

IDENTIFICANDO A REALIDADE DE IRMÃOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS ^a

IDENTIFICATION OF REALITY OF SIBLING OF SPECIAL NEEDS CHILDREN

Thelma Simões Matsukura

Professora Adjunta do Departamento de Terapia Ocupacional e do Programa de Pós Graduação em Educação Especial da UFSCar

Maria Fernanda B. Cid

Aluna do curso de Terapia Ocupacional da UFSCar

RESUMO

O presente estudo objetivou investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos de crianças com necessidades especiais, abarcando ambos os sexos e considerando a ordem de nascimento. O estudo foi conduzido com 8 crianças de idade entre seis e onze anos, suas mães e professoras. Para a coleta de dados utilizou-se de entrevistas semi-estruturadas. Os principais resultados encontrados, revelaram que as crianças apresentam características comuns, como: independência; maturidade precoce; ajudam os irmãos a realizarem suas tarefas cotidianas; são pouco informadas sobre o problema do irmão, dentre outras. Quanto às diferenças nas características apresentadas pelas crianças no que se refere à ordem de nascimento, pôde-se observar que os irmãos mais novos apresentam características mais positivas em seu cotidiano e desenvolvimento do que os irmãos mais velhos, por exemplo, observou-se que as mães dos irmãos mais velhos ressaltam apenas as características negativas destes seus filhos, o que não ocorre com as mães dos irmãos mais novos, que ressaltam muito as características positivas dos filhos, demonstrando muita afetividade ao se referirem aos mesmos. Considera-se que mais estudos que envolvam a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais são importantes, abordando gênero, número de crianças na família, nível sócio-econômico, de escolaridade, etc. Acredita-se que tal conhecimento contribui para o surgimento de reflexões e ações de saúde e educação mais amplas direcionadas a estas famílias e à própria criança com necessidades especiais.

Palavras chave: irmãos; famílias; crianças com necessidades especiais

ABSTRACT

The objective of present study was to investigate the main aspect at daily life and growing of sibling of special needs children. The research studied 8 children,

^a Esse trabalho recebeu financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq. Trabalho apresentado no IX Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional, Recife 2005

aged between 6 to 11, their mother and teachers. To collect data, an interview semi-structured was done. The main results did show that all children presented as common characteristics: independence, maturity, helping their brothers to do daily tasks, having little information about their sibling problems. About the difference presented by children, related to birthday order, could be noticed that younger brothers showed more positive aspects on daily life and development than older brothers. For instance, mothers of older brothers pointed out only the negative characteristics of their children. On the other hand, mothers of younger brothers, pointed positive characteristics of their children, showing more affective feeling when talking about them. Studies related to gender, number of children inside the family, social and economical level, schooling are claimed to unlock the reality of siblings of children with special needs. This kind of knowledge could contribute to thinking and on health care practice as well educational practice related to families and their children with special needs education.

Keywords: siblings; family; special needs children.

INTRODUÇÃO

Vários estudos têm apontado sobre a vivência familiar frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais. Todos vivenciam o choque, o medo, a dor e a ansiedade com relação à deficiência e suas implicações profundas, entretanto cada membro reage de maneira particular (FARBER, 1972; ANDERSSON, 1997; DAUZ e col., 1999; SILVA & DESSEN, 2001)^{9,1,6}.

POWELL & OGLE (1992)²⁰ observam que durante muitos anos os profissionais ligados à prática clínica, assim como os estudos desenvolvidos na área, mantiveram uma visão fragmentada das famílias que têm filhos com deficiências; ressaltam ainda que, em consequência desta fragmentação, pouca atenção foi dada aos irmãos das crianças portadoras de necessidades especiais.

BAGENHOLM & GILLBERG (1991)³ 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 eram mais negativos ao se referirem ao irmão e tinham sentimentos de solidão com mais frequência. Ressaltaram ainda, que em sua maioria, as crianças não sabiam dizer o porquê seus irmãos eram diferentes das

outras crianças; e que as crianças reportaram que sentem falta da atenção dos pais.

DAUZ & cols.(1993)⁶ realizaram um estudo que focou a adaptação familiar à doença crônica pediátrica e fatores que afetam esta adaptação, englobando o tipo de doença, o tamanho da família, o status socioeconômico, suporte da família extensa e a idade dos irmãos. 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.

McKEEVER (1983)¹⁵ em uma revisão de literatura sobre estudos relacionados à vida de irmãos de crianças doentes crônicas ou com problemas de saúde verificou que muitos estudos trataram da pouca informação 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. O autor cita que os achados sobre a ordem de nascimento das crianças afetando o comportamento dos irmãos é muito contraditório, pois alguns verificaram que os irmãos mais velhos são os que sentem o impacto

de se ter um irmão com necessidades especiais mais intensamente, outros observaram o contrário e por isso não tem sido possível uma maior definição sobre este aspecto.

No Brasil encontram-se alguns estudos sobre irmãos de crianças com limitações específicas como, por exemplo, a deficiência visual e a síndrome de Down (VILLELA, 1999; DA SILVA, 1997; NUNES E AIELLO, 2004; MATSUKURA E CID, 2004)^{23, 5, 18, 14} VILLELA (1999)²³, referindo-se a crianças deficientes visuais, ressalta que a presença das mesmas afeta muito especialmente os irmãos que são envolvidos direta ou indiretamente nos cuidados com o irmão deficiente. 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, além de virem acompanhados de um maior sentimento de culpa.

DA SILVA (1997)⁵ analisou a relação afetiva entre os portadores da síndrome de Down e seus irmãos, verificando um comprometimento nesta relação devido à carência de informação e de orientação por parte do irmão.

Desta forma observa-se que estudos na área devam ser desenvolvidos buscando alcançar uma maior compreensão sobre a dinâmica das famílias de crianças com necessidades especiais. Ressalta-se a importância de investigações em diferentes realidades sócio-culturais e econômicas assim como em diferentes patologias. Observa-se também que uma maior compreensão sobre as diferentes composições familiares, ordem de nascimento, gênero da criança, dentre outros, podem contribuir para uma compreensão mais ampla do processo de adaptação familiar e na condição vivenciada pelos irmãos de crianças com necessidades especiais.

OBJETIVO

Considerando-se que a literatura tem apontado que diferentes resultados no desenvolvimento e na adaptação de irmãos de crianças com necessidades especiais podem estar relacionados tanto com a ordem de nascimento como em relação ao gênero da criança (McKEEVER, 1983, FARBER, 1972, DAUZ, 1997)^{15, 9, 8}, o presente estudo objetivou investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos de crianças com necessidades especiais, abarcando ambos os sexos e considerando a ordem de nascimento (irmãos mais velhos e irmãos mais novos).

MÉTODO

Buscando alcançar uma identificação mais fiel e aprofundada sobre a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais, optou-se pela utilização da abordagem qualitativa. Este 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)^{16, 17}

Os instrumentos de medida utilizados foram entrevistas semi-estruturadas. Além disso, optou-se pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) para a realização da análise dos dados, pois o significado e a intencionalidade, que são muito importantes na pesquisa social que utiliza a metodologia qualitativa, surgem de forma muito mais clara nos discursos. (LEFÈVRE & cols., 2001)¹³.

Segundo LEFÈVRE & cols. (2001)¹³, a proposta do DSC é reconstruir com fragmentos de relatos individuais “discursos-síntese” capazes de expressar um pensamento que represente determinado grupo social. A partir daí é possível compreender melhor a representação social, na medida em que ela aparece sob a forma de um discurso que é a forma como os indivíduos expressam sua maneira de pensar, resgatando, aí, a fala do social.

1. Participantes:

O estudo foi conduzido com 8 crianças de idade entre seis e onze anos:

- 4 irmãos mais velhos que a criança com necessidades especiais, sendo dois meninos e duas meninas;

- 4 irmãos mais novos que a criança com necessidades especiais, sendo dois meninos e duas meninas.

Além das crianças, suas mães e professoras também participaram do estudo como informantes.

As crianças foco da pesquisa são estudantes de escolas públicas, sendo que três delas cursam a pré-escola e o restante o ensino fundamental. A idade das mães varia de 26 a 44 anos e a dos pais de 28 a 50 anos. Quanto à escolaridade, apenas dois pais e uma mãe completaram o ensino médio, enquanto que os outros terminaram no máximo o ensino fundamental. Duas mães e todos os pais trabalham fora de casa e seis mães não trabalham. A renda familiar varia de R\$500,00 a R\$1000,00 (aproximadamente 2 a 4 salários mínimos atuais).

Com relação aos irmãos portadores de necessidades especiais, três são do sexo feminino e cinco são do sexo masculino. Os diagnósticos são variados e abrangem a saúde física e mental das crianças. A idade destas crianças gira em torno de três a doze 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. Assim, obteve-se três roteiros de entrevista, a saber: 1. Roteiro aplicado com a mãe, abordando aspectos da rotina da criança, suas principais características, seus relacionamentos com os pais, irmão (os) e amigos e seu desempenho nas tarefas do lar; 2. Roteiro aplicado com a professora da criança, que consistiu em perguntas a respeito do comportamento da criança foco da pesquisa, o desempenho nas aulas, a relação com os colegas e as principais características da criança que são percebidas pela professora; 3. Roteiro utilizado com a criança foco da pesquisa. Este roteiro

procurou englobar aspectos da percepção da criança a respeito de si mesma, suas relações com amigos, seus desejos, sua rotina, o que ela gosta e não gosta de fazer e também sua visão sobre a vida do irmão portador de necessidades especiais.

4. Procedimentos:

4.1. 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 disfunção física e mental, visando indicações de famílias que tivessem crianças dentro dos critérios estabelecidos para participarem como sujeitos desta pesquisa. Em seguida, os pais foram chamados para que conhecessem o objetivo do estudo e, com sua concordância, após assinarem ao Termo de Consentimento apresentado, iniciou-se os procedimentos de coleta de dados.

Durante a coleta de dados, a pesquisadora encontrou-se uma vez com cada mãe, professora e criança. Com as mães, este encontro ocorreu ou na casa da criança, ou na instituição em que o irmão com necessidades especiais é atendido. Com as professoras, o encontro aconteceu nas próprias escolas. Nesta ocasião os participantes receberam todas as informações sobre o estudo e assinaram ao termo de consentimento, no qual aceitavam participar da pesquisa. Os contatos com as mães e professoras duraram aproximadamente quarenta e cinco minutos cada e com as crianças por volta de uma hora e vinte minutos.

4.2. Tratamento dos dados:

As entrevistas foram transcritas na íntegra e as informações colhidas foram separadas em temas comuns e utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), visando construir com fragmentos dos relatos individuais, “discursos-síntese” que expressem um pensamento que represente os grupos estudados, ou seja, irmãos mais velhos do que a criança com necessidades especiais, irmãos mais novos, mães dos irmãos mais velhos e assim por diante.

Para a elaboração destes discursos, partiu-se dos relatos em estado bruto (entrevistas transcritas na íntegra), que sofreram um trabalho inicial de seleção das idéias centrais presentes nas falas de cada participante e também comum a todos os relatos reunidos e, a partir daí, construiu-se o DSC da determinada representação social (irmãos mais velhos, irmãos mais novos, mães dos irmãos mais velhos...).

RESULTADOS

A seguir serão apresentados alguns trechos importantes dos Discursos do Sujeito Coletivo. Primeiramente, o DSC de irmãos mais velhos do que a criança com necessidades especiais em seguida o DSC dos irmãos mais novos e de suas respectivas mães e professoras. Ressalta-se que a exposição dos DSC será feita de forma comparativa, buscando uma maior compreensão do leitor no que se refere às semelhanças e divergências encontradas entre os dois grupos estudados: irmãos mais velhos, suas mães e professoras e irmãos mais novos, suas mães e professoras.

1. Pontos em comum encontrados nos DSC dos irmãos de crianças com necessidades especiais:

a) Relato sobre a ajuda ao irmão com necessidades especiais

• DSC dos irmãos mais velhos:

De vez enquanto 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. 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!

• DSC dos irmãos mais novos

Ajudo. Eu brinco quase todo dia com ele, pego água para ele, várias coisas... Passear e companhia sou eu que faço.

Eu ajudo ela ir no banheiro, virar os lápis, porque ela pega o lápis de ponta cabeça, eu ajudo ela a virar, eu ajudo ela colocar a ponta do lápis quando tá quebrado no apontador, que mais, eu ajudo a pegar os brinquedos dela, é, ajudo bastante ela. Quando ela vai no banheiro, minha mãe fala: "Vai lá abaixar a calcinha dela", aí eu vou.

Através dos DSC é possível observar que os irmãos mais e velhos e mais novos desenvolvem atividades de ajuda à criança com necessidades especiais, no que se refere tanto ao auxílio em atividades de vida diária e prática, quanto companhia e brincadeiras.

b) O que as crianças acham/pensam a respeito da vida do irmão com necessidades especiais

• DSC dos irmãos mais velhos

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.

• DSC dos irmãos mais novos

Olha, a vida dele é boa, porque ele brinca, dá risada sozinho, conversa sozinho... É boa! Eu acho que ele brinca lá na escola, fica sossegada brincando com as meninas... É legal... Mas eu acho que ela já devia tá andando sozinho, falando direito... Eu queria ajudar ela, para ela não bater mais em nós, ela brincar direitinho... Ah, eu acho que não é boa a vida dele. Ah, assim, ficar na cadeira... Ah, difícil, ele não pode fazer as coisas sozinho...

Verifica-se nas falas das crianças de ambos os grupos a visão das mesmas em relação ao cotidiano de seus irmãos. Naturalmente os irmãos mais velhos apresentam um posicionamento mais crítico e contundente sobre as dificuldades e, os irmãos mais novos, ainda conseguem ressaltar aspectos positivos com mais naturalidade

c) O que faria se tivesse mais tempo com os pais

• DSC dos irmãos mais velhos

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.

• DSC dos irmãos mais novos

Ah, com meu pai, eu ia querer ir brincar. Ir brincar no parque. Só que ele nunca tem dinheiro na carteira! Eu queria ir no playcenter! Ah, passar uma tarde, eu, meu irmão, meu pai e minha mãe no parque. Com a minha mãe eu ia querer ir no cinema, brincar de escolinha, ah, essas coisas! Com o meu pai, ah, queria que ele me levasse para passear, sair com ele de bicicleta, andar de bicicleta na rua... Passear com a minha mãe, com o meu pai e com a M (irmã com necessidades especiais). Eu queria pedir para a minha mãe deixar eu brincar. Eu não ia querer brincar com ela, ela não gosta de brincar! Eu ia falar para ela abrir a porta para eu ir brincar.

Nota-se nos discursos, o desejo das crianças de brincar com os pais e passear com eles. A vontade da realização de programas com a família unida também aparece, onde o irmão com necessidades especiais parece estar tranquilamente incluído nas atividades relatadas, o que é mais claramente apontado no DSC dos irmãos mais novos. Por outro lado, a questão de não querer aproveitar esse tempo com os pais, surge nos relatos. De qualquer forma, observa-se que o desejo das crianças é bem colocado em atividades familiares que parecem ser fonte de prazer para as crianças e que indicam rotinas cotidianas comuns a qualquer família; pode-se supor,

pela ausência de desejos menos rotineiros (viajar, por exemplo), que essas crianças sentem necessidade de mais momentos com os pais no dia-a-dia.

Observa-se que não foram encontrados pontos divergentes nos discursos dos irmãos mais velhos e mais novos. Apenas diferenças na forma de expressão e no nível de elaboração dos conteúdos das respostas.

2. Pontos em comum encontrados no DSC das mães:

a) Diálogo com o filho a respeito das dificuldades do irmão:

• DSC das mães das crianças mais velhas que o irmão com necessidades especiais

Eu explicava que ele ia ficar com problemas, não problema, mas eu dizia assim: "Ele 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 coisa, tudo e ele, 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.

• DSC das mães das crianças mais novas que irmão com necessidades especiais

O que eu converso com ele a respeito disso, é explicando para ele o que o irmão dele pode fazer, o que não pode, o que ele precisa fazer para ajudar o irmão dele, o que ele não pode fazer, sabe? É porque... às vezes ele fica meio bravo e não quer ajudar, então ele briga, ou então bate, empurra ele, essas coisas, aí eu converso, mas ele é muito responsável, ele cuida bastante do irmão dele.

A gente sempre conversa... É, sempre... Porque a M (irmã com necessidades especiais), ela é assim, muito carinhosa, mas tem hora que ela fica nervosa e ela quer bater, quer puxar o cabelo... Aí eu falo: “Filha é sua irmã e você tem que brincar com ela, porque se você não brincar com ela, quem vai vir brincar com ela?”. Né, então tem que brincar com ela. Eu falo para ele, né, porque ele briga muito com ela. Aí eu falo para ele: “Não, não pode fazer assim com ela, você tá vendo o jeito que ela é, ela toma remédio, você tem que entender ela!”. Eu converso porque ele tem que entender ela! Se ela toma remédio forte é porque alguma coisa tem, né? Eu falo para ele! Eu falo: “Cê não vê que ela estuda lá, que não é uma escola normal!”.

Observa-se que as mães, de ambos os grupos, ao conversarem com os filhos, tentam explicar sobre o problema ressaltando a importância da criança proporcionar ao irmão, cuidados, brincadeiras, etc e também tentam deixar claro a importância da compreensão, participação e paciência com os irmãos com necessidades especiais. É possível observar que explicações mais claras e objetivas sobre o problema do irmão não aparecem no discursos das mães..

3. Pontos divergentes encontrados no DSC das mães:

a) Expectativas das mães com relação à independência da criança:

• DSC das mães das crianças mais velhas que o irmão com necessidades especiais:

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, ela 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. 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.

• DSC das mães das crianças mais novas que o irmão com necessidades especiais:

Acho que sim, ele tem iniciativa sim. A lição ele mesmo pega e faz. Quando eu peço alguma coisa ele faz... Ele é independente sim. Eu acho que ele tá, assim, bem maduro, né, para a idade dele. É, porque ele participa de tudo né, dos problemas do irmão, da família, de contas de casa, de tudo!

Independente, ela é. Ela toma banho sozinha, se troca sozinha, põe o sapato, coloca o calçado na irmã também se precisar, me ajuda com a casa... Então ela é independente. Esquenta o leite, passa manteiga no pão para tomar café... Ela se vira sozinha, tira a comida dela da panela, ela é bem independente, não depende de ninguém não! Esperta de mais para a idade dela. Eu não me preocupo com ela! A única coisa que eu faço é tirar comida da panela porque eu tenho medo de ela se queimar. Ela faz tudo sozinha já!

Ele é independente sim! Não é que nem a minha menina... Eu confio nele, quando eu peço para ele ir no mercado comprar alguma coisa para mim... Nela eu já não confio, eu tenho medo. Mas ele não. Ele vai lá, numa boa, compra, volta... Quando eu peço para ele ir, às vezes ela quer ir junto e eu deixo... E ele cuida! Vai direitinho com ela. Às vezes ela sai correndo na frente e ele segura, depois me conta...

É possível verificar no DSC das mães dos irmãos mais velhos, maiores críticas com relação à independência desses seus filhos, embora elas reconheçam que eles procuram realizar suas atividades sem necessitar de supervisão constante e ajuda. No relato das mães dos irmãos mais novos, observa-se que elas consideram, de forma positiva e afetiva, seus filhos bastante independentes e possuidores de iniciativa e até maturidade para realizar suas atividades.

b) Relato das mães sobre as facilidades de seus filhos:

• DSC das mães das crianças mais velhas que o irmão com necessidades especiais:

Ah, infelizmente não sei dizer. Nada, nenhuma facilidade. Ah, pensando bem, ela sempre foi boa na escola... Ela não gosta de faltar. É uma parte que eu gosto e admiro muito nele, por ele não me dar trabalho, reclamação, na escola ele tem um comportamento bom. Além disso, ela se vira sozinha, né? Se ela quer fazer uma coisa ela pega, pra se arrumar ela mesmo escolhe a roupa que ela quer colocar. Só isso.

• DSC das mães das crianças mais novas que o irmão com necessidades especiais:

A facilidade dele é ir fazer as coisas para mim, ir buscar as coisas no bar... Ele faz que faz sem problema! Ah, no que diz respeito, assim, a ficar em casa, ajudar o irmão, fazer as coisas dele, tudo o que ele pega ele faz.

Ela pega amizade facinho! Acho que essa é a maior facilidade dela. Além de pegar as coisas no ar. É muito esperta, entende tudo rápido, faz umas perguntas surpreendentes... Tem uma facilidade para aprender as coisas que é uma coisa!

Observa-se que as mães dos irmãos mais velhos tiveram mais dificuldade em falar sobre as facilidades destes seus filhos. Já as mães do outro grupo, apresentam clareza e tranquilidade ao discursarem sobre as facilidades de suas crianças.

4. Pontos em comum encontrados no DSC das professoras:

a) Relato das professoras a respeito das principais

características das crianças:

• DSC das professoras dos irmãos mais velhos

Ele se preocupa, você vê como ele se preocupa com os coleguinhas também. Com relação a briguinha, bagunça, sabe? Não tem, não tem nada. 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, por que a gente tem menina assim, né, que tá sempre querendo estar em evidência. Ela tá sempre na dela, age com naturalidade. É uma pessoa boa, muito responsável. É independente. Não é aquela pessoa que simplesmente dá, solidária, ela é muito adulta, ela é durona, mas é muito adulta, eu acho. Ela tem iniciativa para organizar grupos, ela se sobressai.

• DSC das professoras dos irmãos mais novos

Ela é muito adulta. Assim, quando eu tô explicando alguma coisa, ou falando com uma outra criança, ela já fala alguma coisa, assim, que um adulto falaria! Além disso, ela é responsável demais. É muito responsável. Eu acho ela uma menina muito madura para a idade dela. Ela é solidária, tá sempre ajudando, sempre dividindo as coisinhas dela, independente, bastante independente, tanto assim que eu confio bastante nela. Ele tem um gênio muito forte. Assim, ele não gosta de ser contrariado. Se você fala: "NÃO", ele já fecha a cara. Ele é amigo das crianças, conversa com as crianças, não tem vergonha, porque tem criança que tem vergonha, mas ele não tem. Às vezes ele é muito quietinho. Ele é um menino muito educado, eu nunca tive problema com ele, de comportamento, nada, nada, com os colegas ele é super atencioso com os colegas, mas ele é bem quieto.

Pode-se notar que as professoras, tanto dos irmãos mais velhos quanto dos irmãos mais novos, citam como principais características que percebem nestes seus alunos: a maturidade, a independência, a responsabilidade e a solidariedade.

b) Relato das professoras a respeito do desempenho

escolar das crianças:

• DSC das professoras dos irmãos mais velhos

Ela é excelente aluna. Tudo ela sabe, de tudo ela participa... Ela pega as coisas, assim, facilmente. O caderno é perfeito, lição ela faz direitinho, prova, discute... Olha, é uma criança excelente, tá? Tanto com as atividades, como em relação com os amigos também. Ele, é uma criança que quer aprender sabe? Ele fica atento se eu tô falando, ele presta atenção.

• DSC das professoras dos irmãos mais novos

Ah, ela tem um desempenho, assim, muito bom. Nas tarefas, ela vai muito bem. É um bom aluno Todas as atividades que eu dou ele realiza. Mando tarefa, todas ele faz, e eu sei que são feitas por ele, tem a letrinha dele e tudo. E na sala de aula ela desempenha normalmente todas as tarefas dadas, ela participa bem das tarefas escritas, orais, inclusive ela gosta, sabe de falar bastante, bastante! Tem um desenvolvimento satisfatório.

Através do DSC das professoras a respeito do desempenho escolar das crianças participantes do estudo, pode-se observar que tanto os irmãos mais velhos quanto os mais novos, apresentam bom aproveitamento nas tarefas pedagógicas.

5. Pontos divergentes encontrados nos DSC das professoras:

a) Relato sobre a relação das crianças com os amigos

• DSC das professoras dos irmãos mais velhos

Ela tem amigos, só que tem uns que não gostam dela porque ela é topetuda mesmo! O jeitão dela. Ela é autoritária, chama a atenção dos outros: "Fica quieto... Cala à boca..." Ela faz que as crianças sigam a idéia dela, é o jeitão 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. 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. 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, entendeu, se alguém trouxe alguma coisa nova, bonita, ele quer para ele. Sabe comportamento agressivo O tempo inteiro ele quer chamar a atenção!

• DSC das professoras dos irmãos mais novos

Tem amizade com a classe toda! Ela não tem problema de briga, nada, ela é assim, com a classe toda ela tem amizade! Ela ajuda, adora ajudar! Assim, às vezes eu dou alguma lição e ela termina a dela e tem alguém com alguma dificuldade, ela já vai direto e me pergunta: "Posso ajudar, tia?", e assim, eu deixo e ela gosta! Olha, ela não é de brigar, mas eu já percebi que tudo o que ela tem que falar ela fala! Ela não guarda não. Não é aquelas crianças que chora por qualquer coisa, não. Ela fala e já continua fazendo o que tem que fazer. Ele fala o que ela tá sentindo e depois me fala: "Ô Tia, eu falei isso, mas eu não tô de mal dele!". Então você vê que ele é muito espontânea e muito alegre! Se dá muito bem com todos! Eles gostam dele, nunca vi ele, assim, entrar em confusão com os outros colegas. Normalmente ele brinca, não é de bater, é de ajudar. As crianças gostam dele também.

Através de ambos os DSC verifica-se que as crianças possuem amigos na escola e buscam interagir. No entanto, as professoras dos irmãos mais velhos, apontam características que podem ser limitantes nessas interações, como: isolamento, autoritarismo e agressividade, o que não aparece no relato das professoras dos irmãos mais novos, que, ao discursarem sobre a relação desses seus alunos com os colegas, citam apenas características positivas como: solidariedade e espontaneidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pôde-se observar através dos resultados, que as crianças

que participaram do presente estudo possuem características comuns às outras crianças da mesma faixa etária, como, por exemplo, dormem e comem bem, gostam de brincar, possuem amigos, têm bom desempenho escolar, etc. Apenas quando os aspectos de sua vivência foram aprofundados verificou-se algumas características que parecem ser típicas da realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. Dentre tais características, algumas são comuns aos irmãos mais velhos e mais novos e, outras, parecem diferir de acordo com a ordem de nascimento. No que se refere aos aspectos comuns encontrados, a questão do desempenho escolar das crianças foi abordada pelas professoras. Verificou-se que as crianças, no geral (irmãos mais velhos e mais novos do que a criança com necessidades especiais) apresentam bom aproveitamento nas tarefas escolares a despeito da realidade familiar que vivenciam. Nesta direção, DAUZ (1997)⁸ em seu estudo de revisão também observou que não há associações entre performance escolar e a presença de um irmão portador de necessidades especiais. Este dado pode reforçar a indicação de que a maturidade precoce dessas crianças contribui para que as mesmas, a despeito de possíveis problemas familiares, apresentem um desempenho escolar satisfatório.

Em relação à questão da maturidade, verificou-se que as crianças participantes do presente estudo apresentam características de independência e maturidade precoce, que pode ser observado tanto nos DSC das mães quanto no das professoras. Este dado corresponde ao que a literatura tem apontado a respeito dos irmãos de crianças com necessidades especiais. Os estudos indicam que estas crianças amadurecem mais rapidamente e são mais independentes que seus pares da mesma idade provavelmente devido à realidade vivenciada por elas no contexto familiar que as leva a desenvolver, com mais autonomia e mais precocemente, meios para a resolução de problemas (ANDERSON, 1997;

HANNAH & MIDLARSKY, 1999; INEKE ELOOTS, 2000; CUSKELLY, 1999; MATSUKURA & CID, 2004)^{1,11, 12, 4, 14}

Assim, aponta-se que esta seja uma característica comum a irmãos de crianças com necessidades especiais.

Outro ponto observado no presente estudo se refere ao fato de que as crianças ajudam ativamente suas mães nos cuidados com o irmão que possui necessidades especiais, exercendo funções de auxílio nas atividades de vida diária, escolares, companhia e brincadeiras. Aponta-se que o auxílio nas atividades diárias das crianças com necessidades especiais parece ser um aspecto típico da realidade dos irmãos, independente da ordem do nascimento dos mesmos.

A atenção dada pelos pais às crianças, também foi um aspecto interessante encontrado nesta pesquisa. Os resultados apontaram que os pais não possuem um tempo em sua rotina, dedicado apenas às crianças do presente estudo. Porém, o desejo da existência deste tempo apareceu nos relatos das crianças, que apontaram esse aspecto em seu discurso, dizendo o que gostariam de fazer com os pais se estes tivessem um tempo só para elas e também expressaram este desejo nas atividades, onde algumas vezes, se representaram juntamente com um dos pais em situações de afeto. As mães, em seus relatos, reconhecem que, devido à demanda gerada pela criança com necessidades especiais, acabam não dando a atenção necessária à sua outra criança, ou seja, elas também avaliam e concordam que esse tempo é pouco.

Na mesma direção VILLELA (1999)²³, 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 atender as demandas do filho saudável.

Outros estudos também apontam a falta de atenção dos

pais vivenciada pelos irmãos de crianças com necessidades especiais, que, muitas vezes sentem-se negligenciados e têm que lutar pela atenção dos pais, o que pode gerar 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 (McKEEVER, 1983; INEKE & LOOTS, 1999; BAGAROLLO & MONTEIRO, 2003; RUFO, 2003; PLASS & cols., 2003; MATSUKURA & CID, 2004)¹⁵.

^{21,19.} ¹⁴ Assim, aponta-se que esta também é uma realidade vivenciada por irmãos de crianças com necessidades especiais. Ressalta-se a importância de mais estudos investigando esse aspecto 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 de entrevista com as mães. Verificou-se que a principal forma da criança saber do problema do irmão é a convivência e é o que ela mesma observa no dia-a-dia. Várias hipóteses podem contribuir na compreensão deste resultado: a) uma falta de informação pelos próprios familiares a respeito da doença; b) a ausência de questionamentos por parte do irmão mais novo que poderia desencadear uma demanda para os pais em falar sobre o assunto; c) pela necessidade dos pais em se defender, isto é, a existência de um obstáculo que impede a mãe de falar sobre algo que a afeta profundamente; d) a compreensão dos pais sobre a falta de necessidade de conversar com as crianças pequenas sobre esse assunto.

Pôde-se observar, ainda, o fato das mães conversarem com os filhos sobre as dificuldades dos irmãos, apenas quando querem ressaltar a importância das crianças darem atenção, carinho e brincarem com o irmão.

FOSTER & cols. (2001)¹⁰, em sua pesquisa com famílias de crianças com fibrose cística, também encontraram 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.

RUFO (2003)²¹, em seu livro sobre o relacionamento entre irmãos, no capítulo dedicado à irmãos de pessoas com necessidades especiais, coloca que a falta de diálogo entre família e irmão sobre a deficiência é fonte de angústia e de ciúmes que geralmente vêm acompanhados pelo sentimento de culpa do irmão por ser saudável.

Outros estudos como o de McKEEVER (1983)¹⁵ e de BAGENHOLM & GILLBERG (1991)³ também encontraram em seus achados a falta de informação recebida pela criança sobre o problema de seu irmão.

Dessa forma, observa-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 influenciar nas relações familiares e em seu cotidiano. Esta observação pode ser respaldada, também, pela dificuldade apresentada pelas crianças ao falarem sobre a vida de seus irmãos.

Quanto a isto, observou-se que as crianças tiveram dificuldade em pensar na realidade de seus irmãos com necessidades especiais e se colocarem no lugar dos mesmos. As crianças relataram que achavam a vida do irmão boa, mas não conseguiram dizer o porquê disso, contradizendo-se muitas vezes. Isto pode ter ocorrido devido ao período de desenvolvimento vivenciado por elas, que ainda não permite reflexões mais abstratas e complexas ou, pela própria dificuldade em lidar com esse assunto.

Este achado pode estar relacionado ao fato de que pouco se explica ou fala-se com a criança sobre as dificuldades do irmão com necessidades especiais.

Mais estudos que considerem a visão/percepção que as crianças possuem de seus irmãos com necessidades especiais contribuiriam para a melhor compreensão deste achado.

Quanto aos pontos divergentes encontrados no que se refere à ordem de nascimento, tem-se a relação com pares de mesma faixa etária vivenciada pelas crianças foi abordada por elas mesmas, pelas suas mães e professoras. Observou-se que os irmãos mais novos possuem amigos e buscam interagir tanto no ambiente escolar quanto na vizinhança de maneira saudável, ou seja, convivem bem com as outras crianças, não se isolam, são solidárias, etc.

Este dado não confirma o achado obtido com os irmãos mais velhos, no qual foi possível verificar a presença de limitações nas interações sociais das crianças através do relato das professoras que citaram características como: isolamento, agressividade e autoritarismo nas relações com as outras crianças, o que poderia influenciar nos padrões de relacionamentos e de interações sociais atuais e futuros destas crianças.

Alguns estudos apontam que a presença de uma criança portadora de doença crônica na família influencia nas experiências sociais dos irmãos saudáveis que passam a ter suas atividades sociais consideravelmente diminuídas e também a apresentar interações bastante pobres com pares da mesma idade. (DAUZ, 1997; DAUZ & cols., 1999; HANNAH & MIDLARSKY, 1999)^{8, 7, 11}, o que é confirmado em nosso estudo com os irmãos mais velhos (MATSUKURA & CID, 2004)¹⁴. Por outro lado, os achados com os irmãos mais novos confirmam o que INEKE & LOOTS (2000)¹² apontaram em seu estudo com irmãos de crianças com disfunções físicas, no qual não encontraram problemas nas relações e interações dos mesmos com outras crianças. Assim, observa-se que mais estudos enfocando este aspecto na vida de irmãos de crianças com necessidades especiais auxiliariam na compreensão e em proposições de intervenção junto a esta população.

A visão que as mães têm de seus filhos participantes deste estudo, foi um ponto bastante interessante encontrado nos resultados.

Observou-se que as mães dos irmãos mais novos

possuem visões e expectativas bastante positivas e afetivas destes seus filhos saudáveis, ou seja, elas ressaltam as características saudáveis e positivas deles, em detrimento das dificuldades que eles também possam apresentar, por exemplo, elas os consideram independentes, ótimos filhos, não mudariam nada neles se tivessem esta oportunidade, e, além disso, relatam conhecer todos os filhos da mesma maneira/intensidade, sem diferenciá-los quanto a isso.

As mães dos irmãos mais velhos não apresentaram uma visão tão amplamente positiva dos mesmos, trazendo mais suas dificuldades e defeitos nos relatos, além de dizerem que conheciam mais profundamente a criança com necessidades especiais do que o outro filho saudável.

Este achado pode indicar que o fato de gerar um filho saudável após vivenciar a experiência de um filho que possui dificuldades em seu desenvolvimento possa gerar nas mães, sentimentos de satisfação, surpresa e valorização com relação à criança com desenvolvimento típico.

De qualquer forma, os achados do presente estudo indicam que os irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais, sob o ponto de vista das mães e das professoras, apresentam características bastante positivas em seu desenvolvimento, que parecem contribuir para uma vivência cotidiana saudável. Considera-se que essas crianças quando nasceram já contavam com o irmão com necessidades especiais e a dinâmica familiar já havia se estabelecido em torno desta realidade, o que lhes permitiu o desenvolvimento de estratégias mais saudáveis e espontâneas de convivência com o irmão e também de enfrentar dificuldades e resolver problemas.

Assim, compreende-se que o presente estudo contribuiu para a compreensão da realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. É possível apontar que a hipótese investigada neste estudo, de que irmãos de crianças com necessidades especiais apresentam

comportamentos e aspectos comuns em seu desenvolvimento, como por exemplo, a independência, iniciativa, desempenho escolar, foi confirmada. Entretanto ressalta-se a importância da continuidade de mais estudos que envolvam a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. As relações e comportamentos destas crianças no ambiente escolar também são importantes fatores a serem investigados a fim de proporcionar um entendimento mais aprofundado a respeito desta realidade.

Além disso, aponta-se que mais estudos desenvolvidos com esta população, utilizando diferentes formas de coleta de dados, seriam importantes para um entendimento mais completo e verdadeiro da realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais e sua família.

Acredita-se que tal conhecimento contribui para o surgimento de reflexões e ações de saúde e educação mais amplas direcionadas a estas famílias e conseqüentemente à própria criança com necessidades especiais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ANDERSON, E. A. D. Relations in Families with a Mentally Retarded Child from the Perspective of the Siblings. *Scand. J. Sci*, v. 11, 131-138, 1997.
2. BAGAROLLO, M. F., MONTEIRO, M. I. B. Grupos de irmãos na clínica fonoaudiológica. *Temas sobre desenvolvimento*, v. 12, n. 71, 23 – 27, 2003.
3. 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
4. CUSKELLY, M. Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counselling*. v. 21, 111-124, 1999.
5. 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.
6. 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, 1999.
7. DAUZ, W. P.; LORENZO, F. D.; BORJA, M. Pediatric Chronic Illness: Effects on Siblings and Mothers. *Maternal-Child Nursing Journal*, vol. 21, n.4, October-December, 1993.
8. DAUZ, W. P. Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, v. 34, n. 4, 312-323, 1997.
9. 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.
10. 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*. v. 27, n. 4, 349-364, 2001.
11. HANNAH, M. E., MIDLARSKY. Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, v. 104, n. 1, 22-37, 1999.

12. INEKE, M., LOOTS, G. M. P. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, v. 22, n. 9, 399-408, 2000.
13. 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.
14. MATSUKURA, T. S, CID, M. F. B. Irmãos de crianças com necessidades especiais: Buscando conhecer a realidade do outro. *Revista Brasileira de Educação Especial*. V.10, n. 3, p. 355-370, 2004.
15. McKEEVER, P. Siblings of chronically ill children: A literature Review with Implications for Research and Practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 209-218, 1983.
16. MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Ed. Hucitec-Abrasco 5º edição São Paulo-Rio de Janeiro, 1998.
17. MINAYO, M. C. S, DESLANDES, S. F., CRUZ, O. N., GOMES, R., *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Editora Vozes, São Paulo, 2001.
18. NUNES, C. C; AIELLO, A.L.R. O papel da idade do indivíduo com deficiência mental e do nível de apoio social da família na interação entre irmãos. Exame de qualificação apresentado ao programa de Educação Especial da UFSCar. São Carlos, 2004
19. PLASS, C. L., ZERRES, K., BACKES, M., LEHMKUHL, G., GONTARD, A. Behavioural problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their siblings. *Developmental Medicine e Neurology*. V. 45, 44-49, 2003.
20. POWELL, T, H. OGLE, P, A. Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente. Ed. Maltese-Norma.. São Paulo, 1992.
21. RUFO, M. Irmãos, como entender essa relação. Editora Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 2003.
22. 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, 133-141, Mai-Ago, 2001.
23. VILLELA, E, M, B. As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais. São Paulo, 1999. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia, USP.