

O RELACIONAMENTO FRATERNAL NA PRESENÇA DA DEFICIÊNCIA

Fraternal relationship between children with disabilities and their siblings

*Miguel C. M. Chacon

*Psicólogo pela UNESP/Assis. Mestre em Educação pela Universidade de Campinas (UNICAMP). Doutor em Educação pela Universidade Estadual de São Paulo/Marília (UNESP/Marília). Professor-Assistente Doutor do Departamento de Educação Especial da Faculdade de Filosofia e Ciências da UNESP, Campus de Marília.

E-mail: miguelchacon@marilia.unesp.br

Material recebido em agosto de 2009 e selecionado em outubro de 2009

RESUMO

Esta pesquisa desenvolveu-se em quatro anos em diferentes regiões do país. Objetivou entender melhor as possíveis influências que irmãos deficientes têm sobre o desenvolvimento de irmãos não deficientes. Participaram 80 irmãos com idade entre 14 e 26 anos, sendo 20 irmãos de deficientes físicos (DF), 20 de deficientes auditivos (DA), 20 de deficientes mentais (DM), e 20 irmãos de não deficiente, em número e idades equivalentes. Os participantes preencheram um formulário contendo “características da pessoa deficiente”, “características do irmão respondente”, “características da família”, um questionário com onze questões fechadas e uma aberta, sendo que para o grupo-controle havia uma questão a menos. Os fenômenos estudados nesta pesquisa em algumas situações apresentaram-se diferentemente para cada modalidade de irmão respondente (ex: preocupação maior dos pais para com o irmão DM, necessidade de maior cuidado e atenção para o irmão deficiente, chamar muito a atenção para irmãos de DF e DM,

maior responsabilidade na família, cuidar do irmão deficiente, medo de gerar filhos deficientes, e a percepção da (in)dependência do irmão deficiente) e em outras apresentaram-se de maneira análoga (ex: preocupação maior dos pais para com o irmão DF, natureza da relação, sentir ou não vergonha do irmão, conversar sobre o desenvolvimento do irmão). Concluindo, *alguns fenômenos*, até então socialmente percebidos como causadores de diferenças na relação fraterna e atribuídos à presença da deficiência não o são, pois entre irmãos de não deficientes esses mesmos fenômenos mostram-se de maneira bastante semelhante. Diferentemente do grupo-controle, os irmãos de deficientes precisam de informações corretas, bem como de apoio terapêutico para elaborar sentimentos de medo, raiva, vergonha que possam ter em função de sua condição. Cabe salientar, também, a necessidade que estes irmãos têm de serem eles mesmos sem o estigma de irmãos de deficientes.

Palavras-Chave: Família. Deficiência. Irmãos. Sistema fraterno.

ABSTRACT

This research was developed during four years, in different regions of the country. Its purpose was to better understand the possible influences that handicapped siblings have on the development of non-handicapped siblings. Participated in the study 80 siblings, with ages ranging between 14 and 26 years. There were 20 siblings of physical handicapped (PH), 20 siblings of auditory handicapped (AH), 20 of mental handicapped (MH), and 20 of non handicapped, in number and ages equivalent. The participants answered a questionnaire containing “characteristics of handicapped person”, “characteristics of respondent sibling”, “characteristics of family”, a questionnaire with eleven closed questions and one open, but for the control group there was on less question. The phenomena studied in this research in some situations present themselves differently for each group of respondent sibling (ex: greater concern of the parents with the MH sibling, calling attention more for siblings of PH and MH, more responsibility in the family, taking care of the handicapped sibling, fear of having handicapped

children, and the perception of (in) dependency of the handicapped sibling) and in others present themselves in similar manner (ex: more concern of the parents with the brother with PH, nature of the relationship, to feel or not ashamed of the sibling, talking about the sibling development). In conclusion, some phenomena, so far socially perceived as causing differences in sibling relations and attributed to de presence of a handicap are not, since between siblings of non handicapped these same phenomena present themselves in a similar way. Differently from the control group, siblings of handicapped need correct information, as well as therapeutic support to elaborate feelings of fear, anger, shame that they may have due to their condition. It is important to stress, also, the need that these siblings have to be themselves without the stigma of sibling of handicapped.

Keywords: Family. Handicap. Siblings. Fraternal system.

INTRODUÇÃO

Ao se recorrer às diferentes formas históricas assumidas pela instituição familiar, percebe-se sempre uma busca de superação na relação homem/mulher. Desde a implantação da última forma de instituição familiar, a monogâmica, até os dias de hoje é notório que o homem está perdendo poder e em contrapartida a mulher está adquirindo-o. Essa mudança, reivindicada pelos movimentos de libertação feminina, provocou grandes alterações, reforçadas pelos meios de produção capitalista. Consequentemente assistimos, hoje, a uma transição da família monogâmica para uma outra forma de instituição

familiar “pós-monogâmica”, que é a família contemporânea.

Essa família contemporânea, que, de modo geral, mas nem sempre, se constitui em torno de um homem, uma mulher e o(s) filho(s), sendo os pais não necessariamente os genitores, é uma família modificada em grande número de funções sociais e de valores morais; uma família em que os filhos (nem sempre legítimos), desde cedo, passam a frequentar creches, escolas, ou instituições especializadas (como no caso de filhos deficientes); uma família em que não apenas o homem é o provedor do sustento; uma família em que se percebe a existência de um sentimento intergrupar, mas que não impede relações e sentimentos extragrupo familiar. Uma família mediatizada pela sociedade em todas as suas estruturas. Essa família, muito marcada por alguns traços da família monogâmica no seu início, mas bastante modificada já pelos meios de produção e reprodução, pela ciência, pela tecnologia, e pelos

valores atuais de relacionamento, é a família de hoje com a qual trabalhamos (CHACON, 1995).

Discutem-se, hoje, não mais as relações de poder entre homens e mulheres, mas as relações de poder entre pais e filhos. Desloca-se o eixo da história não mais para os direitos do homem ou da mulher, mas para os direitos do filho.

Há na literatura uma vasta produção científica nacional acerca da mãe de filhos com necessidades especiais (OMOTE, 1981; CHACON, 1999; CANOTILHO, 2002; SOUZA, 2002; SILVA, 2002), e em geral percebe-se que a relação mãe-filho deficiente exige perseverança e atenção quanto ao aprendizado do filho acerca de competências sociais e, ao mesmo tempo, requer utilização de novas formas de instrução, que não apenas o diálogo. Niella (1993) nos convida a uma reflexão acerca da necessidade que as mães têm de serem elas mesmas sem o rótulo¹ de mães especiais, vistas muitas vezes como

Essa família contemporânea, que, de modo geral, mas nem sempre, se constitui em torno de um homem, uma mulher e o(s) filho(s), sendo os pais não necessariamente os genitores, é uma família modificada em grande número de funções sociais e de valores morais; uma família em que os filhos (nem sempre legítimos), desde cedo, passam a frequentar creches, escolas, ou instituições especializadas (como no caso de filhos deficientes); uma família em que não apenas o homem é o provedor do sustento; uma família em que se percebe a existência de um sentimento intergrupar, mas que não impede relações e sentimentos extragrupo familiar.

ATUALIDADES EM EDUCAÇÃO

INES

ESPAÇO

Jan-Jun/10

72

uma santa assexuada. Estendamos estas reflexões para os outros membros da família, igualmente importantes, especificamente o pai e os irmãos. A autoestima e a vaidade nesses membros muitas vezes chegam a ser prejudicadas ou mesmo esquecidas.

No que diz respeito ao pai, a produção científica nacional é ainda bastante rara. Há a obra de Glat e Duque (2003) *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*, que teve como objeto de pesquisa o olhar paterno sobre a educação e o convívio com filhos que apresentam necessidades especiais. Seguindo os procedimentos do método de História de Vida, analisaram a dinâmica de ações e relações familiares a partir dos depoimentos de 16 genitores masculinos, agrupados em quatro categorias temáticas: “relações familiares cotidianas; visão do pai sobre o filho especial; educação; e independência e integração social”. Além desta obra há a tradução do livro de Meyer (2004), intitulado “Pais de crianças especiais”, em que 19 pais são convidados a falar sobre a experiência de ter um filho especial e o quanto isto mudou a vida deles, oferecendo uma perspectiva raramente divulgada sobre a criação de filhos especiais.

Tomando por base a *Revista Brasileira de Educação Especial (RBEE)*, foi possível constatar a ausência total de trabalhos publicados que tivessem como tema principal a figura paterna. O referido periódico apresenta relatos de pesquisas com temas variados, dentre os quais a família. No entanto, a maioria das pesquisas em torno da família se concentra na análise das falas de mães, e quando se enfoca a

figura do pai o mesmo é englobado juntamente à figura da mãe e nunca separadamente, utilizando-se a terminologia genérica “pais.”² No que se refere aos irmãos, a RBEE publicou, até o momento, apenas dois artigos.

Powell (1992) fez análises pormenorizadas da relação fraterna, e coloca os irmãos como “agentes de socialização”, uma vez que, por meio das interações longitudinais que estabelecem, ensinam uns aos outros habilidades sociais. Apesar da importância que a sociedade concede à família, sabe-se relativamente pouco sobre a dinâmica das relações familiares, e menos ainda quando um ou mais de seus membros possui algum tipo de deficiência. Os estudos sobre a pessoa deficiente são muito mais numerosos que os que enfocam a dinâmica das relações familiares. Como afirma Powell (1992), “esses relacionamentos são tão complexos e variados, e diferem tanto que é impossível fazer generalizações universais sobre sua natureza e suas influências”.

Há alguns anos temos nos dedicado a pesquisar a percepção que o irmão não deficiente tem sobre o irmão deficiente, com o objetivo de entender mais exatamente que influências este pode ter sobre o desenvolvimento daquele.

MÉTODO

Participaram da pesquisa 80 irmãos, sendo 20 irmãos de deficientes físicos, 20 irmãos de deficientes mentais, 20 irmãos de deficientes

auditivos e 20 irmãos de não deficientes. A idade mínima dos irmãos é 14 anos e a máxima 26 anos, com idade média de 20 anos. Do total de irmãos, 76 eram solteiros e quatro casados; 50 do sexo feminino e 30 do sexo masculino. Quanto à posição que estes irmãos ocupam na irmandade, 38 são primogênitos, 25 estão na segunda posição, 13 na terceira, três na quarta e apenas um na quinta posição. Sobre o grau de instrução, 17 possuem o 1.º grau incompleto, três o 1.º grau completo, 20 o 2.º Grau incompleto, 21 o 2.º Grau completo, 12 o 3.º grau incompleto, seis o 3.º Grau completo, e uma com pós-graduação *lato sensu*. Apenas 33 irmãos declararam possuir algum tipo de atividade profissional.

Os participantes da pesquisa preencheram um formulário contendo “características da pessoa deficiente”, “características do(a) irmão(ã) respondente”, “características da família”, e um questionário com onze questões fechadas e uma aberta, sendo que para os irmãos dos sem-deficiência, havia onze questões fechadas e uma aberta, ou seja, a questão de número 9 foi respondida apenas pelos irmãos de deficientes.

Os dados coletados serão apresentados em tabelas com respostas quantificadas por modalidade, seguidas da respectiva porcentagem. Atribuiu-se a sigla DF para respostas dadas por irmãos de deficientes físicos, DM para irmãos de deficientes mentais, DA para irmãos de deficientes auditivos e SD para irmãos dos sem-deficiência.

¹ Para Goffman (1988) esse rótulo é o estigma de cortesia que os membros da família carregam.

² Sempre que se fizer referência, neste trabalho, ao Pai e à Mãe conjuntamente, será utilizada a terminologia pais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

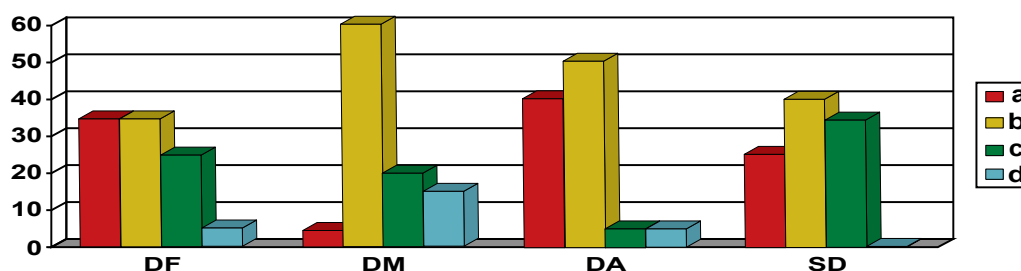
Os dados serão apresentados um a um e a seguir será feita uma análise preliminar. Podem-se visualizar

abaixo as questões respondidas pelos irmãos e a respectiva consideração do pesquisador.

1 - Na sua opinião a preocupação de seus pais é:

- a - Maior com você.
- b - Maior com seu/sua irmão(ã).
- c - Igual.
- d - Não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
7	35	1	5	8	40	5	25
7	35	12	60	10	50	8	40
5	25	4	20	1	5	7	35
1	5	3	15	1	5	0	0



Como se pode observar nos dados acima apresentados, o fenômeno em questão comporta-se diferentemente para cada modalidade de irmão respondente. A distribuição é mais equilibrada entre os irmãos de DF e SD, ou seja, as respostas destas duas

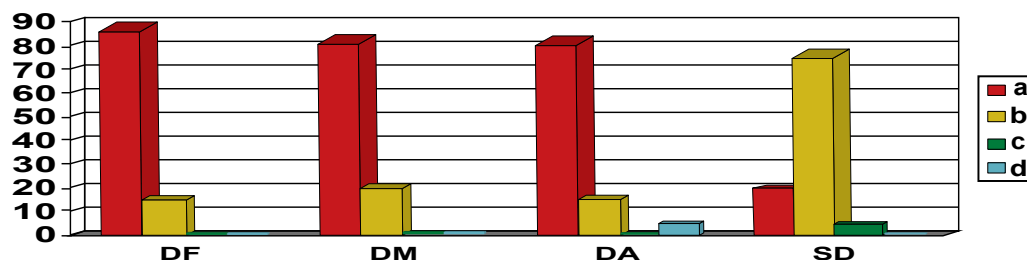
categorias de irmãos são as que mais se aproximam. Chama a atenção o número de irmãos de DM que percebem a preocupação dos seus pais como sendo maior para com o irmão deficiente do que para com eles. No entanto, o número de irmãos de DA

e de irmãos de SD que dão a mesma resposta também é mais elevado, o que nos leva a pensar que tal percepção de maneira geral está presente nos irmãos, mas entre os irmãos de DM é fortemente marcado pela presença da deficiência.

2 - Você acredita que seu/sua irmão(ã) necessita de:

- a - Mais atenção e cuidados que você.
- b - A mesma atenção e cuidados que você.
- c - Menor atenção e cuidados que você.
- d - Não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
17	85	16	80	16	80	4	20
3	15	4	20	3	15	15	75
0	0	0	0	0	0	1	5
0	0	0	0	1	5	0	0



ATUALIDADES EM EDUCAÇÃO

INES

ESPAÇO

Jan-Jun/10

74

No tocante a atenção e cuidados para com o irmão, o fenômeno comporta-se diferentemente apenas para a modalidade de irmãos SD. A distribuição entre os irmãos

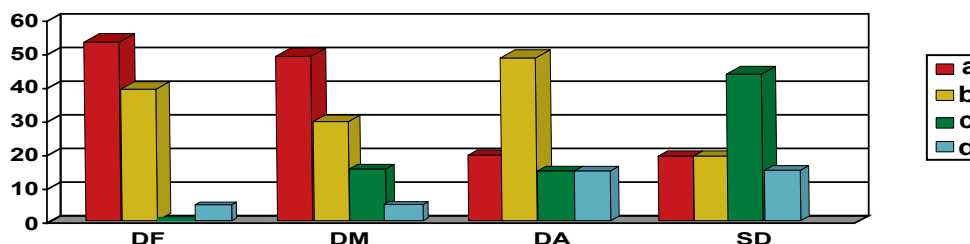
de deficientes é equilibrada, sendo que todos concordam que seus irmãos precisam de mais atenção e cuidados. Os dados mostram que a percepção dos irmãos de deficientes

acerca de maior atenção e cuidados dos pais para com o irmão deficiente é fortemente marcada pela presença da deficiência, contrariamente à percepção dos irmãos SD.

3 - Quando você está em lugares públicos com seu/sua irmão(ã), você percebe que:

- a - Geralmente ele(a) chama muito a atenção das pessoas.
- b - Geralmente ele(a) chama pouco a atenção das pessoas.
- c - Geralmente ele(a) não chama a atenção das pessoas.
- d - Não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
11	55	10	50	4	20	4	20
8	40	6	30	10	50	4	20
0	0	3	15	3	15	9	45
1	5	1	5	3	15	3	15



Sobre a reação da audiência em público em relação ao irmão deficiente, observa-se que o fenômeno se comporta diferentemente nas quatro modalidades. A única modalidade que não respondeu que seu respectivo irmão não chama a atenção das pessoas foram os irmãos de DF, bem como a maioria desses irmãos percebem que seus respectivos irmãos ou chamam muito ou pouco a atenção da audiência, mas chamam a atenção. O mesmo ocorre com os irmãos de DM, enquanto que os de DA percebem a alternativa “a” diferentemente dos de DF e DM e semelhantemente aos irmãos SD. Estes contrariamente concentram

o maior número de respostas na alternativa “c”.

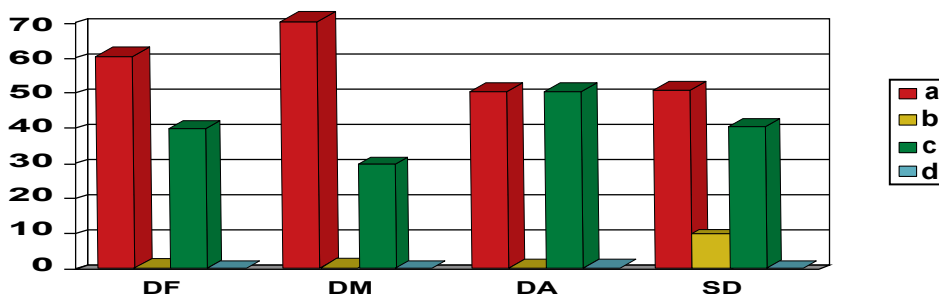
A relação fraterna não é a mesma em casa que em outros contextos sociais, nos quais possam intervir pessoas do ciclo social maior, tais como amigos, ou pessoas estranhas ao convívio social, “quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao lhe ser dirigido à atenção /.../ é provável que ela sinta que estar presente entre os normais a expõe cruamente a invasões de privacidade” (GOFFMAN, 1988). Os irmão de pessoas com deficiência, via de regra, carregam o que Erving Goffman denominou “estigma de cortesia”, que é um atributo daqueles

que sofrem a maior parte das privações típicas da pessoa ou grupo que assumiu, voluntariamente ou não, pois no caso dos irmãos eles não se escolhem, mas se encontram. Assim sendo, por estarem na presença física imediata daqueles que observam seus irmãos, automaticamente tomam para si as “dores” da situação. Entre os irmãos SD, nove deles afirmam que o irmão chama pouco ou não chama a atenção, ou nada percebem. Os outros que percebem que o irmão chama muito ou pouco a atenção alegam outros fatores que não a deficiência. Desta maneira é possível inferir que tal fenômeno é fortemente marcado pela presença da deficiência.

4 - A relação que você tem com seu/sua irmão(ã) é:

- a - Basicamente positiva (Boa).
b - Basicamente negativa (Ruim).
c - Às vezes positiva e às vezes negativa.
d - Não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
12	60	14	70	10	50	10	50
0	0	0	0	0	0	2	10
8	40	6	30	10	50	8	40
0	0	0	0	0	0	0	0



Há uma crença popular de que a relação fraterna que envolve irmãos deficientes é especial, podendo ser ora negativa, ora positiva. Dos participantes, 36 irmãos de deficientes e 10 irmãos de não deficientes afirmaram se relacionar positivamente com seu irmão; apenas dois irmãos de não deficientes afirmaram ser negativo, enquanto que 32 afirmaram ser às vezes positivo e às vezes negativo. O

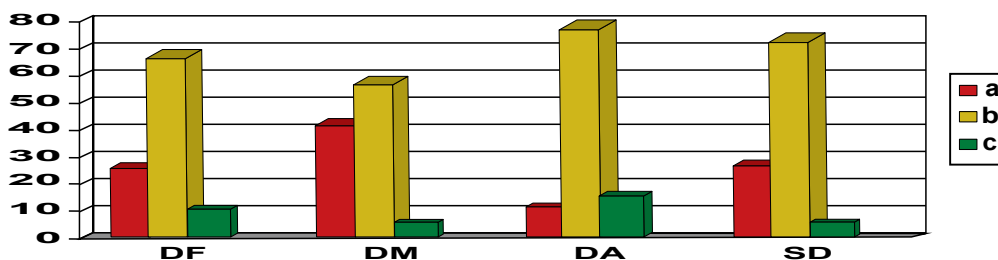
fenômeno apresenta-se de maneira análoga nas quatro modalidades, com discrepância maior entre os irmãos de DM. Os irmãos, de maneira geral, percebem sua relação com o irmão deficiente como sendo basicamente positiva, ou às vezes positiva e às vezes negativa, de onde se pode aprender que não é o fato de o irmão ser ou não deficiente que estabelece maior positividade ou negatividade

no relacionamento fraterno. Estes dados convergem com os estudos de Mc Hale, Sloan & Simeonsson (1986), que indicam “que a metade dos irmãos de crianças com alguma deficiência vê suas relações fraternas como positivas e a outra metade como negativas, relações muito parecidas às dos irmãos normais” (Apud NIELLA, 1993).

5 - Alguma vez você sentiu vergonha do(a) seu/sua irmão(ã)?

- a - Sim.
b - Não.
c - Não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
6	26	3	40	2	10	6	26
13	86	11	66	16	76	14	79
2	10	1	6	2	16	1	6



ATUALIDADES EM EDUCAÇÃO

INES

ESPAÇO

Jan-Jun/10

76

Questionados se alguma vez sentiram vergonha do seu irmão deficiente, 15 responderam positivamente, 39 negaram e seis não souberam responder. Entre os irmãos SD, cinco responderam positivamente, 14 negaram e apenas um não soube responder.

Há uma dinâmica na relação fraterna que sofre a influência da idade de cada irmão e do círculo de amizade

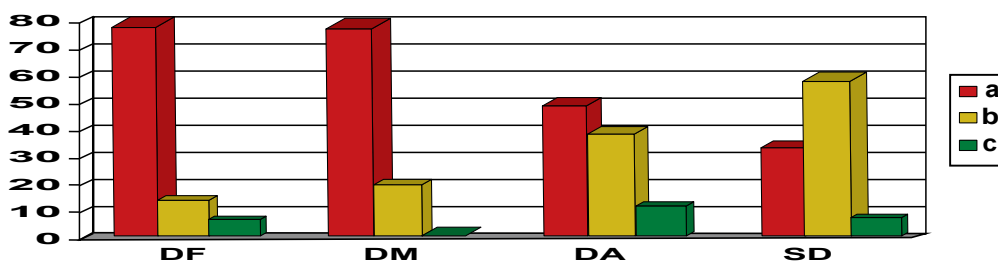
e/ou convivência dos mesmos. Assim sendo, em algum momento da vida os irmãos farão escolhas que podem incluir ou excluir o outro irmão de tais atividades e de suas relações sociais, uma vez que a presença do irmão deficiente coloca-os em situações de contatos mistos¹. Observe-se que nos dados acima, de maneira geral, os irmãos não sentem vergonha de seus próprios irmãos. Dentre os que

sentem, o maior número está entre os irmãos de DM, seguidos dos de DF, SD e por último de DA. O fenômeno é parecido em todas as modalidades, podendo-se dizer que a vergonha é um sentimento que o ser humano associa às relações sociais, e não necessariamente a um atributo diferencial localizado na pessoa.

6 - Você acha que, por ter um(a) irmão(ã) deficiente, possui maior responsabilidade na família que seus outros amigos(as) cujos irmãos não são deficientes?

a - Sim.
b - Não.
c - Não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
16	80	16	80	10	50	7	35
3	15	4	20	8	40	12	60
1	5	0	0	2	10	1	5



Pais de pessoas com deficiência tendem a atribuir maior responsabilidade aos irmãos não deficientes, no que se refere aos cuidados para com seus irmãos deficientes. Em contrapartida, os pais de irmãos SD agiriam diferentemente? Ao responder a esta questão, 42 irmãos de deficientes afirmaram possuir maior responsabilidade na família que seus amigos(as) cujos irmãos não são deficientes, 15 negaram e três não souberam responder. Entre os irmãos

de não deficientes sete afirmaram possuir maior responsabilidade, 12 negaram e apenas um não soube responder. “Esta responsabilidade dada aos irmãos não deficientes é uma das inquietudes subjacentes na maior parte dos estudos, pois se suspeita que tal responsabilidade de cuidados da criança deficiente trará efeitos negativos nos irmãos, principalmente nas irmãs” (NIELLA, 1993). Os resultados apontam diferenças aparentemente significantes

Pais de pessoas com deficiência tendem a atribuir maior responsabilidade aos irmãos não deficientes, no que se refere aos cuidados para com seus irmãos deficientes.

¹ Contatos mistos, segundo Goffman (1988), são momentos em que os estigmatizados e os normais estão na mesma situação social, ou seja, na presença física imediata um do outro.

nas respostas dos irmãos de DF e DM, e diferenças aparentemente não significantes nas respostas dos irmãos

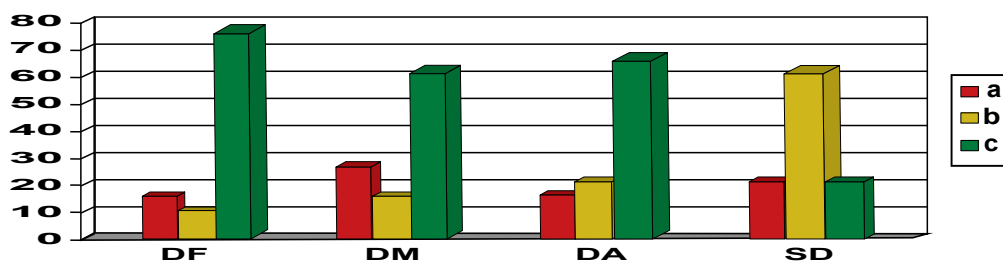
de DA e SD, conseqüentemente estamos novamente diante de um fenômeno que funciona diferen-

temente em função da deficiência, principalmente para os irmãos de DF e DM.

7 - Seus pais atribuem a você a tarefa de cuidar do seu/sua irmão(ã) deficiente?

a - Sim.
b - Não.
c - Às vezes.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
3	15	5	25	3	15	4	20
2	10	3	15	4	20	12	60
15	75	12	60	13	65	4	20



A diferença nas respostas dos irmãos de deficientes e dos SD para a alternativa “às vezes” reafirma a percepção de que pais de deficientes têm os outros filhos mais como um suporte auxiliar no cuidado para com o irmão que os pais de irmãos SD. O fenômeno se comporta diferentemente entre os irmãos de deficientes e os SD. Dos irmãos de deficientes,

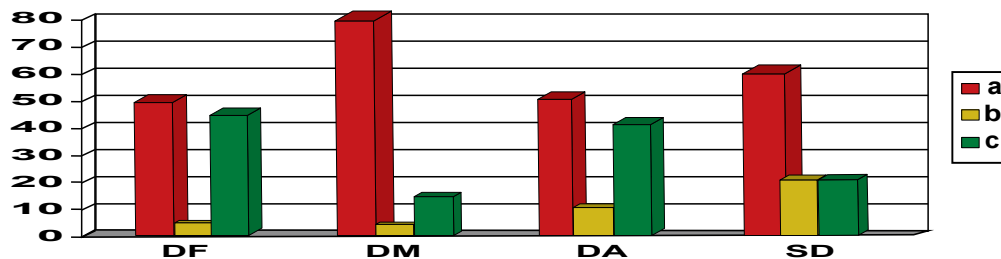
11 confirmaram a atribuição de tal tarefa, nove negaram e 40 afirmaram desempenhar tal tarefa “às vezes”. Por outro lado, dos irmãos SD, quatro confirmaram a atribuição, 12 negaram e quatro responderam “às vezes”. Praticamente nas quatro modalidades um número equivalente afirma possuir tal tarefa. O número de filhos é uma variável importante a

ser considerada, pois em uma família numerosa o cuidado da criança deficiente pode ser compartilhado entre todos os membros da família e os irmãos não sentem tanto esta atribuição. Tal tarefa, segundo Niella (1993), é mais estressante para as filhas mais velhas que para os filhos mais novos.

8 - Seus pais e você conversam abertamente sobre a deficiência do(a) seu/sua irmão(ã) e sobre os problemas que surgem com o desenvolvimento dele(a)?

a - Sim.
b - Não.
c - Às vezes.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
10	50	16	80	10	50	12	60
1	5	1	5	2	10	4	20
9	45	3	15	8	40	4	20



ATUALIDADES EM EDUCAÇÃO

INES

ESPAÇO

Jan-Jun/10

78

Ao responder sobre a existência de diálogo com seus pais sobre os problemas que surgem com o desenvolvimento de seu irmão, 36 irmãos de deficientes afirmaram conversar com frequência, quatro disseram não conversar sobre o assunto e 20 afirmaram conversar “às vezes”. Entre os irmãos SD, 12 conversam com frequência, quatro não conversam, e quatro conversam “às vezes”. O fenômeno se apresenta de maneira análoga para as amostras de irmãos de DF e DA; ou seja, ambos os irmãos

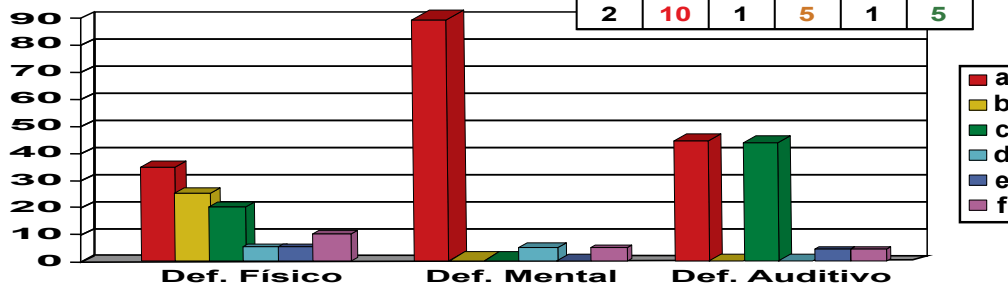
deixam clara a existência de diálogo quase que na mesma proporção que os que dizem dialogar “às vezes”. Entre os irmãos de DM há uma diferença aparentemente significativa entre os que dizem conversar e os que conversam “às vezes”. Semelhantemente aos irmãos de DF, DM e DA, a maioria dos irmãos SD também afirmam conversar. Tais dados não convergem com os encontrados na literatura que afirma haver uma crença generalizada sobre a falta de diálogo entre pais e filhos. Nossos resultados podem estar

sofrendo a interferência das políticas de integração e inclusão da pessoa deficiente, bem como a mudança nas relações parentais, o que pode levar à facilidade em dialogar. “Algumas famílias preferem o silêncio aos possíveis riscos da comunicação. Entretanto, jamais experimentaram o valor de uma discussão franca nem sentiram as vantagens de procurar juntas as respostas às perguntas compartilhadas” (POWELL, 1992).

9 - Na sua opinião, seu/sua irmão(ã):

- a - já nasceu com deficiência.
- b - adquiriu-a no parto.
- c - adquiriu-a por algum problema de saúde.
- d - adquiriu-a por acidente.
- e - por medicamentos ingeridos na gravidez.
- f - outros.

	DF	%	DM	%	DA	%
a	7	35	18	90	9	45
b	5	25	0	0	0	0
c	4	20	0	0	9	45
d	1	5	1	5	0	0
e	1	5	0	0	1	5
f	2	10	1	5	1	5



Sobre o conhecimento que possuem da deficiência do irmão, 34 disseram que seu irmão já nasceu com a deficiência; cinco irmãos de DF disseram que adquiriu no parto; 13, que adquiriu por algum problema de saúde; dois, que adquiriu por acidente; dois afirmaram serem a causa os medicamentos ingeridos na gravidez, e um indicou outros fatores. “Os irmãos precisam de um tempo

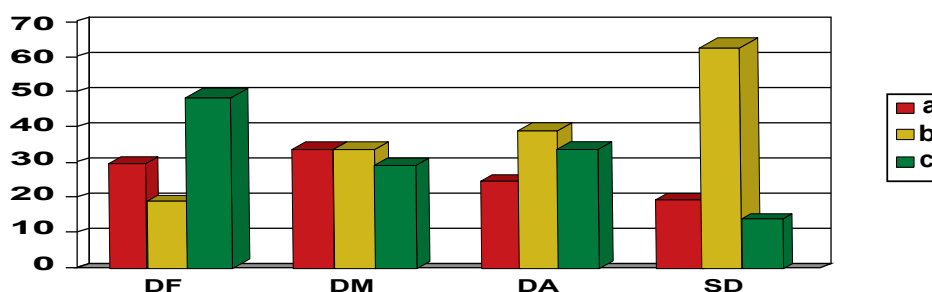
para ficar a sós, para discutir problemas e procurar informações sem a influência dos pais. [...] Uma maneira um tanto informal, embora eficaz, de fornecer importantes informações aos irmãos é através de material de leitura” (POWELL, 1992). Nossos dados apontam para uma crença maior nos fatores hereditários e congênitos do que nos fatores adquiridos, crença esta influenciada pela biologização da

deficiência no decorrer da história. Vygotsky (1989) opôs-se às tentativas de biologizar as concepções que existiam sobre a deficiência. Para o autor a deficiência não é tanto de caráter biológico, como social. Para ele as particularidades psicológicas da pessoa deficiente têm como base não a esfera biológica, mas a social.

10 - Você tem medo de ter um(a) filho(a) como o seu/sua irmão(ã)?

- a - Sim.
b - Não.
c - Nunca pensei nisso.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
6	30	7	35	5	25	4	20
4	20	7	35	8	40	13	65
10	50	6	30	7	35	3	15



O sentimento de medo pode ser compulsivo ou real. “O medo de estar no escuro é um medo real, ou medo da realidade. O medo de colapso e morte iminente, quando se goza de perfeita saúde, é um medo compulsivo.” (CAMPBELL, 1986) Quando se tem um irmão deficiente, o medo de se ter um filho também deficiente é real. Quando questionados a esse respeito, 18 irmãos de deficientes afirmaram ter medo de ter um(a) filho(a) deficiente como seu/sua irmão(ã), 19 disseram não ter medo e seis nunca ter pensado nisso. Já entre os irmãos SD, quatro

afirmaram ter medo de ter um filho parecido com seu irmão, 13 afirmaram não ter medo, e três nunca pensaram nisso.

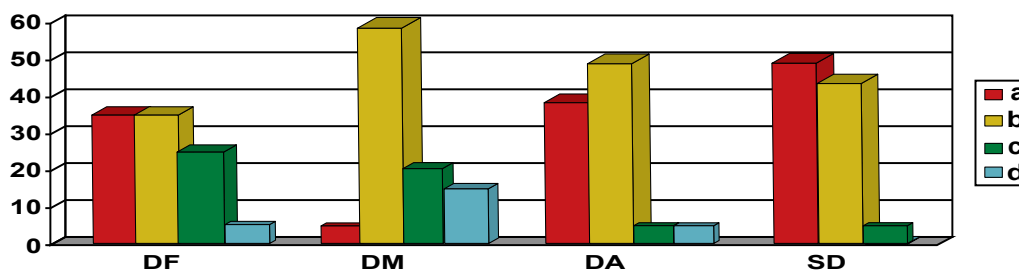
Nas respostas dos irmãos SD, a grande maioria afirmou não possuir medo de ter um filho como seu irmão e apenas quatro afirmaram possuir tal medo, enquanto que entre os irmãos de deficientes as respostas estão quase que equilibradamente distribuídas, com pouca discrepância entre os irmãos de DF. Se comparadas as respostas nas três modalidades de irmãos de deficientes com as de irmãos SD, a diferença não parece

ser significativa nas alternativas “a” e “c”, de onde se pode considerar que a presença, convivência e conhecimento do processo de criação de um irmão deficiente levam os irmãos de deficientes ou a sentirem maior medo ou a não pensar no assunto. Além do enfrentamento sociocultural, “a adaptação do irmão não deficiente a estes sentimentos [raiva, culpa, e medo] é um processo muito individual que está relacionado com suas características de temperamento e personalidade” (NIELLA, 1983).

11 - Você acha que seu/sua irmão(ã) deficiente poderá ser:

- a - totalmente independente.
- b - parcialmente independente.
- c - sempre dependente.
- d - não sei.

DF	%	DM	%	DA	%	SD	%
7	35	1	5	8	40	10	50
7	35	12	60	10	50	9	45
5	25	4	20	1	5	1	5
1	5	3	15	1	5	0	0



“A dependência reflete necessidade de proteção materna, amor, afeição, amparo, segurança, alimento, carinho, etc.” (CAMPBELL, 1986) Indagados sobre este assunto, 16 irmãos de deficiente acreditam que seu irmão poderá ser totalmente independente, 29 acreditam que será parcialmente independente, dez acreditam que será sempre dependente e cinco não souberam responder. Entre os irmãos normais, dez afirmaram acreditar que seu/sua irmão(ã) poderá ser totalmente independente, nove acreditam que seu/sua irmão(ã) poderá ser parcialmente independente, e apenas um acredita que seu/sua irmão(ã) poderá ser sempre dependente. A análise dos resultados mostra que irmãos de DF e de DM percebem seus respectivos irmãos como mais dependentes que irmãos de DA e SD. Há uma diferença aparentemente significativa na resposta dos irmãos de DM em relação à primeira alternativa: apenas um irmão percebe o próprio irmão como tendo capacidade para ser sempre independente. Esta resposta pode significar uma distorção na capacidade perceptiva deste irmão ou mesmo que apenas este irmão possui um irmão com DM leve e,

portanto, com capacidade para ser totalmente independente. Se olharmos novamente para os irmãos SD, veremos que os mesmos percebem seus próprios irmãos com capacidade para serem totalmente independentes ou parcialmente independentes. Esta categoria de irmãos emite resposta que se aproxima, neste caso, mais das emitidas por irmãos de DA e em seguida por irmãos de DF.

Tais percepções reforçam os estigmas de passividade e dependência maior em relação ao DM que em relação às outras modalidades. Diferentes variáveis podem estar influenciando neste processo perceptivo dos irmãos. Todos os membros de uma família possuem movimentos de “soltar” e “restringir”; o que varia é a percepção que cada qual tem da gravidade ou não da situação à qual o sujeito estará exposto. Tais movimentos de criação podem levar o(a) filho(a) a se tornar uma pessoa mais ou menos dependente.

A 12.^a questão era aberta, possibilitando aos irmãos falarem alguma coisa que julgassem importante sobre sua relação fraterna, e que não foi abordada no questionário. As falas foram muito diversificadas e, de

maneira geral, sobre a deficiência como fator inerente à pessoa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas últimas décadas vivemos intensas mudanças em dois âmbitos trabalhados nesta pesquisa. São eles: a família e a deficiência. Este estudo se ocupou da percepção que irmãos de deficientes e de não deficientes, com idades entre 14 e 26 anos, têm de seus respectivos irmãos.

Os fenômenos estudados nesta pesquisa em algumas situações comportam-se diferentemente para cada modalidade de irmão respondente (preocupação maior dos pais para com o irmão DM, necessidade de maior cuidado e atenção para o irmão deficiente, chamar muito a atenção para irmãos de DF e DM, maior responsabilidade na família, cuidar do irmão deficiente, medo de gerar filhos deficientes, e a percepção da (in)dependência do irmão deficiente) e em outras se comportam de maneira análoga (preocupação

maior dos pais para com o irmão DF, natureza da relação, sentir ou não vergonha do irmão e conversar sobre o desenvolvimento do irmão, de onde se pode concluir que alguns fenômenos, até então percebidos pela sociedade em geral como causadores de diferenças na relação fraterna e atribuídos à presença da deficiência, não o são, pois entre irmãos de não deficientes os mesmos fenômenos comportam-se de maneira bastante semelhante.

Nossos dados apontam para uma crença maior, principalmente entre os irmãos de DM, nos fatores hereditários e congênitos acerca da deficiência que para os fatores adquiridos, crença esta influenciada pela biologização da deficiência no decorrer da história.

As famílias de pessoas deficientes possuem necessidades diferenciadas, e sua dinâmica difere em alguns aspectos da dinâmica das outras famílias. As relações fraternas ficam parcialmente afetadas pela presença da deficiência em graus diferenciados, dependendo da modalidade de deficiência em que o irmão está circunscrito e daquilo

Nossos dados apontam para uma crença maior, principalmente entre os irmãos de DM, nos fatores hereditários e congênitos acerca da deficiência que para os fatores adquiridos, crença esta influenciada pela biologização da deficiência no decorrer da história.

que está em questão, de tal forma que pode repercutir no funcionamento inter e intrapsíquico dos irmãos não deficientes, tais como: alto grau de ansiedade, menor oportunidade de sociabilidade, conflitos com os pais, conflitos intrapsíquicos, etc.

Os resultados apresentados nos mostram que o sistema fraternal não pode ser visto apenas com efeitos negativos, mas possui também efeitos positivos, os irmãos desenvolvem maior tolerância e compreensão, capacidade de cooperação, resistência à frustração, dentre outros comportamentos e sentimentos. Com o passar dos anos os irmãos, via de regra, aprendem a adaptar-se e a compreender melhor as diferenças que

se apresentam na relação, podendo se estressar menos. Diferentemente dos irmãos de SD, os irmãos de deficientes precisam de informações corretas sobre a deficiência de seus irmãos, bem como de apoio terapêutico para elaborar sentimentos que possam ter em função de sua condição. Cabe salientar também a necessidade que esses irmãos têm de serem eles mesmos, sem o rótulo de irmãos de deficientes (estigma de cortesia). A autoestima e a vaidade desses irmãos muitas vezes chegam a ser esquecidas, por isso a insistência em acompanhá-los em atividades que lhes possibilitem maior conhecimento intrapsíquico, como pessoas que são, com sentimentos, potencialidades, necessidades, expectativas, etc.

Referências bibliográficas

BOWLBY, J. *Formação e rompimento dos laços afetivos*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

CAMPBELL, R.J. *Dicionário de psiquiatria*. São Paulo: Martins Fontes, 1986.

CHACON, M.C.M. *A integração social do deficiente mental: um processo que se inicia na/pela família*. Campinas: UNICAMP, 1995.

_____. Deficiência mental e integração social: o papel da mãe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.3, n.º 5, p. 87 – 96, Piracicaba: Unimep, 1999.

GLAT, R.; DUQUE, M.A.T. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.



GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Guanabara: Koogan, 1988.

MEYER, D.J. *Pais de Crianças Especiais: relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais*. São Paulo: M.Books, 2004.

NIELLA, M.F. *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú ediciones, 1993.

OMOTE, S. *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. 1980. Dissertação. (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo.

POWELL, T.H. *Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. São Paulo: Maltese-Norma, 1992.

REIS, J.R.T. Família, emoção e ideologia. In: LANE, S.T. *Psicologia Social: o homem em movimento*. 9. ed. São Paulo : Brasiliense, 1991.

SILVA, I.M.C.; TUNES, E.; DIAS, A.R. Representações maternas acerca do bebê de fissura labiopalatal. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.8, n.º 1, p. 93 – 108, 2002.

SOUZA, M.J.; CARVALHO, V. Os retratos de família da criança Down e seu significado na perspectiva das Mães. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.8, n.º 1, p. 27 – 44, 2002.

VYGOTSKY, L.S. *Fundamentos da defectologia*. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1989.