

A CONCEPÇÃO DA DEFICIÊNCIA E A INTERAÇÃO SOCIAL NA VOZ DE IRMÃOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Ariane Cristina Faleiros Prates, Vera Lúcia Messias Fialho Capellini. – Educação – Pedagogia – Departamento de Educação – Faculdade de Ciências - Campus de Bauru.

A condição de “deficiência” está presente na nossa história desde os primórdios. O preconceito, em relação às pessoas portadoras de deficiência, é explicitado e relatado desde antes de Cristo, sendo que a forma que é conduzida pela sociedade dependerá da região, da história e da temporalidade em que a deficiência está vivenciada.

O preconceito da sociedade contemporânea tem se manifestado de diversas formas, mas uma das mais perversas é aquela que é dirigida contra as crianças, na medida em que estão em processo de desenvolvimento.

Vivemos um momento histórico caracterizado por mudanças, turbulências e crises, mas também pelo surgimento de oportunidades. A inclusão social da pessoa com deficiência é uma delas. Desta forma, esse é um tema bastante discutido na atualidade, mas pesquisas sobre a inclusão dentro da própria família, sobre o que pensa os irmãos de pessoas com deficiência ainda são escassas. O nascimento de um filho deficiente traz decepção inicial, crises com sentimentos e emoções difíceis e a necessidade de reajuste das expectativas e planos familiares. Neste sentido, a presença de uma pessoa com deficiência acarretará na estrutura familiar transformações que exigirá, de cada membro da família, redefinição de papéis, mesmo após a absorção do impacto inicial. A convivência com a pessoa com deficiência, principalmente quando se trata da convivência diária com a deficiência mental, tem sido para alguns um desafio. Via de regra, quando a mãe e a família se deparam com essa problemática, muita coisa acaba se modificando. As relações não serão mais as mesmas, uma nova realidade se inicia.

Acreditamos que os irmãos de crianças com deficiência precisam estar conscientes deste fato, pois, senão, poderão fantasiar imagens mais negativas do que a real. “[...] Muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência mental, que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais, não necessitam dela e são capazes de se desenvolver sozinhos [...]” (REGEN et al., 1994, p. 50). Na verdade, todos os filhos, normais ou com deficiência, necessitam da mãe, todos necessitam de carinho, atenção a todas as suas necessidades. No entanto, se o filho sem deficiência não receber atenção necessária poderá desenvolver vários distúrbios de conduta, na tentativa de chamar a atenção dos pais e esse passará a ser outra dificuldade na vida familiar. Todavia, à medida que os filhos se percebem úteis e amados, passam a sentirem-se emocionalmente mais confortantes e seguros.

O relacionamento dos irmãos e suas interações são acima de tudo fundamental para o pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência, que tem necessidades específicas. Assim, cabe aos familiares a mobilização para que esse auxílio aconteça, sendo necessário a divisões de tarefas, as quais requerem informações atualizadas e disponíveis para facilitar o dia-a-dia.

Lopes (2002) relata que os irmãos estudam em um período do dia ajudando no outro. E às vezes fazem juntamente com a mãe programas diferenciados como, ir a igreja, casas de amigos e outros lugares. Desta forma, a família muitas vezes precisa aprender a conviver com o preconceito da sociedade para ajudar na interação social da pessoa com deficiência.

A necessidade que os irmãos têm de informações é muito semelhante a dos pais. Os filhos “normais” também sentem necessidades de uma variedade de informações capazes de ajudá-los a adaptar-se a essa nova realidade (POWELL e OGLE, 1992).

De acordo com Hartup (1979) *apud* Powell e Ogle (1992) os irmãos são o maior laço de interação social, nos primeiros anos de vida da pessoa com deficiência. E essa interação com os irmãos é primordial para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, sobretudo, porque apesar da maior parte dos cuidados com os portadores de deficiência estar a cargo dos pais, alguns irmãos ajudam bastante. O filho ou irmão deficiente nunca é desejado e, quando acontece, desperta sentimento de perda, culpa, raiva, negação, vergonha, pena, medo, e tantos outros, complicadores do desenvolvimento das relações na família e da personalidade dos seus irmãos.

Neste sentido, o ambiente possui as fontes necessárias para o desenvolvimento da criança, bem como apresenta traços humanos específicos que são característicos do desenvolvimento social e histórico da humanidade (VYGOTSKY, 1994). Para o referido autor, o ambiente já possui uma forma apropriada, a qual deve estar em relação com a forma rudimentar da criança, para que o desenvolvimento possa ocorrer sem falhas.

A relação entre o ambiente e o desenvolvimento humano é também enfatizada por Bronfenbrenner (1996), para quem a pessoa é concebida como um todo funcional onde os diversos processos psicológicos, cognitivo, afetivo, emocional, motivacional e social ³/₄ relacionam-se de forma coordenada um com o outro. Para ele, existem conexões sociais entre os vários ambientes, incluindo a participação conjunta, a comunicação e a existência de informações a respeito do outro, em cada ambiente. Isto permite que a pessoa no microsistema familiar, por exemplo, possa ser influenciada por todos os outros sistemas e se desenvolva nessa interação.

Muitos pais procuram poupar seus filhos das dificuldades que surgem com o nascimento de um irmão especial. Porém, essa iniciativa pode trazer grandes complicações no futuro, principalmente levando em conta que, no dia em que eles adoecerem ou faltarem, os irmãos terão de assumir a responsabilidade de cuidar do parente com deficiência. Por isso, devem ser preparados para tal responsabilidade como parte integrante da educação familiar.

Considerando que os irmãos têm papel fundamental no processo de inclusão social da pessoa com deficiência, esse projeto tem como objetivo investigar as concepções dos irmãos de pessoas com deficiência acerca da própria deficiência e da interação social “irmão-irmão”.

Os dados foram coletados pela própria pesquisadora por meio de entrevistas semi-estruturadas com nove participantes, as quais foram gravadas em gravador portátil, para garantir a fidedignidade dos dados no momento da transcrição das fitas. Tendo em mãos as gravações das entrevistas, realizar-se-á a transcrição das mesmas, fazendo-se assim uma análise qualitativa agrupando em categorias de acordo com similaridade, pertinência e relevância para análise. As categorias não foram pré-estabelecidas a priori pelo fato de considerarmos importante a construção das mesmas a partir do conteúdo presente nas respostas dos entrevistados.

O resultado preliminar da análise da entrevista de dois dos nove participantes mostrou que suas dúvidas são semelhantes e que ambos têm participação no dia-a-dia dos irmãos com deficiência. Um dos participantes - (P1), sexo masculino, 27 anos, irmão de uma pessoa com autismo (também do sexo masculino com 33 anos) e o outro (P2), sexo feminino, com 17 anos é irmã de uma pessoa com deficiência mental. Os dois participantes alegaram que ainda é muito difícil falar sobre a deficiência e apontaram que a mídia tem contribuído na atualidade para se quebrar mitos e tabus. Um deles destacou a efetividade das leis em nosso país e ambos acreditam que no futuro teremos menos preconceitos para com os deficientes.

P2 argumentou que tem uma relação próxima com o seu irmão, já P1 tem uma participação mais intensa na vida do irmão, sobretudo recentemente que depois de um acidente (uma séria convulsão) o irmão ficou acamado, não podendo andar, daí a necessidade de apoio constante dos irmãos e de sua mãe.

Quando questionados sobre ter obrigações - tarefas que lhes foram atribuídas-, ambos mencionaram que desde cedo ajudaram, contudo, a ajuda sempre estava relacionada a cuidados.

Os dois participantes responderam que tinham e ainda têm dúvidas relacionadas à deficiência dos irmãos (causas, características, possibilidades e limitações) e sobre o futuro dos mesmos. Relatam que em alguns momentos já sentiram ciúmes pelo fato do irmão com deficiência ter alguns privilégios e reforçaram que os irmãos não são agressivos. Reforçando a idéia pré-concebida de que “toda” pessoa com deficiência fosse agressiva, conforme ilustrado na fala “... *Ele tem deficiência, ...mas não é agressivo.*”

Os dois participantes afirmaram que já viveram e vivem situações de preconceitos, mas dizem superar. Pensam que no futuro, devido ao comprometimento e dependência do irmão com deficiência, provavelmente terão que assumir os cuidados no caso da falta da mãe.

Concernentes ao paradigma atual da inclusão escolar, acreditam ser a melhor opção o ensino regular, para todos os alunos com e sem deficiência, pois favorece a convivência, mas, acham que os profissionais deveriam ser mais preparados e a escola deveria ser bem mais acolhedora.

P1 relata que gostaria de dispor de mais tempo para poder sair mais com o irmão deficiente, já P2 afirmou “...adoro levar o meu irmão comigo em diversos lugares, não vejo nenhum problema, mas percebo que as pessoas ainda têm muito preconceito discriminação, acham que eles são loucos tem dó e curiosidade”.

Os participantes mencionaram que futuramente gostariam de ver os deficientes com seus direitos atendidos, que os serviços de saúde fossem bem melhor para atendê-los, que os pais recebessem mais apoios, que a sociedade proovesse oportunidades para todos mostrarem a suas capacidades e fosse menos preconceituosa.

Em nossa sociedade é comum depararmos com opiniões formadas sem reflexão a respeito de pessoas ou acontecimentos. As pessoas formam um conceito antecipado e sem fundamento razoável sob alguns fatos ocorridos em nossas vidas. Segundo Amiralian, “[...] os indivíduos excepcionais são isolados ou tratados de forma diferente em suas relações interpessoais” (1986, p. 40). Quase sempre as pessoas com deficiência mental são isoladas, parecendo pertencerem a um outro mundo. Dificilmente vão a lugares públicos sem que sejam abordadas por olhares curiosos. Podemos dizer ainda, que as pessoas com deficiência mental sofrem, muitas vezes, além da discriminação, abusos e violência, conforme atesta esse depoimento: “Quando levei meu irmão portador de deficiência mental à piscina do clube pela primeira vez, todos os que lá estavam saíram da água [...]” (MAGALHÃES et al, 1997, p.29).

Para P1 e P2 ter um irmão com deficiência não afetou negativamente à vida social. Oferecem ajuda aos seus irmãos com deficiência quando eles pedem e espontaneamente quando percebem a necessidade, ambos manifestaram satisfação em ver o progresso do irmão.

A família de P2 não sofreu mudanças drásticas “... é maravilhoso eu me sinto privilegiada por isso, Deus nos mandou ele por que sabia que nessa família ele seria bem recebido e amado”. No entanto, a família de P1, como em muitas apontadas na literatura, ficou totalmente desestruturada, pois o pai foi embora deixando a mãe com quatro filhos sendo um deles o deficiente e ainda não ajudava cumprindo a sua obrigação de pagar a pensão alimentícia. Essa família sobreviveu com a ajuda de familiares próximos, mas isso aproximou o relacionamento dos irmãos. “...somos unidos, nossa relação é muito gostosa, mas, quando necessário chamo a atenção do meu irmão deficiente e fico muito feliz quando chego e ele sorri quando chego, somos felizes de uma forma diferente”.

Quando solicitados a dizer algo às pessoas sobre o que é ter um irmão com deficiência

[...]eu diria que as pessoas que elas agradecessem a Deus todos os dias por ter um irmão especial, a gente ensina e aprende com eles; e eu sou muito feliz por ter o Alex como meu irmão, eu tenho orgulho de ter um irmão como ele. Muita gente só reclama e dizem coisas absurdas colocando defeito em si mesmas, mas, não vê o mundo em sua volta, onde, muitas crianças dariam de tudo para ter a vida que essa pessoa têm, o que eu tenho a dizer é que elas valorizem mais o que são e o que tem e que cada dia que passo eu amo mais o meu irmão (P1).

É muito bom ter um irmão especial quando você vê que ele conseguiu aprender algo é um momento único indescritível, eles são especiais mesmo só quem tem pode viver esse momento. E eu acredito que somos famílias especiais para Deus, pois ele nos escolheu para cuidarmos deles(P2).

Os irmãos influenciam o indivíduo deficiente por meio de suas interações e são igualmente influenciados por ele. Devido à natureza e a intensidade seu relacionamento, os irmãos fornecem informações e oportunidades de aprender várias habilidades motoras, sociais e lingüísticas. Segundo Powell e Ogle (1992) há algo de único, algo de especial em crescer numa família em que um irmão ou irmã tem uma deficiência.

Ainda que, a análise realizada tenha sido parcial, tendo em vista que até o momento apenas parte dos dados foram tabulados, nota-se a presença de uma concepção religiosa e dogmática atribuindo-se a ao divino a presença de uma pessoa com deficiência da família.

Observou-se também, nas falas dos entrevistados o sentimento de limitação dos irmãos com deficiência e o preconceito por parte da sociedade.

A deficiência, qualquer que seja, não significa uma associação de incapacidade. Pelo contrário, todos somos capazes, mesmo que tenhamos jeito e formas diferenciadas de ser e agir na sociedade. Diante de um mundo baseado na lógica perversa do ter, ser diferente com uma deficiência, significa estar sempre em luta pela inclusão e por um mundo possível para todos e todas, dizendo um "basta" aos contra valores assumido por essa sociedade de consumo e individualista.

As relações com a família e com os outros grupos sociais são de máxima importância. Diante desta afirmação, podemos dizer que a criança com deficiência que tem sua infância comprometida pelo processo lento e gradual de aceitação familiar poderá ter seu desenvolvimento da personalidade afetado, mostrando-se introspectiva, com baixa auto-estima, dificuldade de relacionamento, agressiva, rebelde, ou muito passiva.

Ainda sem termos a pretensão de concluir lembramos que muito é importante ressaltar a necessidade de mais orientação para as famílias de crianças com deficiência, as quais devem ser melhor informadas sobre o tipo de deficiência e suas conseqüências para o desenvolvimento da criança, bem como dos recursos necessários para favorecê-lo. Nesse contexto, as políticas públicas têm um papel muito importante, especialmente para as famílias de baixa renda, uma vez que o gasto com profissionais e com atendimento especializado torna-se oneroso. O Ministério da Educação do Brasil (MEC) é o responsável, em nosso país, pela organização e administração do ensino especial, juntamente com a participação estadual e, às vezes, municipal (MEC, 1994). Esse atendimento é garantido por lei; contudo, ele ainda é deficitário e conta com o despreparo dos profissionais.

Referências Bibliográficas

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. (M.A.Veríssimo, trad.) Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. (Trabalho originalmente publicado em 1979).

LOPES, VANESSA. **Estudo descritivo dos aspectos do desenvolvimento e das interações familiares de pessoas com deficiência sobre a expectativa dos pais e dos irmãos**. Monografia da Universidade do Sagrado Coração–Bauru-2002.

MAGALHÃES, A. C. et al. **Famílias e Profissionais rumo à Parceria: Reflexões e Sugestões para uma Atuação do Profissional na Instituição Junto a Família da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF: Federação Nacional das APAEs, 1997.

OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: Um estudo psicológico**. Dissertação de mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 1980.

POWELL, H.T.; OGLE, P. (TRADUÇÃO) PASSALACQUA, E.L. **Irmãos de Especiais: Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente** Editora, 1992.

REGEN, M. et al. **Mães e Filhos Especiais: Relato de Experiência com Grupos de Mães de Crianças com Deficiência**. Brasília, DF: CORDE, 1994.

VYGOTSKY, Lev Semenovitch. **A formação social da mente**. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

Bolsa: FAPESP