

CONHECENDO A REALIDADE DE IRMÃOS MAIS VELHOS DE CRIANÇAS QUE POSSUEM NECESSIDADES ESPECIAIS¹

KNOWING THE REALITY OF OLDER BROTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Thelma Simões MATSUKURA²

Maria Fernanda Barboza CID³

RESUMO: buscando uma maior compreensão da dinâmica e do processo vivenciado por famílias de crianças que possuem necessidades especiais e, considerando que os irmãos, assim como os pais, vivenciam esta realidade, o objetivo do presente estudo foi investigar os principais aspectos presentes no desenvolvimento e no cotidiano de irmãos mais velhos de crianças portadoras de necessidades especiais, abrangendo ambos os sexos. Foram participantes, quatro crianças, duas do sexo masculino e duas do sexo feminino, de seis a onze anos que tinham irmãos portadores de necessidades especiais e suas respectivas mães e professoras. Para a coleta de dados utilizou-se de entrevistas semi-estruturadas. Após as transcrições das falas, os conteúdos das entrevistas foram agrupados em temas representativos e, a partir dos mesmos, foi construído o Discurso do Sujeito Coletivo de cada grupo de participantes - criança, mãe e professora. Os principais resultados encontrados revelaram que as crianças apresentam características comuns como: independência, maturidade, bom desempenho escolar, além disso, ajudam os irmãos com necessidades especiais nas tarefas cotidianas e possuem amigos. Os resultados foram discutidos sob o enfoque do desenvolvimento infantil, da dinâmica familiar.

PALAVRAS-CHAVE: família; irmãos; criança com necessidades especiais.

ABSTRACT: Searching for a better comprehension of the dynamic and the process lived by families of children with special needs and considering that brothers and sisters as well as parents are involved in this reality, the objective of present study was to investigate the main aspects presented in the development and daily life of older brothers and sisters of children with special needs. Four children have participated, two males and two females, ages ranging from six to eleven, whose brothers and sisters had some special needs and their mothers and teachers as well. Semi-structured interviews were carried out to collect the data. The data was analysed by transcribing the tape-recorded interviews and the contents were further grouped by selecting them in the most representative themes. These themes allowed the construction of Discourse of Collective Subject from each group of participants - child, mother and teacher. The results showed that children presented common characteristics such as: independency, maturity, good scholar performance besides, helping the brother with special needs in routine tasks and having friends. The results are discussed over the focus of children development and the familiar dynamic.

KEYWORDS: family; brothers and sisters; children with special needs.

INTRODUÇÃO

Quando se trata do nascimento de uma criança com necessidades especiais, o impacto sentido pelos membros da família é intenso e pode causar desestruturação na estabilidade familiar, pois traz uma nova e difícil realidade a ser enfrentada. Todos vivenciam o choque, o medo, a dor e a ansiedade com relação à

¹ Este estudo recebeu apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq.

² Professora Doutora do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos - thelma@power.ufscar.br

³ Aluna de graduação do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, bolsista PIBIC/ CNPq/UFSCar - m_fernandato@yahoo.com.br

deficiência e suas implicações profundas, entretanto cada membro reage de maneira particular (FARBER, 1972; ANDERSSON, 1997; DAUZ e col., 1999; BRUNHARA & PETEAN, 1999; SILVA & DESSEN, 2001, MATSUKURA, 2001, WUTZKE, 1999, MAGGIORE E MARQUEZINE, 1996).

Dauz e col.(1993) realizaram um estudo focalizando a adaptação familiar frente à doença crônica pediátrica e fatores que afetam esta adaptação. Seus achados em relação aos irmãos mostram um aumento na realização de tarefas domésticas pelos irmãos, aumento da responsabilidade e uma diminuição significativa nas suas atividades escolares e sociais, após o diagnóstico dos irmãos.

Snethen & Broone (2001) que investigaram as diversas influências das pesquisas com irmãos de doentes crônicos encontraram que os irmãos sentem-se tratados de modo diferente em relação ao doente, mas ainda assim se preocupam com o bem estar destes.

McKeever (1983), em uma revisão de literatura sobre estudos de irmãos de crianças doentes crônicas, verificou que pouca informação é dada às crianças a respeito da necessidade de seus irmãos e avaliou que isso ocorre, pois os pais têm a necessidade de proteger a imagem familiar. Além disso, as crianças pouco questionam os pais, pois também necessitam poupá-los de falar sobre algo que os deixa preocupados. Outro aspecto observado neste estudo de revisão foi o fato de que as filhas mais velhas geralmente apresentam maior interação com o irmão doente, executando funções de afeto e cuidados com o mesmo; já os irmãos de sexo masculino de crianças doentes crônicas provavelmente apresentam mais problemas de comportamento do que aqueles que não têm irmãos com problemas.

No Brasil, encontram-se alguns estudos sobre irmãos de crianças com necessidades especiais específicas como, por exemplo, a deficiência visual e a síndrome de Down (VILLELA,1999; DA SILVA, 1996).

Villela (1999), referindo-se a crianças deficientes visuais, ressalta que a presença das mesmas afeta especialmente os irmãos. Observa, ainda, que ao compartilhar seu espaço e tempo com eles, os irmãos influenciam seu desenvolvimento e são influenciados pela reação dos pais e da sociedade frente à deficiência. A autora ressalta que aspectos naturais presentes na interação entre irmãos, como por exemplo, a raiva, competição, rivalidade, dentre outros, podem ser intensificados e/ou reprimidos.

Da Silva (1996) analisou a relação afetiva entre os portadores da síndrome de Down e seus irmãos e verificou uma preocupação quanto à responsabilidade de assumir o irmão deficiente na ausência dos pais, devido à falta de preparo dos irmãos em atender às necessidades requeridas pelo portador da síndrome.

Os pesquisadores da área apontam para a necessidade de continuidade de estudos com esta população, na medida em que se considera os vários fatores envolvidos neste processo de convivência entre irmãos e as diferentes realidades enfrentadas pelas famílias (VILLELA, 1999; DA SILVA, 1996; MCKEEVER, 1983; SNETHEN & BROONE, 2001).

Observa-se, através dos estudos apontados acima, que os irmãos podem ter seu desenvolvimento e cotidiano influenciados pela presença de um membro que possui uma necessidade especial na família, no entanto, poucos estudos brasileiros têm abordado essa realidade. Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos de crianças portadoras de necessidades especiais.

MÉTODO

1 PARTICIPANTES

Foram participantes deste estudo quatro crianças, duas meninas e dois meninos, e suas respectivas mães e professoras. As crianças são irmãos mais velhos de crianças portadoras de necessidades especiais, estudam em escola pública e encontram-se na faixa etária entre oito a onze anos.

Apresenta-se, no Quadro 1, os dados gerais dos participantes:

Quadro 1: Dados gerais dos participantes.

Criança	C-menina	N-menina	T-menino	A-menino
Idade	10	10	8	9
Escolaridade	4 ^o série	4 ^o série	2 ^o série	3 ^o série
Idade da mãe (anos)	26	28	39	29
Idade do pai (anos)	28	30	32	34
Escolaridade da mãe	Ensino médio completo	Até a 6 ^o série	Até a 3 ^o série	Ensino fundamental completo
Escolaridade do pai	Ensino médio completo	Até a 4 ^o série	Até a 4 ^o série	Ensino fundamental em curso.
Profissão da mãe	Não trabalha fora.	Não trabalha fora.	Não trabalha fora.	Não trabalha fora.
Profissão do pai	Autônomo/vendedor	Padeiro	Garçom	Carregador de caminhões de fábrica.
Renda familiar	R\$ 800,00	R\$ 550,00	R\$ 500,00	R\$ 500,00
Diagnóstico do irmão	Atraso global no desenvolvimento (sem diagnóstico fechado)	Paralisia cerebral	Paralisia cerebral	Microcefalia
Idade do irmão (anos)	6	7	3 anos e meio	7
Diferença de idade entre os irmãos (anos)	4	3	4	2

Pode-se observar, através dos dados do Quadro 1, que as crianças foco da pesquisa cursam o ensino fundamental em escolas públicas e têm idade variando

entre 8 e 10 anos. Nenhuma das mães trabalha fora de casa e a renda familiar representa na época da coleta de dados de dois a quatro salários mínimos.

Com relação aos irmãos portadores de necessidades especiais, os quatro são do sexo masculino e possuem o déficit motor como a principal conseqüência do problema apresentado. A diferença de idade entre as crianças participantes e seus irmãos com necessidades especiais, varia de dois a quatro anos.

2 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Os roteiros das entrevistas foram elaborados pela pesquisadora e testados em estudo piloto, que possibilitou a conformação final dos itens que compuseram a coleta de dados para cada grupo de participantes.

Obteve-se três roteiros de entrevista: (1) entrevista com as mães abordou a rotina da criança, suas principais características, seus relacionamentos com os pais, irmão (os) e amigos e seu desempenho nas tarefas do lar; (2) entrevista com a professora da criança abordando questões do comportamento da criança foco da pesquisa, o desempenho nas aulas, a relação com os colegas; (3) entrevista com a criança que englobou aspectos de sua percepção a respeito de si mesma, as relações com amigos, seus desejos, rotina, sua visão sobre a vida do irmão portador de necessidades especiais.

3 PROCEDIMENTOS

3.1 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Foram contatadas instituições públicas e filantrópicas de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo, que atendem crianças portadoras de deficiência física e mental, visando indicações de famílias. Os pais foram chamados para que conhecessem o objetivo do estudo e após a concordância dos mesmos em participar, iniciaram-se os contatos para a realização das entrevistas.

As entrevistas com as professoras foram realizadas nas próprias escolas e, com as mães e crianças, foram realizadas na casa da criança ou na instituição em que o irmão com necessidades especiais é atendido.

3.2 TRATAMENTO DOS DADOS

Buscando conhecer sobre a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais, optou-se pela utilização de entrevista em abordagem qualitativa. Esse tipo de pesquisa requer como atitudes fundamentais a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação entre o grupo de investigadores e os sujeitos da pesquisa (MINAYO, 1998; MINAYO e col., 2001).

Assim, os instrumentos utilizados foram entrevistas semi-estruturadas que permitem o acesso a dados da realidade de caráter subjetivo, isto é, idéias, crenças, maneiras de pensar, opiniões, sentimentos, etc. Além disso, optou-se pela técnica do

Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) para a realização da análise dos dados. Segundo Lefèvre e cols (2001), a proposta do DSC é reconstruir com fragmentos de relatos individuais "discursos-síntese" capazes de expressar um pensamento que represente determinado grupo social.

Dessa forma, as entrevistas realizadas com os participantes foram transcritas na íntegra, as informações colhidas foram separadas em áreas comuns e o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) foi construído.

No presente trabalho apresenta-se: o DSC das crianças, irmãos de portadores de necessidades especiais, das mães e das professoras das crianças participantes. Segundo Lefèvre e cols (2001), o conteúdo do DSC é composto pelo que o sujeito individual falou e também por aquilo que ele poderia ter falado e seu "companheiro de coletividade" disse por ele, já que ambos pertencem a um mesmo grupo social.

RESULTADOS

A seguir serão apresentados alguns trechos importantes dos Discursos do Sujeito Coletivo de irmãos mais velhos de crianças com necessidades especiais, de suas mães e professoras. As discussões relativas aos discursos apresentados são apresentadas na seção seguinte.

a) DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO DE IRMÃOS MAIS VELHOS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS:

TEMA 1: SE A CRIANÇA AJUDA O IRMÃO EM SUAS TAREFAS E SE GOSTA DE FAZER ISSO

De vez em quando eu ajudo a dar banho nele. Comida eu não sei, água eu não sei, eu tenho medo de afogar ele. E quando ela (mãe) sai e a gente fica com as minhas tias, eu balanço ele, eu dou mamadeira para ele devagar para ele não afogar. Eu gosto, mas eu gosto de ir brincar na rua é mais legal! Eu gosto bastante! Quando ele vai tomar banho, eu ponho a toalha em cima dele e fecho a torneira e quando a minha mãe tá dando comida para ele e pede alguma coisa eu pego. Eu brinco com ele, ele dá risada, quando ele vai na piscina ele dá risada e eu fico fazendo companhia. Faço ele rir! Mas também tem vez que eu não ajudo porque a minha mãe quer fazer tudo, sabe? Então eu brinco e faço companhia. Às vezes eu não ajudo. Eu acho um pouco chato, é meio ruim.

Observa-se no DSC conteúdos relativos ao envolvimento/ajuda/participação das crianças nas atividades dos irmãos com necessidades especiais. Observa-se que as crianças estão presentes no cotidiano dos irmãos com necessidades especiais, a despeito de alguns medos e inseguranças indicados pelas mesmas. O cuidar como ato de proteção também é observado e o alegrar o irmão parece ser valorizado pelas crianças. As crianças, ao mesmo tempo em que relatam gostar de estar com o irmão, em algumas situações parecem achar ruim.

TEMA 2: A VIDA DO IRMÃO COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Ah, deve ser difícil! Às vezes eu entro no quarto e ele fica chorando, sabe? Aí eu vejo o choro dele e dá dó! Ele tem muita mentalidade de dois, três anos, sabe? Ah, não sei. Nem sei direito! Gostaria que a vida dele fosse boa, que ande, que fale... deve ser ruim ser assim. Para ele eu acho que é ruim porque ele vai internado e a minha mãe sai com ele para todo o lugar, fica acordada quase todos os dias quando ele vai internado. Toda hora ele vai internado, pega a sonda, e toda vez aumenta mais os remédios! Mas às vezes acho que a vida dele deve ser boa, mas eu queria que ele ficasse melhor. Na verdade, eu não acho que deve ser boa.

Observa-se que as crianças apresentam dúvidas e dificuldades em relação a pensar e relatar sobre isso, ao mesmo tempo, conseguem descrever claramente o foco de sua atenção quando tentam refletir sobre a realidade do irmão.

TEMA 3: O QUE FARIA SE TIVESSE MAIS TEMPO PARA ESTAR COM OS PAIS

Ah, eu ia brincar com ela, conversar com ela, com meu pai também! Passear, comer fora, ir na casa do meu tio, fazer um monte de coisa. Estudar. Não sei. Às vezes não gostaria de fazer nada com eles.

Nota-se no DSC o desejo de brincar com os pais, conversar com eles, estudar, passear, comer fora, entre outros. A questão de não querer ter um tempo só com os pais também apareceu, o desejo das crianças é bem colocado em atividades familiares e que indicam rotinas comuns à qualquer família.

b) DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO DAS MÃES DAS CRIANÇAS PARTICIPANTES DO ESTUDO

TEMA 1: COMO FICARAM SABENDO QUE O FILHO TERIA NECESSIDADES ESPECIAIS

Eu saí pra passar no médico, né? Porque eu tava no finalzinho e tinha que passar no médico toda semana, aí eu fui atropelada, e depois que o nenê nasceu que eu fiquei sabendo, porque nem eu sabia. Quando eu saí da Santa Casa, foi que eu fui acordar e saber que ele ia ficar com problema.

Mas sabe que quando ele tava de seis ou sete meses que eu fui descobrir, né!? Ele nasceu de sete meses, mas a gente não havia percebido nada. Médico nenhum tinha falado que desconfiava de alguma coisa, eu levava sempre no pediatra, mas a minha irmã como já tem outros filhos né? E começou a ver que algumas coisas dele não estava certo, sabe, aí ela falou para mim trocar de medico [...] na primeira consulta ela já suspeitou e já encaminhou para um neurologista que pediu a tomografia e foi confirmada a microcefalia. Para mim foi um choque, né? Aquela confusão toda, me culpava, achava que eu tinha feito alguma coisa para ele ter nascido assim. É isso.

Observa-se o impacto sofrido pela mãe no momento do diagnóstico de seu filho, além disso esses relatos são o que vem à tona quando as mesmas são perguntadas sobre como as crianças ficaram sabendo sobre o problema do irmão.

TEMA 2: DIÁLOGO ENTRE MÃE/FAMÍLIA E CRIANÇA A RESPEITO DO IRMÃO COM NECESSIDADES ESPECIAIS**1 MÃE CONVERSA COM O FILHO SOBRE O IRMÃO DIZENDO QUE ESTE PRECISA DA ATENÇÃO DA CRIANÇA**

Eu explicava que ele ia ficar com problemas, não problema, mas eu dizia assim: "‘T’, o ‘O’ (irmão com necessidades especiais) vai ser uma criança especial para nós. A gente vai ter que ter bastante cuidado, brincar bastante com ele, dar bastante carinho pra ele, dar bastante atenção, porque ele é dependente de nós. Não é que nem você. Que nem, você, quando tinha um aninho você já se virava, andava, falava, pegava as coisas, tudo e o ‘O’, por um bom tempo ele vai ser dependente da mãe, de você, do pai, se ele tá com a boca suja e a mãe tiver ocupada, você vai ter que ir lá e limpar para a mãe, se ele tá sentado no sofá e ele cai, e a mãe tiver ocupada, você vai lá, pega ele, mexe com ele, brinca com ele, faz alguma coisa com ele porque ele vai ser por um bom tempo assim.". E ele entende, sabe, ele entende. Eu sempre falo para ele que ele precisa dar atenção para o irmão, porque ele (irmão) precisa que brinque com ele, que converse com ele... Mas eu tô sempre falando e o pai dele também.

2 FAMÍLIA CONVERSA EM SITUAÇÕES QUE A CRIANÇA SENTE RAIVA DO IRMÃO OU FAZ PERGUNTAS

Todo mundo fala com ela, não só eu! Mas eu acho que no lugar dela, que o irmão quebra as coisas dela, tem que dar raiva sabe? É verdade. Mesmo que você tente falar que o irmão dela tem problema não adianta! Ate porque ele já quebrou coisa dela que ela adorava!... Não fazia pergunta não! Ela foi percebendo, né? Só a partir dos cinco anos ele começou a perguntar o que ele tinha, aí eu não sabia explicar mesmo, né? Aí eu falava o que eu podia, assim, sabe? Ele ia me perguntando: "O mãe, por que o nenê não faz isso? Por que o nenê é assim?".

3 FAMÍLIA NÃO CONVERSA COM A CRIANÇA

Não conversamos. Ela entende.

As mães, ao conversarem com a criança, ressaltam a importância desta proporcionar ao irmão, cuidados, brincadeiras, etc. Através do DSC, é possível observar a dificuldade em explicar para a criança o problema do irmão e a própria criança parece evitar fazer perguntas à família sobre a situação do irmão.

TEMA 3: MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO DAS CRIANÇAS APÓS O CONHECIMENTO DA NECESSIDADE ESPECIAL DO IRMÃO**1 MEDO/PREOCUPAÇÃO**

Ela chorava, ficava desesperada quando ele tinha crise convulsiva. Ela falava que tinha medo que o irmão dela morresse. Mas aí depois ela foi [...] Ela entende muito, sabe?. Ela também diz que fica pensando como que ia ser o irmão dela na 1ª série: 'Pensou o meu irmão na 1ª série?' É difícil [...]

2 INDIFERENÇA

Quando ele era novinho, ele gostava muito de brincar com o irmão, assim, no berço, onde tivesse ele gostava de brincar, mas com o passar dos anos que ele foi crescendo, ele não quis mais, de uns dois ou três anos para cá, ele parece que... Assim ele ignora o irmão. Às vezes parece que para ele o 'N' (irmão com necessidades especiais) nem existe. É o que eu percebo, né, porque às vezes ele nem chega perto do 'N'. Mas faz pouco tempo, a cerca de dois anos e meio para cá. Eu não sei por que.

Observa-se no DSC sobre o comportamento das crianças após a constatação da necessidade especial dos irmãos, que sentimentos aparentemente opostos são identificados, como por exemplo, preocupação excessiva com o irmão, medo da morte e indiferença.

TEMA 4: COBRANÇA COM RELAÇÃO AO CARINHO DA MÃE

A única coisa que eu percebo, assim, que às vezes ele se sente meio... Parece que eu não dou atenção pra ele, porque o meu tempo é mais para o irmão dele, e às vezes ele me cobra: 'Eu não sei porque você fica tanto em cima desse nenê, fica beijando esse nenê! Eu acho que você não gosta de mim.' E é isso que às vezes eu percebo e falo pra ele que não que eu gosto dos dois. O tanto que eu gosto do 'O' (irmão com necessidades especiais) eu gosto dele, aí eu falo: "é como sempre eu falo pra você 'T', o nenê ele é muito dependente da mãe, de você, por isso a mãe fica em cima dele, porque se ele andasse, se ele falasse, se ele fizesse tudo as coisas que uma criança da idade dele faz, a mãe não precisava ficar muito em cima dele, né? Eu tenho dó [...] mas eu gosto de você também". É a única coisa que eu acho que ele cobra de mim é isso.

Observa-se a cobrança da criança com relação à atenção e ao afeto da mãe, que por sua vez reconhece sua ausência e a justifica relatando o excesso de dedicação que a criança com necessidades especiais necessita.

TEMA 5: AUXÍLIO DAS CRIANÇAS AO IRMÃO COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUAS REAÇÕES

1 CRIANÇA AJUDA A MÃE NAS TAREFAS DO IRMÃO

Ajuda, ajuda. Às vezes quando eu preciso, por exemplo, tô dando banho e esqueço a toalha, aí eu peço para ele, mas é coisinha assim... Às vezes eu tô dando comida para ele e preciso que ele pegue uma fralda, ele pega. Eu peço para ela limpar a boca dele quando eu dou remédio, então ela sabe que às vezes dá a secreção, e às vezes eu tô ocupada e ela vai lá, limpa sabe que tem que bater nas costinhas dele, ela coloca meia no pé dele... Ela segura o chuveiro, para eu dar banho nele, aí eu ergo e ela coloca a toalha, ela fica olhando ele na cama para ele não cair, vai enxugando ele [...] É ela que vai olhando ele, ela que faz companhia pra ele. Cuida quando eu estou fazendo outras coisas, brinca também.

2 CRIANÇA NÃO AJUDA A MÃE NAS TAREFAS DO IRMÃO, POIS ESTE NÃO DEIXA

Não. Até que ela tenta, coitada, ela faz o que pode, mas ele não deixa. Ele não deixa ninguém fazer nada. Ela tenta, coitada, mas não pode fazer nada, porque ela tem coisa da escola. Ontem ela ficou das duas e meia às quinze para as cinco fazendo lição, e ela tem que ficar trancada no quarto, porque senão o 'L' (irmão com necessidades especiais) [...]Eu ontem falei para ela ir tentar fazer lição na cozinha. Ele quebrou uma caneta, um lápis e uma régua dela. Então, não tem como ficar!

3 REAÇÕES DA CRIANÇA POR TER QUE AJUDAR A MÃE COM O IRMÃO

Às vezes ele reclama. Só quando ele tá muito chorão, aí ela reclama. É que às vezes ela quer brincar e eu falo não, tem que olhar ele primeiro, porque agora ela está numa idade que só quer brincar. E eu falo: 'Não, primeiro você olha o seu irmão, eu termino o serviço e depois você vai brincar, porque ele não gosta de ficar sozinho.' Aí ela reclama, fica brava, porque ela quer ir brincar e tem que olhar ele. Às vezes ele tá sentado no sofá e ele cai, eu falo: "Oh filho, vai lá e senta o nenê que ele caiu", ou senão eu peço para ele ir lá e brincar para ele não ficar muito sozinho, aí ele reclama: 'Mãe eu quero brincar lá e você fica me mandando ir ficar lá com o meu irmão!' Mas ele faz. Ele só reclama quando ele quer brincar na rua ou quer fazer alguma coisa [...]. Ele não reclama, não. Quer dizer, ele não gosta muito quando eu peço para ele ir olhar o N para ver se ele não virou na cama, se não ele cai. Aí ele vai, só que eu não vi ele lá, né? Aí quando eu volto, o 'N' (irmão com necessidades especiais) tá quase caindo da cama, aí eu não sei se ele viu o 'N' só por ver e já saiu, ou se ele arruma o 'N' na cama. Só sei que todas às vezes eu vou ver e o 'N' tá com alguma coisa errado. Então eu sempre fico na dúvida que eu acho que ele só olha, e volta.

Mesmo com diferentes níveis de expectativas das mães, através do DSC, nota-se o envolvimento das crianças na rotina dos irmãos com necessidades especiais. Este envolvimento pode se dar através do auxílio nas tarefas de cuidado, companhia e brincadeiras. Observa-se também o fato da criança, às vezes, reclamar por ter que ajudar nessas tarefas.

TEMA 6: INDEPENDÊNCIA DA CRIANÇA

Eu acho que não, viu? Nem sempre. Pra a idade dele eu acho que ele não é uma criança independente, pra algumas coisas sim, mas nem pra tudo. Eu não acho, porque tem muita criança na idade dele que faz coisa que ele não faz e que eu cobro dele. Por exemplo, vai lá na padaria e pega o pão, vai ao sacolão, e ele nessa parte é meio [...] Não sei se ele é preguiçoso ou não sei. Se eu peço para ele fazer, ele faz, mesmo achando ruim ele faz. E eu falo pra ele que ele precisa fazer isso porque tem criança menor que faz. Mas eu acho que ele teria que ser mais ainda. Às vezes eu acho ela independente! Apesar de ter que ficar muitas vezes mandando ela tomar banho, ele quando vai, vai e faz! Eu acho que para a idade dele ele tá normal! Não precisa ficar mandando ela fazer lição, ela faz sozinha, e eu até fico brigando com ela porque ela fica muito nos cadernos, sabe? Ela gosta de escrever, aí eu fico brigando com ela, porque não é assim

também! Agora tomar banho tem que brigar. Para ficar com o irmão, por exemplo, também. Mas de resto não precisa ficar muito em cima não, ela mesmo se vira sozinha. Ela até é independente, para alguma coisa não! Para fazer lição eu preciso pedir. Mas ela é decidida na roupa, não gosta de usar qualquer coisa. Se ela está com fome, ela mesma vai lá e faz. Mas não é qualquer coisa que ela come não!

Observa-se que a despeito das críticas e maiores expectativas das mães, as crianças são independentes e procuram realizar suas atividades sem necessitar de supervisão constante e/ou ajuda.

c) DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO DAS PROFESSORAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS

TEMA 1: DESEMPENHO NA ESCOLA

Ela é excelente aluna, ela é uma criança, eu acho adulta demais para a idade dela. Tudo ela sabe, de tudo ela participa, e ela chama a atenção de todo mundo, tem que ter um jogo de cintura incrível com ela! Ela pega as coisas, assim, facilmente. O caderno é perfeito, lição ela faz direitinho, prova, discute... E ela participa de tudo, contesta bastante. Olha, é uma criança excelente, tá? Tanto com as atividades, como em relação com os amigos também. Se ele não chegasse e tivesse falado para mim do irmãozinho dele, eu não ia saber, sabe? Porque é uma criança normal. Não tenho o que falar dele para você. Ele é excelente, sabe? Ele, é uma criança que quer aprender sabe? Ele fica atento se eu tô falando, ele presta atenção. É uma ótima criança! Adoro ele! Nossa, um doce!

Ela não demonstra, assim [...]. Ela não tem demonstrado dificuldades em atividade, que é feita durante as aulas, tarefas de classe, não. Ela tem um desenvolvimento normal, participa, não apresenta dificuldades na aprendizagem, tem um trabalho legível, de você identificar, né, então eu acho que o comportamento dela em relação a isso é normal. É uma boa aluna. Ela age, assim, tranquila.

Às vezes ele não faz as atividades. Normalmente eu dou pouca lição de casa, porque a criança já fica cinco horas aqui, já fica cansada, então eu dou pouca. E o pouco que eu dou ele não faz. Ele não faz nem a de casa nem a da classe. Tudo é pela metade, tudo que você olhar, o caderno dele é pela metade! Mas ele é inteligente!!! Ele sabe as coisas, só que ele faz a hora que ele quer! Às vezes eu dou uma coisa nova, ele sabe fazer! Mas ele não quer fazer, entendeu? Às vezes eu dou uma conta, ele faz oral, sabe fazer, mas não sabe por no papel! Mas eu não tenho como provar que ele sabe fazer. Ele não põe no papel. Alguma coisa eu sei que ele sabe fazer.

É possível observar pelo DSC das professoras, que o desempenho escolar quando considerado satisfatório, envolve a avaliação de participação em aula, aprendizagem, relacionamentos, tarefas de casa e condição dos cadernos. As questões relativas a um desempenho pobre, envolvem a não realização de tarefas adequadamente.

TEMA 2: PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS**1 PREOCUPAÇÃO/RESPONSABILIDADE/AUTORITARISMO**

Ele é quietinho, ele se preocupa, por exemplo, quando [...] Tem uma criança que é amiguinha dele, que participa com ele no educandário. Ela tem um pouco de dificuldade, e então ele já vem falar para mim: 'Professora, eu posso ajudar um pouco a minha amiga?' Ele tá sempre assim, do lado dela, sabe? Eu ponho até pertinho, porque eu acho que é legal, sabe? Ele se preocupa, você vê como ele se preocupa com os coleguinhos também. Com relação à briguinha, bagunça, sabe? Não tem, não tem nada. Se alguma criança vai fazer alguma coisa assim com ele, esse negócio de fila, sempre tem um empurrãozinho na fila, sabe? Ele já chega e fala: 'Professora, aconteceu isso'. Não demonstra pelo que eu tenho percebido, individualismo. Então, eu acho que uma qualidade dela é não ser individualista. De não ter esse egoísmo realmente, de não querer aparecer, ela tá sempre na dela, age com naturalidade. É uma pessoa boa, muito responsável, agora [...]. Ela é independente. Não é aquela pessoa que simplesmente dá, ela é muito adulta, ela é durona, mas é muito adulta, eu acho. Ela tem iniciativa para organizar grupos, quando a gente vai na biblioteca, ela tem as preferências: 'Quero fulano, quero cicrano'. Na educação física também o que vale é a idéia dela. Ela se sobressai.

Olha, às vezes ele é disperso, que mais [...]. Tá voltado para o lado do sexo, já despertou esse lado muito cedo, é cedo ainda! Ele perturba os outros, cutuca os outros, inquieto, não faz as atividades, ele fica lá, todo dia assim. Aí eu chamo a mãe e ele melhora dois dias. Tem isso também, ele não mente, heim! Pelo menos na sala de aula, quando ele faz alguma coisa [...]. Ele fica emburrado, assim, mas ele sabe que ele fez errado! Mas ele melhorou porque eu pego no pé, dou uma dura, fico em cima e ele reage um pouco para melhor! Mas ele já foi pior! Esse ano, comigo, ele não deita no chão, não rola, eu pego no pé, fico do lado dele, aí ele faz!

Pelo DSC é possível identificar que as crianças, de modo geral, apresentam um nível de maturidade ressaltado pelas professoras; além disso, possuem características que podem ser consideradas bastante positivas, como responsabilidade, participação, independência, solidariedade e que poderiam estar vinculadas com a própria maturidade. Por outro lado, também observa-se a dispersão, inquietação e desobediência na descrição das crianças.

TEMA 3: RELACIONAMENTOS COM OUTRAS CRIANÇAS

Ela tem amigos, só que tem uns que não gostam dela porque ela é topetuda mesmo! O jeito dela. Ela é autoritária, chama a atenção dos outros, dá palpite errado. Ela lidera quando eu dou trabalho em grupo, ela é líder, impõe mesmo! Ela faz que as crianças sigam a idéia dela, é o jeito dela mesmo! Não se isola, mas ela também não sai a procura de amizades. Ela convive com aquele pessoal do círculo dela, que estão perto dela. Com eles ela conversa, a gente vê que ela brinca, sabe? Mas com o pessoal do grupo dela, ela age normal, se relaciona bem. Ele tem uns amigos em especial, assim [...] ele não é assim, com a classe, sabe? De se enturmar. Ele tem aquele amiguinho em especial só. Ele conversa assim, mas é aquela

coisa assim, como eu posso dizer [...]. Meio distante. Ele tem colegas. Ele senta em grupo. Quando eu dou atividade em grupo, ele senta em grupo com os outros, mas ele não faz junto. Ele perturba ele cutuca, ele quebra o material dos outros [...].

De um modo geral, pela avaliação das professoras existe limitações e dificuldades nas interações com os pares na escola; porém, as crianças possuem amigos e não tendem a se isolar dos colegas que já conhecem.

DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo observou-se que as crianças que participaram do presente estudo possuem características comuns às outras da mesma faixa etária, como, por exemplo, dormem e comem bem, gostam de brincar, apresentam bom desempenho escolar, etc. Entretanto, quando aspectos de sua realidade foram aprofundados pelas próprias crianças, suas mães e professoras, verificou-se que algumas vivências parecem ser típicas desta realidade investigada.

A relação com pares de mesma faixa etária vivenciada pelas crianças foi abordada por elas mesmas, pelas professoras e pelas mães. Verificou-se que elas possuem amigos e buscam interagir em diferentes ambientes como escola e vizinhança, o que indica uma situação típica desta faixa etária. Entretanto, as mães e professoras relataram algumas ressalvas nestas relações, como por exemplo, situações de isolamento, autoritarismo e agressividade por parte das crianças, ou seja, estas relações parecem apresentar problemas e/ou limitações que podem influenciar nos padrões de relacionamentos e de interações sociais atuais e futuras destas crianças.

Dauz (1997) e Dauz e col. (1999) encontraram que a presença de uma criança portadora de doença crônica na família influencia nas experiências sociais dos irmãos sadios que passam a ter suas atividades sociais consideravelmente diminuídas e também a apresentar interações bastante pobres com pares de mesma idade. Assim, observa-se que os achados do presente estudo vão ao encontro dessa consideração.

Outro ponto observado no presente estudo e que, indiretamente, pode estar associado à limitação da experiência social da criança, está no fato de que a presença de um irmão com necessidades especiais pode aumentar as atividades domésticas da criança, diminuindo seu tempo dedicado a atividades sociais. No presente estudo observou-se que as crianças ajudam ativamente suas mães nos cuidados com o irmão, exercendo funções de auxílio nas atividades de vida diária, companhia e brincadeiras. Tanto as meninas quanto os meninos ajudam suas mães nas tarefas diárias dos irmãos.

De qualquer forma, como pode ser observada pelo DSC apresentado, as crianças parecem ajudar ativamente os irmãos com dificuldades, tendo suas próprias rotinas alteradas devido a esta realidade, o que possivelmente indica uma característica comum aos irmãos mais velhos de crianças com necessidades. Estudos que

considerassem a diferença de idade entre os irmãos poderiam fornecer mais elementos na compreensão sobre as dinâmicas de crianças que vivenciam esta realidade.

Quanto ao desempenho escolar das crianças, pôde-se verificar através dos relatos das mães e professoras, que elas apresentam um bom aproveitamento nas tarefas escolares a despeito da realidade familiar que vivenciam. Este achado pode indicar uma maturidade precoce destas crianças que superam os possíveis problemas familiares e apresentam um desempenho escolar satisfatório. Dauz (1997) em seu estudo de revisão também observou que não há associações entre performance escolar negativa e a presença de um irmão portador de necessidades especiais.

A partir da análise dos resultados, foi possível observar que as crianças participantes deste estudo apresentam características de independência e maturidade precoce, o que corresponde aos achados do estudo de Andersson (1997) que, ao investigarem irmãos de crianças com retardo mental encontraram que os mesmos amadurecem mais rapidamente e são mais independentes que seus pares da mesma idade. Assim, aponta-se que esta seja uma característica comum a irmãos de crianças com necessidades especiais.

A atenção dada pelos pais às crianças, também foi um aspecto interessante encontrado no presente estudo. Os resultados apontaram que existe realmente uma falta de atenção física e emocional acompanhada por um sentimento de negligência vivenciados pelas mesmas. Além disso, verificou-se que as mães parecem reconhecer que, por passarem mais tempo com os filhos com problemas (os quais conhecem mais profundamente), acabam não oferecendo a atenção necessária ao filho saudável que, por sua vez, muitas vezes cobra esta atenção dos pais.

Villela (1999) no estudo envolvendo irmãos de crianças deficientes visuais encontrou que as mães apresentam suas vidas voltadas ao atendimento das necessidades do filho deficiente, sendo superprotetoras em relação a eles e por outro lado, com dificuldades em perceber e atender as demandas do filho saudável. Mckeever (1983) em seu estudo de revisão verificou que muitas vezes os irmãos de crianças doentes têm que lutar pela atenção dos pais, devido à constante demanda exibida pela criança doente o que faz com que as necessidades dos irmãos sejam negligenciadas.

Considera-se, portanto, que os irmãos mais velhos de crianças com necessidades especiais, vivenciam a situação de falta de atenção por parte dos pais, devido às constantes necessidades da criança com problemas. Hipotetiza-se que esta realidade proporcione a presença de sentimentos contraditórios e hostis que podem interferir na rotina de atividades e relações dessas crianças, podendo prejudicá-las em seu desenvolvimento afetivo e relacional, dentre outros. Ressalta-se a importância de mais estudos que investiguem essa realidade e também o desenvolvimento de propostas de intervenções voltadas a estas famílias enquanto um sistema.

A questão da informação dada às crianças a respeito do irmão com necessidades especiais foi investigada neste trabalho, através da entrevista com as

mães. Verificou-se que ou as mães/família não conversam com a criança sobre este assunto ou quando conversam, a informação oferecida é restrita. Além disso, as crianças não fazem perguntas a respeito do problema vivenciado pelo irmão, facilitando a ausência de diálogo. Este dado pode indicar uma dificuldade dos membros da família em falar sobre algo que suscita sentimentos bastante difíceis de serem vivenciados ou ainda, pode refletir a falta de informação dos pais a respeito do problema do filho, o que impede que este conteúdo seja passado de forma satisfatória à criança.

Os achados do presente estudo encontram confirmação na literatura. Foster e col. (2001), em sua pesquisa com famílias de crianças com fibrose cística, encontrou que os irmãos destas crianças recebem muito pouca informação sobre a doença e que isto interfere na compreensão do que estes irmãos vivenciam na dinâmica familiar, como por exemplo, a falta de tempo e atenção dos pais.

McKeever (1983) também verificou que as crianças são pouco informadas a respeito da doença de seu irmão e que este assunto é raramente questionado pela criança saudável, provavelmente pela necessidade da mesma em proteger seus pais de um assunto que os deixa tristes e preocupados. Na mesma direção Bagenholm & Gillberg (1991) ao examinarem os possíveis efeitos que uma criança com autismo ou com retardo mental provocam no relacionamento entre irmãos, observaram que os irmãos de crianças com autismo, em sua maioria, não sabiam dizer o porquê seus irmãos eram diferentes das outras crianças.

Dessa forma, percebe-se que a falta de informação sobre a dificuldade do irmão deve ser uma realidade vivenciada por irmãos de crianças com necessidades especiais, o que pode gerar diversos sentimentos nestas crianças como incompreensão, dúvida e até culpa, influenciando possivelmente nas relações familiares e em seu cotidiano. Esta observação pode ser respaldada também pelo relato das professoras que reafirmam que a criança não fala sobre o irmão com problemas ou o faz apenas em situações especiais.

Observa-se, portanto, as conseqüências que o impacto do nascimento de uma criança com problemas gera na dinâmica familiar. Um outro exemplo disso, se refere ao discurso das mães que, ao falarem a respeito das reações do filho saudável ao se deparar com um irmão com problemas, acabaram comentando sobre o que elas próprias vivenciaram e sentiram, dizendo que suas vidas mudaram, que sentiram muita culpa, medo, etc. E, ao falarem sobre os filhos saudáveis, disseram que estes demonstram sentimentos de raiva, preocupação, medo, ciúmes e indiferença com relação ao problema do irmão. Assim, observa-se que a família, como um sistema, é bastante atingida pela realidade de possuir uma criança com necessidades especiais e que cada membro reage e é atingido de diferentes maneiras, entretanto todos influenciam e participam deste processo.

Ressalta-se que o presente estudo contribui na metodologia utilizada nas investigações com esta população, na medida em que dá voz às próprias crianças, e não só aos pais. Alguns autores já vinham apontando para essa lacuna em estudos anteriores (McKeever, 1983, Bagenholm e Gilberg, 1991).

Considera-se que o presente estudo alcançou os objetivos propostos e aponta-se para a necessidade de continuidade de investigações que continuem a contribuir na compreensão da realidade vivenciada por esta população. Acredita-se que tal conhecimento poderá balizar reflexões e ações de saúde e educação mais amplas direcionadas a estas famílias.

REFERÊNCIAS

- ANDERSON, E. A. D. *Relations in Families with a Mentally Retarded Child from the Perspective of the Siblings*. Scandinavian Journal Caring Science, v. 11, p. 131-138, 1997.
- BAGENHOLM, A.; GILLBERG, C. *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study*. Journal of Mental Deficiency Research, v. 35, 291-307, 1991.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. *Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança*. Paidéia Cadernos de Psicologia e Educação, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.
- DA SILVA, M, T, C, G. *As relações afetivas desenvolvidas entre as pessoas portadoras da síndrome de Down e seus irmãos*. Resumo de dissertação de mestrado. Mackenzie. São Paulo, 1996.
- DAUZ, W, P. WILLIAMS, A, R. HANSON, S. GRAFF, C. RIDDER, L. CURRY, H. LIEBERGEN, A. KARLIN, S, R. *Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children*. *Children Health Care*. Fal, Vol. 28(4): 297-310. School of nursing, Kansas City, KS, US.,1999.
- DAUZ, W. P.; LORENZO, F. D.; BORJA, M. *Pediatric Chronic Illness: Effects on Siblings and Mothers*. *Maternal-Child Nursing Journal*, vol. 21, No.4, October-December, 1993.
- DAUZ, W. P. *Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature*. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 34, No 4, 312-323, 1997.
- FARBER, B. *Effects of a severely retarded child on the family*. In *Readings on the Exceptional Child*, E. Trapp and P. Hilmestein, eds. Appleton-Century-Crofts, New York, 1972.
- FOSTER, C., EISER, C., OADES, P., SHELDON, C., TRIPP, J., GOLDMAN, P., RICE, S., TROTT, J. *Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and siblings accounts*. *Child: Care, Health and Development*. Vol. 27, No. 4, 349-364, 2001.
- LEFÈVRE, F, LEFÈVRE, A. M. C., TEIXEIRA, J. J. V. *O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa*. Ed. Educs. São Paulo. 2001.
- MAGGIORE E MARQUEZINE, M. C. *Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar*. Temas em Educação especial 3. ADUFSCar, 1996
- MATSUKURA, T. S. *Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social*. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, USP. Tese de doutorado. 2001.
- McKEEVER, P. *Siblings of chronically ill children: A literature Review with Implications for Research and Practice*. American Journal of Orthopsychiatry, 209-218, 1983.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Ed. Hucitec-Abrasco 5ª edição São Paulo-Rio de Janeiro, 1998.

MATSUKURA, T. S.; CID M. F. B.

MINAYO, M. C. S, DESLANDES, S. F., CRUZ, O. N., GOMES, R., *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Editora Vozes, São Paulo, 2001.

SABBETH, B. *Understanding the impact of chronic childhood illness on families*. Pediatric clinics of north America. v. 31, n. 1 fevereiro, 1984.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. *Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia: Teoria e pesquisa. v.17, n.2, p. 133-141, Mai-Ago, 2001.

SNETHEN, J, A. BROOME, M, E. Children in research: The experiences of siblings in research is a family affair. *Journal of family nursing*, Milwaukee, WI, US. Feb. v. 7(1): 92-110. 2001

VILLELA, E, M, B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. São Paulo. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia, USP. 1999

WUTZKE, T, M. An examination of factors associated with resiliency in siblings of children with juvenile rheumatoid arthritis: A family system perspective. Resumo de dissertação de mestrado. *The sciences and engineering.*, jul. v. 60(1-B): 0380. 1999

Recebido em 01/09/2004
Reformulado em 21/12/2004
Aprovado em 22/12/2004