

TER UM IRMÃO ESPECIAL: CONVIVENDO COM A SÍNDROME DE DOWN *HAVING A SPECIAL BROTHER/SISTER: LIVING TOGETHER WITH THE DOWN SYNDROME*

Eucia Beatriz Lopes Petean¹
Ana Luisa Magaldi Suguihura²

RESUMO: o presente estudo teve por objetivos conhecer como é a relação entre irmãos mais velhos de pessoas com diagnóstico de Síndrome de Down (SD); que informações e sentimentos possuem sobre o diagnóstico; se houve ou não modificações na dinâmica familiar e em suas próprias vidas. Foram entrevistadas 11 pessoas, de ambos os sexos, com idade superior a dez anos, sendo, cada uma, o irmão mais velho de criança com diagnóstico de SD, sendo realizada análise quantitativa de dados da amostra e análise quantitativa-interpretativa e qualitativa para os dados da entrevista. Os dados mostram que a maioria dos sujeitos (90,9%) sabe o nome da Síndrome e foram informados pela mãe logo após o nascimento do irmão, seis deles consideram que reagiram normalmente à notícia. Quanto às responsabilidades adquiridas, a maioria, 90,9%, são responsáveis pelas atividades de vida diária; 27,27% deles consideram que houve acréscimo de responsabilidade em suas vidas em decorrência do nascimento do irmão com SD. Em relação ao sentimento que apresentam por terem um irmão especial, 54,54% consideram como positivo, ou seja, disseram que também sentem-se especiais. Na falta (morte) dos pais, a metade dos participantes informa que eles serão os responsáveis legais deste irmão. Pode-se concluir que o nascimento de um irmão com SD tem conseqüências na rotina de vida dos irmãos mais velhos, trazendo modificações e responsabilidades para eles. Entretanto, parece ter um efeito menos dirigido para a desestrutura psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos.

PALAVRAS-CHAVE: irmãos; Síndrome de Down; família

ABSTRACT: the present study intended to know about the relation among older brothers/sisters of people with a diagnosis of Down Syndrome (DS), regarding to information and feelings they have about this diagnosis, and if changes have occurred within family dynamics and their own lives. Eleven people were interviewed, from both genders and older than age 10, being an older brother of a child with DS-diagnosis. A quantitative analysis was performed for the sample data, and a quantitative/interpretative and qualitative analysis was performed for data of the interviews. Data shows that most participants (90,9%) know the name of the syndrome and were informed by their mothers right after the birth of their brothers/sisters. Also, six participants consider having had a normal reaction to such news. Most of them (90,9%) have gotten responsible for daily activities; 27,2% considers there was an increase of responsibilities due to the birth of a brother/sister with DS. More than a half of the participants (54,54%) reported positive feelings about having a special brother, that is, they reported also feeling special. In the absence (death) of parents, half of the participants reported having decided to become legally responsible for this brother/sister. It may be concluded that the birth of a brother/sister with SD has consequences for the routine of older brothers/sisters, bringing them both responsibilities and life changes. However, this experience seems to have a less directed effect for psychological breakdown, as there were few manifestations of extreme feelings, having been regarded just to sadness-like ones, when expressed.

KEYWORDS: brothers and sisters; Down Syndrome; family.

¹Prof. Associada do Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP. ebpetean@ffclrp.usp.br

² Aluna de Graduação do curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP, bolsista FAPESP

INTRODUÇÃO

A relação fraternal, que se inicia com o nascimento de um irmão, é uma das relações mais duradouras na vida dos indivíduos. É um relacionamento contínuo que não pode ser suprimido e, como qualquer relacionamento significativo tem suas fases, segue um ciclo de vida próprio, que muda e se desenvolve à medida que os irmãos crescem.

De acordo com Volling (2003), esta é uma relação que pode ser marcada por conflitos e rivalidades, mas pode também ser afetiva e íntima. Com os irmãos se aprende a compartilhar e expressar sentimentos, a vivenciar experiências de companheirismo, lealdade e rivalidade.

Entretanto, se este relacionamento tem diversos pontos positivos, encontramos na literatura, estudos (CHESS & HASSIBI 1982; AJURIGUERRA & MARCELLI, 1991) que chamam a atenção para o fato do nascimento de um irmão constituir-se em um dos fatores de risco para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais.

Com o nascimento do segundo filho, mudam-se a estrutura e a dinâmica da família, onde novos papéis são impostos, o irmão mais velho tem que aprender a compartilhar com o mais novo e, conseqüentemente, a dividir desde o espaço físico até a atenção e dedicação dos pais. Isto gera tensão na criança e muitas vezes a fantasia de que deixou de ser amada por eles. O primeiro filho sente raiva e ciúmes pela atenção que é direcionada ao outro irmão; o mais velho sente-se invadido, roubado no tempo de convívio que tem com a mãe.

Se o nascimento de um irmão, por si só, é fonte de tensão e estresse para a criança, o que acontece então quando esse irmão é especial?

Para Regen et al. (1993), “muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais não necessitam dela e são capazes de se desenvolverem sozinhos”. Isto não é verdadeiro, pois os outros filhos necessitam tanto de carinho e atenção e de que suas necessidades sejam atendidas quanto o filho especial.

Sentem-se logrados, pois também sonharam com um irmão perfeito. Seus sonhos e expectativas precisam ser refeitos, sentem-se frustrados e desapontados e, assim como os pais, é provável que passem por fases semelhantes em seu processo de compreensão e aceitação do irmão com deficiência. Terão de conviver com as questões sociais, com a dificuldade de compreenderem o diagnóstico e com a ambigüidade de seus sentimentos para com esse irmão especial e também para com seus pais.

Se há ou não conseqüências negativas no desenvolvimento de irmãos que possuem um irmão deficiente, é um dos pontos de controvérsia na literatura. De acordo com Cuskelly (1999), isto se deve às falhas metodológicas dos estudos realizados. Para a autora, o agrupamento de múltiplos diagnósticos em um mesmo

estudo, mais de uma criança deficiente em uma mesma família e a coleta de informações a partir de outras pessoas, que não o próprio irmão a ser avaliado, são alguns pontos que dificultam a obtenção de resultados objetivos.

Considerando os pontos aqui expostos e principalmente a escassez de pesquisas na área, o presente estudo foi realizado com o objetivo de conhecer como é a relação entre irmãos, quando um deles recebe o diagnóstico de deficiente; que informações os irmãos possuem sobre o diagnóstico; sentimentos manifestados por eles frente ao diagnóstico; e se houve ou não modificações na dinâmica familiar, na percepção destas crianças, e em suas próprias vidas.

MÉTODOS

Participaram deste estudo 11 pessoas, de ambos os sexos, com idade superior a dez anos, sendo, cada uma, o irmão mais velho de criança com diagnóstico de Síndrome de Down (SD).

Foram realizadas entrevistas com os participantes utilizando-se um roteiro semi-estruturado, composto por três tópicos (*Identificação, Informações sobre o nascimento do irmão e Relacionamento familiar*), totalizando 27 questões. O roteiro foi elaborado para atender os objetivos da pesquisa e, de acordo com as recomendações da literatura (BOGDAN & BIKLEN, 1991; MINAYO, 1993; BIASOLI-ALVES, 1998), foi pré-testado.

As entrevistas foram previamente agendadas, em horário e local de preferência do participante, e tiveram em média a duração de 50 minutos. Foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra, para posterior análise.

ANÁLISE DOS DADOS

Neste estudo foi realizada análise quantitativa de dados da amostra e análise quantitativa-interpretativa e qualitativa para os dados da entrevista.

Partic.	Sexo	Escolaridade	Idade atual	Idade ao nascimento da criança com SD	Posição de nascimento	Número de filhos	Sexo do irmão com SD	Idade do irmão com SD	Posição de nascimento do irmão com SD
N1	F	EM incompleto	17	3	Primogênita	3	M	14	Segundo
N2	M	EM completo	17	6	Terceiro	5	F	11	Quinto
N3	F	EM completo	17	6	Quarta	5	F	11	Quinto
N4	F	EM incompleto	15	12	Primogênita	3	M	3	Terceiro
N5	M	EF incompleto	13	10	Segundo	3	M	3	Terceiro
N6	F	EF incompleto	12	6	Primogênita	2	M	6	Segundo
N7	M	EF completo	19	4	Sexto	7	M	15	Sétimo
N8	F	EM completo	22	7	Quinta	7	M	15	Sétimo
N9	M	EM incompleto	15	13	Terceiro	5	M	3	Quinto
N10	M	ES completo	23	14	Primogênito	3	F	9	Terceiro
N11	F	EM incompleto	16	7	Segunda	3	F	9	Terceiro

Quadro 1 - Caracterização dos participantes.

EF: Ensino Fundamental/ EM: Ensino Médio/ ES: Ensino Superior

Os dados deste quadro mostram que seis participantes são do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com a idade atual entre 12 e 23 anos, grau de escolaridade entre Ensino Fundamental incompleto e Ensino Superior incompleto, sendo quatro participantes primogênitos, dois são o segundo filho e os demais são o terceiro filho ou subsequente. Quanto à idade que tinham quando do nascimento do irmão com Síndrome de Down, esta variou entre 03 e 14anos. Em relação aos irmãos com Síndrome de Down, a idade atual variou entre 3 e 15 anos, sendo sete homens e quatro mulheres, dois são o segundo filho do casal, quatro são o terceiro, três são o quinto filho e dois são o sétimo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentados os resultados referentes às informações que os participantes possuem sobre a Síndrome de Down.

Tabela 1 - Conhecimento que possuem sobre a SD: freqüência e porcentagem.

INFORMAÇÃO QUE POSSUEM	F*	%
Nome da Síndrome	10	90,9%
Atraso de desenvolvimento	4	36,36%
Necessidade de atendimento especializado	2	18,18%
Características fenotípicas/orgânicas	2	18,18%
Comportamentos positivos	1	9,09%
Nada	1	9,09%

*Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

A porcentagem foi calculada sobre o número de participantes (11).

Os dados da tabela 1 mostram que a maioria dos participantes (90,9%) conhece o diagnóstico, ou seja, o nome da Síndrome (*"Eu sei que ele tem a Síndrome, né, de Down"*); 36,36% relatam sobre os atrasos de desenvolvimento que o irmão apresenta (*"Ele demora um pouco mais pra se desenvolvê"*); 18,18% sabem sobre os tratamentos especializados que o irmão realiza (*"...a gente ia levá ele na fono, levava ele em fisioterapeuta em São Paulo..."*); 18,18% conhecem as características físicas/orgânicas que o irmão apresenta (*"Ela teve sopro no coração"*); 9,09% dos participantes refere-se aos comportamentos positivos do irmão (*"Super carinhoso, bonzinho, sabe?"*) e 9,09% diz que não sabe nada.

Embora os conhecimentos demonstrados pelos participantes sobre o diagnóstico do irmão sejam simples e sucintos, mostram que eles sabem sobre a condição de "diferente/especial" do irmão.

É importante que a informação sobre a doença, deficiência ou qualquer problema com algum membro da família seja comunicada a todos os componentes do núcleo familiar e em especial aos filhos. É importante que eles tenham informações claras e seguras sobre o que está ocorrendo com o seu irmão, para que não fantasiem criando expectativas ou pré-conceitos que muito dificultarão o

relacionamento entre eles, podendo também comprometer o estabelecimento do vínculo fraterno.

A literatura, Cunningham, Glenn e Fitzpatrick (2000), enfatizam que é preferível que os assuntos sobre a Síndrome sejam tratados dentro da família, antes que informações errôneas sejam dadas aos irmãos. Dessa forma acredita-se que muito do sofrimento, do estresse possa ser evitado.

QUANDO E COMO SOUBERAM DA DEFICIÊNCIA

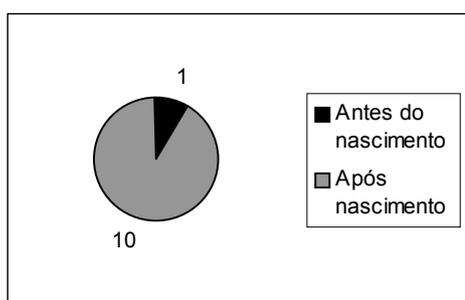


Gráfico 1 - Quando souberam sobre a SD: frequência

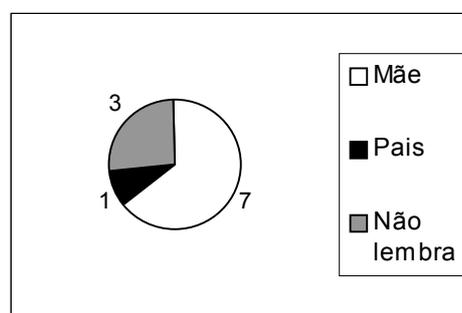


Gráfico 2 - Quem contou sobre a SD: frequência

Os dados do gráfico 1 mostram que dez participantes relataram terem sido informados sobre a condição do irmão logo após o nascimento deste, ou durante o período gestacional, após a mãe ter realizado diagnóstico pré-natal. Em relação a quem deu a notícia, a maioria (sete participantes) relatou ter sido a mãe; um relata que foi o pai, sendo que três participantes disseram não se lembrarem de quem lhes contou. (gráfico 2)

Um dado importante a ser ressaltado, demonstrado no gráfico 1, é o fato dos pais não estarem ocultando o diagnóstico dos outros filhos e procurando informá-los o mais rápido possível sobre a condição do irmão que está para nascer ou nasceu. Agindo desta forma os pais evitam, como já dito, que idéias errôneas e fantasias se formem.

Contar aos filhos, neste estudo, foi uma tarefa executada, na maioria das vezes, pelas mães, talvez por serem consideradas as mais aptas a fazê-lo, seja pelo estereótipo de seu papel social de mãe, a quem compete os cuidados com a educação e saúde dos filhos (PETEAN, 1995).

Assim fica evidente a responsabilidade que pesa sobre ela, que, além de ter que lidar com a culpa por não ter sido capaz de gerar uma criança perfeita, ainda tem que transmitir esta notícia a outro filho.

É necessário que esta tarefa não fique a cargo de apenas uma pessoa, mas que seja dividida entre os pais, já que ambos enfrentam a mesma situação.

Os pais, de acordo com Regen et al. (1989), devem reconhecer que seus outros filhos têm o direito de serem informados sobre a deficiência do irmão e que essas “informações devem ser adequadas, no decorrer de suas vidas, às suas necessidades e maturidade”.

É importante que esta tarefa seja feita por uma pessoa em quem a criança confie e com a qual tenha liberdade para demonstrar seus sentimentos, pois, provavelmente ficará confusa e necessitará de orientação e apoio emocional.

Tabela 2 - Percepção sobre as informações recebidas: freqüência e porcentagem

INFORMAÇÕES RECEBIDAS	F*	%
Criança especial	4	36,36%
Problemas físicos	3	27,27%
Nome da Síndrome	2	18,18%
Não lembra	3	27,27%

*Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

A porcentagem foi calculada sobre o número de participantes (11)

Na tabela 2, quatro dos participantes relata que lhes foi dito que o irmão com SD era uma criança especial (36,36% das respostas) (“Ela falô assim que a C’. era especial, tudo, que ela tinha um probleminha”); 27,27% das respostas referem-se à informação sobre os problemas físicos do irmão (“Aí eles tinha falado pra mim que o buraco que ele tinha no coração ia, conforme ele ia crescendo ia aumentando”), 18,18% referem-se ao nome da Síndrome (“Desde pequenininho minha mãe falava que ele tinha Síndrome de Down”). Três participantes relatam que não se lembram do que lhes foi dito sobre a condição do irmão.

É importante que as informações sejam dadas em linguagem clara e em vocabulário adequado à idade da criança, respeitando suas necessidades. Isto é fundamental para a boa compreensão do situação. Entretanto, não significa minimizar as informações ou mesmo omiti-las, pois isto deixará os irmãos confusos e com dúvidas, como se não tivessem recebido informação alguma.

McKeever (1992) e Ardore et al. (1998) salientam que, em geral, os irmãos são mal informados a respeito da deficiência e alertam para o fato de que eles necessitam de explicações, tanto quanto os pais, ou mais, “em razão de sua identificação com o irmão com deficiência”.

As informações devem acompanhar a maturidade, pois, de acordo com Adams (1985), a cada idade, os irmãos de crianças deficientes enfrentam problemas diferentes. Assim, orientar os outros filhos, informando-os sobre o que está acontecendo com seu irmão, deve ser um processo contínuo, o que não ocorreu com os participantes deste estudo.

Omitir informações para esconder a situação dos outros filhos não os protege, como muitas vezes os pais podem pensar. Ao contrário, pode gerar incertezas, dúvidas e constrangimentos que irão dificultar o relacionamento entre eles.

REAÇÃO FRENTE À NOTÍCIA

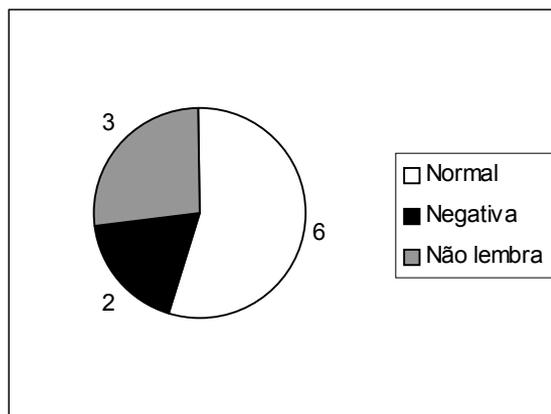


Gráfico 3 - Reação manifestada ao saberem da SD do irmão

Pode-se observar no gráfico 3 que seis participantes relatam terem reagido normalmente ao receberem a notícia de que seu irmão tinha SD; dois disseram que não se lembram de sua reação, e três, que foi ruim, pois rejeitaram o irmão (*"Toda criança que sabe rejeita né, da Síndrome de Down. Eu fazia igual"*).

A reação dos irmãos à notícia de uma deficiência ou doença grave está estreitamente relacionada com a forma como foram informados e com a reação de seus pais frente à deficiência e ou doença, de acordo com (MCHALE et al., 1986; RIVERS & STONEMAN, 2003).

Esta questão pode ser observada, neste estudo, através dos seguintes relatos:

[...] num parecia que tinha nascido, parecia que tinha morrido alguém, todo mundo chorava.

Ah, foi ruim.. Ainda mais ir vê e vê a sua mãe daquele jeito, depois de vê o meu irmão, sabe.

Assim, pode-se supor que os participantes que relatam terem reagido normalmente à notícia foram informados em linguagem adequada, sem o uso de termos pejorativos, em situação de tranquilidade emocional. O mesmo pode ser pensado em relação aos participantes que disseram não se lembrarem de como reagiram, ou ao contrário, receberam a informação inadequadamente, o que fez com que não compreendessem o que estava acontecendo e, portanto, não reagiram emocionalmente.

A seguir serão apresentados os resultados relativos à percepção dos participantes quanto ao relacionamento familiar e social, após a chegada do irmão com SD.

Tabela 3 - Conseqüências do nascimento da criança com SD na dinâmica familiar, segundo a percepção dos participantes: freqüência.

MUDANÇAS NA DINÂMICA	f
Não houve alterações	4
Conflitos	1
Mudança na rotina	2
Mudança positiva	2
Não lembra	2
Total	11

A Tabela 3 mostra que, dos 11 participantes deste estudo, quatro não perceberam alterações na dinâmica da família após o nascimento do irmão com SD (*"Ah... normal. Pra mim continuô normal"*), e um participante considera que a chegada do irmão trouxe conflitos familiares (*"Teve, assim, vários conflitos"*). A mudança na rotina é apontada por dois participantes, sendo que um deles refere-se a mudanças relacionadas com hábitos sociais da família (*"Logo que ele nasceu a gente parava de saí muito, a gente num saía mais"*) e outro refere-se a mudanças no "clima emocional" da casa (*"Ó, ficô todo mundo triste... num parecia que tinha nascido, parecia que tinha morrido alguém, todo mundo chorava"*). Modificações positivas foram percebidas por dois participantes, enquanto dois relataram que não se lembram do que aconteceu (*"Ah, até ficô mais boa"*).

O fato de alguns participantes relatarem não ter havido ou mesmo não se lembrarem de modificações na família, em decorrência do nascimento do irmão com SD, é curioso.

O nascimento de um irmão, por si só, é fonte de mudanças na estrutura e dinâmica da família, espaços físicos, atenção e cuidados dos pais têm que ser divididos; conflitos, rivalidades, sentimentos de perda e rejeição podem-se manifestar.

De acordo com Chess e Hassibi (1982), o nascimento constitui-se em um dos fatores de risco de problemas emocionais e comportamentais nas crianças e adolescentes.

A literatura tem mostrado que nada nem ninguém fica imune ao nascimento de um criança com deficiência (BUSCAGLIA, 1993; REGEN et al., 1993; PETEAN, 1995), as mudanças são inevitáveis, sejam estas positivas ou negativas. Não perceber modificações na dinâmica familiar pode estar relacionado com a forma como os pais receberam a deficiência do bebê. Suas reações funcionam como um espelho para os outros filhos e para o funcionamento do lar. Assim, as possíveis

modificações na dinâmica familiar, advindas do nascimento desse bebê foram sutis, não-traumáticas, não sendo percebidas pelos outros filhos.

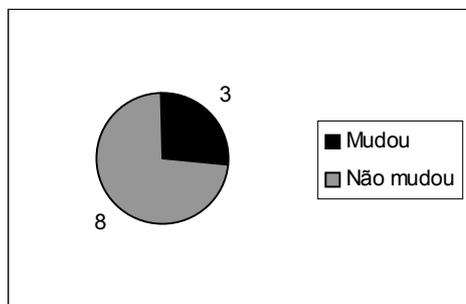


Gráfico 4 - Percepção do relacionamento com a mãe

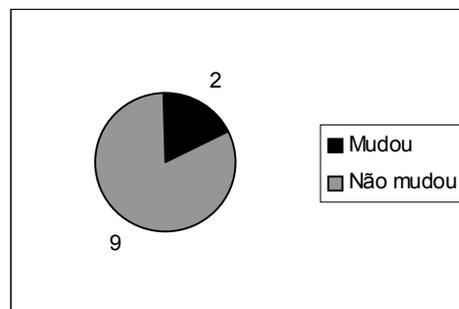


Gráfico 5 - Percepção do relacionamento com o pai

Os gráficos 4 e 5 mostram que, na maioria, os participantes (8 e 9) relatam não terem percebido modificações em seu relacionamento com os pais, em decorrência do nascimento do irmão com SD.

Dos três participantes que consideram que o relacionamento com a mãe mudou, um aponta como causa o fato da mãe ter alterado o seu temperamento (*"Ela tá mais brava agora"*); outro relata que a atenção dela está mais dirigida ao irmão com SD (*"Ela dá mais atenção pra ele"*) e outro percebe modificação positiva na família (*"acho que ele até uniu mais a família"*).

Em relação ao relacionamento com o pai, somente dois participantes relatam mudanças, sendo que um deles aponta para o fato do pai dar mais atenção ao irmão com SD (*"Meu pai também tem mais atenção, fica mais com ele"*) e o outro considera que ficaram mais unidos (*"a gente fica mais unido, pra conversá mais sobre ele (irmão com SD)"*).

A questão dos cuidados dispensados pelos pais, sobretudo pela mãe ao filho especial, é apontada por Regen et al. (1993); *"Muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais, não necessitam dela e são capazes de se desenvolver sozinhos"* (p. 51).

Embora compreendam a necessidade que o irmão especial tem dos cuidados maternos, os filhos se ressentem do afastamento dos pais. Competir com irmão que de fato é especial é muito difícil para eles, o que, muitas vezes, faz com que se tornem ciumentos e ressentidos.

A importância da qualidade do tempo que a mãe e os outros filhos terão juntos precisa ser considerada, pois este tempo realmente será pouco, uma vez que quase sempre compete a ela, não só os cuidados rotineiros com o filho especial, mas também levá-lo aos diversos atendimentos especializados que

necessita freqüentar.

Salienta-se mais uma vez a sobrecarga imposta à mãe, uma vez que este é um filho com SD, que indiscutivelmente requer mais tempo, atenção e cuidados do que uma criança não especial. Dividir as tarefas com o pai e os demais familiares proporcionará melhor relacionamento entre eles, minimizando assim os sentimentos de ciúmes e competição.

Tabela 4 - Responsabilidades dos participantes para com o irmão com SD: freqüência e porcentagem.

RESPONSABILIDADES	f*	%
Tomar conta	4	36,36%
Atividade pedagógica	4	36,36%
Atividades de vida diária	10	90,90%
Atividade especial	2	18,18%
Não tem responsabilidade	1	9,09%

*Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

A porcentagem foi calculada sobre o número de participantes(11)

Pode-se constatar na tabela 4, que a maioria dos participantes realiza atividades com o irmão com SD, sendo que 90,90% deles são responsáveis por realizar cuidados de atividades de vida diária - AVD (*"É, dô banho, comida. É, escová os dentes, troca... Eu que ajudo"*); 36,36% tomam conta do irmão (*"Quando ela (mãe) faz faxina eu olho ele"*); 36,36% auxiliam nas atividades pedagógicas (*"Às vezes a minha mãe fala pra minha, pra eu e pra minha irmã ajudá ela (irmã com SD) a escrevê, tudo"*); 18,18% auxiliam em atividades especiais (*"A gente tenta ensiná pra ele, porque o V. num tem dicção"*) e apenas um participante não tem responsabilidades com o irmão com SD.

Atribuir tarefas específicas aos filhos, não-especiais, que auxiliem o irmão com deficiência pode ser benéfico para eles. De acordo com Regen et al. (1993), *"isto pode diluir o ressentimento acerca da atenção extra que os pais dão"* ao irmão especial. Entretanto, é necessário salientar que os pais não devem transferir aos irmãos responsabilidades que são suas, pois poderão exacerbar sentimentos de ciúmes e revolta.

É interessante destacarmos que a maioria das atividades é realizada pelas mulheres (irmãs), fato este que pode estar denotando uma maior responsabilidade delas em relação aos cuidados de AVD e educação. Repete-se assim a situação das mães/mulheres quanto ao fato de terem mais responsabilidade sobre a criação dos filhos do que os pais.

Os estudos de Nixon e Cummings (1999) e de Cuskelly e Gunn (2003) demonstram que os irmãos de crianças deficientes, em geral, tornam-se mais maduros e assumem mais responsabilidades do que crianças que não têm irmãos portadores de deficiência.

Tabela 5 - Mudanças ocorridas na própria vida, em decorrência do nascimento do irmão com SD: frequência e porcentagem.

MUDANÇAS	F*	%
Acréscimo de responsabilidade	3	27,27%
Discussões	2	18,18%
Comportamento /humor	3	27,27%
Dinâmica da família	1	9,09%
Nenhuma	4	36,36%

*Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

A porcentagem foi calculada sobre o número de participantes (11).

A maioria dos participantes (82%) relata que a chegada do irmão com SD trouxe mudanças em suas vidas. Os dados da tabela 5 mostram que dos nove irmãos que disseram que houve mudanças em sua vida a maioria deles (27,27%) relata maior responsabilidade, 27,27% informaram que tiveram mudança de comportamento/humor, 18,18% mais brigas e discussões, e 9,09% citam mudanças positivas na dinâmica familiar sem no entanto identificar quais são elas..

É curioso notar aqui, assim como na tabela 3, a quantidade de participantes que nega a ocorrência de mudanças na dinâmica da família, ou em sua própria vida, em decorrência do nascimento da criança com SD.

Como foi afirmado anteriormente (BUSCAGLIA, 1993; REGEN et al., 1993; PETEAN, 1995), não é possível manter-se inalterado após o nascimento de uma criança portadora de deficiência.

O que aconteceu com os participantes deste estudo que não consideram ter havido modificações?

Infelizmente nossos dados não nos permitem responder a essas questões, mas podemos levantar a hipótese de que consideraram “modificação” quando esta é negativa ou ruim ou que estão “omitindo” como uma forma de defender-se de possíveis críticas sociais e até mesmo familiares.

Também através dos dados apresentados nas tabelas 4 e 5, pode-se reafirmar a questão do acréscimo de responsabilidade que atinge os irmãos de crianças com deficiência. “Ó, eu acho que eu fiquei mais responsável”.

Como neste trabalho, o estudo de Cuskelly et al. (1998) mostra que os irmãos passam muitas vezes a ser responsáveis pela manutenção da casa, têm que dedicar uma quantidade extra de seu tempo ao cuidado com o irmão deficiente e muitas vezes os pais lhes cobram isso.

Ocorre uma mudança de papéis para a criança cujo irmão é portador de deficiência, pois ela assume mais responsabilidades do que outras de sua idade, o que pode levá-la, segundo Nixon e Cummings (1999), ao amadurecimento precoce.

Mudanças de humor e comportamento foram apontados por alguns participantes deste estudo *“Ah, eu aprendi a sê assim, mais calma, tem que tê mais paciência”*

Há estudos (REGEN et al. 1993; CUSKELLY & GUNN, 2003) que demonstram que irmãos de crianças deficientes tendem a ser mais tolerantes com os semelhantes, são mais empáticos, menos grosseiros e possuem maior senso de laços familiares.

Tabela 6 - Sentimento manifestado pelos participantes, por terem um irmão com SD: frequência e porcentagem.

SENTIMENTOS MANIFESTADOS	f*	%
Sentimento positivo	6	54,54%
Indiferença	2	18,18%
Sentimento negativo	3	27,27%

A percepção dos participantes sobre o aumento de brigas e discussões pode estar relacionada com o fato, segundo Nixon e Cummings (1999), de que os irmãos de crianças deficientes tornam-se mais perceptíveis, mais sensíveis a discussões e situações de conflito. Assim, é provável que pequenos conflitos ou discussões, que antes não eram percebidos, passam agora a ser.

Tabela 6 - Sentimento manifestado pelos participantes, por terem um irmão com SD: frequência e porcentagem.

Pode-se observar na tabela 6 que somente dois participantes (18,18%) se dizem indiferentes ao fato de terem um irmão com SD. A maioria (54,54%) relata sentimentos positivos e 27,27% relatam sentimentos negativos.

Assim como os pais, os irmãos passam por diversas fases e vivenciam uma variedade de sentimentos que podem ser prazerosos ou não. De acordo com Powell e Ogle (1992), os sentimentos variam em intensidade e significado e estão relacionados com o irmão deficiente, com os pais ou toda a família.

Neste estudo, metade dos participantes disseram sentir-se bem, sentindo-se também especiais por terem um irmão com S.D. *“É muito bom”*;

“Como a minha mãe, que é uma pessoa vitoriosa e especial, acho que eu também sô...”.

Estes dados não condizem com os da literatura (REGEN et al., 1993) que obteve relato dos participantes de um Grupo de Irmãos que disseram sentir inveja, ciúmes e tristeza, em função do tempo a mais que a mãe passa com o irmão especial.

Entretanto, o estudo de Cuskelly e Gunn (2003) demonstrou que os irmãos de crianças com SD avaliam o seu relacionamento mais positivamente do que crianças que não têm irmãos portadores da Síndrome. Demonstram, assim,

que seus sentimentos em relação ao irmão são positivos, assim como fizeram os participantes deste estudo.

Pode-se supor também que os participantes, que relatam sentimentos positivos em relação ao fato de terem um irmão com SD, fazem-no porque os próprios pais assim o demonstram, ou seja, agem positivamente, aceitando a criança.

Aqueles que manifestaram sentimentos negativos em relação ao irmão assim o fazem pelo excesso de obrigações que a situação lhes trouxe ou manifestaram sentimento de conformismo com a situação *"Muito trabalho..."*

Devem-se considerar estes relatos destacando-se o excesso de responsabilidades decorrente do nascimento do irmão com SD, excesso este percebido como algo negativo. Salienta-se novamente o cuidado que os pais devem ter para não transferirem aos outros filhos responsabilidades para com o irmão, que são deles, pais. Solicitar-lhes ajuda nos cuidados diários é saudável e pode fazê-los sentirem-se integrados à família, mas delegar a eles responsabilidades pode exacerbar o sentimento de rejeição, raiva e revolta, comprometendo a aceitação e o estabelecimento de vínculo.

Também se destaca o sentimento de conformismo relatado pelos irmãos. Assim como os pais, eles utilizam a religião para justificar a presença da criança com SD na família.

Os sentimentos que os irmãos de uma criança especial experimentam necessitam ser expressos, pois, se internalizados, causam prejuízo ao relacionamento entre si. É importante que os pais permitam aos filhos reconhecerem e expressarem seus sentimentos, ajudando-os assim a desenvolverem-se sem estresse.

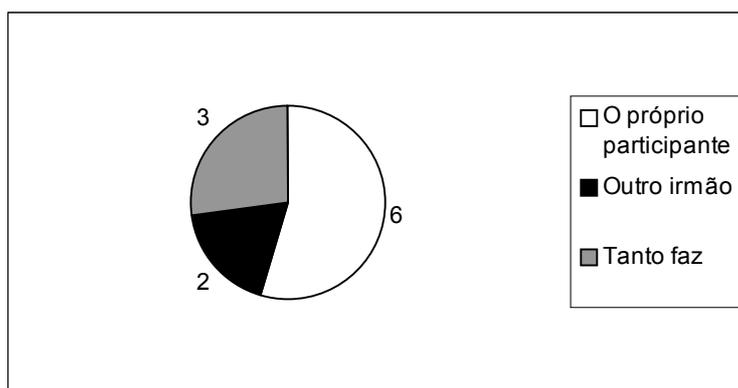


Gráfico 6 - Responsabilidade pelo irmão com SD, na falta dos pais: frequência

Pode-se observar no gráfico 6 que a maioria dos participantes declara que se responsabilizará pelo irmão com SD *“Vou substituir meus pais, né”*. Dois dizem que é um outro irmão que fará isso *“Ah é o n que fará isso”* e três não se decidiram entre ficar responsável pelo irmão ou permitir que outro irmão o faça.

Os relatos mostram que, embora se tenham definido quanto a se responsabilizarem pelo irmão com SD, na ausência dos pais, a definição de papéis ou deste novo papel parece não ser tão clara para alguns *“No futuro pode sê até de irmão-pai, né”*, enquanto para outros aparece já definido, seja como pais, seja, como cuidadores *“De irmão. Normal. Só que agora cuidando mais dele a responsabilidade será minha, o que tiver que decidir eu decido.”*

O fato de haver outro irmão responsabilizando-se pelo irmão com SD não faz com que se afaste, mas permaneça ajudando não só ao irmão(a) especial, mas também seu cuidador *“Vô tentá continuá ajudando elas o máximo que eu pudê.”*

Com quem ficará ou a quem caberá a responsabilidade pelos cuidados com o irmão deficiente é uma preocupação constante na vida dos pais e, segundo Powell e Ogle, (1992), também se constitui em uma das preocupações dos irmãos.

Conversar sobre isso com os filhos, embora seja para alguns pais difícil e doloroso, pois terão que enfrentar sua própria morte, é o caminho mais adequado. Definido a quem caberá a responsabilidade, providências legais poderão ser tomadas, propiciando ao *“cuidador/irmão-pai”* que se reestruturará para sua nova tarefa, seu novo papel.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar, fazem-se necessárias algumas considerações sobre os dados aqui apresentados. Não se pode considerar a pesquisa na área como concluída, há muito a ser trabalhado e aprofundado, inúmeras possibilidades de investigação e de caminhos a serem trilhados na busca de se compreenderem os significados do *“ser deficiente”*, bem como as implicações para a família e sociedade do convívio com a deficiência.

É certo que determinados resultados destes estudos vieram confirmar o que já vinha sendo apresentado na literatura. Assim é com relação à evidência do impacto psicológico causado pela notícia da deficiência ou malformação do filho, sobretudo nos membros adultos da família, independentemente do período em que isso acontece, ou seja, durante a gestação, imediatamente após o nascimento ou algum tempo depois. Embora se possa identificar a vivência de diversos sentimentos pelos pais e mães, a reação de choque, a culpa, a raiva e a tristeza são comuns a todos. Já frente aos irmãos, a notícia da deficiência parece ter um efeito menos dirigido para a *‘desestruturação psicológica’*, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos.

Quando se focaliza a dinâmica da família, a rotina diária, a vida dos irmãos, verifica-se a ausência de um padrão, pois ora se tornam mais protegidos,

ora devem assumir tomar conta do mais novo, com os seus problemas, assumindo tarefas que seriam da responsabilidade dos pais, trazendo distanciamento ou união entre os irmãos.

Em síntese, todos os familiares envolvidos com a questão da deficiência utilizam os mecanismos de defesa como estratégia de enfrentamento, quando se deparam com a presença dela.

Por outro lado, na seqüência da notícia, passados os primeiros embates, a maneira como vão agir mostra uma ligação direta com o significado que a deficiência tem para eles, seus preconceitos, valores morais e religiosos. Isto traz para o pesquisador e para o profissional a necessidade de começar sua atuação fazendo um levantamento minucioso do contexto em que a família se insere e de suas crenças, para aí, sim, fazer alguma proposta de intervenção.

Fica claro, portanto, que os resultados do estudo realizado não só trouxeram informações e confirmações importantes, como também abrem o caminho para novas explorações, objetivando conhecer as implicações do fenômeno psicossocial da deficiência para os irmãos.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, M. Siblings of the retarded: Their problems and treatment. In: J. Ryders; J.M. Horrobin (Org.) *To give an Edge. A Guide for new Parents of Children with Down's Syndrome*. Minneapolis: Margaret Colwell, 1985. p. 37-39.
- AJURIAGUERRA, J.; MARCELLI, D. *Manual de psicopatologia infantil*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
- ARDORE, M. et al. *"Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isso?"* São Paulo: Edições Paulinas e APAE/SP, 1998.
- BIASOLI-ALVES, Z.M.M. A pesquisa psicológica - análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: Biasoli-Alves, Z.M.M.; Romanelli, G. (org.) *Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa*. Editora Lelis Summa. Cap.7, 1998, p.135-157
- BOGDAN, R.C.; BINKLEN, S.K. *Investigação qualitativa em educação - Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora, 1994.
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Editora Record, 1993.
- CHESSE, S; HASSIBI, M. *Princípios e prática de psiquiatria infantil*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.
- CUNNINGHAM, C. C. et al. Parents telling their offspring about Down Syndrome and disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v.13, p.47-61, 2000.
- CUSKELLY, M. Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological Issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*, v.21, p.111-124, 1999.

CUSKELLY, M.; GUNN, P. Sibling relationships of children with Down Syndrome: Perspectives of mothers, fathers and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, v.108, n.4, p.234-244, 2003.

CUSKELLY, M. et al. Behaviour problems in the siblings of children with Down Syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress. *International Journal of Disability, Development and Education*, v.45, n.3, p.295-311, 1998.

McKeever, P. Motherin children who have severe chronic illnesses. In: Ambert, A. M. *The effect of children on parents*. Ontario-Canadá: Unpublished doctoral dissertation, York University, North York. 1992, p.170-190.

MCHALE, S. M. et al. (1986). Sibling relationships of children with Autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.16, n.4, p.399-413, 1986.

MINAYO, M.C. da S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 1993.

NIXON, C. L.; CUMMINGS, E. M. Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, v.13, n.2, p.274-285, 1999.

PETEAN, E.B.L. *Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias*. 1995. Tese (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, 1995.

POWELL, T. H.; OGLE, P. A. *Irmãos especiais: Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. L.E. Passalacqua (Trad.). São Paulo, SP: Maltese - Norma, 1992.

REGEN, M. et al. *Mães e filhos especiais: Relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: CORDE, 1993.

RIVERS, J. W.; STONEMAN, Z. Sibling relationships when a child has Autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.33, n.4, p.383-394, 2003.

VOLLING, B.L.; BLANDON, A.Y. Positive indicators of sibling relationship quality: Psuichometric analyses of the sibling inventor of behavior. *Paper prepared for the Child Trends' Positive Outcomes Conference*, March, p.12-13, 2003.

Recebido em 16/09/2005

Reformulado em 23/12/2005

Aceito em 31/12/2005