



Narrativas em saúde: com a palavra, o irmão da pessoa com deficiência

Sumaia Midlej Pimentel Sá

Universidade Católica do Salvador, Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Bahia, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-6013-8592>

Elaine Pedreira Rabinovich

Universidade Católica do Salvador, Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Bahia, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-3048-6609>

Introdução

O nascimento de uma pessoa com deficiência na família é o nascimento da diferença. Impacta profunda e significativamente a família, uma vez que gera mudanças em toda a sua estrutura, redefinindo papéis, o que configura um desafio (BATISTA; DUARTE; CIA, 2016; FERNANDES, 2002; PIERRON, 2009; STACH, 2007). Dentre as relações estabelecidas na família, a fraterna desempenha importante papel no desenvolvimento emocional, cognitivo e social dos irmãos. O cotidiano compartilhado entre eles é o mais intenso aprendizado que uma pessoa pode ter ao lado da outra, sendo que a qualidade do vínculo que se estabelece entre os irmãos pode sofrer influência da idade, do gênero e também do acesso entre eles. Porém, o que caracteriza a irmandade é a confiança e a continuidade no tempo (KEHL, 2000; SOUZA; SÁ, 2019).

A simples presença de uma criança com deficiência na família, frequentemente, faz com que diferentes sentimentos e reações sejam vivenciados e com que cada membro repense seu papel. A crença de que a deficiência traz incapacidade de auto-gestão e autocuidado pode deflagrar uma crise que afetará todos os seus membros, modificando, muitas vezes, suas atitudes e seus valores. Tal crise pode fazer com que os irmãos se tornem mais coesos, desenvolvam maior cooperação e lidem melhor com conflitos e preconceitos para atuar como mediadores entre um ambiente familiar, quase sempre receptivo, e uma sociedade excludente (CEZAR; SMEHA, 2016; KROEFF, 2012; SÁ, 2015).

Nas relações fraternas há similaridade de papéis. Devido ao fato de as relações se estabelecerem na horizontalidade, ou seja, em um mesmo nível hierárquico, aprende-se a viver uma relação igualitária com alguém diferente, ao mesmo tempo em que se compartilha valores semelhantes, o que leva a uma maior proximidade. Essas relações se configuram como fontes de apoio e companheirismo e são importantes na preparação para a vida social (FOUREZ, 2000; KEHL, 2000; YAMASHIRO; LACERDA, 2016). Entretanto, irmãos de crianças com deficiência tendem a não estabelecer com seu irmão a 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 (CEZAR; SMEHA, 2016; HOWE; RECCHIA, 2006; STACH, 2007; SOLOMON, 2013).

As reações que se manifestam na família frente à deficiência de um de seus entes são complexas e divergem entre seus membros, os quais estabelecem relações distintas com a pessoa e com a deficiência. A manifestação dessas reações em irmãos com desenvolvimento típico pode ocorrer por meio de comportamentos específicos, como, por exemplo, ciúmes, tristeza e tendência ao isolamento, uma vez que o foco de atenção dos pais é no filho com deficiência (KROEFF, 2012; RONCA et al., 2019). A resposta desses 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 (SÁ, 2015).

A relação estabelecida com um irmão com deficiência dependerá das características da deficiência, da idade desse irmão, 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). Os irmãos apresentam raiva, vergonha, medo e culpa, mas 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 sobre seu prognóstico (CATE; LOOTS, 2000; SÁ, 2015).

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).

Estudar irmãos da pessoa com deficiência torna-se complexo por tratar-se de uma temática que envolve o preconceito, falta de acessibilidade e estigmas que culturalmente acompanham a pessoa com deficiência e sua família. Abordar o irmão da pessoa com deficiência quando adulto para conhecer suas experiências de convívio na infância e adolescência torna-se relevante por tornar visível o impacto que a presença na família de uma pessoa com deficiência pode causar no irmão com desenvolvimento típico. Uma melhor compreensão da relação estabelecida entre irmãos, quando um deles tem uma deficiência, pode contribuir para um maior conhecimento acerca das relações familiares, das expectativas e vivências fraternas e de como lidar com estigmas e preconceitos presentes na vida social. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo compreender como episódios da vida de irmãos de pessoas com deficiência influenciaram e/ou influenciam na relação fraterna e a repercussão da experiência no comportamento atual dos irmãos.

Estratégia metodológica

O presente estudo é qualitativo e descritivo, denominado narrativa de vida. Foi realizado na cidade do Salvador, Bahia, Brasil. Participaram desse estudo oito irmãos de pessoas com deficiência com idade entre 19 e 29 anos, de classe socioeconômica-cultural média-alta definida com base no critério de renda familiar mensal média e local de moradia (CARVALHO; PEREIRA, 2008). 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 (QUADRO 1).

Quadro 1. Caracterização dos informantes-chave e dos irmãos com deficiência

Nome	Idade	Gênero	Endereço	Posição na prole	Escolaridade	Religião	Diagnóstico
LIDIA	19	F	Cidade Jardim	Caçula	Sup. incompl. (Eng. Civil)	Não tem	Quadriplegia espástica grave
MARIO	25	M			Fund. incompl.		
TIAGO	29	M	Itapuã	Caçula	Sup. compl. (Pedagogia)	Católico	Quadriplegia atetóide
JOÃO	34	M			Sup. compl. (Public. e Prop.)		
CLARA	19	F	Rio Vermelho	Primogênita	Sup. incompl. (Arquitetura)	Católica não prat.	Quadriplegia espástica grave
FRANCISCO	14	M			Fund. incompl.		
RAQUEL	21	F	Brotas	Primogênita	Sup. incompl (Psicologia)	Não tem	Diplegia espástica moderada/ grave
LIA	20	F			Sup. incompl. (Eng. Elétrica)		
IGNORADO	18	M			-		
MARTA	24	F	Imbuí	Caçula	Sup. incompl. (Fisioterapia)	Simpatizante evangélica	Hemiplegia leve/ moderada
MARIA	27	F			Ensino médio completo		
ANA	20	F	Brotas	Primogênita	Sup. incompl. (Psicologia)	Espírita/ católica	Diplegia espástica moderada/ grave
MATEUS	19	M			Sup. incompl. (Direito)		
IGNORADO	14	F					
PEDRO	19	M	Itaigara	Gemelar	Sup. incompl. (Administração)	Não tem	Quadriplegia leve
ANDRÉ	19	M			Ensino médio completo		
RUTE	20	F	Stiep	Primogênita	Sup. incompl. (Fisioterapia) Fund. incompl.	Católica não prat.	Quadriplegia espástica moderada/ grave
IGNORADO	18	F					
IGNORADO	16	M					
ESTER	14	F					

Fonte: Sá, 2015

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

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 por contato pessoal das pesquisadoras com as famílias conhecidas. Para serem incluídos no estudo, todos os participantes tinham que ter irmãos com deficiência. Foram excluídas pessoas cujo irmão com deficiência era adotivo ou aqueles que não haviam crescido juntos.

Foi feito um contato inicial com o intuito de informar sobre os objetivos da pesquisa, apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e solicitar sua assinatura. Aos informantes foi assegurado o anonimato, a confidencialidade dos dados e a garantia de ter seus nomes substituídos por nomes fictícios.

Posteriormente à assinatura do TCLE, aplicou-se um formulário contendo questões que investigavam o perfil do informante, dos seus pais e do irmão com deficiência. Tais questões incluíam: idade, gênero, escolaridade, moradia, posição na prole, estado civil, religião, ocupação, renda familiar, composição da família e características da deficiência.

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.

A entrevista teve duração média de 50 minutos, realizada em local de preferência do participante, a saber: salão de festas do prédio de moradia do participante, sala de estar da casa do participante e consultório das pesquisadoras. O registro das narrativas foi feito por meio de gravação com o auxílio de um equipamento MP3, marca Sony®. Os relatos foram transcritos *ipsis litteris*, pelas pesquisadoras, e posteriormente submetidos à análise utilizando-se o método de interpretação de sentidos, de Minayo, Deslandes e Gomes (2015). Realizou-se uma decomposição dos relatos em busca do que seria homogêneo e o que seria diverso entre eles e, também, uma relação entre suas partes. Estas foram posteriormente interpretadas com o intuito de compreender o que foi narrado, em um processo metodológico por nós denominado triplas interpretativas. Nesse 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 (SILVA; TRENTINI, 2002). Buscou-se, enfim, conhecer o que deu sentido à experiência de ser irmão de uma pessoa com deficiência física advinda da paralisia cerebral.

Este estudo teve seu projeto submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Mantenedor de Ensino Superior da Bahia (IMES), sendo aprovado com o parecer nº 430.485, de 14 de outubro de 2013.

Narrativas: com a palavra, o irmão

A fratria é importante para o desenvolvimento, pois proporciona aos irmãos competência para se relacionarem com o outro. Na família, trabalha-se a alteridade na diferença dos gêneros, das idades e dos afetos. O elo familiar permite viver afetiva e efetivamente com esses outros, além de si próprio (PIERRON, 2009).

Nas narrativas dos irmãos com desenvolvimento típico, a afetividade e a interação não mostraram depender da maior ou menor capacidade de comunicação ou da competência cognitiva e motora do irmão com deficiência, como mostram alguns relatos: “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).

Neste estudo foi constatado que, na infância, o sentimento de irmandade esteve presente no conflito, no brincar, na disputa pelo brinquedo, no “ensinar”, em que o irmão com desenvolvimento típico por vezes se tornou modelo para o “fazer” do outro. Tal sentimento vivenciado na infância repercute nas narrativas do adulto jovem,

nas quais se pode perceber 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), no qual os irmãos entrevistados reconheceram que ter um irmão com deficiência não causa problemas de relacionamento. Isso pode ser claramente observado nas narrativas a seguir:

[...] 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).

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).

A percepção das semelhanças e diferenças entre os irmãos auxilia na construção da personalidade (SOUZA; SÁ, 2019). 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. Conviver com um irmão com deficiência poderá desencadear no irmão com desenvolvimento típico maior facilidade em lidar com a diferença, potencializando suas competências cognitivas, afetivas e sociais (ALVES, 2018). Portanto, a experiência de vivenciar o estigma relacionado à diferença tanto expõe as fragilidades emocionais em lidar com o preconceito e a discriminação como permite o amadurecimento. Os irmãos, no nosso estudo, mencionaram com maior frequência questões decorrentes das relações estabelecidas diariamente em casa com a família. Isso pode ser evidenciado nas falas de Marta, Tiago e Clara:

[...] 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).

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).

Pode-se perceber, também, nas narrativas a seguir, 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, o irmão torna-se uma pessoa mais respeitosa e zelosa para com as pessoas com deficiência.

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

Segundo Alves (2018), um ambiente familiar favorável é mais relevante para a saúde emocional do irmão com desenvolvimento típico do que a gravidade da lesão. No nosso estudo fica implícito nas narrativas dos irmãos o fato de os pais não preconceberem a deficiência como um fator de disfunção do microsistema. Tal comportamento provavelmente levou os irmãos com desenvolvimento típico a vivenciar a relação fraterna e amadurecer 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).

Constatou-se 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. Porém, no momento em que o adulto jovem fala, deixa transparecer que considera o comportamento parental natural. Percebe-se, portanto, que, quando criança, houve um real sofrimento; porém, com o crescimento, isso 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).

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 sua percepção era a de que estas dedicavam maior atenção e maior cuidado ao irmão com deficiência. Por outro lado, nesse mesmo estudo encontraram-se relatos de irmãos que não gostariam de receber maior atenção por acreditarem que

seu irmão com deficiência precisasse mais dela do que eles próprios. Desse modo, caracterizaram o altruísmo, pois, ao perceberem que a demanda de cuidado do irmão com deficiência era alta, deixaram de verbalizar seu próprio desejo de serem cuidados. Tais achados também foram encontrados no nosso estudo e aqui são exemplificados nas seguintes narrativas.

[...] 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. Por que defende sempre André? É... essas coisas [...]. É aceitável (risos), dá pra passar... (Pedro).

Nas narrativas dos irmãos entrevistados observamos que as relações fraternas se mostram mais harmoniosas em díades, nas quais há um espaçamento de idade maior do que quatro anos, independentemente da posição assumida na prole; também foi observado que, quando o espaçamento entre os irmãos era menor do que três anos, havia a presença de maior conflito entre eles. Exceção à regra se deu quando essa fratria era composta por tríade, não tendo sido observados conflitos. Os relatos a seguir exemplificam a harmonia em díades com espaçamento maior do que quatro anos.

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 neném e tal... Eu sempre fui muito assim... apegada. Tem muito carinho entre a gente... (Lídia).

Enquanto durante a infância crianças percebem seus irmãos como companheiros e/ou rivais, na adolescência, os irmãos podem ou não ser percebidos como capazes de proporcionar o suporte e a intimidade necessários a esse momento complexo de mudança socioemocional e cognitiva. Os resultados do nosso estudo sugerem que as relações entre irmãos se tornam 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 irmãos relataram que, quando adolescentes, gastaram menos tempo realizando atividades prazerosas com os irmãos e se sentiram menos próximos deles.

Também foi verificado, nas narrativas de Pedro e de Ana, um afastamento acompanhado de uma necessidade por parte do irmão com desenvolvimento típico de uma diferenciação, com formação de novos vínculos.

[...] 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 se 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... 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).

Este nosso estudo também revelou que, no período da adolescência, o irmão com desenvolvimento típico afastou-se do irmão com deficiência, não pela deficiência em si, mas por necessidade de se autoafirmar. Essa ruptura trouxe consigo um amadurecimento, mas também o estresse decorrente do receio de que os pais ou o próprio irmão sentissem que eles não queriam mais conviver com o irmão com deficiência, quando era uma necessidade de autoidentificação e diferenciação. À medida que o irmão sai 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 (FERNANDES, 2002).

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 (CEZAR; SMEHA, 2016). 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).

Conviver com um irmão que tem uma deficiência também poderá fazer com que este se torne, para o irmão com desenvolvimento típico, um exemplo de determinação e resiliência, especialmente quando atravessam alguma dificuldade ou estão vivenciando um conflito. Observamos, nas narrativas a seguir, que o irmão é visto como referência, um modelo a ser seguido.

[...] 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).

[...] 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 à toa que hoje me sinto hoje uma pessoa realizada [...] (Tiago).

Constatamos no nosso estudo que, dos oito irmãos entrevistados, seis, ao escolherem sua profissão, preocuparam-se em seguir carreiras humanitárias ligadas ao cuidar. Acreditamos que essa escolha possa ter sido influenciada pela vivência da rotina familiar, acompanhando as idas às terapias, além do desejo de mudança do preconceito que atinge a pessoa com deficiência. Podemos encontrar suporte para compreender esse tipo de escolha profissional e de vida na teoria bioecológica do desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 1996). Segundo essa teoria, nem sempre os efeitos do que está ocorrendo em um ambiente pode ser observado no momento; ele pode ficar explícito em um momento posterior, em outro ambiente.

Nosso estudo indica que as trajetórias de vida dos irmãos com desenvolvimento típico teriam sido influenciadas por efeitos advindos de experiências na infância e na adolescência que resultaram em escolhas profissionais e modos de encarar a vida. Essas escolhas estão relacionadas direta ou indiretamente ao cuidar, 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 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, às vezes até em lugar moderno; no *shopping*, por exemplo, às vezes você tem dificuldades de andar, imagine na rua! (Clara).

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.

Foi observado neste estudo 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, a seguir, 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 aí não me vejo fazendo nada além disso (Rute).

Os irmãos relataram que, quando crianças, costumavam acompanhar os pais às terapias, o que os colocava precocemente em contato com o cuidar, despertando neles um olhar diferenciado em relação não só ao irmão, como também as outras crianças. As orientações relacionadas às 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 e para todas as pessoas com deficiência. Essas afirmações estão contempladas nas narrativas de Marta e Rute.

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

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.

Considerações finais

A presença de uma pessoa com deficiência na família não indica necessariamente um estressor para os irmãos; outros fatores precisam ser observados, como a qualidade das relações familiares, a dinâmica estabelecida entre eles no início do curso de vida, as relações estabelecidas com os seus pais, a maneira como percebem e lidam com a deficiência, além das condições socioeconômicas, rede de apoio, características individuais, estratégias de *coping* e características da deficiência.

Neste estudo foi constatado que há, na infância, uma relação entre irmãos característica de toda e qualquer relação fraterna. Encontraram-se companheirismo, atritos, cooperação, admiração, afetividade. 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.

Estiveram presentes nas narrativas valores como pertencimento, protagonismo, diversidade, tolerância. Todos os entrevistados, quando adultos jovens, mostraram-se amadurecidos e autônomos, manifestando sentimentos de 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 que, ao conviver com a diferença, eles próprios se tornam diferentes.

Observou-se nos irmãos com desenvolvimento típico entrevistados aquisições positivas oriundas da convivência com o irmão com deficiência. Estas estão associadas ao desenvolvimento do caráter e personalidade, tornando esses irmãos caridosos, altruístas, tolerantes, compreensíveis, solidários, empáticos com pessoas que vivenciam a mesma situação, autônomos diante de situações desafiadoras e amadurecidos.

Vivenciar o preconceito gerou no irmão com desenvolvimento típico uma percepção diferenciada da deficiência e da pessoa com deficiência. 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 adaptarem e superarem as adversidades. Todos os irmãos e irmãs comprovaram seu envolvimento afetivo e sua responsabilização com o outro. Conclui-se que a relação fraterna, quando da presença de uma pessoa com deficiência, ocorre como entre dois irmãos quaisquer, mas gera um amadurecimento decorrente de situações enfrentadas pelos irmãos, pessoal e conjuntamente pela família.

Vale ressaltar que o desenvolvimento positivo encontrado na narrativa dos irmãos desta 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.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, C. M. A. **A experiência subjetiva de indivíduos que possuem irmãos com deficiência.** 2018. 89 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2018.
- BATISTA, B. R.; DUARTE, M.; CIA, F. The interaction between people with Down syndrome and their siblings: an exploratory study. **Ciênc. saúde coletiva (ABRASCO)**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3091-3099, oct. 2016.
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- CARVALHO, I. M. M.; PEREIRA, G. C. (Orgs.). **Como anda Salvador.** Salvador: Edufba, 2008.
- CATE, I. 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.
- CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. Impacts of autism in the fraternal subsystem from adult siblings' perspective. **Estud. psicol. (PUC)**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, mar. 2016.
- FERNANDES, O. M. **Semelhanças e diferenças entre irmãos.** Lisboa: CLIMEPSI, 2002.
- FOUREZ, B. Fratria: perspectivas históricas e sociais. In: TILMANS-OSTYN, E.; MEYNCKENS-FOUREZ, M. (Org.). **Os recursos da fratria.** Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2000. p. 3-17.
- HOWE, N.; RECCHIA, H. Sibling relations and their impact in children's development. **Enciclopedia on Early Childhood Development**, Canada, p. 1-10, apr. 2006.
- KEHL, M. R. Existe uma função fraterna? In: KEHL, M. R. (Org.). **Função fraterna.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000. p. 31-47.
- KROEFF, P. A pessoa com deficiência e o sistema familiar. **Revista Brasileira de Terapia de Família (ABRATEF)**, v. 4, n. 1, p. 67-84, jul. 2012.
- MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec., (ABPEE)**, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, out./dez. 2012.
- MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. C. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Ed. Vozes, 2015.
- PIERRON, J. P. **Le climat familial: une poétique de la famille.** Paris: Eds du Cerf, 2009.
- RONCA, R. P. et al. Síndrome de Down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? **Psicol. estud.**, Maringá, v. 24, e44238, ago. 2019.
- SÁ, S. M. P. **A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão.** 2015. Tese (Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2015.
- 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, maio/jun. 2002.

SOLOMON, A. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, C. B. S.; SÁ, S. M. P. Irmã, irmão, irmãos: o eu e o outro em nós, diferentes. In: SÁ, S. M. P. et al. (Orgs.). **Irmãos: o outro em mim**. Uma autoetnografia colaborativa. Curitiba: CRV, 2019. p.43-52.

STACH, W. Sister sister: interpreting intimacy in sibling relationships. **UW-L Journal of Undergraduate Research**, v. 10, p. 1-15, 2007.

YAMASHIRO, J. A.; LACERDA, C. B. F. Being the sibling of a deaf person: reports from childhood to adulthood. **Rev. bras. educ. espec. (ABPEE)**, Marília, v. 22, n. 3, p. 367-380, set. 2016.

RESUMO

Objetivou-se compreender como episódios da vida de irmãos de pessoas com deficiência podem influenciar na relação fraterna e na repercussão dessa convivência no comportamento atual dos irmãos. O irmão da pessoa com deficiência pode vivenciar ciúmes, tristeza, isolamento e também maturidade, amadurecimento e altruísmo. A resposta à ocorrência da deficiência na família dependerá do temperamento de cada um, da idade, da proximidade entre os irmãos e das suas experiências de vida. O estudo foi qualitativo do tipo narrativa de vida. Participaram oito irmãos de pessoas com deficiência, com idade entre 19 e 29 anos. Utilizou-se um questionário sociodemográfico sobre o informante, irmão com deficiência e pais, seguido de uma entrevista narrativa. Resultados indicaram que a convivência com o irmão com deficiência traz para seu irmão maior amadurecimento, autonomia e fraternidade. Ressalta-se que a relação fraterna, quando da presença de uma pessoa com deficiência, gera amadurecimento decorrente de situações enfrentadas pelos irmãos e pela família.

Palavras-chave: relações fraternas, família, deficiência, irmãos.

Narrativas de salud: con la palabra, el hermano de la persona con discapacidad

RESUMEN

El objetivo de la investigación fue comprender cómo episodios en la vida de los hermanos de personas con discapacidad pueden influir en la relación fraterna y las repercusiones que esa convivencia tiene en comportamiento actual de los hermanos. El hermano de la persona discapacitada puede experimentar celos, tristeza, aislamiento y también, madurez y altruismo. La respuesta a la discapacidad de un miembro en la familia dependerá del carácter, la edad y la proximidad entre los hermanos y sus vivencias. El estudio fue cualitativo. Participaron ocho hermanos de personas con discapacidad, con edades entre 19 y 29 años. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico sobre el partícipe, el hermano discapacitado y sus padres, seguido de una entrevista narrativa. Los resultados indicaron que convivir con un hermano discapacitado aporta mayor madurez, autonomía y fraternidad. Es de destacar que la relación fraterna, ante la presencia de una persona con discapacidad, genera madurez por el tipo de situaciones a las que se enfrentan los hermanos y la familia.

Palabras-clave: relaciones fraternales, familia, discapacidad, hermanos.

Health narratives: with the word, the disabled person's sibling

ABSTRACT

This research intended to understand how life episodes of disabled person's siblings may influence the fraternal relationship and its repercussion on siblings' current behavior. The disabled person's sibling may experience jealousy, sadness, isolation but also maturity and altruism. The response to the occurrence of disability in the family will depend on each person's temperament, age, proximity between the siblings and their life experiences. The study was a qualitative one based on life narratives. Eight middle-high socio-economic-cultural class siblings of people with disabilities, aged between 19 and 29 years, participated. A sociodemographic survey was used about the informant profile, parents and disabled sibling, followed by a narrative interview. The results indicated that living with the disabled sibling brings greater maturity, autonomy and fraternity to brother/sister. It is noteworthy that the fraternal relationships when there is a person with a disability generates ripening due to situations the whole family has to face.

Keywords: fraternal relations, family, deficiency, siblings.

DATA DE RECEBIMENTO: 13/04/2021

DATA DE APROVAÇÃO: 02/02/2022



Sumaia Midlej Pimentel Sá

Fisioterapeuta. Mestre e Doutora pela Universidade Católica do Salvador (UCSAL), Brasil. Professora do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL) e da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Brasil.

E-mail: sumaia.midlej@gmail.com



Elaine Pedreira Rabinovich

Psicóloga. Doutora e Pós-doutora pela Universidade de São Paulo (USP), Brasil. Professora Adjunta do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador (UCSal), Brasil.

E-mail: elaine.rabinovich@pro.ucsal.br