

# Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos\*

## Older siblings of children with disabilities and children with typical development: daily life and fraternal relationships

Juliana Archiza Yamashiro<sup>1</sup>, Thelma Simões Matsukura<sup>2</sup>

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p87-94>

Yamashiro JA, Matsukura TS. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e Relacionamentos fraternos. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 2013 maio/ago, 24(2);87-94.

**RESUMO:** Estudos nacionais e internacionais têm discorrido acerca das implicações, provenientes do nascimento de um segundo filho na família, ao desenvolvimento infantil do primogênito. O objetivo do presente estudo foi identificar a experiência de irmãos de crianças com deficiência intelectual e de irmãos de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercidas no contexto familiar. De abordagem qualitativa e comparativa, o estudo exploratório contou com a participação de 12 adolescentes, irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico. Para coleta de dados foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, as quais foram analisadas à luz da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os principais resultados apontam que os irmãos de ambos os grupos familiares representam importante fonte de ajuda às famílias. Além disso, os irmãos de ambos os grupos relataram positivamente acerca do relacionamento estabelecido com a criança mais nova. Novos estudos nessa direção se fazem necessários para que se possa ampliar a compreensão do tema e disponibilizar maiores fontes de suporte aos irmãos de crianças com deficiência ou mesmo aos irmãos mais velhos de crianças com desenvolvimento típico.

**PALAVRAS-CHAVE:** Relacionamentos Familiares. Irmãos. Crianças com Deficiência.

Yamashiro JA, Matsukura TS. Older Siblings of children with disabilities and children with typical development: daily life and fraternal relationships. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 2013 maio/ago, 24(2);87-94..

**ABSTRACT:** National and international studies have discoursed about the implications, coming from the birth of a second child on the eldest child development. The aim of this study was to identify the experience of siblings of children with intellectual disabilities and siblings of children with typical development, about the daily life and support practices exercised within the family. With a qualitative and comparative approach, the exploratory study had the participation of 12 adolescents, older siblings of children with disabilities and children with typical development. For data collection semi-structured interviews were used, which were analyzed in the light of the technical Collective Subject Discourse. The main results show that siblings of both family groups are an important source of aid to the families. Furthermore, the brethren of both groups reported positively about the relationship established with the younger child. New studies in this direction are needed so that we can broaden the understanding of the topic and provide major sources of support for siblings of children with disabilities or even older siblings of children with typical development.

**KEYWORDS:** Family Relationships. Siblings. Children with Disabilities.

\*O Estudo é parte da dissertação de mestrado defendida pela primeira autora junto ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade de São Carlos (PPGTO - UFSCar), o qual contou com auxílio financeiro da CAPES. Foram apresentados trabalhos referentes à dissertação nos seguintes eventos: IV Congresso Internacional de Saúde da Criança e do Adolescente; São Paulo; 30 ago. a 02 set. de 2012; II Seminário Nacional de Pesquisa em Terapia Ocupacional e XIII Encontro de Docentes de Terapia Ocupacional; Rio de Janeiro; 30 out. a 01 nov. de 2012; XIII Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional; Florianópolis; 13 a 16 out. de 2013.

<sup>1</sup> Mestre em Terapia Ocupacional pelo Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar.

<sup>2</sup> Pós-doutora pela Faculdade de Saúde Pública da USP; atua como professora adjunta do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar e como docente do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional e Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, ambos da UFSCar.

Endereço para correspondência: julianayamashiro87@gmail.com

## INTRODUÇÃO

A realidade de ter um irmão com deficiência e suas consequências para o desenvolvimento infantil vem sendo foco de estudo de pesquisadores brasileiros<sup>7,8,9,11,14,17</sup>.

Ao discorrerem sobre o assunto, Petean e Suguihura<sup>14</sup>, em um estudo realizado com irmãos mais velhos (idade entre 12 a 23 anos) de crianças com síndrome de Down revelaram que tais membros da família tomam conhecimento da deficiência do irmão logo após o nascimento do mesmo, ou durante a gestação da mãe, sendo os pais os principais.

Contudo, embora os pais tenham aparecido nesta e em outras pesquisas como os principais responsáveis por fornecerem esclarecimentos e informações acerca da deficiência do filho aos seus irmãos, estudos na área têm enfatizado para uma carência desse tipo de informação, uma vez que esta muitas vezes apresenta-se de forma escassa até mesmo para os responsáveis pela criança, o que faz supor que informações aos demais membros da família, como os irmãos, devem ser ainda mais escassas<sup>7,8,9,14</sup>.

Tal indicação reforça a proposição de que os irmãos de crianças com deficiência sejam informados ao longo do tempo, através de exemplos, das vivências e, de explicações e respostas às perguntas que devem ser estimuladas tanto pelos familiares como pelos técnicos envolvidos com essa realidade<sup>7,8,9</sup>.

Acerca do nascimento de um segundo filho na família, a revisão de literatura sobre o impacto desta gestação na dinâmica familiar realizada por Pereira e Piccinini<sup>13</sup>, apontou que o nascimento de uma criança afeta todos os subsistemas familiares, entretanto o membro da família mais afetado por tal acontecimento parece ser o filho mais velho. Segundo o estudo, a relação do primogênito com seus pais sofre acentuadas alterações, o que causa profundas mudanças na vida da criança.

Já quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, os efeitos potenciais podem implicar em diferentes sentimentos e reações nos membros da família e alterar a estrutura familiar estabelecida antes de seu nascimento<sup>15,16</sup>.

Sobre o assunto, Matsukura e Cid<sup>7,8</sup>, por meio de dois estudos acerca dos principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos mais velhos e de irmãos mais novos de crianças com deficiência, indicam que tanto os irmãos mais velhos, quanto os mais novos apresentam um amadurecimento precoce e um alto nível de independência se comparados às outras crianças da mesma faixa etária, o que poderia ser considerado um fator de risco ao desenvolvimento infantil.

Nessa mesma direção, Núñez<sup>1</sup>, ao discorrer acerca das características presentes nos irmãos de crianças com deficiência, cita o excesso de responsabilidades, busca por maturidade e competência e renúncia da própria vida na tentativa de recompensar os pais por toda dor e sacrifícios com o outro irmão.

Além disso, estudos nacionais e internacionais têm apontado que irmãos de crianças com deficiência vivenciam sentimentos de solidão, rejeição, e isolamento<sup>12</sup>, estão sujeitos a apresentar maiores níveis de estresse infantil<sup>2</sup>, apresentam maior carência por atenção dos pais e têm dificuldades na elaboração e identificação da deficiência do irmão<sup>8</sup>.

Contudo, vale ressaltar que apesar da probabilidade de ocorrência de sentimentos negativos, Williams et. al.<sup>19</sup> apontam que os irmãos de crianças com doenças crônicas ou deficiência podem apresentar um humor e sentimentos de autoestima e suporte social positivos, de acordo com o humor materno e coesão familiar.

A literatura também aponta outros atributos adquiridos em decorrência do nascimento de uma criança com deficiência na família. Petean e Suguihura<sup>14</sup> indicam a presença de situações positivas vivenciadas a partir da nova realidade familiar, dentre elas, relatam acerca de atributos adquiridos como, a capacidade de tornarem-se mais tolerantes, menos grosseiros, mais empáticos e de possuírem maior senso de laços familiares.

De forma semelhante, estudos envolvendo irmãos mais velhos de crianças com desenvolvimento típico, têm apontado para situações benéficas e também situações de risco ao desenvolvimento infantil<sup>13</sup>.

Em ambos os casos, a literatura tem apontado para a necessidade de novos estudos que aprofundem a compreensão acerca das potencialidades e dificuldades de se ter um irmão com deficiência ou com desenvolvimento típico<sup>8,13,14</sup>.

Dellazzana e Freitas<sup>1</sup> tecem a consideração de que o comportamento de cuidado conferido ao irmão mais novo produz efeitos positivos no desenvolvimento da cognição e da responsabilidade do irmão mais velhos na medida em que estes treinam funções importantes da vida adulta ao realizarem atividades compatíveis ao nível cognitivo e psicossocial; e indicam que estudos acerca do desenvolvimento da linguagem, da brincadeira e da cognição têm apontado para benefícios produzidos pelo cuidado entre irmãos.

Dessa forma, ressalta-se para a necessidade de continuidade de estudos que abordem os relacionamentos fraternos com crianças com deficiência e crianças com desenvolvimento típico de forma a aprofundar a

compreensão dos processos presentes nestas interações, potencialidades e limites que podem interferir no desenvolvimento dos membros da família, dentre outros.

## OBJETIVO

O objetivo do presente estudo foi identificar a experiência de irmãos de crianças com deficiência intelectual e de irmãos de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercidas no contexto familiar.

## METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo exploratório, comparativo, de abordagem qualitativa.

### Participantes

Foram participantes do estudo 12 irmãos mais velhos de crianças/adolescentes com e sem deficiência intelectual, vinculadas a instituições de ensino especial e/ou regular, localizadas em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Estes foram distribuídos em dois grupos, a saber:

- *Grupo de irmãos de crianças/adolescentes com deficiência intelectual (GDI)*: composto por seis irmãos de crianças/adolescentes com deficiência intelectual e;

- *Grupo de irmãos de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico (GDT)*: composto por seis Irmãos de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico.

Como critérios de inclusão dos participantes os irmãos mais velhos deveriam ter idade entre 10 e 17 anos e morar na mesma residência que os seus irmãos mais novos, sendo que a idade do irmão mais novo poderia ser variável.

Acrescenta-se que o recorte aqui apresentado está atrelado a pesquisa mais ampla, realizada durante o mestrado da primeira autora, que também envolveu a participação de mães e avós.

### Instrumentos de medida

- Roteiro de entrevista semiestruturada para irmãos mais velhos das crianças com deficiência intelectual e roteiro de entrevista semiestruturada para irmãos mais velhos das crianças com desenvolvimento típico;

Tais roteiros eram subdivididos visando a abordagem de grandes temas. Neste estudo é focalizado dois deles, a saber: (a) referentes à rotina, hábitos e atividades realizadas no cotidiano pelos participantes (com questões que indagaram, por exemplo, sobre o dia a dia, sobre a existência

e tipos de responsabilidades definidas entre os membros da família, dentre outros) e; (b) referente ao relacionamento e atividades realizadas conjuntamente com irmão com deficiência intelectual ou com o irmão mais novo com desenvolvimento típico (com questões que indagaram, por exemplo, sobre as atividades e momentos compartilhados com os irmãos mais novos, percepção sobre os aspectos positivos deste relacionamento, sobre o futuro de ambos, dentre outras).

- Questionário de identificação, para obter dados pessoais dos participantes da pesquisa;

- Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), como forma de avaliar a classificação econômica das famílias.

### Local

O estudo foi realizado em uma cidade do interior do estado de São Paulo, com população aproximada de 222 mil habitantes. Duas escolas localizadas no município, uma instituição de ensino especial, não governamental e sem fins lucrativos e uma escola pública estadual, foram envolvidas no estudo para a localização dos participantes. A coleta de dados foi feita nas residências dos participantes.

### Procedimentos Éticos

A proposta de pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar (Parecer nº 186/2011).

Ao solicitar auxílio de ambas as escolas para a localização dos participantes, os objetivos do estudo foram apresentados e esclarecidas questões colocadas pelos profissionais envolvidos nesta etapa do estudo.

Além disso, as mães dos participantes assinaram a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### Coleta de Dados

Os participantes foram localizados por meio do contato com uma escola regular (do primeiro ao nono ano) e com uma escola especial da rede pública de ensino da cidade. A amostra de participantes foi definida por conveniência e com a ajuda de profissionais das instituições os alunos que respondiam ao critério de inclusão para participação na pesquisa receberam uma carta convite. Após o retorno destas cartas, aqueles que responderam afirmativamente foram então contatados por telefone para que as entrevistas pudessem ser agendadas.

Não houve exclusão de qualquer família que

tenha respondido afirmativamente a carta convite e que efetivamente respondesse aos critérios de inclusão para participação. Assim, após a confirmação para participação das seis famílias de crianças com deficiência, as outras seis famílias de crianças com desenvolvimento típico foram localizadas e contatadas, buscando o pareamento em relação à composição familiar, escolaridade e gênero dos participantes.

Todas as entrevistas foram realizadas pela primeira autora do estudo, na residência dos participantes, uma vez que esta foi a opção dos mesmos. Dessa forma, após o agendamento, foi realizada uma conversa com cada mãe e os filhos que seriam participantes do estudo, com o objetivo de explicar o propósito da participação e esclarecer sobre o sigilo das informações solicitadas. Em seguida, as mães foram convidadas a lerem, juntamente com os filhos, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e assinaram ao documento. Quando todas as dúvidas ou questões foram esclarecidas, as mães se retiraram para que a coleta de dados junto ao filho fosse realizada somente com a presença da pesquisadora e do participante.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro a maio do ano de 2012 e as entrevistas tiveram duração aproximada de 30 minutos.

### **Análise dos Dados**

Os dados obtidos a partir do Questionário de identificação das famílias e do CCEB foram analisados por meio de estatística descritiva.

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC<sup>4,5,6</sup>. Tal técnica vem sendo desenvolvida desde o final da década de 1990 para pesquisas de representação social.

O método prevê que por meio de um único discurso a opinião de uma coletividade seja exposta, sem, no entanto, descaracterizar a natureza qualitativa de cada depoimento analisado e reunido para composição desse discurso coletivo. Dessa forma, busca-se recuperar, por meio da opinião dos indivíduos participantes, os atributos da dimensão coletiva contidos em cada fala<sup>4,5,6</sup>.

Assim, após todos os depoimentos serem coletados, faz-se a “reunião em discursos-síntese dos conteúdos e argumentos que conformam essas opiniões semelhantes”<sup>74</sup> (p.17). A técnica, desta forma, consiste em uma série de operações sobre os discursos coletados a fim de elaborar depoimentos coletivos a partir de estratos literais significativos, de sentido semelhante, dos diferentes discursos relatados.

Os autores do método definem que para a elaboração

dos DSCs são utilizadas quatro figuras metodológicas, a saber: Expressões-Chave, que são trechos literais destacados de um discurso individual, os quais revelam a essência de um depoimento; Ideias Centrais, revelam o tema do depoimento; Ancoragem, remete às falas dos sujeitos uma ideologia ou crença e; Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), construídos a partir do agrupamento de trechos dos discursos individuais, que tenham a mesma Ideia Central ou Ancoragem, de modo a formarem um discurso único que reflita o que determinado grupo social pensa, o discurso de uma coletividade<sup>4,5,6</sup>.

Assim, os dados obtidos no presente estudo foram analisados por meio das transcrições na íntegra das entrevistas, que tiveram seu conteúdo agrupado e categorizado - através de Ideias Centrais previamente identificadas pelo pesquisador, conforme a técnica de análise utilizada, e os discursos comuns representativos de cada grupo foram construídos, a partir das expressões-chave vinculadas às ideias centrais que compuseram cada categoria.

### **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Todos os irmãos participantes do estudo eram os primogênitos da família. No grupo GDI quatro eram meninas e dois eram meninos, enquanto no grupo GDT três eram meninas e três eram meninos. A idade dos mesmos variou entre 11 a 17 anos em ambos os grupos.

Sobre o grau de instrução, este variou de estar cursando o 6º ano do ensino fundamental a estar cursando o último ano do ensino médio, para os participantes do grupo GDI e estar cursando o 7º ano do ensino fundamental a estar cursando o último ano do ensino médio, para os participantes do grupo GDT.

Assim, nota-se que os irmãos mais velhos participantes do presente estudo eram semelhantes quanto à idade, gênero e nível de escolaridade em ambos os grupos.

Com relação às crianças/adolescentes (irmãos mais novos) com deficiência intelectual (GDI) e com desenvolvimento típico (GDT), em ambos os grupos três delas eram meninas e três eram meninos. Acerca da idade dos irmãos mais novos, a mesma variou de cinco a 15 anos.

Sobre o diagnóstico das crianças/adolescentes pertencentes ao grupo GDI, duas possuíam diagnóstico de Síndrome de Down e quatro de Deficiência Intelectual inespecificada. Ressalta-se que todas já realizavam acompanhamento na unidade de ensino especial, entre dois anos e meio a 11 anos.

Em relação à classificação socioeconômica das famílias, conforme avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil, no GDT a mesma variou entre os níveis

B2 a C2 (R\$2.656,00 a R\$962,00) e, no GDI variou entre os níveis C1 a D (R\$1459,00 a R\$680,00).

O nascimento de um filho gera mudanças e tensões na família como um todo em especial aos irmãos da criança. Contudo, quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, tais alterações são ainda intensificadas<sup>14,15</sup>. Pois, assim como os pais<sup>18</sup> os irmãos passam por fases para compreensão e aceitação do irmão com deficiência, o que torna a realidade de tornar-se irmão, um fato ainda mais complexo<sup>11,14</sup>.

Sobre essas questões, observou-se, no presente estudo que, ao relatarem sobre as mudanças ocorridas na família após o nascimento do irmão mais novo, os irmãos participantes evidenciam as diferenças e semelhanças sentidas com o nascimento de um irmão com deficiência e de um irmão com desenvolvimento típico.

*“Ficou melhor né? Uniu mais.”* (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “A vida da família melhorou após o nascimento do irmão”)

*“Mudou bastante. Ah eu não sei expressar isso, eu sei que mudou. Pelo fato de ele ter esse probleminha né? Que ele não tem muito entendimento assim pros estudos e por causa da minha mãe levar ele muito em médico, pra fazer exame, essas coisas, isso daí que mudou, que a gente não esperava né? Então mudou muita coisa, porque ele nasceu com essa deficiência, aí mudou um pouco o comportamento da família, teve que dar um pouco mais de atenção pra ele, teve que abrir mão de algumas coisas, pra dar atenção pra ele, então mudou bastante coisa assim.”* (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “A vida da família mudou bastante”)

*“O que mudou? Ah só ficou melhor né? A chegada de mais um é sempre bom, por causa que piorar não vai piorar, por causa que a diferença de mim e dele é de dois anos, ou seja, não teve complicação, já tava tudo planejado, aí não teve complicação nenhuma. E agora eu tenho alguém pra conversar, me ajuda, brinca comigo, me alegre no momento que eu to triste também. Ah trouxe mais alegria né?”* (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Mudanças positivas na família após o nascimento do irmão mais novo”)

*“Muitas coisas porque, quando ele nasceu eu fiquei com muito ciúmes, mordi o dedinho dele, tudo. No começo o povo ficou normal entendeu? Não queriam aceitar nem tanto eu, nem tanto ele e nem meus outros irmãos, ficaram normais, mas eu achei que a minha mãe ficou um pouquinho mais irritada, porque tipo ele chegou, ele faz muita arte, é muito arteiro, eu acho que é isso.”* (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Mudanças negativas na família após o nascimento do irmão mais novo”)

A partir do relato dos irmãos de ambos os grupos observam-se as mudanças e sentimentos vivenciados pelos irmãos mais velhos, ocorridas nas famílias após o nascimento dos filhos mais novos, mudanças e sentimentos muitas vezes contraditórios e/ou opostos. Contudo, apesar das similaridades, os discursos evidenciam, a partir do relato dos filhos mais velhos, situações particulares vivenciadas pelos membros que compõem as famílias de crianças com deficiência após o nascimento do filho, como a descoberta inesperada da deficiência, a necessidade de despender maior quantidade de tempo em consultas médicas, dentre outros.

Nessa direção, ao discorrem sobre as mudanças ocorridas em suas próprias vidas após o nascimento do irmão, o presente estudo cita, por meio da opinião de seus participantes, que questões como, aprender a dividir a atenção dos pais e perceber-se como não mais o filho único, são relatos compartilhados pelos irmãos de ambos os grupos familiares. Contudo, também aponta para a surpresa e a necessidade de aceitação gerada pelo nascimento da criança com deficiência na família, o que concorda com os apontamentos da literatura referentes à reação dos irmãos frente essa descoberta<sup>2,11,12,14</sup>.

Os resultados sugerem ainda que o impacto causado na vida dos filhos mais velhos, quando no período do nascimento do filho mais novo, independe da condição da criança mais nova, se com deficiência ou não. Contudo, apesar da reconhecida mudança que o nascimento de um segundo filho possa gerar na vida do primogênito, o presente estudo aponta, a partir do relato dos irmãos participantes, que quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, essas alterações possam ser de outra natureza, uma vez que, embora assim como os irmãos de crianças com desenvolvimento típico, os irmãos de crianças com deficiência também tenham vivenciado a necessidade de aceitar a condição de não serem mais os únicos filhos, tiveram ainda de aceitar a realidade de que seu irmão tem deficiência e se adaptar às necessidades de apoio e demandas geradas por ela, como o fato de suas mães precisarem permanecer por longos períodos em hospitalais.

Sobre o assunto, Nunes et al.<sup>11</sup> relatam que a literatura acerca da experiência de ter um irmão com deficiência é bastante controversa e, ainda que inicialmente considerava-se que o fato de se ter um irmão com deficiência por si só já seria um risco para o desenvolvimento infantil; estudos recentes têm apontado também para efeitos positivos no desenvolvimento destas crianças. Tal apontamento parece concordar com os achados do presente estudo diante da fala dos irmãos participantes acerca dos aprendizados que obtiveram devido ao nascimento do irmão com deficiência a despeito da presença das limitações, como o menor tempo

de dedicação dos pais para os demais filhos.

Os resultados do presente estudo sugerem que apesar dos ensinamentos específicos gerados pelo nascimento de um irmão com deficiência ou de um irmão com desenvolvimento típico, em ambos os casos, os filhos mais velhos parecem aprender e vivenciar tal experiência de forma positiva e, em situações específicas, também de risco, uma vez que tal fato gera alterações em toda a dinâmica, rotina e padrões de interações familiares.

Ao relatarem sobre as responsabilidades que possuem em casa, tanto os participantes do grupo GDI como os participantes do grupo GDT citam o cuidado dos irmãos mais novos como a responsabilidade que têm na família, o que parece caracterizar as práticas adotadas pelas famílias brasileiras, como as focalizadas neste estudo, como se observa a seguir.

*“Ah tenho, cuidar do D. (criança com deficiência) quando a mãe não pode né? Quando a mãe sai, é duro! Ele fica comigo. Então tenho que ficar responsável assim, quando minha mãe e meu pai não tão eu que sou responsável, pela casa e pelos meus irmãos, tenho que cuidar deles dois, arrumar ele pra ir pra escola (irmão mais novo com desenvolvimento típico) e principalmente cuidar do meu irmão D. (criança com deficiência), que é a responsabilidade que a minha mãe impôs pra mim.”* (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “Responsabilidade de cuidar dos irmãos”)

*“Ah acho que a minha maior responsabilidade é fazer o papel de, assim, como uma segunda mãe pros meus irmãos, porque desde pequena, eu cuido deles, né? Que minha mãe precisava muito de mim, então eu tenho essa responsabilidade de cuidar deles até hoje. Vou em reunião deles, faço tudo pra eles, levo pra babá, como se fosse uma mãe, tomo conta deles quando nós fica sozinho, só. Então além de cuidar das minhas coisas é assim de olhar os meus irmãos.”* (DSC dos irmãos do grupo GDT, categoria “Responsabilidade de cuidar dos irmãos”).

Observa-se que a responsabilidade de cuidado dos irmãos, parece ser característica dos filhos mais velhos nas famílias em geral, especialmente considerando os hábitos e cultura de famílias brasileiras. Estudos focalizando diferentes composições familiares podem fornecer elementos para a identificação acerca da distribuição de responsabilidades e papéis entre os membros em famílias com formação e situação diversa das famílias que compuseram o presente estudo.

Não obstante, tal achado pode ser compreendido a partir de apontamentos de Dellazzana e Freitas<sup>1</sup> as quais relatam que o relacionamento entre irmãos é influenciado

por aspectos políticos, culturais e econômicos, assim, em determinadas culturas, se é esperado que os irmãos mais velhos responsabilizem-se pelo cuidado dos irmãos mais novos.

Acerca dessas responsabilidades, os irmãos de ambos os grupos participantes do presente estudo (GDT e GDI) citam atividades semelhantes, ao discorrerem sobre a ajuda que conferem ao irmão, contudo, pode-se dizer que tais atividades parecem ser de natureza distinta, como no caso da ajuda com os estudos e tarefas escolares, por exemplo.

Acerca dessas práticas de apoio estabelecidas entre irmãos, Hannah e Midlarsky (2005) realizaram um estudo comparativo com 50 irmãos de crianças com deficiência intelectual e 50 irmãos de crianças com desenvolvimento típico residentes em uma cidade estado unidense. Com o objetivo de identificar os tipos de ajuda que as crianças oferecem aos seus irmãos, as autoras encontraram que irmãos de crianças com deficiência intelectual demonstram níveis mais altos de apoio emocional e cuidados para com o irmão quando comparados aos irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Contudo, tais achados relatados por Hannah e Midlarsky<sup>3</sup> não foram confirmados pelos resultados do presente estudo. Tem-se a hipótese que por se tratar de um estudo realizado em contexto, nível socioeconômico e cultura, diferentes daquelas vivenciadas pelos participantes do presente estudo, os resultados observados foram distintos, uma vez que não foram verificadas diferenças marcantes na ajuda oferecida pelos irmãos do presente estudo, pois embora de natureza distinta, tais práticas de apoio parecem estar presentes no dia a dia dos irmãos de ambos os grupos participantes. Não obstante, aponta-se que as abordagens distintas utilizadas nos estudos e número de participantes envolvidos, podem ter relação com a divergência observada.

Aponta-se que novos estudos, envolvendo maior número de participantes podem avançar nos resultados alcançados pelo presente estudo, na medida em que o reduzido número de participantes limita possibilidades de análises mais amplas e generalizações.

Acerca do relacionamento entre irmãos, os participantes de ambos os grupos relatam manterem um bom relacionamento com seus irmãos mais novos e citam semelhantes tipos de brincadeiras realizadas com os mesmos.

Porém, quando se trata de como é brincar com o irmão, os adolescentes do GDT relatam como algo bom, enquanto os adolescentes do GDI acrescentam que é preciso ter paciência e ajudar o irmão, como se observa a seguir.

*“É bom também, é legal brincar com ele, ele é bem brincalhão também, ele brinca normal, ele não faz muita bagunça, deixo um pouco de lápis comigo e um pouco de lápis com ele. (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “É bom brincar com o irmão com deficiência”)*

*“Você tem que dar uma colher de chá de vez em quando sabe!? Tem que dar uma colher de chá, mostrar pra ele... tem que deixar uma colinha pra ele! E tem que ter um pouco de paciência, porque infelizmente ele tem uns problemas, mas... é tranquilo.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “É preciso ajudar e ter paciência com o irmão com deficiência durante as brincadeiras”)*

*“Ah é legal né? Porque a maioria das vezes na nossa vida é tudo levado a sério, não tem um pouquinho de brincadeira, não dá pra levar a vida só a sério, tem que brincar um pouco, então é divertido assim. E é melhor do que não brincar com ninguém, né? Porque pessoa sozinha, por exemplo, pessoa sozinha que só fica enfiada no computador, play station, celular e tal, a gente não, a gente conversa, a gente brinca no play station, divide o computador e tal, é legal. É o momento que a gente mais gosta, né? É o momento que a gente pode brincar que nem quando a gente era pequeno e é a felicidade que a gente tem. Então é bom, eu gosto, quando ele tá legal, quando ele presta atenção nas coisas que eu to falando, é legal, é bom.” (DSC dos irmãos do grupo GDI, categoria “É bom brincar com meu irmão mais novo”)*

Reforçando os achados deste estudo, tem-se os resultados da pesquisa de Nunes e Aiello<sup>10</sup> realizada com duas díades de irmãs, uma com uma criança com Síndrome de Down e outra na qual ambas as crianças apresentavam desenvolvimento típico. Tal estudo apontou que o relacionamento entre as irmãs na díade da criança com deficiência era menos íntimo, com diferentes padrões de cuidado e assimetria de papéis, enquanto na díade de irmãs com desenvolvimento típico era de mais companheirismo e troca. As autoras<sup>10</sup> sugerem que a natureza, gravidade e demanda de cuidados extras gerados pela deficiência seriam fatores capazes de influenciar o ajustamento dos irmãos e o relacionamento que estabelecem com a criança com deficiência.

Na mesma direção, Gomes e Bosa<sup>2</sup>, por meio de um estudo que contou com a participação de 32 irmãos de crianças com transtorno global do desenvolvimento e 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico, apontam que os irmãos de crianças com deficiência acreditam vivenciar maiores dificuldades no relacionamento com os irmãos, como exemplo, com maiores desentendimentos e

opiniões contraditórias, do que os irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Assim, os achados reforçam as considerações presentes na literatura, a partir da fala dos irmãos mais velhos acerca de como se sentem ao brincar com os irmãos mais novos (com deficiência e com desenvolvimento típico), por meio da qual é possível observar a diferença entre os grupos. Diferença esta que parece sugerir que talvez o relacionamento das crianças e adolescentes com desenvolvimento típico seja de outra natureza daquele estabelecido entre os irmãos mais velhos e as crianças com deficiência intelectual.

Contudo, sugere-se que novos estudos, com um maior número de participantes e com diferentes metodologias e instrumentos de coleta de dados, possam ser realizados nessa direção, focalizando díades de irmãos com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e também com deficiência física e outras, para que também seja possível compreender acerca da influência dos diferentes tipos de deficiência no relacionamento fraterno.

## CONCLUSÃO

Considera-se que o presente estudo respondeu aos objetivos propostos ao identificar a experiência de irmãos de crianças com deficiência intelectual e de irmãos de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercidas no contexto familiar.

Assim, verificou-se que as práticas de apoio exercidas no contexto familiar integram o cotidiano dos irmãos mais velhos de ambos os grupos familiares. Destaca-se ainda que, embora o auxílio ministrado por tais familiares, de ambos os grupos, tenha sido considerado em situações específicas, de natureza distinta, tais práticas exercidas representam importante fonte de apoio às mães de crianças com deficiência e também de crianças com desenvolvimento típico, visto que tais membros auxiliam no cuidado da criança mais nova, assim como em outras atividades do dia a dia destas famílias.

Além disso, os resultados da pesquisa sugerem a necessidade de direcionar atenção especializada e orientações a estes membros da família.

Ainda que se pese o fato de que a deficiência e suas implicações sejam fenômenos socialmente construídos, tem-se a dimensão de que viver sob esta realidade coloca aos familiares questões marcadamente individuais e/ou dimensionadas apenas dentro do próprio grupo familiar ou, quando possível, nos contextos mais próximos à família, como a escola, o grupo de pares, os demais familiares, dentre outros. Tal vivência se expressa no dia a dia dos membros da

família e também revela as representações sociais advindas deste grupo, como foi possível evidenciar neste estudo.

Contudo, o estudo apresenta limitações no que se refere ao número de participantes envolvidos, assim aponta-se para a necessidade de novos estudos que aprofundem o tema com um maior número de participantes, a fim de

melhor compreender a influência de se ter uma criança com deficiência no cotidiano e desenvolvimento dos irmãos mais velhos e a fim de ampliar o conhecimento acerca da influência que as práticas de apoio exercidas por eles às famílias e aos irmãos mais novos exercem em seu desenvolvimento e bem estar.

## REFERÊNCIAS

1. Dellazzana LL, Freitas LBL. Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. *Psicol Teoria Pesq*, Brasília. 2010;26(4):595-603. Doi: 10.1590/S0102-37722010000400003
2. Gomes VF, Bosa C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos Psicol*, Porto Alegre. 2004;9(3):553-61. Doi: 10.1590/S1413-294X2004000300018.
3. Hannah ME, Midlarsky E. Helping by siblings of children with mental retardation. *Am J Mental Retardation*. 2005;110(2):87-99. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110<87:HBSOCW>2.0.CO;2
4. Lefèvre F, Lefèvre AMC. Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso de sujeito coletivo. Brasília: Líber livro; 2010.
5. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul; 2005.
6. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul; 2001.
7. Matsukura TS, Cid MFB. Irmãos de crianças com necessidades especiais: Buscando conhecer a realidade do outro. *Rev Bras Educ Esp*, Marília. 2004;10(3):355-70. Doi 10.1590/S1413-65382012000400008
8. Matsukura TS, Cid MFB. Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cad Ter Ocup UFSCar*, São Carlos. 2008;16(1):7-16. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/129/88>
9. Matsukura TS, Yamashiro. Relacionamento Intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec*, Marília. 2012;18(4):647-60. Doi: 10.1590/S1413-65382012000400008
10. Nunes CC, Aiello ALR. O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: um estudo descritivo. *Rev Bras Educ Espec*, Marília. 2004;10(2):143-60. Disponível em: [http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382004000200003&lng=pt&nrm=iso](http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382004000200003&lng=pt&nrm=iso).
11. Nunes CC, da Silva NCB, Aiello ALR. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicol Teoria Pesq*, Brasília. 2008;24(1):37-44. Doi: 10.1590/S0102-37722008000100005
12. Núñez LB. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*. 2003;10(2):133-42. Disponível em: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
13. Pereira CRR, Piccinini CA. O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. *Est Psicol*, Campinas. 2007;24(3):385-95. Doi: 10.1590/S0103-166X2007000300010
14. Petean EBL, Suguilhura ALM. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec*, Marília. 2005;11(3):445-60. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382005000300009>
15. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Maternal Child Health J*. 2008;12(6):679-83. Doi: 10.1007/s10995-007-0307-z
16. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teoria Pesq*, Brasília. 2001;17(2):. Doi: 10.1590/S0102-37722001000200005
17. Soares MPG, Franco ALS, Carvalho AMA. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicol Teoria Pesq*, Brasília. 2009;25(1):45-54. Doi: 10.1590/S0102-37722009000100006.
18. Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals and exceptionality: collaboration for empowerment. 4th ed. Columbus: Merrill Publishing Company; 2001.
19. Williams PD, Williams AR, Graff JC, Hanson S, Stanton A, Hafeman C, Liebergen A, Leuenberg K, Setter RK, Ridder L, Curry H, Barnard M, Sanders S. Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *J Behav Med*. 2002;25(5). Doi: 10.1023/A:1020401122858

Recebido para publicação: 16/02/2013

Aceito para publicação: 29/05/2013