

Crianças que Cuidam de Irmãos com Necessidades Especiais¹

Moema P. G. Soares
Anamélia L. S. Franco²
Universidade Católica de Salvador
Ana M. A. Carvalho
Universidade Católica do Salvador
Universidade de São Paulo

RESUMO - Este estudo analisou situações em que um irmão/ã ajuda a cuidar de uma criança com necessidades especiais. Foram entrevistadas as mães e as crianças cuidadoras de 10 famílias de baixa renda, em Salvador-Bahia, com filhos portadores de paralisia cerebral. São detalhados os comportamentos de cuidado indicados pelas mães e pelas crianças cuidadoras, a participação das crianças em tarefas domésticas e suas atividades de lazer. Descrevem-se dificuldades e satisfação/insatisfação dos cuidadores com a tarefa, e expectativas de mães e crianças em relação ao futuro. Discute-se o grau de responsabilidade atribuído às crianças. Apontam-se limitações do estudo e algumas direções de intervenção para profissionais de saúde que atendem essas famílias.

Palavras-chave: comportamento de cuidado entre irmãos; crianças portadoras de paralisia cerebral.

Children Caretaking for Siblings with Special Needs

ABSTRACT - This study analyzed situations in which a child shares part of the caretaking tasks required by a brother or sister with special needs. Mothers and child caretakers of 10 low-income families, in Salvador-Bahia, with a cerebral palsy child, were interviewed. Caretaking behaviors indicated by mothers and child caretakers, children's participation in domestic tasks, and their leisure activities are detailed. The caretakers' satisfaction/dissatisfaction and difficulties with their role, and their mother's and their own expectations for the future are described. The degree of responsibility attributed to the children is discussed. Limitations of the study and some possible directions of intervention for health professionals attending families in similar situations are pointed out.

Keywords: sibling caretaking behavior; children with cerebral palsy.

*E o Senhor disse a Caim:
Onde está teu irmão Abel?
E ele respondeu: Não sei.
Porventura sou eu o guardião de meu irmão?*
Gênesis, 4 (9).

O presente estudo teve como objeto o comportamento de cuidado entre crianças, em ambiente familiar, quando irmãos colaboram no cuidado de crianças com necessidades especiais.

O Comportamento de Cuidado entre Crianças

Tem-se evidenciado, nas últimas décadas, um interesse crescente pelo estudo da interação social entre crianças, com destaque para os comportamentos de ajuda, consolo, conforto, ensino e cooperação. Esses comportamentos vêm sendo identificados entre crianças de idades variadas, inclusive

menores de 3 anos, ainda que com diferenças entre gêneros e culturas (Carvalho, 2000; Fabes, Hanish & Martin, 2003; Ferreira & Mettel, 1999; Lordelo & Carvalho, 1999).

Segundo Lordelo e Carvalho (1989), o comportamento de cuidado entre crianças “aparece pela primeira vez na literatura no estudo de Freud e Burlingham (1944), que encontraram comportamentos de consolar, confortar e ajudar em crianças institucionalizadas” (p. 10). Carvalho (2000) define o comportamento de cuidado como “interações complementares entre crianças, que mimetizam o comportamento parental adulto de cuidado e proteção, incluindo as interações sociais suportivas, de apoio, tanto afetivo como de adaptação ao meio, e, geralmente, um contato físico afetuoso, mesmo em situação de restrição ao outro” (p. 83).

A questão das crianças cuidadoras tem sido objeto de interesse de autores de diversas origens. Em 1977, Weisner e Gallimore realizaram uma ampla revisão demonstrando a presença do cuidado entre crianças e irmãos em diferentes culturas, além de considerarem possíveis consequências dessa prática para a criança que cuida e para aquela que é cuidada. Observou-se que, em muitas culturas, as mães não são cuidadoras exclusivas de seus filhos; no entanto, esses resultados devem ser contextualizados nos modos de vida e de produção das várias sociedades estudadas.

1 Este trabalho é parte da dissertação de Mestrado da primeira autora, sob co-orientação das demais autoras.

2 E-mail: anameliafranco@uol.com.br.

Lordelo e Carvalho (1989) revisaram estudos antropológicos em sociedades camponesas ou pré-letradas que relatam estilos de criação de filhos com a participação de parentes, vizinhos e crianças mais velhas, especialmente meninas. Fabes e cols. (2003), estudando a influência dos pares no comportamento infantil, reconheceram também o envolvimento de outras pessoas no cuidado das crianças, especialmente a partir do aumento de frequência da inserção da mãe no mercado de trabalho.

Carvalho (2000), com base em revisão de estudos realizados nas décadas de 50 a 80 do último século, reconheceu a ocorrência do comportamento de cuidado a partir de uma idade precoce em várias culturas, sendo o mesmo influenciado por fatores ambientais. Esse autor realizou um estudo longitudinal de dois anos com 30 crianças, na faixa etária de 2 a 4 anos, com o objetivo de investigar o desenvolvimento do comportamento de cuidado entre elas, em diferentes ambientes institucionais (duas pré-escolas e um orfanato), procurando identificar os fatores contextuais das instituições que intervêm nesse tipo de comportamento. Foram propostas quatro subcategorias de cuidado: *contato afetivo* (comportamentos de contato físico carinhoso); *entretar* (chamar a atenção do outro com gestos, ruídos, objetos, fala ou contato físico, objetivando o engajamento em atividade lúdica); *ajudar* (oferecer-se para fazer ou fazer algo no lugar do outro ou buscar ajuda de terceiros para a criança alvo de cuidado); *brincar de cuidar* (uma das categorias anteriores em contexto de brincadeira). Entre os principais resultados, constatou-se a influência do contexto sócio-afetivo e do tipo de organização ambiental na ocorrência e variações do comportamento de cuidado entre as crianças. Como exemplo, na Pré-Escola A, onde as educadoras estimulavam as interações de cuidado de caráter afetivo e as crianças tinham suporte afetivo familiar, houve maior frequência desse tipo de comportamento. O orfanato ficou com a menor frequência no *contato afetivo*, um resultado que pode estar relacionado à falta de suporte afetivo familiar e/ou a modelos opostos a esse tipo de comportamento na própria instituição.

Carvalho (2002) relatou observações de crianças em duas instituições totais (orfanatos). Entre outros resultados, verificou que as instrutoras solicitavam a ajuda de crianças mais velhas, em geral meninas, em algumas tarefas, como buscar roupas nas moradias ou trazer para perto crianças pequenas que se distanciavam do grupo; em situação de brincadeira livre, observou que as meninas mais velhas brincavam de cuidar das crianças menores, sem distinção de sexo. O autor destacou a importância do sistema interacional criança-criança no que diz respeito à socialização, como um elemento suportivo e reabilitador no desenvolvimento de crianças institucionalizadas, embora não compensatório da deficiência de vínculo com os adultos. Esse sistema interacional criança-criança, além de prover cuidados auxiliares, foi apontado como capaz de gerar outros tipos de consequências tanto para a criança alvo como para a criança que cuida (as crianças mais velhas facilitam as interações sociais das mais novas; ou as interações de cuidado entre as crianças constituem apoio emocional em situações de privação).

Gosso e Otta (2003) observaram brincadeiras de crianças indígenas Parakanã na Aldeia Paranowaona, situada no sudeste do Estado do Pará. Os integrantes dessa tribo ainda convivem em grandes grupos, como se constituíssem uma única família. As autoras observaram que as crianças passavam grande parte do tempo andando livremente pela aldeia, brincando juntas, colhendo frutas, os irmãos mais novos sendo cuidados pelos mais velhos na ausência dos adultos.

Utilizando como contexto o ambiente familiar, Ferreira e Mettel (1999) estudaram as relações entre crianças de 20 famílias residentes na Vila Paranoá, DF, focalizando especialmente a realização de tarefas domésticas, quando irmãos mais velhos são responsabilizados pelos cuidados aos irmãos menores durante a ausência dos pais para o trabalho. A média de idade dos filhos responsáveis pelas tarefas domésticas na ausência dos pais foi de 12 anos, com maior percentual para o sexo feminino (85%). As tarefas domésticas compreendiam o preparo de refeições, a organização da casa e os cuidados com as crianças menores.

Stansbury, Leonard e Dewalt (2000) testaram a hipótese de que o cuidado de crianças por outras crianças estaria associado com o crescimento inadequado das crianças mais novas. Para tal, realizaram um estudo com 28 crianças em três vilas montanhosas equatorianas. Foram feitas medidas antropométricas, observações do comportamento e anotações qualitativas. Foram obtidos dados relacionados às áreas de localização das moradias, disponibilidade e consumo de alimentos e aspectos nutricionais, fonte de renda, entre outros. Registraram-se os padrões de crescimento infantil nos diferentes ambientes. Os resultados demonstraram que a subnutrição e o atraso no desenvolvimento das crianças não estavam relacionados com o fato de serem cuidadas por outras crianças, pares ou irmãos. Os autores reconheceram que complicações podem surgir caso as crianças já apresentem uma saúde comprometida, em razão de baixas condições econômicas, ausência da mãe ou parentes, ou seja, condições ambientais precárias e dietas inadequadas nos aspectos quantitativo e qualitativo. Concluíram que o cuidado por pares pode ser adaptativo ou pelo menos não prejudicial em ambiente rural, desde que estejam presentes condições de vida adequadas (limpeza, alimento e outras).

No conjunto desses estudos, chama a atenção, por um lado, a grande diversidade de contextos sociais, econômicos e culturais em que foram realizados, o que dificulta sua comparação e síntese ou generalizações. Por outro lado, essa própria diversidade é uma evidência da relevância do fenômeno “cuidado entre crianças”, que se manifesta sob condições tão variadas e, sempre que descrito em detalhes, com bastante consistência descritiva e de conteúdo. Assim, por exemplo, as categorias propostas por Carvalho (2000), a partir de observação de crianças institucionalizadas, são praticamente as mesmas – apenas detalhadas ou nomeadas de maneira diferente – que aquelas propostas por Lordelo e Carvalho (1999), com crianças de classe média e em situações familiares: por exemplo, *mimar*, neste estudo, inclui *contato afetivo* e *entretar* do estudo de Carvalho (2000); *ajudar*, neste, é o mesmo que *cuidar* naquele. Assim, se a diversidade de contextos nos quais foram obtidos os resultados dos vários

estudos revistos aqui deve ser sempre mantida em mente quando de sua comparação, por outro lado ela evidencia a ocorrência e a importância do cuidado entre crianças, e chega a apontar algumas de suas características básicas.

O Comportamento de Cuidado por Irmãos em Famílias com Criança Portadora de Necessidades Especiais

Stoneman (2005) afirma que, até a década de 1980, pouca atenção foi dedicada à pesquisa de relações entre irmãos de portadores de necessidades especiais. Prevalciam estudos sobre as mães, excluindo quase completamente os pais, irmãos e família extensa. Apesar do predomínio crescente de uma abordagem sistêmica, só recentemente ela se enraizou e tem dado frutos. Simeonsson e McHale (1981) e Lobato (1983) realizaram revisões da literatura a respeito da evolução desse tema na década de 80.

Os estudos que incluem irmãos de crianças com necessidades especiais podem ser agrupados em três categorias principais: (1) aqueles que se preocupam com os efeitos da presença da criança com necessidades especiais sobre o desenvolvimento dos outros irmãos (e.g. Cuskelly & Gunn, 2006; Gath & Gumlev, 1987; Knott, Lewis & Williams, 2007; McHale, Sloan & Simeonsson, 1986; Schunterman, 2007; Williams & cols., 2002; Wolf, Fisman, Ellison & Fremman, 1998); (2) estudos que focalizam seus efeitos sobre a dinâmica social da família, sobre a natureza das interações e relações, especialmente entre irmãos (e.g. Brody, Stoneman, Davis e Crapps 1988; Gavidia-Payne & Stoneman, 2006); Stoneman, 2001; Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1987; Unruch, 1992); (3) estudos, mais escassos, que focalizam especificamente o *comportamento de cuidado* entre irmãos quando dirigido a uma criança com necessidades especiais. É essa a literatura que privilegiamos aqui, pela proximidade de foco e maior pertinência ao nosso tema, e que passamos a examinar a seguir.

No primeiro e mais completo estudo encontrado especificamente a respeito de nosso tema – cuidado de portadores de necessidades especiais por irmãos –, Stoneman e cols. (1988) procuraram avaliar conflitos nas relações entre irmãos, quando os mais velhos assumem a responsabilidade de cuidar dos mais novos. Dezesesseis pares (oito de cada gênero) formados pelo irmão(a) mais velho e o irmão(a) mais novo, sendo este último portador de necessidades especiais, foram pareados segundo diversas variáveis com duplas de famílias que não tinham uma criança com necessidades especiais. Foram feitas entrevistas com as mães e os irmãos mais velhos. As interações entre os irmãos foram observadas durante a realização de visitas domiciliares. Os resultados foram significativos para a variável gênero em termos de participação em tarefas domésticas. As irmãs mais velhas assumiram maiores responsabilidades em tarefas de cuidado, preparação de comida e atividades de *babysitting*, enquanto os irmãos mais velhos tinham mais responsabilidades em tarefas externas e de jardinagem. Verificou-se que os meninos com irmãos portadores de necessidades especiais desempenhavam mais atividades de cuidado do que os seus pares com irmãos não portadores

de necessidades especiais, apesar de não desempenharem ações mais específicas, como dar banho e alimentação. As demandas de cuidar foram maiores quando o irmão portador de necessidades especiais não apresentava habilidades de auto-ajuda; e maiores responsabilidades no cuidar para os irmãos mais velhos foram associadas com menor interação positiva e mais conflitos. Quanto à relação com os amigos, os resultados do estudo pareceram não apontar efeito da presença de irmão portador de necessidades especiais: tanto estes irmãos quanto seus pares da mesma idade sem irmão portador de necessidades especiais passavam o mesmo tempo com amigos – ainda que se possa considerar que essa medida não avalia qualidade ou natureza dessas interações. As maiores diferenças no engajamento das atividades fora de casa estavam mais relacionadas com o gênero da criança do que com a presença do irmão portador de necessidades especiais: irmãos mais velhos de ambos os grupos (com ou sem irmão portador de necessidades especiais) participavam de esportes e atividades religiosas mais frequentemente do que as irmãs mais velhas. Vale considerar, no entanto, os seguintes achados: irmãos com maior carga de responsabilidades dispunham de menos tempo para passar com os amigos e participar de atividades fora de casa; um melhor nível de renda da família e de educação dos pais pareceu impor menor número de responsabilidades aos irmãos, e possibilitar melhores condições de lazer.

Stoneman e cols. (1991), em um estudo observacional, compararam papéis de cuidado atribuídos pelos pais a irmãos mais jovens, do mesmo sexo, de portadores de necessidades especiais, e papéis assumidos por irmãos em um grupo controle em que não havia portadores de necessidades especiais. No caso dos irmãos de portadores, ocorreu reversão de papéis, com maior ocorrência de cuidado; seus pares do grupo controle assumiram mais tarefas domésticas. O desempenho do papel de cuidador relacionou-se com relações fraternais menos conflituosas do que no grupo controle, mas não foi preditivo de experiências de amizade ou socialização dos irmãos mais jovens.

Hannah e Midlarsky (2005) estudaram o comportamento espontâneo de cuidado e ajuda entre crianças quando um dos irmãos era ou não portador de retardo mental. Segundo as percepções dos pesquisados, os irmãos de portadores, em comparação com os de não portadores, se envolviam mais em interações de apoio emocional e tomavam conta dos irmãos, mas não mantinham mais interações que envolviam troca de informações e ajuda física. Cuidar do irmão e oferecer suporte emocional relacionou-se com gênero, com vantagem para as meninas, com a necessidade de assistência percebida no irmão(ã) portador(a) e com autoestima alta.

Stoneman e cols. (1988) reconheceram que o estudo dos processos envolvidos nas relações de irmãos nas famílias com a presença de criança portadora de necessidades especiais vem despontando como uma nova e importante área de investigação e, como tal, necessita da aplicação de uma variedade de delineamentos e técnicas metodológicas. Há muito ainda para ser construído e aprendido, principalmente considerando-se a *incidência* desse tipo de dinâmica familiar, decorrente da presença de um membro com necessidades especiais.

No que diz respeito à paralisia cerebral (PC), estima-se uma incidência entre uma e duas crianças por 1.000 nascidos vivos em países desenvolvidos, e de sete por 1.000 nascidos vivos em países em desenvolvimento. Entre os sintomas que podem ser apresentados incluem-se déficit motor (tônus e plegias), epilepsia, retardo mental e dificuldades de aprendizagem, alteração nas respostas reflexas, estrabismo, alteração na deglutição (aspiração e pneumonias), paralisia de nervos cranianos, déficits auditivos e visuais, alterações vasomotoras de extremidades, distúrbios de sono e irritabilidade sem causa aparente, coordenação motora ineficiente e alteração na regulação do tônus que geram movimentos e posturas anormais, ataxia e distonia (Gauzzi & Fonseca, 2004).

A simples enumeração dos sintomas indica que uma situação de doença incapacitante desse tipo em um membro da família conduzirá, muito provavelmente, à necessidade de reestruturação da mesma nos aspectos econômico, emocional, social e de divisão de tarefas. Diante do impacto da nova realidade, os integrantes da família sofrerão o choque emocional, seguido da necessidade de criar alternativas adaptativas funcionais. As reações variam em intensidade e no tempo, com alguns núcleos familiares retardando o estabelecimento do equilíbrio. Em geral, a primeira tentativa de adaptação à nova realidade consiste em deixar o pai ou a mãe como o(a) único(a) ou principal provedor(a), ou escolher um filho ou filha para assumir ou ajudar no papel de cuidador do familiar incapacitado (Silva, 2001).

À vista dessa literatura, e de observações feitas em nossa prática clínica, este estudo visou contribuir para esse tema por meio da descrição e análise qualitativas da situação em que um irmão ou irmã compartilha o cuidado de uma criança com necessidades especiais, focalizando tanto o ponto de vista da criança cuidadora quanto o da mãe. Os objetivos específicos foram: (1) identificar as principais características das famílias estudadas; (2) identificar os comportamentos de cuidado apresentados pela criança no papel de cuidador, com base nas informações das mães e das crianças cuidadoras; (3) obter a avaliação dos cuidadores sobre sua satisfação/insatisfação com esse papel; e (4) sugerir possíveis procedimentos de intervenção do profissional de saúde que atende a criança e a família, no sentido de orientar e facilitar a tarefa dos cuidadores.

Método

Participantes

O estudo foi realizado com um grupo de famílias, em suas residências. Foram pesquisadas 10 famílias nucleares, residentes na cidade do Salvador-Bahia, com filhos portadores de necessidades especiais, cuidados também por irmão(s), e atendidos por profissionais da área de saúde no Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR), na Clínica Avançada em Fisioterapia (CAFIS) e na Unidade de Atendimento de Fisioterapia (UNAFISIO). Essas instituições são centros de referência para atendimento a crianças portadoras de necessidades especiais na cidade de Salvador, apresentando grande fluxo de clientes de baixa renda e prole numerosa,

o que justifica sua escolha para o recrutamento das famílias participantes.

Definiu-se como família nuclear o grupo formado por pai e/ou mãe e filhos, os quais poderiam ser do casal ou de apenas um dos genitores; por crianças com necessidades especiais, portadoras de Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva (Paralisia Cerebral – PC), que se constitui em disfunção neuromotora, decorrente de lesões ocorridas no encéfalo em desenvolvimento, levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não haver comprometimento cognitivo (Fonseca, 2004).

Procedimento

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com a mãe e a criança no papel de cuidador(a). Foram cumpridas as seguintes etapas: entrevista de contato, entrevista de coleta de dados com a mãe, entrevista com o(s) filho(s) que cuida(m) e descrição do ambiente domiciliar. A primeira foi realizada nos centros de atendimento, para selecionar a amostra com as características desejadas e para obter a permissão de pai e/ou mãe para a realização do estudo.³

Foram critérios de seleção: famílias constituídas por pai e/ou mãe com no mínimo dois filhos com até 12 anos de idade; presença de irmão/irmã no papel de cuidador do irmão ou irmã portador(a) de PC, por período mínimo de duas horas, em mais de um dia na semana. Foram excluídas as famílias com presença de adultos cuidando da criança, como avós, outros parentes, vizinhos e empregados.

As entrevistas de coleta de dados com mães e crianças foram realizadas em domicílio, mediante agendamento prévio. O roteiro da entrevista com as mães incluía questões abertas, englobando aspectos descritivos do grupo familiar (número de pessoas que moram no domicílio, idade, sexo, parentesco, escolaridade, profissão dos pais); comportamento de cuidado solicitado à criança cuidadora em relação à criança cuidada; e questões relacionadas às atividades de rotina diária, lazer e vida social. O roteiro de entrevista com os filhos cuidadores continha questões abertas referentes à escolaridade, solicitação, pela mãe, de desempenho de tarefas de cuidado com o irmão ou irmã portador(a) de PC, desempenho de tarefas domésticas, atividades de lazer e perspectivas para o futuro.⁴

Segundo os relatos das crianças, todos os irmãos das crianças com necessidades especiais, aí incluídos o irmão ou irmã cuidador(a), estavam frequentando a escola com assiduidade, a maioria no turno vespertino. Os deveres de casa eram feitos no turno contrário ou à noite. Nenhuma das crianças do estudo exercia qualquer atividade remunerada.

3 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com base na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

4 No decorrer do texto, cada mãe é identificada pela letra M, seguida de um número (de 01 a 10) correspondente a cada família entrevistada; o filho(a) cuidador(a) é identificado(a) pela letra C, seguida de um número correspondente à idade, e da letra m (masculino) ou f (feminino); o filho(a) com necessidades especiais, pela letra E, seguida de um número correspondente à idade, e da letra correspondente ao gênero.

No decorrer das visitas, a pesquisadora registrou observações a respeito da moradia, tais como tipo de construção, saneamento básico e disponibilidade de eletrodomésticos e outros bens.

Resultados

Características das famílias estudadas

Foram estudadas 10 famílias nucleares, sendo sete compostas por quatro a cinco integrantes, duas, por três membros e uma por seis integrantes. Quanto à estrutura, sete famílias contavam com a presença do casal (pai e mãe junto com os filhos) e três, apenas com a mãe.

O número total de filhos das famílias estudadas correspondeu a 25, sendo 11 do gênero masculino e 14 do gênero feminino. Quanto à faixa etária, a maior concentração (11/25), em ambos os gêneros, ficou no intervalo de cinco a nove anos. A idade dos filhos com necessidades especiais variou de dois a 11 anos. Entre os filhos no papel de cuidador, a média de idade foi de nove anos, apresentando um intervalo de três a 12 anos. O número de filhos por família foi de dois filhos em seis famílias, três filhos em três famílias, e quatro filhos em uma. As mães tinham idade média de 32 anos (n=10) e os pais de 35 anos (n=7).

Quanto à escolaridade dos pais, cinco mães tinham cursado o Ensino Fundamental Menor (da 1ª a 4ª série), duas tinham cursado o Ensino Fundamental Maior (da 5ª a 8ª série) e três, o Ensino Médio. Entre os pais, três tinham cursado ou estavam cursando o Ensino Médio e os demais, em igual proporção (2/7), tinham cursado o Ensino Fundamental Menor e o Ensino Fundamental Maior.

Entre as crianças com necessidades especiais, duas frequentavam escola regular, sem especialização, e uma frequentava uma escola especializada. As outras sete crianças não frequentavam a escola. Os 15 irmãos das crianças com necessidades especiais estavam matriculados em escolas, nos cursos de Alfabetização, Jardim, Maternal (quatro casos) ou no Ensino Fundamental Menor e Maior (11 casos).

Renda familiar de até dois salários mínimos (referência Maio/2005) foi indicada por oito das 10 famílias, com uma família com renda inferior a um salário mínimo e uma outra que se declarou sem renda fixa. Todos os pais estavam trabalhando, em atividades diversificadas (vigia ou segurança, almoxarife, carteiro, biscateiro, serviços gerais). Quatro famílias recebiam auxílios de programas governamentais, como vale gás, salário para portador de necessidades especiais e bolsa família. Seis mães declararam-se “do lar”, indicando que as atividades por elas desenvolvidas, remuneradas ou não, eram de rotina doméstica. Três exerciam um pequeno comércio ou serviço na sua própria residência, e uma fazia ‘banca’, ou seja, estudava com algumas crianças em troca de pagamento.

A totalidade das famílias dispunha de luz elétrica e contava com abastecimento de água e coleta de lixo. Predominaram residências de alvenaria com reboco e piso de cerâmica, cimento ou madeira. Todas as residências tinham

cozinha e banheiro completo, em geral ocupando áreas muito pequenas. Metade das residências contava com cinco a seis cômodos. Todas as residências dispunham de fogão e TV, nove dispunham de geladeira, sete de telefone, duas tinham freezer e uma, DVD.

Observações *in loco* durante as visitas da pesquisadora a cada família permitiram constatar que as casas não apresentavam as condições adequadas às necessidades das crianças especiais, contribuindo, algumas vezes, para agravos à saúde, como o surgimento de problemas respiratórios e outros relacionados com quedas. Foram identificadas as seguintes dificuldades: acesso difícil, com muitas escadas, em geral sem apoio de corrimão; paredes úmidas, com infiltração; portas internas e externas estreitas, dificultando o uso da cadeira de rodas ou andador; banheiros sem barras de apoio; móveis sem adaptação; casas construídas em encostas sem a devida proteção nas áreas externas; casas destituídas de boa circulação de ar.

Cuidados dispensados à criança com necessidades especiais

Os relatos de mães e crianças a respeito dos comportamentos de cuidado que eram solicitados das crianças cuidadoras foram organizados em categorias, com base nos estudos de Ferreira (1991), Lordelo & Carvalho (1999) e Carvalho (2000):

- Contato afetivo ou mimar, que compreende as ações de afagar, entreter, consolar;
- Cuidar, que engloba os comportamentos de alimentar, limpar, ajudar, adequar o corpo da criança à cadeira ou cama, dar banho, trocar fraldas, vestir roupa; fazer exercício;
- Ensinar, que inclui instruir e orientar sobre comportamentos certos e errados, treinamento de linguagem e comportamentos de proteção contra possíveis acidentes;
- Entretenimento e socialização, que abrange atividades de lazer, brincar com o irmão ou irmã; ver TV junto com o irmão ou irmã; relacionamento entre irmãos e vizinhos/parentes.

De acordo com os relatos das mães, o filho ou filha indicado(a) para desempenhar o papel de cuidador(a) é mais velho que o irmão com necessidades especiais em sete famílias, sendo cinco crianças cuidadoras do gênero feminino, apenas uma na condição de única irmã, e duas do gênero masculino, ambos únicos irmãos. Esta última condição também foi relatada em outras duas famílias com apenas dois filhos, nas quais o único irmão e única irmã, mesmo sendo mais novos, assumiram o papel de cuidador. Os outros três irmãos cuidadores eram mais novos que o irmão especial, todos do gênero masculino, sendo dois deles os únicos irmãos e o terceiro tinha outra irmã com metade de sua idade. Em uma família, a irmã de 10 anos cuidava da irmã de quatro anos, apesar da presença na casa de um irmão e uma irmã mais velhos (17 e 19 anos, respectivamente).

A maioria das mães mantém supervisão sobre as tarefas de cuidado, ausentando-se raramente e por pouco tempo, como indicam os relatos seguintes:

Quadro 1. Orientações dadas pelas mães ao filho(a) no papel de cuidador(a) sobre o comportamento de cuidado em relação ao irmão(ã) com necessidades especiais (em negrito, concordâncias entre relatos de mães e de cuidadores).

Categorias do comportamento de cuidado	Mães (n=10)	Cuidador (n=10)
Contato afetivo ou mimar - consolar se o irmão ou irmã chorar; - ficar junto do irmão ou irmã; - segurar o irmão ou irmã no “colo”.	M02, M03, M04 M09	C02, C04, C010
Cuidar - alimentar (dar água, merenda, não dar comida na ausência da mãe); - dar banho, trocar fraldas, vestir roupa; - fazer exercícios.	M01, M02, M04, M05, M07, M08, M09, M10	C01, C02, C03, C04, C05, C07, C08, C10
Ensinar - treinar a linguagem; - comportamento de proteção contra possíveis acidentes; - “carregar” o irmão ou irmã e colocá-lo corretamente no sofá; - prevenir quedas e outros acidentes (cuidados com a porta aberta, quedas do sofá ...); - aplicar os primeiros socorros em caso de quedas (gelo, massagem, uso de pomadas ...).	M01, M02, M03, M04, M05, M06, M08, M09, M10	C01, C02, C05, C06
Entretenimento e socialização - brincar com o(a) irmão(a); - ver TV junto com o(a) irmão(a).	M03, M04, M05, M07, M09, M10	C01, C02, C04, C05, C07, C08, C09

Nunca deixo E02m sozinho com C07m, ele é ainda muito pequeno. Só quando E02m tá dormindo e eu saio rápido e volto, aí deixo com C07m sozinho. Deixo E02m sozinho com C12f. (M01)

Não deixo E05f sozinha com C10m. Só não levo E05f quando saio quando tá chovendo muito. Aí deixo com a minha cunhada. (M05)

Eu não deixo E01f só com C03m. Só se tiver mais alguém. Eu deixo E01f dormindo porque é muito pesada. (M06)

O Quadro 1 sintetiza as solicitações de cuidado feitas pelas mães aos irmãos cuidadores, segundo o relato de mães e de cuidadores.

Um resultado que se ressalta é a discrepância entre relatos de mães e de crianças cuidadoras. Com exceção da categoria Cuidar, em que há acordo entre sete díades mãe-cuidador(a), nas demais categorias os relatos das mães apontam tarefas não relatadas pelas crianças (Contato afetivo: apenas duas concordâncias em 10; Ensino, e Entretenimento e Socialização: quatro concordâncias em 10 para cada categoria, sendo que apenas quatro crianças registram esse tipo de orientação para Ensino, enquanto sete registram para Entretenimento e Socialização).

Alguns comentários feitos pelas mães ajudam a compreender as orientações indicadas. Na fala de M02, evidenciou-se a influência do gênero no cuidado relacionado com o banho: “*Não gosto que C10m dá banho em E11f porque ele é menino*” (M02).

No relato de M05, foi possível observar o conflito da mãe em relação à ajuda do filho no cuidado da irmã com necessidades especiais:

E05f tem de ficar sentadinha direito. Quando faço um exercício nela, explico a C10m porque estou fazendo. Não oriento muita coisa porque deixo C10m livre para ajudar no que ele gostar, se ele não gosta eu não obrigo. Por exemplo, ele não gosta de empurrar o carrinho, eu não obrigo ele empurrar. Mas ele fica sentado no sofá com E05f vendo televisão. Minha família acha que devia obrigar C10m a me ajudar mais, mas não vou obrigar ele fazer o que não gosta. Cada um tem sua tarefa. (M05)

O relato de M06 mostra como envolveu o filho de apenas 3 anos no cuidado da irmã especial: “*Como C03m é novo, peço para ele ensinar palavras a E01f, como ‘dá’, ‘não’, ‘água’, ‘não pode’.* Também peço para ele não deixar a irmã ir para a cozinha para não cair na ribanceira, dizendo ‘volte, E01f’” (M06).

Na ocorrência de acidentes com a criança com necessidades especiais, como quedas e outros, a criança no papel de cuidador é orientada a buscar ajuda dos vizinhos ou dos parentes que moram próximos a sua residência, em oito das 10 famílias. Outras orientações incluíram: telefonar para a mãe ou pai (2/10); ligar para o socorro médico (1/10); ou, em casos de acidentes mais rotineiros ou simples, segundo o entendimento da mãe, usar gelo, fazer massagem, usar pomada ou molhar a cabeça. Uma mãe declarou: “*não pensei nisso não*” (M03) – e, concordantemente, seu filho C07m respondeu “*Não sei*”. Segundo o relato dos demais cuidadores, quase todos (oito em 10) sabiam o que fazer no caso de acidentes. A busca pela ajuda dos parentes que moram nas proximidades da casa e dos vizinhos foi a resposta mais frequente (sete casos); outra indicação foi tentar contato pelo telefone com o pai ou a mãe (dois casos).

As atividades de rotina doméstica, durante a semana, eram executadas principalmente pelas mães em todas as famílias, com a ajuda dos filhos. Essas atividades englobaram o preparo das refeições, o cuidado com o vestuário (lavar, passar), a limpeza e arrumação da casa. Em uma família, essas atividades eram realizadas pela mãe e o pai, sem ajuda dos filhos. A mãe M06 assim se expressou: “*C03f não ajuda nas atividades domésticas. Só eu e o meu marido*”. Já os relatos das crianças cuidadoras indicaram que, além das tarefas de cuidado dispensadas ao irmão ou irmã com necessidades especiais, sete delas participavam da execução das tarefas domésticas, como arrumar a casa e lavar banheiro (sete casos), lavar pratos (cinco casos), lavar roupa (dois casos), cozinhar (um caso) e cuidar do cachorro (um caso).

Em quatro das 10 famílias, os irmãos cuidadores passaram a cuidar do portador de necessidades especiais desde o nascimento deste. O período de cuidado já durava de quatro a cinco anos em metade das famílias, dois anos em três famílias e um ano em duas famílias.

Quando questionados sobre como aprenderam a cuidar do irmão ou irmã com necessidades especiais, seis dos irmãos cuidadores responderam “*olhando minha mãe fazer*” e quatro responderam “*olhando minha mãe fazer e ela ensinou*”.

A condução e acompanhamento do(a) filho(a) com necessidades especiais ao Centro Especializado de Fisioterapia eram feitos pela mãe em todas as famílias.

No final de semana, a rotina doméstica era alterada quando a família saía para passear em casas de parentes, geralmente avós, ou em locais públicos. Mesmo quando a família ficava em casa, havia menor exigência quanto à realização das atividades domésticas (flexibilidade de horário, diminuição do número de tarefas), o que deixava a mãe mais livre para descansar e as crianças para brincar. M01 justificou: “*Quase sempre não saio pelo cansaço da semana. Fico em casa mesmo para descansar*”. No relato de M04, o sábado foi destacado como o pior dia da semana, por incluir outras atividades. “*Sábado é o dia pior que tem. Faço faxina, lavo os cabelos das meninas e faço compras. Domingo é que descanso, pois só faço comida*”.

De acordo com os relatos das mães, as atividades de lazer dos filhos seriam as brincadeiras em casa entre os irmãos, incluindo aquele com necessidades especiais; as brincadeiras

com os vizinhos ou parentes na frente da casa ou na rua da moradia; e os passeios nas casas de parentes, parques, praias e praças públicas. Em casa, os filhos brincam de escola (o cuidador no papel de professor) ou de médico; jogam bola ou andam de velotrol; brincam de boneca ou com outros tipos de brinquedos; vêem televisão, locam filmes. Quando necessário, o cuidador engatinha com o irmão com necessidades especiais ou, simplesmente, fica ao seu lado vendo televisão ou treinando a linguagem. Com os vizinhos, na rua, os filhos brincam de bola, picula, pega-pega, esconde-esconde, bola de gude, elástico, bicicleta, empinar arsaia. Em geral, nesses momentos, o filho com necessidades especiais fica com a mãe e algumas vezes assiste às brincadeiras das outras crianças: “*Eu fico sentada na escada em frente à minha casa com E02m no colo, rindo todo o tempo*” (M01); “*Eu boto E05m no carrinho e ando pelo conjunto com ele*” (M10).

Os irmãos cuidadores também relataram um *modo diverso de brincar* com o irmão ou irmã com necessidades especiais e com os seus amigos e vizinhos. A escolha dos brinquedos na primeira e na segunda situações deixou clara essa diferenciação. Assim, todos os cuidadores relataram brincar com o irmão ou irmã especial utilizando velotrol, bola, carrinho, boneca, objetos variados, lápis de cores, papel; e/ou brincando de engatinhar, escolinha, médico, além de assistir TV e ouvir música. Com os amigos e vizinhos, divertiam-se brincando de pega-pega, bola, esconde-esconde, bola de gude, elástico, vídeo game, dama, baralho, picula, de fita ou conversando.

O relacionamento entre os irmãos não portadores de necessidades especiais foi classificado pelas mães como bom. O relacionamento entre os irmãos, cuidadores ou não, e o irmão com necessidades especiais foi classificado como ótimo, sem presença de qualquer divergência ou maus tratos: “*Ótimo, eles se amam*” (M05); “*C03m aceitou bem E01f. Ela se defende mordendo C03m quando ele pega um objeto dela. Ele não revida, devolve o objeto e não bate*” (M06); “*Todo mundo em casa larga tudo para atender E04f*” (M07).

As crianças com necessidades especiais não se relacionam com as crianças vizinhas, segundo os relatos das mães. O relacionamento das crianças sem necessidades especiais com os filhos dos vizinhos foi classificado como bom, apesar das costumeiras “brigas”, que exigem, algumas vezes, a interferência das mães. Uma mãe relatou que as suas crianças “*não têm proximidade com vizinhos*” (M07).

Quanto a dificuldades sentidas ao cuidar do irmão ou irmã com necessidades especiais, quatro dos irmãos no papel de cuidador(a) negaram sentir qualquer dificuldade. Outros seis irmãos cuidadores responderam positivamente, apontando o peso ou tamanho do irmão(a) como o responsável pelas dificuldades no momento de carregá-lo(a) e dar banho: “*É pesado*” (C10f, cuidadora de E04f); “*É difícil cuidar dele, ele é grande*” (C06f, cuidadora de E07m).

Quando perguntados se gostam de cuidar do irmão ou irmã com necessidades especiais, nove dos 10 irmãos cuidadores responderam afirmativamente, embora colocando algumas restrições: “*Gosto, mas dá trabalho*” (C06f); “*Gosto, é muito bom aprendo com ela ... (mas) só à noite, de dia só na hora do desenho na TV*” (C10m); “*Gosto, mas às vezes prefiro brincar*” (C08f).

O recebimento de ajuda de parentes e vizinhos no cuidado do irmão ou irmã com necessidades especiais foi negado por nove dos 10 irmãos cuidadores. Apenas um relatou receber ajuda da avó. O desejo de receber ajuda no cuidado com o irmão ou irmã com necessidades especiais ficou evidenciado nas respostas de quatro dos irmãos cuidadores, sendo que duas meninas justificaram essa expectativa por representar mais tempo livre para elas: “*Sim, pois eu ia ter mais tempo*” (C12f); “*Eu queria alguém pra ficar com ele pra ter mais tempo livre*” (C10f).

Expectativas em relação ao futuro

Nos relatos indicativos dos *planos da família* para o futuro, as mães apontaram desde a satisfação de necessidades mais imediatas, como a reforma da casa, até a manifestação do desejo de fazer um curso superior, conforme indicado a seguir: “*Juntar um dinheiro na caderneta de poupança e bater laje para aumentar os quartos*” (M07); “*Quero ser auxiliar de enfermagem, ser feliz, ter uma vida digna, não pagar aluguel, ter conforto*” (M08); “*Ter uma casa mais espaçosa e fazer faculdade de Fisioterapia*” (M09); “*Queria ter um pouquinho mais de condição para ajudar E05m mais, passear, ir à praia... só saio pro médico, porque não tenho tempo*” (M10); “*Chegar a cadeira adaptada de E09f do SARAH, reformar a casa e terminar a construção da casa em cima. E09f ficar boa. Eu queria fazer Fisioterapia ou Enfermagem para cuidar dela*” (M03).

Uma mãe (M01) fez a seguinte declaração: “*Não penso no futuro, só agora*”. Outra, (M04), assim se expressou: “*Cada vez mais evoluir e crescer, ter uma vida estável*”. Uma terceira, (M02), deixou claro seu desejo de mudar o estado marital: “*Quero ser solteira ... Não quero ter marido*”.

O pensamento e/ou desejos centrados nos filhos foram evidenciados no relato de duas mães: “*Eu quero o progredir deles ... a união deles*” (M06); “*E05f andar se Deus permitir. Dar uma vida melhor para ela, se Deus permitir. Não saio mais com ela porque é difícil carregar nessas ladeiras. Cansa. Quando ela andar vai ficar fácil*” (M05).

No que diz respeito às expectativas em relação ao futuro dos filhos, as mães demonstraram, em seus relatos, o desejo que os filhos possam ter uma profissão, de livre escolha, embora tenham a esperança de vê-los “*médico*”, “*ortopedista*”, “*psicólogo*”, “*advogado*”, “*professora*” ou “*receptionista*”. Referindo-se ao filho com necessidades especiais, a mãe M05 assim se expressou: “*Se E05f chegar à alfabetização já é uma grande vitória*”.

Além da expectativa de que os filhos estudem e tenham uma profissão, as mães expressaram também preocupações com a sua felicidade e segurança em termos materiais e de conduta: “*Quero que sejam dignos, com profissão da escolha deles, não usar drogas, não ser marginal, ladrão ou prostituta, serem honestos e trabalhadores*” (M02); “*Quero que eles estudem, sejam felizes, escolham uma profissão do gosto deles. Cuido de E02m seguindo todas as orientações médicas e da fisioterapia para ele ficar independente e até conseguir um trabalho. Não sei se vou estar aqui amanhã ... estou tentando ajudar hoje para ele ficar independente*” (M01).

Nos seus relatos sobre os planos para o futuro, os irmãos cuidadores expressaram o desejo de tornarem-se professores (três casos), médicos (dois casos), e enfermeiro, bailarina, jogador de bola, motorista de táxi, empresário, ter casa própria e ter carro (um caso em cada item).

Discussão

O cuidado de irmãos portadores de PC, na amostra do presente estudo, não é responsabilidade exclusiva ou principal das crianças cuidadoras. Em vários casos, sua participação é principalmente no sentido de entreter ou vigiar o irmão/ã, sendo em geral supervisionados pela mãe. No entanto, há alguns casos em que se espera que a criança assuma tarefas mais difíceis, como dar banho, que podem ser penosas, principalmente quando a diferença de idade entre o cuidador e o cuidado é pequena e desfavorece o irmão cuidador (como no caso da menina de 6 anos que cuida de um irmão de 7, ou do menino de 7 que cuida da irmã de 9 anos). Em todos os casos, o auxílio da criança cuidadora é reconhecido como necessário e importante pelas mães.

Apesar das dificuldades relatadas, as crianças cuidadoras parecem aceitar com naturalidade sua participação no cuidado do portador de PC, e preferem essa tarefa a outras tarefas domésticas – embora também gostassem de ter mais ajuda e tempo livre. Não se verificaram indícios de ressentimento contra os irmãos com necessidades especiais e, a confiar no relato das mães, existe, ao contrário, muito afeto e tolerância. Também não há indícios de que os cuidadores estejam sendo significativamente prejudicados em suas próprias atividades: os relatos a respeito de escolaridade e de atividades lúdicas com seu próprio grupo de amigos indicam que as mães distribuem as tarefas de cuidado de forma a permitir essas rotinas. Esse resultado é compatível com o descrito por Stoneman e cols. (1988) em sua amostra quantitativa.

A escolha da criança cuidadora é difícil de analisar com a amostra do presente estudo, especialmente porque a distribuição de diferenças de idade e de gênero foi variada, e a entrevista não aprofundou esse aspecto. Assim, temos cinco cuidadores do gênero masculino e cinco do gênero feminino. Dois meninos cuidadores são mais jovens do que a criança cuidada; em um desses casos, o outro cuidador potencial, uma menina, é ainda mais jovem, sugerindo que há algum critério de idade. Nos relatos das mães, há alguns indícios de critérios a respeito de gênero – por exemplo, não gostar que o menino cuidador dê banho na menina cuidada. No entanto, em conjunto, o que essa distribuição sugere é que as mães utilizam uma combinação de critérios – a criança mais velha entre os irmãos(ãs) (mas não os adolescentes, possivelmente porque já trabalham ou têm outras responsabilidades - é o caso da C10f, que tem duas irmãs mais velhas), e/ou o gênero, talvez por um critério de afinidade. De qualquer forma, em cinco casos essas mães não tinham escolha, por haver apenas um filho disponível para ser cuidador. Uma melhor compreensão dessa questão, que é recorrentemente mencionada na literatura, indicando a escolha mais frequente de meninas como cuidadoras, requeriria um procedimento amostral diverso do que foi utilizado aqui (Dunn, 1983).

As expectativas quanto ao futuro, da parte das mães, revelam uma forte preocupação com os filhos, para os quais têm sonhos às vezes bastante ambiciosos diante das condições de vida dessa amostra, às vezes compartilhados pelas crianças. O discurso dessas mães, bem como a fala das crianças, sugere que a atribuição de tarefas de cuidado e outras tarefas domésticas às crianças é antes uma contingência de condições de vida, agravadas pela presença de uma criança com necessidades especiais, do que um indicador de descaso ou falta de proteção dos pais em relação aos filhos. Os pais, ou a mãe, na falta do pai, se percebem como os principais guardiões de seus filhos. Nesse sentido, o papel de guardião do irmão ou irmã cuidador, embora real e aceito, está longe de caracterizar a responsabilidade implicada no texto bíblico citado como epígrafe deste artigo.

Como sugerem Stoneman e cols. (1988), é possível que a ocorrência de cuidado por parte de irmãos esteja associada a condições de vida mais precárias, onde há carência de outros recursos de ajuda. Isso, além de condições práticas de realização, justifica a opção do presente estudo por uma amostra de nível socioeconômico baixo para uma análise qualitativa que visou principalmente compreender como se dão essas relações e interações de cuidado no cotidiano dessas famílias. É possível, além disso, que uma ocorrência mais prevalente de cuidado por parte de irmãos em condições de carência explique, pelo menos em parte, a escassez de estudos sobre esse tema específico na literatura de países afluentes, onde talvez a incidência dessas condições de carência seja menor.

Apesar das limitações metodológicas (especialmente a dificuldade envolvida em entrevistar mães e crianças com baixa escolaridade), e do fato de que o estudo não objetivou a análise de atuação de profissionais da saúde junto a essas famílias, as visitas domiciliares e os contatos feitos com as mães e com as crianças no decorrer do estudo possibilitam sugerir a criação de programas de assistência a famílias que apresentam um membro dependente para a realização de atividades cotidianas. Observou-se, principalmente, a falta sistemática de informação da família sobre a patologia do filho portador de necessidades especiais e a precariedade das condições ambientais. Assim, para otimizar o relacionamento entre familiares e atividades adaptativas em domicílio, o profissional de Fisioterapia pode adicionar um papel de educador à sua atuação técnica, informando sobre a doença, realizando grupos com os irmãos cuidadores para o ensino de técnicas facilitadoras de contato com a criança cuidada e orientando a respeito de adaptações do meio ambiente para facilitar o cuidado. Além disso, pode contribuir para o apoio à família na aceitação do diferente e a compreensão a respeito do impacto da deficiência na vida da criança e da família, segundo o modelo proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que “reflete uma mudança de paradigma no qual a criança portadora de PC não é vista como portadora de um *déficit*, e sim como consumidora de serviços especiais que facilitem sua inclusão na sociedade e qualidade de vida” (OMS, 2001, conforme indicado por Gontijo & Cury, 2004, p. 249).

Referências

- Brody, G. H., Stoneman, Z., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1988). Observations of the role, relations and behavior between older children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal of Mental Retardation*, *93*, 174-183.
- Carvalho, A. M. (2002). Crianças institucionalizadas e desenvolvimento: possibilidades e desafios. Em E. da R. Lordelo, A. M. A. Carvalho & S. H. Koller (Orgs.), *Infância brasileira e contextos de desenvolvimento* (pp. 19-44). São Paulo/Salvador: Casa do Psicólogo/EDUFBA.
- Carvalho, A. M. (2000). Fatores contextuais na emergência do comportamento de cuidado entre crianças. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *13*, 81-88.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, *50*, 917-925.
- Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, *54*, 787-811.
- Fabes, R. A., Hanish, L. D., & Martin, C. L. (2003). Children at play: The role of peers in understanding the effects of child care. *Child Development*, *74*, 1039-1043.
- Ferreira, E. A. P. (1991). *Irmãos que cuidam de irmãos na ausência dos pais: um estudo sobre desempenho em tarefas domésticas e interações entre irmãos*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Ferreira, E. A. P., & Mettel, T. P. de L. (1999). Interação entre irmãos em situação de cuidados formais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *12*, 1-13.
- Fonseca, L. F. (2004). Abordagem neurológica da criança com PC: causas e exames complementares. Em C. L. A. Lima & L. F. Fonseca (Orgs.), *Paralisia cerebral. Neurologia. Ortopedia. Reabilitação* (pp. 45-66). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gontijo, A. P. B., & Cury, V. C. R. (2004). Atuação da Fisioterapia no tratamento da criança portadora de PC. Em C. L. A. Lima & L. F. Fonseca (Orgs.), *Paralisia cerebral. Neurologia. Ortopedia. Reabilitação* (pp. 349-362). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gath, A., & Gumlev, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *28*, 715-730.
- Gauzzi, L. D. V., & Fonseca, L. F. (2004). Classificação da paralisia cerebral. Em C. L. A. Lima & L. F. Fonseca (Orgs.), *Paralisia cerebral. Neurologia. Ortopedia. Reabilitação* (pp. 37-44). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gavidia-Payne, S., & Stoneman, Z. (2006). Marital adjustments in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal of Mental Retardation*, *111*, 1-14.
- Gosso, Y., & Otta, E. (2003). Em uma aldeia Parakanã. Em A. M. A. Carvalho, C. Magalhães & F. A. R. Pontes (Orgs.), *Brincadeira e cultura: viajando pelo Brasil que brinca, Vol. 1* (pp.33-76). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, *110*, 87-99.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: Development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*, 1987-1995.

- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- Lordelo, E. R., & Carvalho, A. M. A. (1989). Comportamento de cuidado entre crianças. Uma revisão. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 5, 1-19.
- Lordelo, E. R., & Carvalho, A. M. A. (1999). Um estudo naturalístico do comportamento de cuidado entre crianças pré-escolares. *Biotemas*, 12, 7-30.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-413.
- Schunterman, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has a pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, 15, 93-108.
- Silva, C. N. (2001). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume.
- Simeonsson, R. J., & McHale, S. M. (1981). Review: Research on handicapped children: Sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*, 7, 153-171.
- Stansbury J. P., Leonard, W. R., & Dewalt, K. M. (2000). Caretakers, child care practices, and growth failure in Highland Ecuador. *Medical Anthropology Quarterly*, 14, 224-241.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation Development and Disabilities Research Review*, 7, 134-142.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1987). Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 290-298.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J.M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 174-183.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M., & Malone, D. M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal of Mental Retardation*; 95, 537-50.
- Unruch, M. (1992) Siblings of children with special needs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 59, 151-158.
- Weisner, T. S., & Gallimore, R. (1977). My brother's keeper: Child and sibling caretaking. *Current Anthropology*, 18, 169-190.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M., & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 411-424.
- Wolf, L., Fisman, S., Ellison, D., & Fremman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 1317-1325.

Recebido em 24.07.07

Primeira decisão editorial em 11.10.07

Versão final em 12.11.07

Aceito em 15.10.08 ■