau completo ( )

2 grau incompleto ( ) 2 grau completo ( )

Superior incompleto ( ) Superior completo ( )

Pós graduação ( )





## APÊNDICE C

### TÓPICO NORTEADOR PARA NARRAÇÃO

**Nome:**

**Data:**











**Local:**

- COMO É SER IRMÃO/IRMÃ DE... (nome da pessoa com deficiência)?

Interesse do entrevistador:

- O QUE VOCÊ PENSA SOBRE DEFICIÊNCIA?
- COMO PERCEBEU A DEFICIÊNCIA DO SEU IRMÃO?
- O QUE VOCÊ PENSA/SENTE EM RELAÇÃO ÀS CAPACIDADES DE SEU IRMÃO?
- COMO VOCÊ PERCEBE A RELAÇÃO COM O SEU IRMÃO?
- COMO É A VIVÊNCIA COM UM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA?
- QUAL A INFLUÊNCIA DO SEU IRMÃO NA SUA VIDA?
- QUAL O SEU ENVOLVIMENTO E PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO DO SEU IRMÃO?
- COMO VOCÊ IMAGINA / IDEALIZA SEU FUTURO?
- COMO VOCÊ IMAGINA QUE SERÁ A RELAÇÃO DE VOCÊS DOIS FUTURAMENTE?

## PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA																											
<p> <b>– DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA</b>            Título da Pesquisa: A PRESENÇA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA: COM A PALAVRA, O IRMÃO            Pesquisador Responsável: SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ            Área Temática:            Versão: 1            CAAE: 16713413.0.0000.5032            Submetido em: 15/05/2013            Instituição Proponente: Universidade Católica do Salvador            Situação da Versão do Projeto: Aprovado            Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável            Patrocinador Principal: Financiamento Próprio         </p>																											
																											
						Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_167134																					
<p> <b>– LISTA DE PESQUISADORES DO PROJETO</b> </p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>CPF/Documento ^</th> <th>Nome ^</th> <th>Atribuição</th> <th>E-mail ^</th> <th>Currículo</th> <th>Tipo de Análise ^</th> <th>Ação</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>262.853.635-87</td> <td>SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ</td> <td>Contato Científico, Contato Público, Pesquisador principal</td> <td>sumaia.midlej@terra.com.br</td> <td><a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a></td> <td>PROPONENTE</td> <td></td> </tr> <tr> <td>004.131.358-53</td> <td>Elaine Pedreira Rabinovich</td> <td>Equipe do Projeto</td> <td>elainepr@brasmal.com.br</td> <td><a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a></td> <td>PROPONENTE</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>							CPF/Documento ^	Nome ^	Atribuição	E-mail ^	Currículo	Tipo de Análise ^	Ação	262.853.635-87	SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ	Contato Científico, Contato Público, Pesquisador principal	sumaia.midlej@terra.com.br	<a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a>	PROPONENTE		004.131.358-53	Elaine Pedreira Rabinovich	Equipe do Projeto	elainepr@brasmal.com.br	<a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a>	PROPONENTE	
CPF/Documento ^	Nome ^	Atribuição	E-mail ^	Currículo	Tipo de Análise ^	Ação																					
262.853.635-87	SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ	Contato Científico, Contato Público, Pesquisador principal	sumaia.midlej@terra.com.br	<a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a>	PROPONENTE																						
004.131.358-53	Elaine Pedreira Rabinovich	Equipe do Projeto	elainepr@brasmal.com.br	<a href="#">Lattes</a> <a href="#">CV</a>	PROPONENTE																						
<p> <b>– LISTA DE COMITÊS DE ÉTICA DO PROJETO</b> </p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Comitê de Ética ^</th> <th>Tipo de Vínculo ^</th> <th>Ação</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>5032 - Instituto Mantenedor de Ensino Superior da Bahia - IMES</td> <td>COORDENADOR</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>							Comitê de Ética ^	Tipo de Vínculo ^	Ação	5032 - Instituto Mantenedor de Ensino Superior da Bahia - IMES	COORDENADOR																
Comitê de Ética ^	Tipo de Vínculo ^	Ação																									
5032 - Instituto Mantenedor de Ensino Superior da Bahia - IMES	COORDENADOR	