

Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa

Emotional repercussions in individuals who have siblings with disabilities: an integrative review

Carolina Martins Pereira Alves, Conceição Aparecida Serralha

Universidade Federal do Triângulo Mineiro- UFTM. Programa de Pós-graduação em Psicologia.
Rua Conde de Prados, 155. Nossa Senhora da Abadia, 38025-260 - Uberaba, MG – Brasil.
carolinampalves@gmail.com, serralha.c@gmail.com

Resumo: Relacionamentos fraternos permeados pela deficiência de um dos irmãos podem impor adaptações e exigências a indivíduos com desenvolvimento típico. A presente revisão integrativa objetivou compreender como as produções científicas dos últimos 10 anos têm retratado os sentimentos e necessidades no tocante à relação fraterna e à dinâmica familiar de indivíduos com desenvolvimento típico que possuem irmãos com deficiência. Foram analisados 21 artigos nacionais e internacionais. A despeito da multiplicidade cultural dos estudos, muitos resultados semelhantes foram observados. Dentre estes, destaca-se a ambivalência que repercute na subjetividade desses irmãos, na dinâmica familiar e nas preocupações relativas ao futuro. Os relacionamentos interpessoais e as possibilidades de lazer também são afetados a partir do diagnóstico da deficiência, sendo necessárias, nesse sentido, adaptações e novas configurações, provenientes das condições impostas pela deficiência do irmão. Os irmãos ainda relataram vivências relativas a preconceito e estigma. Todos os artigos analisados sugerem intervenções e propostas de cuidado a esses irmãos, com implicações para as práticas de profissionais da saúde, educação e assistência social que atuam na área. Constata-se a importância da composição de espaços de escuta para acolher o irmão do indivíduo com deficiência, com o aprimoramento de recursos de apoio social para assistência adequada às suas necessidades.

Palavras-chave: pessoas com deficiência; irmãos; inclusão.

Abstract: Fraternal relationships permeated by the disability of one sibling may impose adaptations and demands on individuals with typical development. The present integrative review aimed to understand how the academic productions of the last 10 years have portrayed the feelings and needs, regarding the fraternal relationship and the family dynamics, of individuals with typical development who have siblings with disabilities. Twenty-one 21 national and international articles were analyzed. Despite the cultural multiplicity of the studies, many similar results were observed, such as the ambivalence found in the repercussions on the subjectivity of these siblings, the family dynamics, and the concerns about the future. Interpersonal interests and possibilities of leisure are also affected from the diagnosis of disability and that requires new adaptations and configurations associated with the conditions imposed by the disabled sibling. The siblings also reported experiences of prejudice and stigma. All the analyzed articles end with suggestions of intervention and care proposals to

these siblings, with implications for professionals in the areas of health, education, and social assistance. We noted the importance of the creating a space to listen to the sibling of the disabled person, with the improvement of social support resources for adequate assistance.

Key words: disabled persons; siblings; inclusion.

Introdução

A família exerce papéis fundamentais para o desenvolvimento e amadurecimento dos indivíduos que a compõem, ao se responsabilizar pela construção de um ambiente suficientemente bom em que suas necessidades possam ser atendidas. A dinâmica familiar, constituída pelas relações estabelecidas entre cada membro e entre a família como um todo e a rede social, é transformada sempre que há a integração de um novo membro. Nessa ocasião, as características e necessidades deste impõem novas adaptações e inauguram novos papéis, além de exigir a reorganização de valores e projetos em todo o grupo familiar (Nunes e Aiello, 2008; Pereira e Fernandes, 2010; Pereira e Piccinini, 2007; Serralha, 2016; Zapata Albán, 2014).

O diagnóstico de uma deficiência, geralmente, é uma condição inesperada que pode impor novas exigências, preocupações e necessidades na organização familiar. Deficiência, neste estudo, é compreendida conforme a conceituação legal disposta no Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído em 2015:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Lei n. 13.146, 2015, art. 2º).

Destaca-se a pluralidade do conceito, que inclui inúmeros tipos de deficiência, sejam elas físicas, com limitações na locomoção e no movimento; intelectuais, que podem ser sindrômicas ou não; visuais; auditivas; e, recentemente, incluiu-se o Autismo, conforme a Lei n. 12.764 (2012). Compreende-se, assim, deficiência como uma condição complexa, geralmente oposta às expectativas sociais e familiares em relação ao indivíduo, que pode levar ao desenvolvimento de estresse e sofrimento diante de

desafios intrafamiliares e de questões como estigma e reações sociais negativas (Huang *et al.*, 2011; Pereira-Silva e Almeida, 2014; Petean e Suguihura, 2005).

Tais desafios podem aparecer, sobretudo, no momento do diagnóstico. No estudo de Rodrigues e Silva (2015), a comunicação do diagnóstico foi descrita por casais que possuem filhos com deficiência como um dos momentos mais difíceis que já viveram. Nesse sentido, outros autores (Agustinelli e Vizzotto, 2012; Buscaglia, 2006; Goitein e Cia, 2011) também ressaltaram a importância de que essa comunicação seja compreensível a todos. Dessa forma, consegue-se minimizar as dificuldades e o sofrimento decorrente de medos e de frustrações de expectativas, diante das manifestações da deficiência do indivíduo que a possui.

Nota-se que a família passa por conflitos, experiências desafiadoras e ambivalência de emoções, até conseguir se adaptar e aceitar as condições inesperadas que se impõem. A presença de uma criança com deficiência pode representar tanto um possível fator de risco ao desenvolvimento dos outros membros da família, quanto também possibilidades de crescimento e fortalecimento das relações (Buscaglia, 2006; Franco, 2016; Silva e Dessen, 2014). Nas pesquisas acerca das questões familiares no contexto da deficiência, o foco tem recaído, na maioria dos estudos, sobre as relações parentais, principalmente no relacionamento entre a mãe e o filho com deficiência (Canosa e Postalli, 2016; Ribeiro *et al.*, 2013). Tendo em vista que o ambiente familiar da criança não é restrito à interação com a mãe e o que os relacionamentos com outros membros da família também exercem papel fundamental na vida dos indivíduos, compreende-se a necessidade de envolvê-los em pesquisas com essa temática (Agustinelli e Vizzotto, 2012; Petean e Suguihura, 2005; Silva e Dessen, 2014).

O irmão com desenvolvimento típico, foco do presente estudo, pode vivenciar inúmeras transformações na dinâmica familiar, na vida social e nos papéis desempenhados em relação à pessoa com deficiência, uma vez que a relação fraterna está entre as mais complexas e duradouras experiências de vida. Entre irmãos, são

promovidas interações permeadas por reciprocidade, complementaridade e ambivalência, configurando uma rede complexa de sentimentos com repercussões no desenvolvimento individual e na constituição psíquica (Goldsmid e Féres-Carneiro, 2007; Pereira e Piccinini, 2007; Petean e Suguihura, 2005; Seltzer *et al.*, 2005). Em razão disso, toda a complexidade dos relacionamentos fraternos pode ser intensificada pelas particularidades do contexto da deficiência, com sentimentos intensos que podem ser derivados da dificuldade de falar sobre as questões vivenciadas no grupo familiar, tornando a deficiência um assunto censurado e/ou restrito. O desconhecimento e o impedimento da expressão de sentimentos, dúvidas e fantasias a respeito desse assunto podem levar a desafios e dificuldades emocionais e interpessoais (Dew *et al.*, 2008; Kroeff, 2012).

Ressalta-se, dessa forma, a importância de um ambiente que possa transmitir segurança às pessoas que vivenciam e se desenvolvem em tais contextos. Trata-se de um ambiente, conforme proposto por Winnicott (1975), que ofereça condições físicas e psicológicas para o atendimento das necessidades do indivíduo desde o início da vida. Um ambiente com essas características facilita o desenvolvimento, pois está muito mais relacionado à qualidade das relações e à segurança do afeto nestas vivenciado, do que às condições materiais em que a família vive. É constituído pelo exercício das funções maternas, paternas e da família extensa, além do apoio social, inclusive dos próprios serviços de saúde e educação. Caso essas interações sejam vivenciadas de forma saudável, com estabelecimento de confiança e abertura para o diálogo e a expressão de sentimentos, as relações familiares no contexto da deficiência podem propiciar crescimento, amadurecimento, resiliência e empatia (Gomes e Bosa, 2004; Serralha, 2016).

Tendo isso em vista, o presente estudo objetivou compreender como as produções acadêmicas dos últimos 10 anos têm retratado os sentimentos e necessidades

de indivíduos com desenvolvimento típico que possuem irmãos com deficiência, no tocante à relação fraterna e à dinâmica familiar.

Método

Para responder ao objetivo proposto, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, que se caracteriza por um método sistemático de busca, seleção e análise do conhecimento científico. Foram respeitados padrões de rigor e replicabilidade, possibilitando ao leitor a recondução dos passos realizados pelos autores das pesquisas para atingirem seus objetivos (Creswell, 2010; Ganong, 1987). Dessa forma, foram sumarizados, sintetizados e, por fim, analisados estudos concluídos e publicados em periódicos indexados, que permitiram o diálogo entre diferentes áreas do conhecimento e contextos socioculturais, bem como a obtenção de conclusões e reflexões críticas acerca da temática estudada. A revisão integrativa permitiu, ainda, considerações acerca da atuação profissional e de novos estudos que possam ser necessários (Botelho *et al.*, 2011; Mendes *et al.*, 2008).

Neste estudo, foram seguidas as etapas sugeridas por Ganong (1987): a) definição da questão da pesquisa; b) estabelecimento e definição de critérios de inclusão e exclusão; c) coleta e seleção dos dados, com revisão dos critérios anteriormente definidos; d) análise e interpretação dos dados encontrados, a partir dos trabalhos selecionados para leitura na íntegra; e) discussão dos resultados; e, f) apresentação da revisão, por meio de eixos temáticos relativos à análise realizada.

A partir desses procedimentos, foi acessada a produção acadêmica nacional e internacional dos últimos dez anos, que respondesse à seguinte questão norteadora: quais são as repercussões emocionais encontradas na literatura científica da relação do indivíduo com desenvolvimento típico com o irmão com deficiência a partir de sua própria percepção?

Levantamento em bases de dados

A seleção do material analisado ocorreu em outubro e novembro de 2017, a partir de uma busca sistemática nas seguintes bases de dados: Scielo, Medline, Lilacs, PsycINFO e PepSic. Os unitermos utilizados nas pesquisas foram: “irmãos”; “relação entre irmãos”; “deficiência”; e “percepção”, e seus equivalentes em inglês e espanhol: “siblings”; “hermanos”; “siblings relations”; “relaciones entre hermanos”; “disability”; “discapacidad”; “perception”; “percepción”, definidos de acordo com o objetivo da pesquisa e com os *Descritores em Ciências da Saúde* (DECS). As buscas foram realizadas a partir de pesquisas individuais com cada descritor e combinações entre todos eles, ou seja, foram realizadas combinações de 2, 3 e 4 descritores, a fim de que fossem contempladas todas as possibilidades.

Essa seleção ocorreu a partir de critérios de inclusão e exclusão. Foram incluídos: a) artigos originais publicados em periódicos indexados, entre 2008 e 2017, disponíveis *online* na íntegra em língua portuguesa, inglesa ou espanhola; b) artigos que apresentassem a perspectiva de irmãos de pessoas com deficiência; e c) artigos que abordassem a influência da relação fraterna permeada pela deficiência de um dos irmãos na vida emocional dos irmãos sem deficiência. Houve a inserção apenas de estudos empíricos, devido ao objetivo de conhecer a perspectiva dos participantes que possuíssem irmãos com deficiência, ou seja, foram inseridas apenas pesquisas que possibilitassem a construção de espaços de expressão a esses indivíduos. Foram excluídos artigos a partir dos seguintes critérios: a) trabalhos não publicados como artigos em revistas indexadas e não submetidos à avaliação por pares, assegurando a qualidade da produção científica (Scorsolini-Comin e Amorim, 2008), tais como dissertações, editoriais, capítulos de livro, resenhas, entre outros; b) estudos que envolvessem as experiências de irmãos de pessoas com outras dificuldades ou adoecimentos não considerados como deficiência, como o câncer; c) artigos que se referissem à perspectiva parental acerca da relação fraterna permeada pela deficiência;

d) estudos que abordassem a relação entre irmãos, em que ambos (ou mais) possuíssem deficiência; e) estudos teóricos ou de revisão; e f) duplicatas.

A seleção ocorreu, inicialmente, a partir do título do material encontrado e, em seguida, pela leitura dos resumos dos artigos cujos títulos se aproximaram da temática estudada e da questão norteadora. Após a leitura dos resumos, foram recuperados aqueles que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão para a leitura na íntegra, dos quais foram selecionados os que compuseram o *corpus* da presente revisão. A análise desses artigos selecionados se deu por meio da leitura em profundidade, com fichamento dos dados, possibilitando maior visibilidade dos principais dados de cada um: título, ano e local de publicação, tipo de deficiência e população, periódico, objetivos, metodologias utilizadas, principais resultados e conclusões destes. A partir dessa apreciação individual, realizou-se uma leitura mais abrangente, considerando temas e significados que se assemelham ou se diferenciam nos artigos que compõem o *corpus* da análise, realizada pela pesquisadora e confirmada pela segunda autora do presente trabalho, que atuou como juíza. As discussões foram embasadas nos dados encontrados na literatura pesquisada e na teoria do amadurecimento de Winnicott (1990).

Resultados e Discussão

Na revisão conduzida, foram encontrados, somando-se todas as bases, 524.767 trabalhos, a partir das buscas realizadas com os unitermos, de forma individual e combinada. Com o refinamento da pesquisa e a combinação entre os descritores selecionados, esse número reduziu significativamente. Assim, o *corpus* constituiu-se de 21 artigos encontrados a partir das estratégias de busca descritas, recuperados com a leitura dos resumos e, por fim, selecionados para análise por meio da leitura na íntegra (Tabela 1).

Tabela 1: Quantidade de artigos encontrados, recuperados e selecionados conforme cada base de dados.

Table 1: Amount of articles found, retrieved and selected, according to each data base.

Base de dados	Encontrados	Recuperados pelo resumo	Selecionados pela leitura integral
SCIELO	4.197	17	5
MEDLINE	485.660	41	11
LILACS	28.757	10	3
PSYCINFO	5.811	12	1
PEPSIC	342	5	1
TOTAL	524.767	85	21

A Tabela 2 apresenta os dados dos artigos selecionados para compor o *corpus* deste estudo, classificados conforme ano e local de publicação, periódico e tipo de deficiência abordado. A maioria dos artigos (A3; A4; A6; A7; A8; A9; A10; A11; A12; A13; A15; A17; A18) selecionados nessa revisão, retrata a convivência com um irmão com Deficiência Intelectual. Desses 13 estudos, apenas um (A15) envolveu vários tipos de deficiência e quatro incluíram Deficiência Intelectual e Autismo (A3; A8; A9; A10). O Transtorno do Espectro Autista (TEA), nova nomenclatura para o Autismo, foi retratado em nove artigos (A3; A8; A19; A10; A14; A15; A16; A19; A20). A Deficiência Física foi encontrada em quatro artigos (A1; A2; A5; A15) e a Deficiência Auditiva, em apenas um artigo (A21). Em relação à Deficiência Visual, não foi encontrado nenhum estudo.

Os dados coletados pela pesquisa do Censo do IBGE em 2010 (Brasil, 2012) mostram que 7% dos indivíduos com algum tipo de deficiência foram declarados com Deficiência Motora, 1,4% com Deficiência Intelectual, 5,1% com Deficiência Auditiva e 18,6% com Deficiência Visual. Nota-se, assim, que embora haja um número consideravelmente inferior de pessoas diagnosticadas e registradas com Deficiência Intelectual, o número maior de artigos encontrados nesta revisão voltou-se a esse público, o que pode estar relacionado à reflexão de Dias e Oliveira (2013), indicando que pessoas com esse tipo de deficiência parecem não vivenciar a mesma integração e participação social. Segundo os autores, isso evidencia preconceito, estigma e invisibilidade, especialmente em deficiências não sindrômicas, o que pode ter provocado maior interesse de pesquisa. Os artigos analisados parecem compreender que estudos com esse público podem promover maior conhecimento e visibilidade de suas características e necessidades, valorizando os indivíduos e ampliando as possibilidades

de inclusão social. O ponto de vista dos artigos estudados, voltados ao contexto da Deficiência Intelectual, aponta para o fato de a inclusão social desses indivíduos e suas famílias ainda ser frágil.

A respeito das estratégias metodológicas utilizadas nos estudos, apenas quatro utilizaram a metodologia quantitativa (A2; A3; A9; A15) e uma utilizou método misto, com recursos tanto qualitativos quanto quantitativos (A16). No restante, foi utilizada a metodologia qualitativa, destacando-se o uso de entrevistas semiestruturadas como instrumento de coleta de dados.

Tabela 2. Apresentação e classificação dos artigos selecionados conforme ano, local, periódico e tipo de deficiência.

Table 2. Selected articles presentation and classification according to year, place, journal and type of disability.

Nº	Autores	Ano	Local	Periódico	Deficiência do irmão
A1	Bellin, Kovacs, e Sawin	2008	EUA	Health and Social Work	Espinha bífida (Deficiência Física)
A2	Bellin, Bentley e Sawin	2009	EUA	Families, Systems, & Health	Espinha bífida (Deficiência Física)
A3	Seltzer, Orsmond e Esbensen	2009	EUA	Autism.	Autismo e Deficiência Intelectual
A4	Lizasoáin e Onieva	2010	Espanha	Intervención Psicosocial	Deficiência Intelectual
A5	Navarousckas, Sampaio, Urbini e Costa	2010	Brasil	Estudos de Psicologia – Campinas	Paralisia Cerebral (Deficiência Física)
A6	Messa e Fiamenghi Jr.	2010	Brasil	Ciência e Saúde coletiva	Deficiência Intelectual
A7	Pereira e Fernandes	2010	Brasil	Estudos e pesquisa em Psicologia – UERJ	Síndrome de Down (Deficiência Intelectual)
A8	Kao, Romero-Bosch, Plante e Lobato	2011	EUA	Child: care, health and development	Deficiência Intelectual e Transtornos do Desenvolvimento
A9	Manor-Binyamini e Abu-Ajaj	2012	Israel	Research in Developmental Disabilities	Autismo e Deficiência Intelectual (sindrômica ou não)
A10	Arnold, Heller e Kramer	2012	EUA	Intellectual and Developmental Disabilities	Deficiência Intelectual e Transtornos do Desenvolvimento
A11	Moyson e Roeyers	2012	Bélgica	Journal of Intellectual Disability Research	Deficiência Intelectual
A12	Graff, Mandleco, Dyches, Coverston, Roper, e Freeborn	2012	EUA	Journal of Family Nursing	Deficiência Intelectual
A13	Yamashiro e Matsukura	2013	Brasil	Revista de Terapia Ocupacional da USP	Deficiência Intelectual

A14	Tozer e Atkin	2015	Inglaterra	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	Autismo
A15	Rana e Mishra	2015	Índia	Indian Journal of Pediatrics	Diferentes tipos de deficiência (Paralisia Cerebral, Epilepsia, Autismo e DI)
A16	Martins e Bonito	2015	Portugal	Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente	Autismo
A17	Pan e Ye	2015	China	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	Deficiência Intelectual
A18	Batista, Duarte e Cia	2016	Brasil	Ciência e Saúde coletiva	Síndrome de Down (Deficiência Intelectual)
A19	Loureto e Moreno	2016	Brasil	Revista Psicopedagogia	Autismo
A20	Cezar e Smeha	2016	Brasil	Estudos de Psicologia – Campinas	Autismo
A21	Yamashiro e Lacerda	2016	Brasil	Revista Brasileira de Educação Especial	Deficiência Auditiva

Observou-se, ainda, que os estudos abordaram principalmente as experiências de adolescentes e adultos. Nesse sentido, destaca-se que nenhuma das pesquisas analisadas focou especificamente a experiência infantil em relação ao irmão com deficiência, embora crianças aparecessem ocasionalmente em alguns estudos – sobretudo crianças mais velhas, a partir de nove anos de idade. Tal lacuna é vista como relevante, uma vez que se compreende a importância das vivências infantis para o desenvolvimento do indivíduo em seu ciclo de vida (Winnicott, 1975). Um número maior de pesquisas desenvolvidas com crianças que possuam irmãos com deficiência permitiria aprofundar a compreensão das repercussões desse contexto durante a infância e conjecturar seus possíveis efeitos na vida adulta. A Tabela 3 ilustra a classificação dos estudos conforme faixa etária dos participantes.

Tabela 3. Classificação dos estudos conforme faixa etária dos participantes

Table 3. Studies classification according to participant's age group

Adolescentes	Crianças	Adultos	Adolescentes e crianças	Adolescentes e adultos	Todas as idades
4 (A1, A2, A12, A15)	-	7 (A6, A9, A10, A14, A17, A20, A21)	4 (A8, A11, A13, A19)	2 (A3, A18)	4 (A4, A5, A7, A16)

Constatou-se que, a despeito da multiplicidade cultural dos estudos, muitos resultados semelhantes foram encontrados. Todos os artigos analisados partiram do pressuposto de que a presença de um indivíduo com deficiência na família pode modificar consideravelmente o ambiente familiar, influenciando diretamente a constituição psíquica, a experiência subjetiva e os relacionamentos estabelecidos por todos os envolvidos no contexto da deficiência.

A análise em profundidade dos 21 artigos que compuseram o *corpus* da presente revisão originou os seguintes eixos temáticos e subdivisões: (I) Ambivalência de Sentimentos e Manifestações, subdividido em (a) Repercussões na Subjetividade, (b) Repercussões na Dinâmica Familiar e (c) Preocupações com o Futuro: Irmão como Cuidador; (II) Necessidades de Irmãos de Pessoas com Deficiência, subdividido em (a) Comunicação e Informação, (b) Acolhimento e Possibilidade de Expressão, (c) Socialização e (d) Melhoria nos Serviços de Saúde e Cuidado; (III) Repercussões em Nível Social, subdividido em (a) Relacionamentos Interpessoais e Lazer: Novas Configurações, (b) Lidando com Preconceito e Estigma, (c) Proposta de Intervenção com Irmãos.

Ambivalência de Sentimentos e Manifestações

Os estudos demonstraram que a influência de um irmão com deficiência sobre os irmãos com desenvolvimento típico geralmente situa-se em um contínuo entre aspectos positivos e negativos, ou seja, apesar da existência de sofrimento nas famílias de pessoas com deficiência, pode haver também muito enriquecimento. Essa variação pôde ser encontrada de diferentes formas, revelando repercussões na subjetividade desses irmãos, na dinâmica familiar e preocupações relativas ao futuro.

Repercussões na Subjetividade

Ao se considerar as repercussões subjetivas em um contexto permeado pela deficiência, compreende-se subjetividade como os fenômenos psíquicos próprios ao

indivíduo, que colorem a forma como a realidade é percebida por ele (Michaelis, 1998; Silva, 2009). Nos artigos analisados, observou-se que a experiência de possuir um irmão com deficiência pode repercutir nos fenômenos psíquicos próprios aos indivíduos com desenvolvimento típico. Unanimemente, os estudos revelaram que possuir um irmão com deficiência leva a um amadurecimento precoce. Os irmãos com desenvolvimento típico, sobretudo quando adolescentes, veem-se mais maduros em relação a outros indivíduos da mesma idade, nos resultados de estudos comparativos entre indivíduos que possuem irmãos com e sem deficiência (A5; A9; A13; A15). Esse amadurecimento não é visto necessariamente de forma positiva, uma vez que pode se caracterizar como artificial, pulando estágios necessários ao desenvolvimento emocional saudável e, potencialmente, levando a diversas consequências na vida adulta (A1; A4; A5; Dias, 2008).

Exemplo de tais consequências pode ser o desenvolvimento de um falso si mesmo (*self*), conforme teorizado por Winnicott (1983; 1999). Segundo o autor, o falso si mesmo é o mecanismo utilizado na mediação entre a realidade interna do indivíduo e o ambiente no qual a pessoa se desenvolve. Surge das ameaças sentidas em relação ao si mesmo verdadeiro, de forma reativa, quando, desde bebê, o sujeito se submete à necessidade de adaptar-se excessivamente ao ambiente. O si mesmo verdadeiro, por sua vez, corresponde ao elemento que reúne as experiências do viver, relacionado à espontaneidade e à criatividade, desde os momentos iniciais da vida até o que, posteriormente, constituirá a realidade interna propriamente dita. É importante ressaltar que a expressão do verdadeiro si mesmo depende das possibilidades de o ambiente garantir um ambiente confiável ao bebê, assim como a manifestação de um falso si mesmo na saúde, observada em atitudes sociais polidas e com fins de proteção do si mesmo verdadeiro, diante de um ambiente não muito favorável. Compreende-se como adoecimento a existência de grandes dissociações do núcleo do verdadeiro si mesmo em elementos defensivos, gerando interrupções no amadurecimento espontâneo do

indivíduo. Essas interrupções relacionam-se intimamente com a manifestação de um amadurecimento precoce, que não é espontâneo nem verdadeiro, mas sim imposto pelas exigências do ambiente.

Um dos aspectos que evidencia um amadurecimento precoce da criança ou do adolescente com desenvolvimento típico é a percepção dos participantes das pesquisas a respeito de suas inúmeras responsabilidades para com o irmão com deficiência, sobretudo para garantir o bem-estar físico e emocional deste. Esse dado apareceu em todos os estudos analisados. Um dos estudos (A6) acrescentou que a exigência de maiores responsabilidades em casa acaba por gerar uma articulação entre estresse e resiliência. Essa alternância entre sentimentos contraditórios foi encontrada, intercalando aspectos emocionais negativos e positivos.

Sentimentos entendidos como reprováveis na experiência com o irmão, como, por exemplo, raiva, ciúmes e vergonha, não apareceram em apenas dois artigos (A18; A20). Nestes, os participantes relatam entender a situação do irmão sem se ressentirem da atenção a ele concedida. Ressaltam ainda a necessidade de se mostrarem fortes diante dos pais, a fim de não causar maiores preocupações, considerando as já proporcionadas pelo diagnóstico do irmão. Destaca-se a importância de se compreender melhor se esses sentimentos realmente não existiam para esses participantes, ou se, por algum motivo, não puderam ser manifestados.

De fato, situação semelhante pôde ser observada na construção dos relatos da maioria dos estudos, nos quais, embora os aspectos negativos aparecessem, eram muitas vezes acompanhados de algum fator considerado positivo, de forma compensatória. Algumas histórias, apuradas, sobretudo com participantes adultos, sugerem certa relutância de alguns deles em compartilhar a profundidade de suas emoções, com tendência aparente de reprimir sofrimentos provenientes de grandes dificuldades vivenciadas ou mesmo proporcionadas por seus irmãos e irmãs. Isso pôde ser percebido na forma como esses relatos foram construídos e na hesitação que permeava esses

aspectos difíceis. Por exemplo, quando questionados acerca dos aspectos negativos resultantes da experiência de se ter um irmão com deficiência, participantes de alguns estudos (A1, A2, A18, A19) relataram, principalmente, questões culturais e sociais, como o preconceito sofrido pelo irmão e a necessidade de qualificação de profissionais da saúde, mas expuseram muito pouco os próprios sentimentos e manifestações relacionadas ao tema. Além disso, foi possível encontrar um número muito maior de expressões que envolviam aspectos considerados positivos, em comparação com a manifestação de sentimentos que eles entenderam reprováveis pela sociedade. Um exemplo disso é retratado em A1, quando uma participante da pesquisa diz: “ter uma irmã com Espinha Bífida tem me ajudado de alguma forma, porque sinto que eu sou mais respeitosa com outras pessoas. Eu entendo que as pessoas são diferentes e não as julgo” (A1, p.203).

Nos estudos selecionados, pareceu haver, nos relatos dos participantes, uma dificuldade em expor abertamente sentimentos difíceis. Duas possibilidades de compreensão podem ser aventadas conforme a teoria exposta anteriormente (Winnicott, 1983; 1999): a vivência de um falso si mesmo na saúde, relativa, entre outras questões, a não exposição aberta de aspectos íntimos em ambientes nos quais não era percebida confiança e segurança suficiente; ou a presença de uma grande dissociação do núcleo do si mesmo em elementos defensivos, distanciando-se de um processo saudável e comprometendo o amadurecimento pessoal. Contudo, para uma definição a respeito, avaliações aprofundadas devem ter lugar.

De forma geral, os aspectos emocionais considerados negativos foram os sentimentos de choque, culpa, tristeza, raiva, confusão, constrangimento e vergonha diante de diferenças e de comportamentos inadequados. Foram ainda relatados ressentimentos, ciúmes em relação à atenção recebida e à injusta distribuição dos recursos familiares, indignação, impotência e frustração diante das limitações impostas pela deficiência. Em alguns estudos (A5; A6; A10; A14; A21), os irmãos relataram

sentirem-se negligenciados e vivenciem angústia, solidão e negação da deficiência. Apareceram ainda medos de perder o irmão, de não conseguir cuidar dele e da repetição do diagnóstico – seja com eles próprios ou com futuros filhos.

O impacto do convívio com a deficiência em irmãos envolve, também, aquisições positivas. Dentre os aspectos emocionais considerados positivos, destacam-se, resumidamente, o desenvolvimento de paciência, empatia, compreensão, altruísmo, independência, sentido de realidade, responsabilidade com a vida e união no relacionamento fraterno. O convívio com o irmão pode gerar maior facilidade de lidar com a diferença e potencializar competências cognitivas, afetivas e sociais. Esses indivíduos consideram-se mais realistas, sensíveis e conscientes em questões relativas à deficiência e à inclusão.

Em um dos estudos (A1) foram mencionados tanto benefícios extrínsecos quanto intrínsecos, desde a facilidade para encontrar lugares para estacionamento até a compreensão da experiência como algo que permite construir conexões sociais diferenciadas e crescimento pessoal. Isso possibilita diferentes visões de mundo e maior apreciação das próprias habilidades, denotando um sentimento de gratidão, em detrimento da culpa. É importante ressaltar, contudo, que na Deficiência Auditiva, a experiência do irmão, de forma geral, não foi vista como enriquecedora, aparentemente gerando maior indignação nos irmãos quanto à existência e convívio com a deficiência (A21).

Notou-se, assim, ambivalência, caracterizada por sentimentos complexos construídos desde a infância (A14). Essa ambivalência pode ser exemplificada a partir do discurso de uma participante pré-adolescente de um dos estudos: “Eu fico triste quando minha irmã está no hospital. Eu fico brava quando nós temos que ir ao médico. Eu amo minha irmã” (A1, p. 204. Tradução nossa). Esses dados levam a considerar que, independentemente do diagnóstico da deficiência, a relação fraterna permeada pela deficiência assemelha-se às relações em que ambos os indivíduos possuem

desenvolvimento típico, no que diz respeito à existência de emoções tanto positivas quanto negativas (A7, A16, Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). As diferenças, no contexto da deficiência, recaem sobre desafios próprios das condições inerentes ao irmão, acerca dos quais se deve desenvolver resiliência e mecanismos de enfrentamento, a fim de que seja possível fortalecer os aspectos positivos experienciados (A7; A16).

Repercussões na Dinâmica Familiar

Na maioria absoluta dos artigos analisados (A1; A2; A4; A5; A6; A7; A8; A10; A11; A12; A13; A14; A16; A17; A20; A21), os irmãos relataram alterações – positivas e negativas – em toda a dinâmica familiar. Alguns participantes descrevem sentir maior união familiar em consequência do convívio com a deficiência. Outros se referem a um relacionamento distante com os pais, prejudicado principalmente pelas limitações nas atividades cotidianas e pela sobrecarga relativa ao cuidado da pessoa com deficiência. Esse distanciamento parece implicar em sentimentos alternados de maior liberdade e de solidão.

A impressão geral é a de que as prioridades familiares estão centradas no irmão com deficiência. Os sentimentos relatados confirmam que o abalo vivenciado pelos pais diante dos cuidados exigidos nesse contexto reflete-se nos outros filhos, afetando-os também (A5). As repercussões vivenciadas por pais e filhos não são eventos isolados, mas interferem-se mutuamente. Nesse sentido, ressalta-se que em dois estudos (A8; A11) foi encontrada a informação de que a maioria das pesquisas com a temática do ajustamento emocional do irmão de pessoas com deficiência é baseada no relato parental. Entretanto, nos resultados desses mesmos artigos, foram encontradas divergências entre os discursos dos pais e o dos próprios irmãos acerca dos impactos vivenciados por estes a partir do convívio com a deficiência, sobretudo acerca dos impactos negativos. Maiores repercussões negativas na vida dos filhos com desenvolvimento típico estiveram mais presentes nos relatos de seus pais, que

perceberam, nos filhos, irritação, raiva, constrangimento e ciúmes em relação ao irmão com deficiência, que nos deles mesmos, pois, embora também demonstrassem sentimentos negativos, relataram empatia e compreensão. Isso leva a pensar sobre a necessidade de maior comunicação entre eles. É possível refletir, também, sobre a possibilidade de que os pais, a partir de projeções – forma como o indivíduo expulsa de si e atribui a outra pessoa ou objeto características, afetos e desejos que não aceita em si mesmo (Laplanche e Pontalis, 2008), enxerguem nos filhos seus próprios sentimentos e dificuldades.

A ambivalência também pôde ser notada na dinâmica familiar. As impressões variaram desde a visão da deficiência como um presente divino, tornando a família especial ao adquirir a oportunidade de relacionar-se com um indivíduo especial, até o desenvolvimento de estresse e dificuldades relativas a emprego, interação social e casamento, nas pessoas com deficiência e em todos os membros de sua família, gerando sobrecarga. Um dos estudos (A2), ao avaliar quantitativamente 224 famílias de adolescentes que possuíam irmãos diagnosticados com Espinha Bífida em diferentes graus de severidade, constatou que um ambiente familiar saudável se mostrou mais relevante para o ajustamento e amadurecimento emocional do filho com desenvolvimento típico, do que a severidade da condição clínica do indivíduo com deficiência propriamente dita. Essa informação, corrobora a teoria de Winnicott (1994) acerca da importância do ambiente para o amadurecimento dos indivíduos, tornando possível entender que a construção de um ambiente familiar saudável e confiável ameniza as possíveis repercussões negativas no desenvolvimento do indivíduo que possui um irmão com deficiência, ainda que essa seja classificada como severa ou grave.

Preocupações Sobre o Futuro: Irmão como Cuidador

Quando meu irmão faz uma bagunça, adivinha só quem é chamado para limpar? Certo, eu! Mesmo quando eu estou ocupado fazendo minha tarefa de casa! (A11, 2012, p. 93, participante Anitha, 8 anos. Tradução nossa).

Todos os irmãos estudados nos artigos relataram algum comportamento de cuidado em relação ao irmão com deficiência. A percepção de possuir grandes responsabilidades em relação à saúde e ao cuidado do irmão pode gerar fortes preocupações e receios em relação ao futuro, principalmente na ausência parental. Alguns autores (A9; A13; A15) apontam que a responsabilidade do primogênito pelo cuidado do irmão desde o início da vida deste, não ocorre exclusivamente na presença da deficiência. A diferença se encontra na perspectiva de que esse cuidado se estenderá ao longo da vida, mesmo na idade adulta do irmão, e que, muitas vezes, irmãos mais novos precisam adotar papéis de irmãos mais velhos ou mesmo papéis parentais, diante das necessidades da família como um todo (A4; A6; A7; A17; A20).

Essa preocupação relativa ao cuidado também é vista de forma ambivalente. Por um lado, alguns irmãos descreveram a possibilidade de cuidar como um bônus que pode levar a uma relação de maior companheirismo (A19; A11), já outros relataram apreensão em relação ao futuro do irmão, às possibilidades de desenvolvimento e aquisição de autonomia, além de receios de que o senso de obrigação sobre o cuidado e a proteção do irmão dificultasse suas próprias atividades (A11; A14; A17; A20). Ressalta-se que, no caso da Deficiência Auditiva, essa ambivalência foi reduzida, predominando uma visão negativa. Os participantes da pesquisa voltada a esse público (A21) não se responsabilizavam da mesma forma pelo cuidado do irmão e desejavam mais expressamente que a deficiência deste não existisse, como pôde ser observado no trecho extraído da fala de uma participante: “a nossa comunicação sempre foi muito ruim, então, tem uma coisa que eu gostaria de mudar na minha infância? Tem, que ele não fosse surdo. Só isso!” (A21, p. 376).

É possível levantar a hipótese de que, para indivíduos que possuem irmãos diagnosticados com Deficiência Auditiva, ou mesmo Deficiências Intelectuais leves e não síndrômicas, ou seja, deficiências menos visualmente perceptíveis, há a dificuldade de compreender a deficiência como tal. Segundo Winnicott (1994), aqueles que nascem com

uma deficiência passam a sentir-se e ver-se como um deficiente apenas ao constatar que o ambiente espera que ele consiga fazer algo que não seja capaz. A partir disso, é possível pensar se o mesmo não ocorre com o irmão com desenvolvimento típico: pelas características do pensamento concreto infantil, talvez seja necessário que a mãe, ou outra pessoa significativa, possa ajudá-lo a compreender as condições impostas pela deficiência e as dificuldades e/ou possibilidades que delas resultam. Caso essa compreensão ocorra ainda durante a infância, há maior possibilidade de que a relação fraterna se desenvolva de forma enriquecedora. Caso contrário, entende-se que pessoas cujos irmãos apresentem deficiências como as acima citadas, podem se frustrar com maior facilidade por esperar determinados comportamentos do irmão, que poderá não ocorrer.

Outros dois estudos (A4; A8) expuseram uma maior evasão escolar, com tendência precoce em se lançar no mercado de trabalho, motivada pela possibilidade de ajudar financeiramente a família e mesmo de passar a morar sozinho, ou poder constituir seu próprio núcleo familiar. Esse desejo pareceu relacionar-se com a sensação de sobrecarga. Destaca-se que a presença de outro irmão com desenvolvimento típico na família foi considerada um fator importante, com divisão e compartilhamento de responsabilidades pelo cuidado (A11; A20), exceto na pesquisa realizada na China rural (A17), em que os irmãos cuidadores relataram que, dificilmente, outros irmãos da mesma família ajudam, devido às suas próprias dificuldades. Um dos irmãos relatou que, como não poderá retribuir, é melhor não pedir nem aceitar nada, mostrando uma visão cultural mais rígida acerca da questão.

Três estudos (A2; A3; A16) trouxeram ainda diferenças significativas em relação ao gênero dos cuidadores. De acordo com os autores, indivíduos do sexo feminino apresentam índices de qualidade de vida inferiores quando comparados com os do sexo masculino; irmãs com desenvolvimento típico aparecem como as maiores cuidadoras e, conseqüentemente, com maior sobrecarga, impactando na qualidade de vida. Esse fato

pode ser compreendido histórica e culturalmente, uma vez que, a despeito das mudanças recentes nas configurações familiares, a figura feminina ainda é vinculada ao ato de cuidar (Meira *et al.*, 2017).

Em todos os artigos analisados foi encontrada uma preocupação em relação ao bem-estar do irmão, no presente e no futuro, intensificada conforme a gravidade das limitações impostas pela deficiência. A manifestação dessas preocupações é influenciada ainda pela estrutura familiar e pelos recursos – materiais e humanos – disponíveis. No estudo A6, são citados alguns, emocionais e socioculturais, que interferem na construção da rede de cuidados e na tomada de decisões voltadas à pessoa com deficiência, tais como as possibilidades de autonomia e independência do irmão, a aceitação e apoio social, o manejo econômico e sentimentos próprios à relação fraterna.

Necessidades de Irmãos de Pessoas com Deficiência

Os estudos encontrados permitiram a identificação de algumas necessidades dos indivíduos que possuem irmãos com deficiência. De forma geral, essas necessidades abrangeram o acolhimento às dúvidas e às angústias, bem como a necessidade de alívio de estresse e sobrecarga vivenciados no contexto familiar. Observou-se que essas necessidades podem ser atendidas tanto mediante apoio governamental e/ou profissional, nas áreas de saúde, educação e assistência social, quanto mediante o suporte informal proporcionado pela rede de apoio construída por estes indivíduos e suas famílias.

Comunicação e Informação

Os estudos realizados no campo das deficiências difundem amplamente a importância do momento do diagnóstico, que pode se constituir como um momento de muita angústia. Esta pode ser alimentada pela dificuldade de comunicação e pelas conspirações de silêncio, privando os indivíduos de informações claras e desenvolvimento de recursos diante das dificuldades que se impõem. Em todos os

artigos estudados, de alguma forma, foi citada a importância do diálogo acerca da deficiência. Entende-se, assim, que a comunicação com os pais e a rede de apoio sobre as dúvidas e fantasias que possam surgir são prioritárias. Mesmo na vida adulta, os sujeitos das pesquisas expressam desejo de conhecer melhor a condição do irmão (A8; A11; A19). Para se relacionar, enfrentar situações adversas e brincar com um irmão com deficiência, os irmãos necessitam de informação sobre a natureza da deficiência, sua evolução, os tratamentos pelos quais o irmão passará, o prognóstico e as possibilidades de desenvolvimento. Ressalta-se que essa comunicação deve acontecer conforme surgem as dúvidas e de acordo com a capacidade de compreensão do indivíduo, que variam com a idade e a fase do desenvolvimento (A4; A13).

Os resultados das pesquisas analisadas trazem tanto uma comunicação aberta e congruente entre os membros da família (A8), quanto ressentimentos por não conseguirem sentir-se ouvidos ou obter informações sobre a deficiência (A6). Dois estudos (A5; A15) destacam de forma clara a desinformação evidente nos discursos de seus participantes. As porcentagens de indivíduos sem conhecimento algum sobre a condição do irmão foram elevadas, além da existência da crença de que o irmão possa ser curado com os tratamentos recebidos. Uma das diferenças entre deficiência e doença é justamente a ideia de cura e o desconhecimento que favorece crenças e fantasias a respeito.

Destaca-se, ainda, a necessidade de estabelecer comunicação com o irmão, o que também apareceu como uma dificuldade (A11; A20; A21). Há um entendimento generalizado de que a extensão da compreensão do irmão com deficiência será limitada, mas há também sentimento de frustração quando a comunicação não é estabelecida. Para irmãos de pessoas surdas, a comunicação mostrou-se ainda mais crucial. Segundo o relato dos participantes, nenhuma família utilizava a língua de sinais com o indivíduo surdo, dificultando o estabelecimento de vínculos e intensificando angústias, uma vez

que as estratégias utilizadas não eram tão eficientes. Isso pôde ser visualizado no trecho da entrevista de um participante adulto:

Hoje eu penso assim que o fato de não conseguir conversar foi assim, foi muito ruim. Muito ruim, muito ruim pra todo mundo. Se desde o início tivesse um apoio familiar, “você tem que aprender a se comunicar em Libras” hoje eu vejo que é essencial, porque você não conseguir expressar o que você está pensando é terrível, isso dava um estresse muito grande na gente e ele ficava nervoso pra se expressar porque a gente estava nervoso... e dava briga. Era realmente terrível e é até hoje (A21, p. 376).

No tocante às necessidades voltadas à informação, os irmãos, especificamente participantes de duas pesquisas (A10; A16), relataram perceber que a sociedade como um todo precisa de maior sensibilização sobre as questões pertinentes às deficiências. Falam sobre a necessidade de educação e oportunidades de treinamentos em conferências e *workshops*, suporte no planejamento para o futuro, informações sobre o funcionamento dos sistemas educacional e de saúde voltado ao público com deficiência e maior conscientização acerca das pessoas que vivem nesse contexto.

Acolhimento e Possibilidade de Expressão

É unânime nos estudos analisados a necessidade dos participantes de se sentirem acolhidos e ouvidos na expressão de experiências e sentimentos relacionados à deficiência do irmão. Um dos estudos (A18) destaca que os sujeitos passaram por vivências semelhantes, decorrentes da notícia da deficiência do irmão, independentemente da faixa etária. Em todas as situações, notou-se a necessidade de clareza na descrição das condições do irmão, cuidando para que o impacto do diagnóstico fosse minimizado, considerando que nossa sociedade é permeada por estereótipos. A necessidade de acolhimento e expressão deve ser estendida a toda a família. Se não há o amparo das angústias dos pais, dificilmente haverá dos filhos com desenvolvimento típico (A16).

Essa necessidade pôde ser notada especialmente no relato a seguir:

Minha família foi a uma viagem para a Disney uma vez, todas as despesas pagas, com um grupo de outras famílias, todas tendo uma criança com alguma condição crônica. [...] Seu objetivo foi dar a nós um final de semana de uma vida

“normal”. Eu assisti àquele canal de TV em uma manhã e alguém ligou, dizendo para deixar os irmãos em casa para que mais crianças doentes pudessem ir. Eu chorei. Pessoas parecem achar que os irmãos de crianças com necessidades especiais são vazios de emoções. Aquela viagem foi maravilhosa por uma razão: as pessoas se preocuparam em fazer a minha vida normal – não apenas a dela (A1, p. 205).

Constata-se a importância de que programas e atitudes que visem à inclusão, no âmbito das deficiências, envolvam não apenas o indivíduo que a possui, mas também sua família, considerando suas necessidades e emoções. Oferecer respostas francas e honestas às dúvidas e angústias vivenciadas por esses irmãos no contexto familiar possibilita a expressão e compreensão dos sentimentos difíceis envolvidos no processo. Os irmãos e irmãs de pessoas com deficiência precisam de compreensão e reconhecimento de suas particularidades, sem se sentirem culpados por seus sentimentos. Quanto menor o apoio, maiores as possibilidades de vivências de sobrecarga e estresse relativas à deficiência do irmão (A4; A10).

Socialização e individualização

Os irmãos estudados também apresentam necessidade de socialização e estabelecimento de relações independentes do contexto da deficiência. Em alguns estudos (A1; A2; A4; A10; A11; A14; A15; A20), os participantes relataram sentirem-se repartidos entre seus próprios desejos, obrigações e compromissos particulares e os voltados às necessidades do irmão com deficiência. Apesar de os irmãos constituírem uma fonte essencial de suporte aos pais, deve haver limites, especialmente durante a infância e adolescência.

Esses estudos, de uma forma geral, trazem a importância de o irmão com desenvolvimento típico se sentir respeitado em sua individualidade, em suas atividades e pertences pessoais. Essa é uma necessidade saudável, tendo em vista que a individualidade é uma expressão do si mesmo verdadeiro, que consegue diferenciar o que é Eu e o que é Não-Eu, ou seja, diferenciar-se do mundo. Essa individualidade própria corresponde ao viver criativo e espontâneo (Winnicott, 1975). É natural que,

diante das limitações impostas pela deficiência, eles possam buscar apoio e fortalecimento em relações externas ao ambiente familiar imediato. Eles desejam possuir uma vida que se amplie para além do papel de ser irmão e cuidador.

Melhoria nos Serviços de Saúde e Cuidado

Os irmãos relatam, ainda, que gostariam de ter sua relação com o irmão incluída no atendimento oferecido pelas redes de saúde, educação e assistência social, sentindo-se muitas vezes negligenciados pelos profissionais da área (A1; A5; A10; A14; A17; A21). Destaca-se, a necessidade de diálogo entre as responsabilidades familiares, governamentais e institucionais em relação à pessoa com deficiência.

O envolvimento de outros membros da família, além da mãe, nas orientações e nos atendimentos familiares oferecidos pelos profissionais que atuam com essa população, pode dar visibilidade às necessidades desses profissionais e instituições. Um dos estudos (A10) citou possíveis melhorias no suporte formal, incluindo uma lista de espera menor, melhor coordenação dos serviços e melhoria no acesso e manutenção do transporte. Mencionaram, ainda, a necessidade de melhor pagamento e progressão de carreira para profissionais que trabalham na área, além de um número maior de serviços de acolhimento e atendimento à pessoa com deficiência e sua família.

Esses resultados dialogam com o estudo de Agripino-Ramos e Salomão (2014). A partir de entrevistas com profissionais da área da saúde e da educação sobre a temática da deficiência, os autores ressaltam a necessidade de reflexões acerca da formação profissional e capacitação para o trabalho com pessoas com deficiência e suas famílias. Esse investimento em formação e capacitação contribui para a autonomia, o empoderamento e a inclusão social desses indivíduos. Nesse sentido, é necessária a ampliação da definição de “família inclusiva”, para abarcar não apenas os pais, mas também os irmãos e quaisquer outros responsáveis pela pessoa com deficiência.

Repercussões em Nível Social

Além das repercussões na subjetividade, no âmbito familiar e das necessidades identificadas em irmãos de pessoas com deficiência, todos os artigos analisados se referiram, de alguma forma, a impactos desse contexto na socialização desses indivíduos. Dentre elas, as diferentes configurações estabelecidas nas relações interpessoais, sobretudo com pares, e nas possibilidades de lazer, que podem incluir vivências de preconceitos e estigma social decorrentes da deficiência do irmão. Além disso, os artigos também chamam a atenção às possibilidades de intervenções com esses indivíduos.

Relacionamentos Interpessoais e Lazer: Novas configurações

Diversos artigos (A1; A4; A8; A11; A12; A14; A16; A19; A20; A21) trouxeram relatos de mudanças nas relações interpessoais e nas possibilidades de lazer, especialmente durante a infância e a adolescência, provenientes das condições impostas pela deficiência do irmão. Em alguns deles (A1; A4; A11; A12; A14) aparece o sentimento de perda pela impossibilidade de compartilhar atividades típicas e consideradas comuns a irmãos, especialmente na infância. Comparam seus relacionamentos fraternos com os relacionamentos sem a condição da deficiência interposta, demonstrando o desejo de aproveitar, com cumplicidade, jogos e conversas semelhantes e próprios à idade. Isso pôde ser observado no trecho da entrevista com um participante (A11):

Eu posso brincar com meu irmão, mas só em seu nível – você entende? Sem sua deficiência, eu realmente poderia brincar com ele, como jogos que eu também gosto de brincar. Porque, na última semana, eu joguei dominó com ele, mas então eu tive que dizer a ele qual carta ele deveria descer, então nós jogamos sem ganhar e perder (A11, p. 93, participante Diewek, 12 anos. Tradução nossa).

Nesse sentido, também foi relatada a necessidade de renunciar a alguns aspectos da vida particular em decorrência da deficiência do irmão, limitando a participação social a certos espaços públicos e opções de lazer. Há dificuldade na gestão do tempo livre e das relações interpessoais, podendo prejudicar a interação com pares. Alguns participantes demonstraram sentir frustração e dificuldade em lidar com essas mudanças (A1; A8; A12; A16; A20).

Os estudos (A1; A11; A12; A19) ressaltam que quanto maior o nível da dependência do indivíduo com deficiência, maior a dificuldade na realização de outras atividades não pertinentes ao cuidado com este. Esses estudos trazem uma maior queixa de repercussões na rotina diária e nas possibilidades de lazer vindas de irmãos de pessoas com deficiências mais severas. Nesses casos, muitas vezes a família se afasta de familiares ou amigos que não compreendem a situação.

Lidando com Preconceito e Estigma

Houve uma compreensão geral de que o mundo externo à família não aprecia a deficiência do irmão. Especificamente, os participantes de alguns dos estudos analisados (A1; A4; A6; A11; A16; A18; A20) relataram sentirem-se observados, criticados, levando-os a medo e raiva de um possível julgamento. Todos os artigos relataram de alguma forma, sentimento de desconforto relativos a vivências de *bullying*, provocações ou preconceitos relacionados à deficiência, à exceção de um (A19), em que um participante relatou não sentir dificuldades em esclarecer as características e particularidades do irmão autista, quando percebeu a ocorrência de desrespeito.

Os artigos expõem a ansiedade relacionada à aceitação da deficiência no contexto escolar e na vizinhança. Alguns estudos (A1; A6; A11; A16; A18; A20) trazem o sofrimento diante do preconceito, com testemunhos de provocações dirigidas tanto a eles próprios quanto aos irmãos, especialmente na ocorrência de diferenças físicas visíveis. Isso pode ser observado, por exemplo, na extração da fala de um participante, que disse que “os meninos podem ser muito cruéis” (A4, p. 96, tradução nossa), relacionando tal crueldade a ataques e humilhações direcionadas às dificuldades do irmão, percebidos no contato com pares no ambiente escolar. Esses dados sugerem vulnerabilidade social e emocional decorrente do contexto em que vivem.

A partir do olhar desses irmãos, a deficiência não parece ser compreendida e aceita pela sociedade, o que acaba por gerar estigmas e julgamentos diante daquilo que é desconhecido. Entretanto, dois estudos (A6; A16) levantaram um dado interessante, de

que, atualmente, há maior divulgação de informações sobre o assunto em meios de comunicação, auxiliando a combater a exclusão e o preconceito. Esses estudos compartilham a ideia de que, com uma maior sensibilização da sociedade, as limitações e dificuldades decorrentes do diagnóstico de qualquer deficiência podem ser reduzidas, contribuindo para a satisfação e o bem-estar de toda a família envolvida.

Propostas de Intervenção com Irmãos

É interessante notar que todos os autores incluídos nessa revisão, após oferecerem um espaço de expressão aos indivíduos com desenvolvimento típico que possuem irmãos com deficiência, terminam seus artigos sugerindo propostas de intervenção e cuidado a esses participantes. A maioria deles (A3; A7; A8; A9; A10; A12; A14; A15; A17; A19; A20; A21) traz, de forma clara, especificações e implicações para a atuação de profissionais da área da saúde, da educação e/ou da assistência social. Esses artigos destacam a necessidade da inclusão dos irmãos especialmente em subsídios e/ou programas financiados pelo governo, reduzindo possíveis privações pelas quais famílias em vulnerabilidade possam passar.

Ainda nesse sentido, muitos estudos (A1; A2; A4; A5; A6; A10; A11; A13; A16; A17; A18; A20) sugerem a criação e desenvolvimento de grupos de apoio com irmãos de pessoas com deficiência, com potencial para configurar espaços de escuta e compartilhamento de experiências, angústias, incertezas e até mesmo para dar novos significados a essas vivências. Espaços dessa forma estabelecidos podem favorecer a construção de uma experiência enriquecedora proveniente do convívio com a deficiência do irmão. A finalidade desses grupos seria de oferecer orientações, fortalecer a resiliência e permitir a expressão e o acolhimento das necessidades desses indivíduos, apoiando o processo de aceitação. Essas intervenções devem ser dinâmicas e interdisciplinares, consonantes ao contexto sociocultural e às condições emocionais da família (A4; A11; A16; A20).

Além disso, a interação com pares que vivem condições similares foi relatada

positivamente, notado no seguinte excerto: “eu consegui perceber o quanto a gente evoluiu com esse grupo quando a gente conversou com outros irmãos que eram a primeira vez que estavam participando” (A6, p. 535). O *setting* grupal ofereceu segurança para o compartilhamento de informações e de experiências difíceis, com conforto mútuo, sugestões para o enfrentamento de adversidades e um possível empoderamento no processo. Há o benefício secundário de apoio para os pais e os irmãos com deficiência, considerando a família como uma rede complexa de questões psicossociais individuais que se influenciam mutuamente. Dessa forma, o estabelecimento de grupos com esses objetivos funciona como fator preventivo de fatores de risco e dificuldades profundas, fortalecendo fatores de proteção e tomadas de decisões conscientes diante de situações de vulnerabilidade (A1; A6; A21).

Considerações Finais

A revisão integrativa realizada permitiu compreender elementos subjetivos pertinentes às repercussões emocionais do contexto da deficiência na vida de pessoas que possuem um irmão com deficiência, de acordo com as publicações relativas ao tema. Destaca-se a dificuldade em generalizar as vivências e as repercussões do convívio com a deficiência nas vidas dos irmãos com desenvolvimento típico, considerando a complexidade de tais experiências e as diferenças entre indivíduos, tipos de deficiência, organização e funcionamento familiar, e questões culturais. Ressalta-se, ainda, que apesar da visão costumeira de que a presença de um indivíduo deficiente irá, necessariamente, produzir conflitos na família, nem sempre essa visão condiz com a realidade. Há possibilidades de desenvolvimento concomitante de fatores de risco e de proteção.

Apesar de estudos significativos terem sido encontrados, há necessidade ainda de aprofundamento no tema, especialmente no tocante às experiências subjetivas. Destaca-se que, ao incluir estudos empíricos de diferentes culturas, a presente revisão pode ampliar a compreensão de algo que é experienciado independentemente de etnia,

língua, religião ou outras divisões pertinentes à multiplicidade cultural humana: o contato com a deficiência pode estar presente em todas elas. De fato, apesar das diferenças socioculturais, relativas principalmente a construções sociais acerca do papel da família e a fatores socioeconômicos, a maior parte dos sentimentos e das dificuldades relatadas foi coincidente em maior ou menor grau.

Entende-se a necessidade de um número maior de estudos que objetivem compreender com mais profundidade a vivência do irmão durante a infância, considerando a importância das experiências vividas nesse momento da vida para o desenvolvimento humano. A discussão dos dados encontrados na revisão a partir da teoria do amadurecimento pessoal de Winnicott propiciou reflexões acerca das influências da relação fraterna permeada pela deficiência no desenvolvimento emocional do irmão com desenvolvimento típico. É necessário ainda que sejam realizadas mais pesquisas com irmãos de indivíduos com deficiências físicas e sensoriais, especialmente a Visual, considerando que nenhum artigo foi encontrado dentro dos critérios de inclusão selecionados com este foco.

Nota-se, ainda, uma urgência no desenvolvimento e fortalecimento de espaços para expressão, comunicação e acolhimento das vivências desses irmãos no contexto da deficiência, favorecendo o compartilhamento de experiências, dúvidas, medos e sentimentos ambivalentes nem sempre aceitos em outros espaços. É importante dar voz às suas singularidades e inseri-los como parte do cuidado. A relevância dada a esses serviços reforça a necessidade desses indivíduos de falar por si mesmos. Por fim, entende-se que mapear, sintetizar e analisar a produção científica nacional e internacional recente sobre o tema pode, ainda, contribuir com melhor qualificação de profissionais cuja atuação se estabelece no contexto das pessoas com deficiências e suas famílias.

Referências

AGRIPINO-RAMOS, C. S.; SALOMÃO, N. M. R. 2014. Autismo e Síndrome de Down:

- concepções de profissionais de diferentes áreas. *Psicologia em Estudo*, **19**: 103-114.
- AGUSTINELLI, C. A.; VIZZOTTO, M. M. 2012. Aspectos psíquicos de pais e mães de crianças com paralisia cerebral observados pela análise de desenhos-estória. *Psicólogo inFormação*, **16**: 127-147.
- ARNOLD, C. K.; HELLER, T.; KRAMER, J. 2012. Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, **50**: 373-82.
- BATISTA, B. R.; DUARTE, M.; CIA, F. 2016. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, **21**: 3091-3099.
- BELLIN, M. H.; BENTLEY, K. J.; SAWIN, K. J. 2009. Factors Associated With the Psychological and Behavioral Adjustment of Siblings of Youths With Spina Bífida. *Families, Systems, & Health*, **27**: 1-15.
- BELLIN, M. H.; KOVACS, P. J.; SAWIN, K. J. 2008. Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bífida. *Health & Social Work*, **33**: 199-209.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. 2011. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão & Sociedade*, **5**: 121-136.
- BRASIL 2012. *Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência*. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência/Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília.
- BUSCAGLIA, L. F. 2006. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro/RJ: Record.
- CANOSA, A. C.; POSTALLI, L. M. M. 2016. Análise da interação mãe e criança cega. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, **33**: 37-49.
- CEZAR, P. K.; SMEHA, L. N. 2016. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, **22**: 51-60.
- CRESWELL, J. W. 2010. Revisão da Literatura. In: J. W. CRESWELL. *Projeto de Pesquisa*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, p. 48-75.
- DEW, A.; BALANDIN, S.; LLEWELLYN, G. 2008. The Psychosocial Impact on Siblings of People with Lifelong Physical Disability: A Review of the Literature. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, **20**: 485-507.
- DIAS, E. O. 2008. A teoria winnicottiana do amadurecimento como guia da prática clínica. *Natureza Humana*, **10**: 29-46.
- DIAS, S. S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. 2013. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, **19**: 169-182.
- FRANCO, V. 2016. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, **59**: 35-48.
- GANONG, L. H. 1987. Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*, **10**: 1-11.
- GOITEIN, P. C.; CIA, F. 2011. Interações familiares de crianças com necessidades

- educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, **15**: 43-51.
- GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. 2007. Relação Fraternal: Constituição do Sujeito e Formação do Laço Social. *Psicologia USP*, **22**: 771-787.
- GOMES, V. F.; BOSA, C. 2004. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, **9**: 553-561.
- GRAFF, C.; MANDLECO, B.; DYCHES, T. T.; COVERSON, C. R.; ROPER, S. O.; FREEBORN, D. 2012. Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *Journal of Family Nursing*, **18**: 175-199.
- HUANG, I. T.; OSOSKIE, J.; HSU T.H. 2011. Impact on Marital and Sibling Relationships of Taiwanese Families Who Have a Child with a Disability. *Journal of Comparative Family Studies*, **42**: 213-232.
- KAO, B.; ROMERO-BOSCH, L.; PLANTE, W.; LOBATO, D. 2011. The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child Care Health Dev.*, **38**: 5545-5552.
- KROEFF, P. 2012. A Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. *Revista Brasileira de Terapia de Família*, **4**: 67-84.
- LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. 2008. *Vocabulário de Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.
- LEI N. 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012. 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília.
- LEI N. 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília.
- LIZASOÁIN, O.; Onieva, C. E. 2010. Um estudio sobre la fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicossocial*, **19**: 89-99.
- LOURETO, G. D. L.; Moreno, S. I. R. 2016. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia*, **33**: 307-318.
- MANOR-BINYAMINI, I.; ABU-AJAJ, O. 2012. Coping of siblings of children with developmental disabilities in the Bedouin community. *Research in Developmental Disabilities*, **33**: 825-831.
- MARTINS, R. M. L.; BONITO, I. 2015. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, **6**: 131-144.
- MEIRA, E. C.; REIS, L. A.; GONÇALVES, L. H. T.; RODRIGUES, V. P.; PHILIPP, R. R. 2017. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Escola Anna Nery*, **21**: 1-8.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. 2008. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto – Enfermagem*, **17**: 758-764.

- MESSA, A. A., FIAMENGHI JR., G. A. 2010. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, **15**: 529-538.
- MOYSON, T.; ROEYERS, H. 2012. 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, **56**: 87-101.
- NAVARAUSCKAS, H. B., SAMPAIO, I. B., URBINI, M. P., COSTA, R. C. V. 2010. "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia*, **27**: 505-513.
- NUNES, C. C., & AIELLO, A. L. R. 2008. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia Reflexão e Crítica*, **21**: 42-50.
- PAN, L.; YE, J. 2015. Family Care of People with Intellectual Disability in Rural China: A Magnified Responsibility. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **28**: 352-366.
- PEREIRA, A. P. A., FERNANDES, K. F. 2010. A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com Síndrome de Down possui da dinâmica de sua família. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, **10**: 507-529.
- PEREIRA, C. R. R.; PICCININI, C. A. 2007. O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, **24**: 385-395.
- PEREIRA-SILVA, N. L. P.; ALMEIDA, B. R. 2014. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia e Argumento*, **32**: 111-122
- PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. 2005. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Br. de Educação Especial*, **11**: 445-460.
- RANA, P.; MISHRA, D. 2015. Quality of Life of Unaffected Siblings of Children with - Chronic Neurological Disorders. *Indian Journal of Pediatrics*, **82**: 545-548.
- RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C.; VANDENBERGHE, L. 2013. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência e Saúde Coletiva*, **16**: 1705-1715.
- RODRIGUES, M. N.; SILVA, A. L. 2015. Impacto do Nascimento de um Filho com Trissomia 21: Perspectiva de Casais Idosos Portugueses. *Perspectiva Enfermagem*, **19**: 54-67.
- SERRALHA, C. A. 2016. *O ambiente facilitador Winnicottiano: teoria e prática clínica*. Curitiba. Editora CRV, 196 p.
- SCORSOLINI-COMIN, F.; AMORIM, K. S. 2008. Corporeidade: uma revisão crítica da literatura científica. *Psicologia em Revista*, **14**: 189-214.
- SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., ORSMOND, G. I., LOUNDS, J. 2005. Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, **43**: 354-359.
- SELTZER, M. M.; ORSMOND, G. I.; ESBENSEN, A. J. 2009. Siblings of individuals

- with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, **13**: 59-80.
- SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. 2014. Relações Familiares na Perspectiva de Pais, Irmãos e Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, **20**: 421-434.
- TOZER, R.; ATKIN, K. 2015. 'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People With Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **28**: 341-351.
- WINNICOTT, D. W. 1969. A experiência mãe-bebê de mutualidade. In: WINNICOTT, C.; SHEPHERD, R.; DAVIS, M. (Org.) 1994. *Explorações Psicanalíticas: D. W. Winnicott*. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 195-202.
- WINNICOTT, D. W. 1975. *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago Editora (Obra original publicada em 1971).
- WINNICOTT, D. W. 1983. Distorção do ego em termos de verdadeiro e falso self. In: D. W. WINNICOTT. *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Porto Alegre: Artmed, p. 128-139 (Obra original publicada em 1960).
- WINNICOTT, D. W. (1990) *Natureza Humana*. Rio de Janeiro: Imago Editora (Obra original publicada em 1954).
- WINNICOTT, D. W. 1999. O Conceito de falso self. In: D. W. WINNICOTT., *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes, p. 53-58 (Obra original publicada em 1964).
- YAMASHIRO J. A; MATSUKURA T. S. 2013. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, **24**: 87-94.
- YAMASHIRO, J. A.; LACERDA, C. B. F. 2016. Ser irmão de uma pessoa surda: relatos da infância à fase adulta. *Revista Brasileira de Educação Especial*, **22**: 367-380.
- ZAPATA ALBÁN, M. P. 2014. Percepción de las familias sobre la funcionalidad, a participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos em situación de discapacidad intelectual. *Archivos de Medicina*, **14**: 210-218.

Recebido em: 11.04.18

Aceito em: 02.10.18