



## O outro lado: irmãos de pessoas com deficiência

## The other side: siblings of people with disabilities

Sara Barbosa, Filomena Ponte

FFCS-Universidade Católica Portuguesa de Braga, Portugal

### Resumo

Neste estudo foi nossa pretensão, analisar e compreender a relação fraternal entre irmãos saudáveis e irmãos com deficiência, respondendo às seguintes questões: Quais as modificações sofridas no ciclo de vida familiar? Que implicações tiveram as mesmas para o desenvolvimento da vida do irmão saudável? Terá um irmão saudável qualidade de vida? O irmão saudável pode em algum momento ter sido prejudicado ou menosprezado pelo sistema familiar e pelos outros sistemas que o envolvem? Fará sentido a fundação de uma associação de apoio não somente às famílias, mas especificamente aos irmãos cuidadores? Após a confrontação dos dados recolhidos concluímos que a qualidade de vida dos irmãos saudáveis é proporcionalmente afetada pela deficiência do irmão.

*Palavras-chave:* deficiência; relações familiares; relação fraternal; qualidade de vida.

### Abstract

In this study, it was our intention to analyze and understand the fraternal relationship between healthy siblings and siblings with disabilities, responding to questions such as: What changes in the family life cycle? What implications did they have for the development of a healthy sibling's life? Will a healthy sibling have quality of life? Can a healthy brother at some point have been harmed or neglected by the family system and other systems that surround him (e.g., society, school, associations)? Will it make sense for the foundation of an association of support not only to families but specifically to sibling caregivers? After comparing the collected data, we conclude that the quality of life of healthy siblings is proportionally affected by their brother's disability.

*Keywords:* disability; family relationships; brotherly relation; quality of life.

Quando uma criança nasce com uma patologia gera uma instabilidade familiar/crise, pois vai romper a ilusão que os pais criaram sobre o nascimento do bebé (saudável). A família passa por um longo processo de superação até chegar à aceitação da criança com patologia. As características dessas crianças influenciam diretamente a rotina diária de todos os membros, provocando um desafio constante no equilíbrio familiar.

Exposta esta realidade, com a qual, nós professores/sociedade, contactamos, será nosso

preceito, não só trabalhar a criança com NEE como também estar atentos ao impacto que esta realidade tem sobre o irmão dito saudável.

### Objetivos do estudo

Perante a problemática apresentada que patenteia as nossas inquietações expomos os objetivos da seguinte forma: Conferir em que aspetos a existência de uma pessoa com patologia influenciam a restante fratria:

(i) A influência que a patologia e grau de severidade exercem sobre o ciclo familiar; (ii) Funcionamento do sistema fraternal na realidade de uma família com um irmão deficiência; (iii) Influência exercida por um elemento com patologia nas relações familiares; (iv) Alterações do sistema familiar provocadas pela existência de um elemento com patologia; (v) Sentimentos de um irmão de uma pessoa com patologia; (vi) Necessidade de apoio externo aos irmãos de pessoas com deficiência.

### Método

Tratando-se de um estudo pretensamente, inovador, ao mesmo tempo que auspicia ultrapassar alguns óbices metodológicos, a metodologia foi essencialmente qualitativa.

### Amostra

“O plano geral do estudo de caso pode ser representado como um funil”(Bogdan & Biklen, 1994). Inicialmente o investigador começa por analisar qual o grupo de estudo que mais convém para o seu estudo e depois de acordo com os seus interesses organiza-se, avalia e efetua a escolha específica do que parece ser mais interessante para o seu estudo. Confrontando os objetivos a que nos propusemos atingir, escolhemos 5 participantes adultos, pela sua natureza equilibrada, estruturada e uma boa memória (Bogdan & Biklen, 1994). Houve preocupação em escolher participantes provenientes de famílias estruturadas e não problemáticas e cujas patologias dos irmãos fossem diferenciadas: família A: Síndrome de Prader Will; família B: Trissomia XXI; família C: Debilidade intelectual ligeira; família D: Epilepsia e família E: Paralisia cerebral profunda.

### **Instrumentos/ procedimento de recolha de dados**

A multiplicidade de instrumentos permitir-nos-á fazer a triangulação dos resultados de forma a provarmos a sua veracidade.

Inicialmente efetuaram-se as análises das fontes documentais, necessárias para o estudo, tais como, pesquisa bibliográfica, estudos sobre as patologias, registos clínicos das crianças com patologia, entre outras, foram feitas ao longo de toda a pesquisa de forma a conseguirmos compilar a informação necessária para realização do estudo. O instrumento de recolha de informação foi a entrevista. A escolha deveu-se ao fato de se tratar de “um instrumento de investigação cujo sistema de coleta de dados consiste em obter informações questionando diretamente cada sujeito” (Sousa, 2005, p. 247) podendo assim perceber as vivências de cada participante. A entrevista foi estruturada em três partes distintas, perfazendo um total de trinta e duas questões, curtas, diretas e com uma linguagem acessível a todos os participantes.

### **Análise e Discussão dos Resultados**

A categorização foi traçada durante todo o processo, iniciando-se com a revisão da literatura e terminando com a leitura de dados das entrevistas, tratando-se então de uma análise indutiva (Patton, 1990). A partir da análise textual das entrevistas, examinando toda a informação relevante, agruparam-se os dados no sistema de categorias e subcategorias. A apresentação e análise dos dados seguiram a sequência estabelecida no guião da entrevista. Esta objetividade permite a todos os investigadores, poderem utilizá-las e obter os mesmos resultados.

### **Discussão de resultados**

Após a análise de conteúdos e interceção com a análise documental fizemos um cruzamento de dados na tentativa de poderemos responder aos objetivos aos quais nos propusemos no início desta investigação.

(i) A influência que a patologia e grau de severidade exercem sobre o ciclo familiar

O nascimento de uma criança com patologia vai quebrar um ciclo e obrigar a uma reorganização familiar e das suas rotinas. Verificamos que todas as famílias viram as suas rotinas alteradas, todavia essa mudança foi mais ou menos profunda de acordo com a patologia, suas características e grau de severidade da mesma (eg. os pais desempregarem-se, vigilância permanente, entre outras). Assim pode-se asseverar que o tipo de patologia, suas características e grau de severidade influência diretamente o ciclo familiar deste sistema.

(ii) Funcionamento do sistema fraternal na realidade de uma família com um irmão com deficiência.

Segundo alguns autores existem quatro motivos que influenciam a dinâmica na relação fraternal: características familiares, parentais, doença e características individuais. O número de elementos na fratria influência não só o tipo de relação entre os irmãos como também a sua vida e a construção da sua personalidade. Assim, pode-se corroborar que o fator

da diferença de idade e o género podem ser apontados como os fatores determinantes na relação fraternal salvaguardando que não acontece de igual forma em todos os elementos da fratria, como verificamos. Todos os participantes referem uma mudança nos papéis desempenhados, o que confirma a teoria de Relvas (1996), que refere que há uma alteração da forma como desempenhamos os papéis ao longo da vida. Os participantes das famílias A, B, C e D afirmam que “com o passar dos anos” os papéis evoluíram para uma maior responsabilização. A família E teve um percurso diferente, começou por assumir um papel de grande responsabilidade - parentificação e agora está a desempenhar um papel menos ativo na vida da irmã. Tendo uma relação mais fraternal do que parental. Esta dinâmica na relação fraternal, pode ser mais ou menos intensa dependendo da posição dos pais, da envolvimento dos elementos da família na tomada de decisões ou na forma como geriram a dinâmica familiar: Parentificação. Atualmente todas as participantes são envolvidas nas tomadas de decisão. As famílias B e E contrariamente, sempre foram consultadas podendo ser devido ao diagnóstico ter sido dado à nascença. Relativamente à delegação da responsabilidade parental apenas o elemento da família E sentiu que aconteceu isso, porque também foi sua vontade e porque a patologia da sua irmã abalou o seu sistema familiar de forma muito abrupta devido à severidade. Nas outras famílias não notaram que os pais lhes tivessem delegado na totalidade o dever parental, contudo têm consciência que atualmente têm responsabilidades sobre o irmão com patologia. A experiência de ter um membro com deficiência na família provocou alterações no desenvolvimento dos irmãos saudáveis, alguns entrevistados referem que tiveram que crescer mais rápido- Hipermaturação. Este convívio tão exímio com um irmão com patologia não só alterou a dinâmica dos papéis desempenhados como também o próprio percurso de vida dos irmãos saudáveis. A resposta a esta questão é unanime, todos são da opinião que seria diferente o seu percurso de vida. Alguns participantes vão mais longe e nas suas respostas referem que são melhores pessoas por serem irmãos de pessoas com deficiência e que gostaram e gostam da sua realidade.

(iii) Influência exercida por um elemento com patologia nas relações familiares.

Dentro das relações familiares temos a relação parental que se divide no estilo parental adotado e as funções da parentalidade. No que se refere ao primeiro item: estilo parental, Pimentel (2006) refere que a existência de um elemento com deficiência origina modificações no sistema intrafamiliar porque toda a energia familiar está canalizada para a criança com patologia que cristaliza em si sentimentos de compaixão pena proteção excessiva, solicitude empatia. Por vezes a relação familiar para além da influência deste sentimento de sobre proteção desperta sentimentos de culpabilidades parental que pode estar na origem do estilo parental adotado. Verifica-se que perante um filho com deficiência os pais têm tendência a ser mais permissivos, tolerantes e afáveis de forma a

tentar protegê-los. O caso da família C é uma exceção que adotou um estilo parental mais extremo ao nível da expressão da autoridade por decidirem que será o mais adequado para as suas circunstâncias em especial. Em relação ao estilo parental adotado para com o irmão “saudável”, neste estudo não houve uniformidade de respostas tendo-se verificado uma diferença ao nível do grau de exigência. Todavia para além dos estilos parentais os progenitores têm como finalidades responder às necessidades básicas de todos os seus filhos. Verificou-se que nenhum dos participantes fez referência a alguma falha na área da saúde, afeto, rotinas ou ao nível social.

(iv) Alterações do sistema familiar provocadas pela existência de um elemento com patologia

Relativamente à rotina ou dinâmica familiar, Silva, Cardoso e Ramos (2003) identifica vários fatores que poderiam constituir uma sobrecarga para os progenitores, tais como: o tempo; os recursos financeiros; os limites sociais e psicológicos. No que se refere ao tempo, os pais despendem de muito tempo no cuidado e atenção para com a sua criança deficiente, reduzindo os seus contatos sociais e culturais. No nosso estudo há casos que confirmam a existência de modificações ao nível social (deixar de ir a acontecimentos sociais, irem por turnos etc), à exceção da família C. As alterações mais profundas estão relacionadas com o grau de severidade e características da patologia. As famílias A, B, D e C referem que o preconceito de uma forma mais ou menos implícita é o fator que os faz sentir mais desigual tanto na comunidade em geral, na escola e ainda no seio da própria família. Os recursos financeiros, são um grande motor na dinâmica do sistema familiar os progenitores suportam financeiramente a maioria dos atendimentos à sua criança, incitando a uma reorganização económica diferente. Os dados recolhidos apontam para uma diferenciação a nível económico que depende da variável patologia. Ou seja perante uma patologia de grau mais severo ou que requer mais cuidados, influência diretamente o nível económico da família. No caso das patologias que requerem terapias e médicos o nível económico desce chegando mesmo a casos extremos como o da família E. A família C está perante um caso em que não houve abandono profissional por parte de um dos progenitores, a patologia nunca requereu recursos financeiros a nível de intervenções especializadas o que não influenciou o nível económico da família. Após a análise dos dados verifica-se que a patologia influencia com maior ou menor veemência o sistema familiar quer ao nível social ou económico,

(v) Sentimentos de um irmão de uma pessoa com patologia

A convivência entre irmãos saudáveis vs NEE pode despertar sentimentos que nem sempre são ouvidos ou compreendidos: constrangimentos, sentir-se em segundo plano e pensamentos secretos que podem ser contrários aos pensamentos da sociedade. Desta convivência os irmãos saudáveis podem retirar aspetos positivos e negativos (dificuldades sentidas). Examinando, os resultados obtidos da experiência da

relação fraterna com irmãos com deficiência os nossos participantes referem como aspetos negativos acontecimentos ao nível social, discriminações e olhares inoportunos, episódios do fórum emocional, de saúde, o sofrimento da família e o afastamento social por parte da família alargada. À exceção de uma família, todas as outras se viram envolvidas em situações constrangedoras devido ao comportamento do irmão/ã em público. No que se refere aos aspetos positivos retirados desta experiência apontam o domínio psicológico, formação de personalidade e da pessoa que se tornaram. Todos encontraram aspetos positivos na convivência com o irmão com patologia referindo que é uma experiência enriquecedora confirmando a teoria dos autores Powell e Ogle (1992) que denominam de “força positiva” o fato da família conseguir tornar este facto numa experiência enriquecedora. E com aproximação do envelhecimento dos pais e da idade adulta dos elementos da fratria, as preocupações modificam-se, o irmão saudável começa a pensar no seu futuro como membro de uma família com um elemento que requer especial atenção: irmão com deficiência. Partit (1975) citado por França (2000) expõe que esta responsabilização do irmão pela criança com deficiência se prolonga nos planos futuros, podendo levar aos irmãos saudáveis criarem receios sobre a pesada responsabilidade na vida do irmão deficiente. Os inquiridos em resposta à questão: “Que receios/inquietações tem do futuro” todos os participantes expuseram os seus receios que se dividem em: autonomia do irmão com patologia; relações amorosas; questões emocionais: de saúde e local onde ficar. Os receios apresentados prendem-se também pela patologia e suas limitações e estilos de vida.

Relativamente ao momento da “pós morte” dos progenitores os participantes fizeram as suas respostas variar entre o ainda não ter pensado sobre o assunto, não querer pensar e o pensar mais ou menos frequentemente. Todas colocam a hipótese dos irmãos terem uma longevidade superior à dos progenitores sem nunca colocarem em causa que algumas patologias são graves e a esperança de vida é mais curta. Nenhuma participante coloca a hipótese de instituição a tempo inteiro. Duas participantes preferiam ficar com os irmãos em casa contudo se a patologia agravar e não for possível conciliar com a vida profissional ponderam coloca-los em instituições em regime de centro de dia. É de referir que as famílias D e E têm mais do que dois elementos na fratria todavia assumem o compromisso de proteção para com os irmãos, em ambos os casos assumiram uma postura de proteção desde muito cedo para com as irmãs com patologia. Os sentimentos despertados por esta experiência são variados, mas em todas as famílias se verifica um amor e sentimento de proteção que ultrapassam todas as dificuldades sentidas, sentimentos negativos e constrangimentos.

(vi) Necessidade de apoio externo aos irmãos de pessoas com deficiência.

Segundo Gameiro (1992, p.187) “a família é uma rede complexa de relações e emoções”, que é detentora de um dinamismo próprio com autonomia, individualidade e auto-organização. Todavia perante o

nascimento de uma criança com a patologia a família pode necessitar de uma ajuda externa, para tentar atenuar as dificuldades sentidas na nova experiência. No nosso estudo as famílias depararam com algumas barreiras: saber lidar com as características do irmão, falta de cuidados de saúde e saber trabalhar a autonomia da irmã, falta de respostas do sistema educativo e serviço de psicologia, carências económicas, e estado depressivo da progenitora. Perante esta realidade os irmãos “saudáveis” precisam de suporte que varia de acordo com as patologias. Porém a necessidade de um irmão saudável perceber que não é único e poder partilhar a sua realidade não só com os amigos, colegas de escola entre outros, mas com outros irmãos que tal como eles partilham idênticas vivências, que os compreendam, não é uma realidade confirmada no nosso estudo. Apenas duas famílias alguma vez contactaram com outros irmãos nas mesmas condições e referiram que a partilha é positiva e “sabe bem.” Todos os restantes “desabafam” com amigos ou colegas de trabalho à exceção de uma participante. Todos os participantes corroborando dizendo que se existisse uma associação não se sentiriam colocados “à margem” do sistema. Os participantes ainda nomearam em que medida gostariam eles de ver respondidas as suas necessidades numa associação: explicação de diagnóstico estratégias de intervenção; convívio com outros irmãos; informações/ajudas sobre opções para o futuro das pessoas com patologia; ajudas técnicas: psicólogo, terapia familiar, entre outros.

Relativamente à participação ativa todos os participantes acharam positiva a ideia de participar em debates apontando a experiência como enriquecedora. Um dos elementos refere ainda que nessa mesa redonda deveria estar um mediador. Percebe-se que pela natureza da estrutura familiar dos participantes que estes não sentiriam necessidades de um apoio externo, apesar de terem apontados dificuldades nesta convivência com o seu irmão com patologia. Todavia é unânime e consensual a opinião da possibilidade da existência de uma associação que não os colocasse “à margem”.

### Conclusão

Neste estudo conseguimos ver respondidas todas as nossas questões. Efetivamente as variáveis: patologia e grau de severidade exercem modificações mais ou menos profundas sobre o ciclo familiar. No que se refere ao funcionamento do sistema fraternal analisamos que os irmãos de pessoas com patologia assumem um papel de responsabilidade que varia do mais ao menos intenso, dependendo das variáveis supracitadas. A realidade de uma família com um elemento com patologia influencia a relação parental, pois os pais são mais permissivos com a criança com patologia, podendo estar na origem deste comportamento a sobre proteção. Relativamente à diferença de estilo parental (filho saudável/filho com patologia) não houve consenso nas respostas. Relativamente às responsabilidades parentais, nenhuma

família apontou falta de necessidades básicas prestadas pelos pais, não podemos ignorar que a amostra escolhida é de famílias estruturadas. Relativamente às alterações do sistema familiar provocados pela existência de um elemento com patologia, apenas a família E, apontou falha ao nível das funções básicas parentais. Como verificamos a gravidade da patologia influencia na mesma proporção a organização do sistema familiar. Num âmbito mais emocional verificamos que todas as famílias encontraram aspetos positivos; formação da sua própria personalidade; escolha profissional; domínio do saber ser, entre outras. Os aspetos negativos apontados foram descriminação social; questões relacionadas com a saúde (internamentos); afastamento da família alargada e sofrimento da família.

Apesar de todas as barreiras encontradas as mesmas sempre foram colmatadas e por tal facto nunca sentiram necessidade da criação de uma associação que apoia-se “o outro lado”. Todavia se a mesma existisse considerariam benéfico sugerindo em que medida as poderia ter ajudado.

### Referências bibliográficas

- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coleção psicologias. Editora: Quarteto. Coimbra
- Faria, M.C. (2000). *Qualidade de vida das mães com crianças portadoras de síndrome de down*. Dissertação de mestrado. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto. In: [sigarra.up.pt/fpceup/pt/publs\\_pesquisa.FormView?P\\_ID=68090](http://sigarra.up.pt/fpceup/pt/publs_pesquisa.FormView?P_ID=68090). Acedido em 02/10/2013
- França, R.A. (2000). *A Dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Minnet, A, Vandell, L., & Santrock, J. (1983). *Family Communication*. Mahwah. Hamilton Printing Company. In: [http://books.google.pt/books?id=GXjilIgJBokC&pg=PT653&lpg=PT653&dq=Minnett,+A.+M.,+D.+L.+Vandell,+and+J.+W.+Santrock+%281983&source=bl&ots=6ND5-4eSfx&sig=DlvfinmpXdmEIve1JCcsYtJ5wGU&hl=en&sa=X&ei=MkTiUtBXMGP7AacyoBA&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Minnett%2C%20A.%20M.%2C%20D.%20L.%20Vandell%2C%20and%20J.%20W.%20Santrock%20%281983&f=false](http://books.google.pt/books?id=GXjilIgJBokC&pg=PT653&lpg=PT653&dq=Minnett,+A.+M.,+D.+L.+Vandell,+and+J.+W.+Santrock+%281983&source=bl&ots=6ND5-4eSfx&sig=DlvfinmpXdmEIve1JCcsYtJ5wGU&hl=en&sa=X&ei=MkTiUtBXMGP7AacyoBA&redir_esc=y#v=onepage&q=Minnett%2C%20A.%20M.%2C%20D.%20L.%20Vandell%2C%20and%20J.%20W.%20Santrock%20%281983&f=false) . Acedido em 19/02/2013
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research Methods* (pp.67-89 e 187-189.). Newbury Park, Cal: Sage Publications.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*, 8.

- Livros do Secretariado Nacional de Reabilitação.  
Lisboa: Colprinter – Indústria Gráfica. Lda
- Pimentel, A. (2006). *A dinâmica da relação nas fratrias de crianças com doença rara: Estudo comparativo entre a Síndrome Cornélia de Langue e a Síndrome Prader-Willi*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa. In: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/797> .  
Acedido em: 14/05/2013
- Powell, T, Ogle, P. (1992). *Irmãos Especiais: técnicas de relacionamento com o deficiente*. Série Vida e Família. Editora Maltese – Norma-. Porto Alegre. In: <http://www.bidvb.com:2300/bidvb%20principal.html/mini%20biblioteca%20de%20inclus%C3%A3o%20-%20todos%20os%20dias%20devemos%20lutar%20pelo%20respeito%20e%20igualdade/irm%C3%A3os%20especiais.%20relacionamento%20com%20o%20deficiente%20-%20THOMAS%20H.%20POWELL%20e%20outro.TXT>. Acedido em : 03/02/2013
- Relvas, A (1996). *O ciclo vital da família. Perspetiva Sistémica*. Porto: Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento.
- Serrano, A. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto editora.
- Silva, I., Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Qualidade de vida e complicações. *Crónicas de diabetes. Análise Psicológica*, 2, 185-194
- Sousa, A. (2005). *Investigação em Educação*. Lisboa: Livros Horizonte
- Trivers, R. (1974). *Parent-offspring conflict*. *American Zoologist* (Vol. 14). (1) –Oxford journals. Oxford University Press. In: <http://www.nbb.cornell.edu/wkoenig/wicker/NB4340/Trivers%201974.pdf> . Acedido em 12/05/2013