

Criança/adolescente no cuidado ao irmão com deficiência no mundo da família

Child/adolescent caring for the disabled sibling in the family world

Niño/adolescente en el cuidado del hermano discapacitado en el mundo familiar



Vera Lucia Freitag^a

Maria da Graça Corso da Motta^{b,c}

Viviane Marten Milbrath^d

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz^e

Jéssica Stragliotto Bazzan^d

Como citar este artigo:

Freitag VL, Motta MGC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Bazzan JS. Criança/adolescente no cuidado ao irmão com deficiência no mundo da família. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200153. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200153>

RESUMO

Objetivo: Compreender o significado para a criança/adolescente de participar do cuidado do irmão com deficiência.

Método: Pesquisa a luz da abordagem fenomenológica heideggeriana, realizada na região norte do Rio Grande do Sul. Participaram 20 crianças/adolescentes que conviviam com o irmão com deficiência. As informações foram coletadas mediante entrevista fenomenológica, interpretadas a luz da hermenêutica de Paul Ricoeur.

Resultados: A criança/adolescente auxilia a família no cuidado do irmão com deficiência, na alimentação, no banho, no vestir-se, dentre outras atividades, em alguns momentos observa-se excessiva responsabilização da criança/adolescente para com o cuidado do irmão.

Considerações finais: Constata-se ser imprescindível a inclusão da criança/adolescente que vive com irmão com deficiência e suas famílias no planejamento e implantação das atividades de cuidado à saúde. Destaca-se como contribuição da pesquisa à qualificação da prática dos profissionais de saúde, em especial da enfermeira(o), no âmbito do cuidado à criança/adolescente que vive esse fenômeno.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Crianças com deficiência. Empatia. Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the meaning for the child/adolescent of participating in the care of the disabled sibling.

Method: Research in the light of the Heideggerian phenomenological approach, carried out in the northern region of Rio Grande do Sul – Brazil. Twenty children/adolescents who lived with their disabled sibling participated. The information was collected through phenomenological interviews, interpreted in the light of hermeneutics from Paul Ricoeur.

Results: The child/adolescent helps the family in caring for the disabled sibling, in feeding, bathing, dressing, among other activities, at sometimes there is excessive responsibility of the child/adolescent for the care of the sibling.

Final considerations: The inclusion of the child/adolescent who lives with a disabled sibling and their families in the planning and implementation of health care activities is essential. It stands out as a research contribution to the qualification of the practice of health professionals, especially the nurse in the scope of care for the child/adolescent who experience this phenomenon.

Keywords: Child. Adolescent. Disabled children. Empathy. Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el significado para el niño/adolescente de participar en el cuidado del hermano discapacitado.

Método: Investigación a la luz del enfoque fenomenológico heideggeriano, realizada en una región al norte do Rio Grande do Sul – Brasil. Participaron veinte niños/adolescentes que vivían con su hermano discapacitado. La información fue recolectada a través de entrevistas fenomenológicas, interpretadas a la luz de la hermenéutica de Paul Ricoeur.

Resultados: El niño/adolescente ayuda a las familias a cuidar a sus hermanos discapacitados, como jugar, ayudar con la alimentación, bañarse, vestirse, entre otras actividades, sin embargo, a veces hay una responsabilidad excesiva, para el cuidado del hermano.

Consideraciones finales: La inclusión del niño/adolescente que vive con un hermano discapacitado y sus familias en la planificación e implementación de actividades de atención médica es esencial. La calificación de la práctica de los profesionales de la salud, especialmente la enfermera (o) en el ámbito de la atención al niño/adolescente que vive en estos contextos, se destaca como una contribución de la investigación.

Palabras clave: Niño. Adolescente. Niños con discapacidad. Empatía. Enfermería.

^a Universidade de Cruz Alta (UNICRUZ), Centro de Ciência da Saúde e Agrárias, Departamento de Enfermagem. Cruz Alta, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem, Departamento Materno Infantil. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

^d Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

^e Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Faculdade de Enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

Quando existe na família uma pessoa com deficiência ocorrem várias transformações, redefinição dos papéis, de maneira a (re)organizar os seus modos-de-ser-no-mundo⁽¹⁾. As crianças/adolescentes também vivenciam essas transformações, passando por processos de confusão e aceitação, sendo necessário incluí-los nos cuidados, de forma que possam ter apoio para compreender a condição da pessoa com deficiência e lidar com seus próprios sentimentos⁽²⁾.

A relação entre irmãos é uma das mais importantes e íntimas que o ser humano mantém em sua vida, estabelecendo-se como condição imprescindível para o desenvolvimento psicossocial do ser e influenciando o desenvolvimento da personalidade, na vivência da família, na percepção do mundo, na interação com o meio e na adaptação ao contexto social. Então, ter um irmão com uma deficiência gera para a criança/adolescente um risco de vivenciar mudanças emocionais, psicossociais e físicas. Muitas vezes, a criança/adolescente sente-se relegada a um segundo plano, ignorada e esquecida⁽³⁾. O enfermeiro possui um papel importante frente a essa questão, podendo elaborar processos de cuidado inclusivos que abranjam oportunidades de parceria com a família, envolvendo todos os seus membros⁽⁴⁾.

Estudo realizado com irmãos de crianças com doenças crônicas identificou que eles buscam saber a causa da doença e querem aprender como poderiam auxiliar no cuidado. Nesse contexto, ocorrem mudanças significativas na vida familiar dos irmãos, pois estes assumem responsabilidades anteriormente desempenhadas pelos pais, tendo papel ativo no cuidado de irmãos mais novos e realizando tarefas. Muitas vezes, assumem papel de pseudo-pais, sentindo-se sobrecarregados por responsabilidades extras, bem como adotando papel de protetores⁽⁵⁾. Estudo realizado entre pessoas com síndrome de Down e seus irmãos, mostra que existe uma boa interação entre eles. Além disso, os irmãos procuram estar sempre presentes na vida dessas pessoas⁽²⁾.

Nessa perspectiva heideggeriana o cuidado constitui o ser, é o cuidado que vai moldando, a partir do mundo, as diversas formas singulares do existir. Sob essa ótica o cuidado é o movimento do viver, uma vez que a construção do ser vai ocorrendo conforme ele for sendo-no-mundo, é a interação desse ser, pois o ser é, um ser de relação, uma vez que, ser-no-mundo implica em ser-no-mundo-com-os-outros e, dessa forma, todas as interações entre dois seres humanos vão modificando a maneira como o ser se constitui, uma vez que, ele está em constante construção e desconstrução e, nessa perspectiva filosófica acredita-se que o cuidado tenha o papel de permitir essas (des/re)construção até a finitude⁽⁶⁻⁷⁾.

É fundamental destacar a arraigada relação entre o ser e o tempo, o ser humano é um ser temporal, ele não é uma série de ágoras, ele é passado, presente e futuro concomitantemente⁽⁶⁾ o que a criança/adolescente está relacionada ao seu passado, ao seu presente e ao seu projeto de futuro, está intimamente ligada ao cuidado que ela recebeu ou não. Concomitantemente o significado que a criança/adolescente atribui ao cuidado do irmão com deficiência está relacionado a sua compreensão de cuidado.

Nesse contexto, destaca-se que o cuidado acontece na cotidianidade do *Dasein* (*Ser-aí*), preocupar-se é uma atitude tão inerente ao *Dasein* (*Ser-aí*) quanto sua condição de *ser-no-mundo*. Aliás, o *Dasein* é-no-mundo preocupando-se⁽⁶⁾. Pode-se dizer que o cuidado constitui o ser em sua existência. O cuidado perpassa todas as dimensões do existir no mundo, porque aponta para a própria existência.

Com base no exposto, elaborou-se a questão de pesquisa: O que significa para a criança/adolescente participar do cuidado de irmão com deficiência? Objetivou-se compreender o significado para a criança/adolescente de participar do cuidado de irmão com deficiência. Trata-se de um recorte da tese de doutorado⁽⁸⁾, cujo objetivo foi: compreender o ser-no-mundo da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, em que se utilizou o referencial teórico da fenomenologia heideggeriana e para interpretação das informações, a hermenêutica de Ricoeur⁽⁶⁾. A partir desses referenciais buscou-se compreender ontologicamente⁽⁶⁾ o significado para a criança/adolescente de participar do cuidado de irmão com deficiência.

A pesquisa foi realizada em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município da região norte do Rio Grande do Sul – Brasil, no período de novembro de 2018 a março de 2019, por pesquisadora com experiência em realizar entrevista fenomenológica por ter cursado disciplina de fenomenologia e hermenêutica. Para a realização da pesquisa na instituição solicitou-se, previamente, uma carta de anuência, em que a instituição declarou aceitar o pesquisador e a realização do estudo.

Participaram do estudo 20 crianças/adolescentes que tem um irmão com deficiência que frequenta o local de estudo. O número de participantes foi delimitado a partir da suficiência de significados, para o alcance do objetivo proposto.

O local de estudo é uma instituição é filantrópica, sem fins lucrativos, de caráter educacional, assistencial, cultural, de saúde, de estudos e pesquisa. Está regularmente registrada no Conselho Nacional de Assistência Social e possui

Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social. Nesta equipe não se tem a atuação do enfermeiro, contudo, o enfermeiro da atenção básica é responsável por dar suporte à instituição. Mantém um Centro de Atendimento Especializado (CAE), onde são atendidos 145 crianças/adolescentes com deficiência, por Psicólogo, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional e Assistente Social, e uma escola, em que estão inseridos 88 alunos, nos seguintes níveis de ensino: Educação Infantil (Ciclos) e Estimulação Essencial. Além disso, APAE oferece o Espaço Azul (para autistas), Ensino Fundamental (séries iniciais), Educação de Jovens e Adultos (EJA). Quanto aos Recursos Humanos, a entidade conta com 21 funcionários sendo: nove Professores, quatro Auxiliares de Serviço, um Monitor, um Motorista, uma Psicóloga, duas Fisioterapeutas, um Terapeuta Ocupacional, uma Pedagoga e um Assistente Social.

Os critérios de inclusão foram: ser criança/adolescente irmão ou irmã de pessoa com deficiência; ter idade igual ou superior a 7 anos e no máximo 18; ter irmão com 3 anos de idade ou mais e em tratamento de reabilitação na referida instituição no período da coleta das informações; conviver com o irmão com deficiência. E como critério de exclusão: não estar apto cognitivamente a participar da entrevista.

O convite aos participantes foi inicialmente, mediado pelos profissionais do local de estudo, propiciando a aproximação da pesquisadora com as famílias das crianças/adolescentes. Após este primeiro contato foi agendado, conforme disponibilidade da família, horário para encontro da pesquisadora com a criança/adolescente, em que os responsáveis legais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), concordando com a participação dos filhos. Destaca-se que nenhum dos convidados desistiu ou se recusou a participar.

A entrevista fenomenológica foi realizada pela pesquisadora, em local escolhido pelo participante, sendo sete no domicílio, em local reservado e 13 na instituição de estudo, em sala reservada para tal, utilizando um roteiro com perguntas fechadas (código participante, data da coleta das informações, idade do entrevistado, idade da criança/adolescente com deficiência, número de irmãos, idade do irmão com deficiência, idade dos outros irmãos, grau de escolaridade, número de pessoas que moram no domicílio, religião e tipo de deficiência) a fim de traçar o perfil do entrevistado, e abertas para que falasse livremente. A pergunta foi a seguinte: Você ajuda a cuidar do seu irmão (sua irmã)? O que você faz? No dia da entrevista foi apresentado, lido, sanadas dúvidas que surgiram e entregue a criança/adolescente o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) que foi assinado pelas mesmas.

Para a coleta das informações foi utilizada a entrevista fenomenológica, que consiste em um processo de interação e diálogo entre pesquisador e participante. Nesta modalidade o entrevistado pode reconhecer e descrever livremente sua experiência e os significados dados às situações vividas, relacionadas ao tema de pesquisa⁽⁹⁾. A duração das entrevistas foi de aproximadamente 40 minutos cada. As entrevistas foram gravadas um aparelho de MP4, após, as mesmas foram transcritas na íntegra, pela própria entrevistadora, no intuito de preservar os detalhes da entrevista.

Para a interpretação das informações optou-se pela utilização da hermenêutica de Paul Ricouer, tendo em vista que a hermenêutica não significa apenas um modo de conhecimento, mas de ser, o modo desse ser que existe compreendendo⁽¹⁰⁾. Destaca-se que para interpretar, compreender determinado fenômeno é necessário um abrir-se, pois para compreender um texto deve-se estar disposto que ele lhe diga algo.

Diante do exposto e da complexidade de uma interpretação ontológica do ser, busca-se explicar os passos que foram seguidos durante essa pesquisa para interpretar as informações coletadas. A hermenêutica de Paul Ricouer não descreve passos, sendo assim, foi utilizado quatro passos, em vista a facilidade didática, lembrando que nenhuma dessas etapas são estanques⁽¹¹⁾.

1º passo: elaboração inicial do texto, nesse momento foi realizada a transcrição das entrevistas, transformando o falado em escrito. Após, iniciou-se um exercício de olhar para o texto com o intuito de “apropriar-se” dele. As leituras vão permitindo o contato com as significações do texto, com os sentidos e os significados expressos nas palavras, não apenas nas palavras escritas, mas na própria descrição de como foram ditas, por exemplo ao se observar a expressão facial, gestual das crianças/adolescentes ao falarem do cuidado do irmão com deficiência⁽¹⁰⁾.

2º passo: envolvimento, nesse momento identificou-se as formas de interpretação. Realizou-se a distinção entre a língua falada e a língua escrita, Buscando os efeitos de sentido, tendo clareza de que o texto possui um sentido múltiplo, que só é identificado quando o pesquisador considera todo o conjunto significativo. Esse passo é complexo e exige maturidade do pesquisador para retirar do texto o que foi dito por aquele participante singular, em um momento existencial único⁽¹⁰⁾.

3º passo: identificação da metáfora; nessa etapa o objetivou-se “reconstruir etapa por etapa as relações, permitindo explicar os efeitos de sentido, segundo uma complexidade crescente”^(10:65). Nessa etapa, procurou-se conhecer e compreender as unidades de significação.

4º passo: apropriação/compreensão; aqui completa-se um círculo hermenêutico.

A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRGS, sob o CAAE: 98766018.2.0000.5347 e Parecer nº 2.958.289 de 11/10/2018. Ressalta-se que a instituição pesquisada não possui CEP próprio, por este motivo o projeto foi encaminhado a outro comitê. Para garantir o anonimato dos participantes foram utilizados códigos alfanuméricos, assim organizados: C1 a C10, sendo a letra "C" para crianças e os números um a dez consecutivamente conforme a ordem da entrevista, e, A1 a A10, para adolescentes, sendo a letra "A" para adolescentes, e os números de um a dez consecutivamente conforme a ordem da entrevista.

Caracterização dos participantes

Os participantes do estudo foram 10 crianças e 10 adolescentes, de sete a 18 anos de idade, segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), e que convivem com irmãos com deficiência.

O número de irmãos das crianças e adolescentes variou entre um e onze, e a idade dos demais irmãos entre 10 meses a 31 anos. O grau de escolaridade entre primeiro ano de Ensino Fundamental (EF) ao Ensino Médio (EM). No que se refere ao número de membros da família, variou entre três e oito pessoas.

Relacionado a religião, três pessoas referiram não saber a religião, dez disseram ser evangélicos, dois adventistas e cinco católicos.

Com relação ao tipo de deficiência do irmão(ã), oito tinham diagnóstico de paralisia cerebral, sete eram autistas, três com síndrome de Down, uma com mielomeningocele e outro com retardo mental não especificado.

DESVELANDO SIGNIFICADOS

Apresentam-se, nesta dimensão, o significado atribuído pela criança/adolescente ao participar do cuidado ao irmão com deficiência.

O cuidado ocorre na cotidianidade, na prática. Há uma prática do cuidado, um âmbito ético propiciado pelo mesmo. Uma ética que brota da ontologia fundamental. Quem cuida, com efeito, manifesta seu cuidado.

"Eu ajudo a cuidar dele" (C4)

As crianças/adolescentes relatam ajudar a cuidar do irmão com deficiência, no sentido de auxiliar a mãe:

Eu ajudo cuidar dele quando a mãe vai lavar a louça. Ele foge da mãe, ele vai lá brincar lá atrás, ele pega o carrinho, vai lá, ele joga no chão, quebra, daí eu cuido dele [...] (C2).

[...] Eu ajudo cuidar dele, sempre que a mãe quer. Assim, o que eu faço é brincar com o ele (irmão), as outras coisas, a mãe faz [...] (C4).

Ajudo. Também já fiquei com ele para a mãe sair, porque a maioria das vezes que a mãe deixa ele comigo, só quando ele está dormindo. Também brinco com ele de esconde-esconde. Eu me escondo e ele vai lá me achar [...] (C9).

A criança/adolescente sabe que não presta sozinha o cuidado ao irmão, ela "ajuda a cuidar", dedica cuidado/preocupação amplo que gira ao entorno do irmão com deficiência, sabe que, especialmente, a mãe, é a cuidadora principal. O cuidado, embora dimensão inerente a cada um, emana como uma rede, cria uma atmosfera ao entorno da pessoa com deficiência, que configura a responsabilidade e a confiança pelo outro, colocando-se por inteiro em toda a sua atenção. No espaço onde acontece o cuidado existe a possibilidade de relacionamento humano, por meio da construção de pontes que permitam o contato com as coisas e as pessoas⁽¹²⁾.

Os irmãos constituem referências sólidas para a pessoa com deficiência, além de alianças de afeto e cumplicidade. Além do cuidado, ensinam, conversam e se tornam cúmplices ao longo do desenvolvimento do irmão. O cuidado neste contexto tem conotações existenciais, ou seja, o irmão está envolvido no cuidado com o outro e para o outro. Pressupõe-se um interessar-se pelo outro, e isto envolve e movimenta ambos, completando-se um ao outro⁽⁷⁾.

O cuidado é um modo de proceder com os entes envolventes no mundo, denominado de solicitude. É um relacionar-se com o outro de uma maneira envolvente e significativa. Solicitude, por sua vez, engloba a consideração e paciência com o outro⁽⁶⁾. O cuidado é o que confere a condição de humanidade às pessoas⁽¹²⁾. O ser humano vive o significado de sua própria vida por meio dele. Ter paciência com o outro pressupõe a perspectiva de algo que possa vir a acontecer, como pode-se observar na fala a seguir:

Eu ajudo cuidar do meu irmão, quando meu irmão vomita, também faço carinho na cabecinha dele. [...] quando a minha mãe fica dormindo eu pego umas comidinhas e dou papazinhos para ele [...]. Quando

minha mãe deixa ele sozinho [...] vou lá brincar com ele, pego minha boneca, pego todas as minhas bonecas e faço uma casinha pra mim e meu irmão brincar. [...] eu pegava uma bonequinha e fingia que ela era minha filha e ele o pai. Meu irmão (que seria o pai do bebê/boneca) trabalhava de moto e eu de doutora. Hoje eu brinquei de doutora, eu era doutora, cuidava dele (irmão) e falava para tomar remédio daí ele se afogava. Eu faço remedinho de mentirinha e dou para ele, eu e meu irmão brincamos sempre juntos [...] (C3).

O cuidado ao irmão configura-se no sentido de que possa vir a acontecer algo, quando diz: “falava para tomar remédio”. Além disso, pode demonstrar o desejo oculto da cura do irmão, como quando C3 relata: “Meu irmão trabalhava de moto e eu de doutora”, essa fala pode retratar o desejo oculto de que o irmão caminhe e que, se for doutora, poderá cuidar/curar o irmão. Essa é a condição existencial de “*ser-com*”, sendo ampliada por conta do cuidado, o qual, introjetado pelo *Dasein*, se manifestará solicitamente, aprofundando o *ser-com*.

O “*ser-com-os-outros*” no cotidiano, no sentido do cuidado, mantém-se em dois extremos de solicitude, aquele que domina o outro e aquele que se coloca diante do outro com o objetivo de libertá-lo, e denomina-se de cuidado autêntico⁽⁶⁾. Este cuidado que liberta configura-se como aquele para a autonomia, capaz de possibilitar ao ser do cuidado, crescer e se desenvolver, mostrando um itinerário e acompanhando-o no ritmo de seus passos.

O cuidar de alguém pertence ao cuidar como um modo de descobrir aquilo que é ente envolvente; a solicitude, por sua vez é orientada pela consideração e paciência com o outro⁽⁶⁾. Assim, compreende-se que o ser é desvelado no cuidado solícito, em que o brincar configura-se como uma maneira de cuidado, possibilitando ao *Dasein* ser si mesmo.

As crianças/adolescentes brincam e conversam com os irmãos com deficiência, existindo uma harmonia entre eles. Além disso, o cuidado depende do tipo e nível de dependência/limitação apresentada, que pode, pela complexidade, representar uma fonte adicional de estresse para o irmão e para a própria pessoa com deficiência, gerando assim, conflito e dificuldade de comunicação entre eles⁽¹³⁾.

Crianças/adolescentes cuidadores de seus irmãos com deficiência podem ser forçados a ajustar seus papéis na família, considerando sua participação no cuidado, é importante desenvolver a consciência de suas necessidades específicas e resolvê-las. Estudo aponta que o cuidado dispensado ao irmão pode transformar-se em um fator gerador de angústia, devido à sua complexidade e à condição do irmão⁽¹⁴⁾.

Nesta premissa, a preocupação da criança/adolescente com o cuidado do irmão pode gerar sofrimento e angústia. Levando em conta o contexto familiar, as dificuldades dos pais com a pessoa com deficiência e o processo de amadurecimento precoce da criança/adolescente que auxilia no cuidado do irmão, percebe-se que esta não possui abertura com a família para expor seus sentimentos. Ainda, muitas vezes, a família não tem suporte, a exemplo de uma rede, como saúde e educação, a fim de obter estratégias para a abordagem destas situações, tais lacunas podem gerar alterações no crescimento e desenvolvimento saudável da criança/adolescente.

Nesse contexto, os profissionais da saúde podem por meio do cuidado a estas famílias, identificar possível excesso de responsabilização da criança/adolescente, auxiliando as famílias na criação de estratégias para possibilitar o crescimento e o desenvolvimento mais saudável possível dessa. Dessa forma, evitar que essa criança/adolescente se coloque em situações de vulnerabilidade desnecessária, fornecendo apoio emocional e fortalecendo a qualidade do atendimento centrado na família⁽⁴⁾.

Assim, o ambiente familiar poderá proporcionar condições que facilitem o desenvolvimento dos filhos, visto que estes necessitam de boa qualidade nas relações familiares, especialmente, segurança e afeto, mais do que das condições materiais. As relações de qualidade são constituídas para além das funções maternas, paternas e da família extensiva, pelo apoio social, saúde e educação. Quando vivenciadas de maneira saudável, com estabelecimento de confiança, diálogo e expressão de sentimentos, as relações familiares no contexto da criança/adolescente com deficiência podem propiciar crescimento, amadurecimento, resiliência e empatia⁽¹⁵⁾.

Nessa conjuntura, a enfermagem poderá buscar estratégias junto à família para o desenvolvimento de um cuidado solícito, que ocorra de forma mútua, de forma que a criança/adolescente auxilie seu irmão com deficiência no seu *vir-a-ser*, e, ao mesmo tempo, sinta-se cuidada pela família. Neste sentido, a equipe multiprofissional, em especial a enfermagem, poderá oferecer um cuidado face-a-face à criança/adolescente e a sua família, por meio do diálogo, compreendendo, esclarecendo suas dúvidas, com sensibilidade, intuição, em que a comunicação, como um todo, seja valorizada e compreendida.

Assim, acredita-se que a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência tem certa “sobrecarga” nos cuidados, pois há maior responsabilidade, quando este “cuidar” ultrapassa as atividades lúdicas:

Sim. Eu esfrio a comida para ela (criança com deficiência) comer, a coloco na cama, brinco com ela. Nós brincamos de esconde-esconde, pega-pega e de carrinho também. De pega-pega, eu fico parado, daí ela chega e se agarra em mim e diz: “peguei”! De esconde-esconde, eu vou contar e ela se esconde bem escondida, tem dias que eu não acho ela [...]. Eu ajudo a mãe dar banho nela também (C7).

Eu cuido dela no caso para a mãe trabalhar né. Daí quando ela não tem aula, fica em casa comigo para a mãe ir trabalhar. [...]. Nós moramos em uma casa de dois andares sabe, daí quando ela quer água ela me chama porque ela tem medo de descer a escada, daí eu desço pegar a água para ela, fico cuidando dela [...] (A2).

O cuidado é uma tessitura que ultrapassa as dimensões da realidade humana, visto que é tecido/dispensado à demanda de cada ser do cuidado. Pode-se observar nas informações acima que C7 brinca e auxilia no banho, enquanto A2 supervisiona o brincar e atende as demandas. O cuidado está relacionado a comportamentos, atitudes e atos, os quais dependem das condições em que ocorrem as situações e a maneira de relacionar-se entre cuidador e ser cuidado⁽¹⁶⁾.

Considera-se que o ser humano é um ser único, singular, integral nessa perspectiva o cuidado dispensado a ele deve ser embasado na mesma premissa⁽⁷⁾. O filósofo ainda destaca que “se a pessoa é livre, o cuidado deve contemplar a liberdade. Se a pessoa é metafísica, o cuidado não deve ser unicamente físico. Se a pessoa é um ser pluridimensional, o cuidado deve ser pluridimensional”^(7:121).

Cuidar é auxiliar o outro a desempenhar o que ele não pode fazer sozinho. É desenvolver uma ação na premissa da autonomia, para que o outro possa realizar sua própria vida. É estar com alguém, caminhar lado a lado com ele e no compasso de seus passos, respeitando seu itinerário e ritmo. Cuidar é ser corresponsável pelo itinerário, sem defini-lo⁽¹⁰⁾. É ajudar o irmão a ser, a atingir todo o seu ser-capaz-de-fazer.

A relação de cuidado entre irmãos pode acontecer de maneira saudável ou não, sendo, geralmente, exercido pela irmã mais velha. Tal relação possibilita a expressão de sua capacidade de cuidar, todavia, as cuidadoras podem perder sua condição de criança/adolescente. Contudo, apesar de conseguirem cumprir as demandas, estão expostas a situações de vulnerabilidade, as quais podem causar dano psicológico e/ou emocional. Soma-se a isso o fato de que nem sempre possuem apoio e recursos suficientes para lidarem com todos esses riscos⁽¹⁷⁾.

Nesta pesquisa observou-se que a realização de ações de cuidado não são direcionadas somente às meninas, no

entanto, a questão de gênero é notável, visto que, os meninos mencionam mais as brincadeiras no cuidado dos irmãos e as meninas, além destas, desenvolvem atividades como auxiliar no banho, pentear os cabelos e oferecer as refeições.

Quando a mãe sai eu fico cuidando dela, coloco a TV para ela e ela fica assistindo, brinco com ela as vezes, quando a gente está sozinho. Também dou comida para ela (A9).

Ajudo, sempre ajudo cuidar. Quando a mãe precisa sair ou ir para cidade ou qualquer outro lugar eu fico com elas em casa. Eu levava elas (o fato de mencionar “elas”, é porque esta/e adolescente tem duas irmãs que são autistas) na escola quando iam naquela fundamental quando a mãe não podia levar, qualquer coisa que precisar fazer eu faço, desde dar o café da manhã, o almoço, quando a mãe precisa fazer um serviço, cuido delas, ou fazia o serviço pela mãe (A10).

Algumas crianças são cuidadas em tempo integral pelos avós, todavia, nestes casos, apenas uma criança está sob a responsabilidade destes em tempo integral, a exemplo do irmão de A8, que também está sob a guarda dos avós e cuida do irmão quando eles se ausentam:

Ajudo cuidar dele as vezes, porque fico mais no quarto sabe, mas tipo quando a vó precisa ou vai sair, ela fala para mim ficar de olho no nenê. Eu fico de olho nele sabe, mas pelo que percebo ele não gosta de ficar longe da vó e do vô, tipo ele fica olhando para mim e faz com os bracinhos (fez o gesto), cadê vovô e vovó? Ele me pede água sabe, ele tem mania de me pedir doce, água, refri, estas coisas ele vem e pede pra mim, para mim fazer café, estas coisas assim para ele, sabe? Ele é mais apegado à comida pra mim (risos), quando ele quer alguma coisa pra comer, ele vem e me pede. Trocar ele eu nunca troquei, mas tipo brincar com ele quando ele está carente, estas coisas, quando a vó e o vô saem, eu fico de olho nele [...] (A8).

Neste contexto de cuidado, em geral, a mãe é a cuidadora principal, com exceção da A8 em que é a avó que cuida da criança com deficiência, todavia o cuidado permanece vinculado a figura da mulher. Estudo realizado com crianças/adolescentes com algum tipo de deficiência tem apontado a mãe como cuidadora principal, bem como a sobrecarga dela ao desenvolver o cuidado e toda a demanda que um filho necessita em tais condições⁽¹⁾.

De acordo com estudo, que objetivou avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes de 10 a 19 anos de idade com deficiência intelectual, as mulheres são as principais cuidadoras, sendo a mãe em 82,9% dos casos e, quando somado com a categoria “outros responsáveis”, o gênero feminino 95,1%, configurou-se com o maior número de cuidadores, bem como com os índices elevados de sobrecarga psicológica, física e mental⁽¹⁷⁾.

Outro estudo evidenciou que, no núcleo familiar, as mães assumem o papel de cuidadora principal na maioria das vezes. Apresentam sobrecarga emocional, física e financeira, geralmente por abdicarem do trabalho remunerado, além de restrições nas atividades sociais e de lazer⁽¹⁾.

Assim, compreende-se que, mesmo com as conquistas alcançadas pela mulher no decorrer do tempo, oriundas do rompimento de tabus impostos pela sociedade, os aspectos culturais em relação à questão de gênero ainda permeiam a existência. Tal aspecto remete ainda à questão social, em que a sociedade dita as regras para ação.

Neste contexto, a figura feminina é predominante entre cuidadores principais de crianças/adolescentes com algum tipo de deficiência⁽¹⁻²⁾. Tal contexto enfatiza a tradição histórica e cultural da mulher em assumir a responsabilidade principal do ato de cuidar, padrão sócio culturalmente construído e que ainda está presente nos dias atuais, em especial nestas famílias. Assim, a criança/adolescente cuidadora vai se constituindo, também pelo relacionamento fraterno, em que abarca um complexo mundo de emoções, sentimentos de caráter social, cultural e cognitivo.

Ajudar a cuidar nem sempre se relaciona ao brincar, estas crianças/adolescentes auxiliam também na alimentação, troca de fraldas, banho, preparar a mamadeira, companhia:

Eu cuido dela. Brinco e dou comida às vezes, às vezes eu dou o mamá para ela daí ela assiste um pouquinho e dorme. Às vezes tem que ficar de olho nela, porque ela não dorme e daí sai para fora (C5).

Eu ajudo, fico com ele em casa, as vezes troco ele (referindo-se a troca de fralda), geralmente eu faço né, [...] normalmente brinco com ele também. Às vezes, brincamos lá fora (C6).

Sim. Às vezes, penteio os cabelos dela, as vezes ela não quer, quando vai tomar banho também eu ajudo, mas as vezes ela briga e não quer (C10).

As atividades desenvolvidas também se pautam ao processo de aprendizagem, pois a criança ajuda o irmão a escrever e a realizar as tarefas escolares:

Eu ensino meu irmão, pego meus lápis e o caderno e ensino meu irmão a escrever. [...] e eu pego a mãozinha dele e vou levando assim e ele vai escrevendo, daí ele faz desenhinhos, depois eu pego o lápis de pintar e ele vai pintando assim, uns risquinhos devagarinho (C3).

Às vezes eu ajudo ele a tomar banho que as vezes ele não consegue direito. Ele precisa ajuda também para fazer as tarefas dele [...]. Ele não consegue ler, na maioria das vezes a gente tem que ler para ele e dizer para ele o que ele tem que fazer. Eu e a mãe ajudamos ele (A6).

Observa-se que C3 ajuda o irmão a escrever, o auxilia num modo-de-ser desenvolvendo um cuidado autêntico. A preocupação que não substitui o outro, mas que se antecipa a sua possibilidade existencial de ser, não para retirar-lhe o cuidado, mas para devolvê-lo. A preocupação que, em essência, refere-se à cura propriamente, a existência do outro, ajudar o outro a tornar-se, em sua cura, transparente a si mesmo⁽⁶⁾.

O cuidado constitui o ser e sua expressão no e para o mundo. *Dasein (Ser-ai)* existe jogado em uma facticidade que determina o seu modo de ser junto aos outros entes, na maioria das vezes, distante do seu modo de ser mais originário⁽⁶⁾. Portanto, lançar-se a todo o tempo da existência, compreendendo-o, configura-se como o cuidado do *Dasein (Ser-ai)*.

Estudo identificou que as crianças/adolescentes gostam de brincar com seus irmãos com deficiência. Ajudam seus irmãos em tarefas de autocuidado, como ajudar a vestir-se, ir ao banheiro, auxiliam na alimentação, troca de fralda, acompanham na hora de dormir⁽¹³⁾.

Compreender o outro na sua dimensão é auxiliá-lo a Ser, assim a criança cuida do seu irmão com deficiência. Ela cuida, pois compreende que este precisa antes que ele possa demandar:

Às vezes quando ele está chorando muito, daí eu começo a correr com o cobertor e ele começa a correr de atrás. Ou as vezes ele toma o mamá, daí eu coloco a galinha pintadinha na TV para ele assistir [...] (C9).

Ah, quando precisa levar ele em alguns lugares eu ajudo arrumar ele, estas coisas [...] (A5).

Ah, quando eu posso, eu ajudo, mas agora, vou começar a trabalhar e não vou poder ajudar muito. Mas quando estou em casa, assim[...] ele sempre fica junto, a gente está no mercado, ele está lá ou está em casa assistindo e

sempre tem alguém perto dele. Quando ele quer assistir desenho, eu assisto com ele, pede mamadeira, eu faço, normal (A7).

Eu acordo, tomo café da manhã, às vezes, jogo. Como a mana (referindo-se a irmã com deficiência) fica em casa pela manhã, então vou para a aula de tarde, às 12:45 saio para o colégio e só volto às 5:35 e o resto do dia eu passo com ela. Às vezes preciso dar comida para ela porque ela não come com a mãe, porque não gosta (A9).

As crianças/adolescentes também relataram um modo diverso de cuidar/brincar com o irmão ou irmã com deficiência. A escolha dos brinquedos ao longo da interpretação deixou clara essa diferenciação. Assim, todos os participantes relataram brincar com o irmão ou irmã especial utilizando bola, carrinho, boneca, objetos variados, lápis de cores, papel; e/ou brincando de engatinhar, escolinha, médico, além de assistir TV e ouvir música, além de realizar brincadeiras como esconde-esconde e pega-pega. Nessa premissa, o modo de cuidado, não é somente a forma de estar com alguém, mas *ser-com-alguém*. Auxiliar o outro a ser, apostar em alguém, velar pela integridade e unidade do seu ser⁽⁷⁾.

O lazer protege o desenvolvimento da criança/adolescente, configura-se como um momento de descanso, de socialização e de desenvolvimento de habilidades e autonomia. Neste contexto, ocorre uma autorrealização, uma maneira de compensar suas necessidades. Contudo, estes aspectos são positivos, visto que especialmente os adolescentes adquirem maior visibilidade de expressão, produzindo diariamente suas próprias normas e expressões culturais⁽¹⁸⁾.

O ser humano é aberto em seu entorno, ao mundo, ao semelhante, ao próximo. Tal abertura, ou excentricidade, é um elemento que constitui o ser humano, em que o centro da vida não é o eu, mas o tu. Uma abertura de si para o outro, numa relação interpessoal aberta e enfática e que só acontece no encontro com o outro⁽⁷⁾. A abertura do eu com o tu possibilita o entendimento de que somos seres *com-os-outros*, e a partir do outro o ser compreende a si mesmo a ao mundo:

O Dasein, conforme ao seu próprio modo-de-ser, tem a tendência de entender o seu próprio ser a partir do ente em relação ao qual ele, de modo constante e imediato, se comporta essencialmente: a partir do "mundo". [...] porque ao Dasein, não é só inerente o entendimento-do-ser, mas este se elabora e se desfaz segundo o que é cada vez o modo-de-ser do Dasein, [...] é certo que pertence ao ser mais-próprio possuir um entendimento

deste ser, mantendo-se já cada vez numa interpretação de seu ser^(6:69-70).

No ato de brincar as crianças/adolescentes abrem-se para novas possibilidades e se constituem pelas relações que estabelecem durante o brincar. Todos os irmãos brincam, os primogênitos cuidam dos mais novos, todavia, crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência cuidam-no, independentemente de serem primogênitos ou não. O que difere, muitas vezes, dependendo do grau de deficiência do irmão é o tipo de brincadeira, que com crianças/adolescentes que não convivem com o irmão com deficiência ocorre de maneira compartilhada. Logo, a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência necessita, muitas vezes, abrir mão de suas brincadeiras favoritas para fazer aquelas que o irmão gosta⁽¹⁹⁾.

Ainda, neste contexto, acontece a tessitura do ato de cuidar, na visão heideggeriana: Todos os comportamentos do ser são onticamente "preocupados" e conduzidos por uma "entrega" a algo^(6:555) [...] um saber no qual o *ser-aí* compreende. O cuidar solícito é compreendido ao nível daquilo que se está cuidando-com, juntamente com a compreensão que se possui dele. Assim, o outro é, de imediato, desvelado na solicitude cuidadosa⁽⁶⁾.

Diante disso, compreende-se que o cuidado acontece nas várias dimensões *sendo-com-o-outro* no seu modo de ser e constituindo-se por esta maneira de *estar-com-o-outro*. Todas as maneiras de cuidar, desde o brincar até as atividades mais complexas como auxiliar no banho, dar alimentação, preparar a mamadeira auxiliar nas tarefas da escola são modos de solicitude. Neste contexto faz-se necessário 'olhar' para esta criança/adolescente que cuida, mas que também precisa de cuidados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos relatos e informações dispostas foi possível compreender o significado que a criança/adolescente atribui a sua participação nos cuidados dispensados ao irmão com deficiência, bem como as diversas maneiras como essa cooperação acontece em meio ao cotidiano e a singularidade de cada família.

Observa-se que o irmão participa do cuidado em situações distintas, auxiliando a cuidadora principal, nessa pesquisa descrita como a mãe, nas tarefas diárias de cuidado, pensando estar ajudando e não estar sozinho em sua ação, dispõe-se e cuida por meio de atividades lúdicas, e através delas transparecem possíveis desejos ocultos como a cura de seu irmão deficiente. Evidencia-se também o cuidado por meio de atividades relacionadas ao processo de aprendizagem.

O processo de 'cuidar', por vezes, traz 'sobrecarga' para o irmão no momento que ele vai além do ato de brincar e é desvelado como uma responsabilidade a ser desempenhado em período de ausência do cuidador principal.

Constata-se a relevância do planejamento e implementação de um cuidado singular com intuição e sensibilidade, desenvolvido pelos profissionais de saúde e, principalmente os enfermeiros, com um olhar voltado para a pessoa com deficiência, seus irmãos e sua família, priorizando a construção de estratégias que auxiliem nas atividades do dia a dia e minimizem a sobrecarga diária da mãe como cuidadora principal e dos irmãos.

Acredita-se que os profissionais de saúde possam constituir-se em redes de apoio, organizando as demandas de cuidado da pessoa com deficiência, para otimizar o acesso das famílias aos serviços de saúde, nos casos em que são necessários acompanhamentos periódicos e também esporádicos, como consultas com médicos, odontólogos, nutricionistas, psicólogos, além de cuidados de enfermagem e fisioterapia. Ademais, a otimização do acesso a exames e tratamentos, agilizando os processos, pode favorecer os cuidados, minimizando a sobrecarga materna e dos irmãos. Ainda, atentar para a efetivação das políticas públicas vigentes, com foco na prevenção, proteção e promoção da saúde, levado em consideração os fenômenos desvelados das vivências e experiências de cada ser, compreendendo que o cuidado permeia uma dimensão existencial, o qual não tem predeterminação.

Dentre as limitações do estudo encontra-se o fato de ter sido realizado somente com os irmãos, sendo que a inclusão do cuidador principal atuante nesse contexto poderia contribuir para ampliar a percepção acerca da questão. Espera-se que o presente estudo fomenta discussões sobre de que forma está sendo realizado o cuidado das crianças com deficiência. Destaca-se como contribuição da pesquisa a qualificação da prática dos profissionais de saúde, em especial à enfermeira(o) no âmbito do cuidado à criança/adolescente que vive nesses contextos.

■ REFERÊNCIAS

- Freitag VL, Milbrath VM, Motta MGC. The mother-caregiver of child/teenager with cerebral palsy: taking care of herself. *Enferm Global*. 2018;17(50):325-60. doi: <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>
- Batista BR, Duarte M, Cia F. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3091-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17282016>
- Blanco MJM. Hermanos... los grandes olvidados / Siblings... the greatly forgotten. *Rev Esp Pediatr Clin Invest*. 2015 [citado 2020 mar 10];71(supl. 1):76-9. Disponible en: <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-Supl%201.pdf>
- Hsiao CY, Lee CT, Lu HL, Tsai YF. Living with schizophrenia: health-related quality of life among primary family caregivers. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):5151-9. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14063>
- Havill N, Fleming LK, Knafel K. Well siblings of children with chronic illness: a synthesis research study. *Res Nurs Health*. 2019;42(5):334-48. doi: <https://doi.org/10.1002/nur.21978>
- Heidegger M. *Ser e tempo*. 8ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2012.
- Roselló FT. *Antropologia do cuidar*. 1ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2009.
- Freitag VL. *Ser-no-mundo da criança/adolescente que convive com irmão com deficiência: uma abertura para a autenticidade [tese]*. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2020.
- Moreno López S. La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Rev Abord Gestáltica: Phenomenol Stud*. 2014 [citado 2020 mar 20];20(1):63-70. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3577/357733920009.pdf>
- Ricoeur P. *O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica*. Rio de Janeiro (RJ): Imago; 1978.
- Milbrath, VM. *Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo [tese]*. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.
- Boff L. *Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra*. 20ª ed. São Paulo: Petrópolis (RJ): Vozes; 2014.
- Vella Gera J, Martin GM, Zahra AJC. An insight into the lives of young siblings of disabled children in Malta. *Disabil Soc*. 2020;36(1):58-80. doi: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1712188>
- Shivers CM, Jackson JB, McGregor CM. Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2019;22(2):172-96. doi: <http://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
- Osher D, Cantor P, Berg J, Steyer L, Rose T. Drivers of human development: how relationships and context shape learning and development. *Appl Dev Sci*. 2020;24(1):6-36. doi: <https://doi.org/10.1080/10888691.2017.1398650>
- García-Pulido EA. El profesional de enfermería ante la claudicación familiar. *Rev Enferm Ins. Mex Seguro Soc*. 2019 [citado 2020 mar 10];27(4):182-7 [editorial]. Disponible en: http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_enfermeria/article/view/915/1042
- Zaidman-Zait A, Yechezkiely M, Regev D. The quality of the relationship between typically developing children and their siblings with and without intellectual disability: Insights from children's drawings. *Res Dev Disabil*. 2020;96:103537. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103537>
- Silva DAM, Souza MH. E o lazer na construção do jogo do saber?? ninguém sabe, ninguém viu!!! *Licere*. 2017;20(4):186-211. doi: <https://doi.org/10.35699/1981-3171.2017.1731>
- McHale SM, Updegraff KA, Feinberg ME. Siblings of youth with autism spectrum disorders: theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(2):589-602. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2611-6>

■ **Agradecimento:**

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa durante o doutorado (PPGEnf/UFRGS, 2016-2019).

■ **Contribuição de autoria:**

Vera Lucia Freitag: Conceituação, Curadoria de dados, Análise formal, Aquisição de financiamento, Investigação, Metodologia, Administração de projeto, Recursos, Software, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição.

Maria da Graça Corso da Motta: Conceituação, Curadoria de dados, Análise formal, Aquisição de financiamento, Metodologia, Administração de projeto, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição.

Viviane Marte Milbrath: Curadoria de dados, Análise formal, Metodologia, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição.

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz: Análise formal, Metodologia, Validação, Visualização, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição.

Jéssica Stragliotto Bazzan: Análise formal, Visualização, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autor correspondente:**

Vera Lucia Freitag

E-mail: verafreitag@hotmail.com

Recebido: 17.06.2020

Aprovado: 12.01.2021

Editor associado:

Wiliam Wegner

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti