

O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA NO MICROSSISTEMA FAMILIAR

Antônio Fernando Alves Leal Neri¹
Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke²
Sérgio Sampaio Bezerra³

Resumo: Este trabalho analisa questões referentes ao impacto da deficiência adquirida de um filho/irmão no microssistema familiar. O objetivo do presente estudo foi investigar os impactos da deficiência adquirida de um filho/irmão no microssistema familiar na relação conjugal, paternal e fraternal, pois se acredita que conhecer a estrutura e a dinâmica dessas famílias contribuirá para a melhor compreensão dessa realidade e, com isso, se permitirá a formulação de políticas públicas que possam atuar adequadamente no enfrentamento das dificuldades sentidas por genitores e irmãos no cuidado com esse filho/irmão com deficiência. De abordagem qualitativa, o estudo exploratório contou com a participação de duas famílias, que têm um filho (a)/irmão(a) com deficiência adquirida. Os principais resultados apontam para o sofrimento dos familiares, havendo a preocupação desses familiares quanto ao futuro do filho/irmão com deficiência adquirida, sendo isso relatado de forma positiva. Novas pesquisas se fazem necessárias, a fim de que se possa ampliar a compreensão do tema e se possa oferecer maior gama de recursos para o suporte aos pais e irmãos de filho/irmão com deficiência adquirida.

Palavras-chave: Pais. Irmãos. Relacionamentos Familiares. Deficiência Adquirida.

Abstract: This paper analyzes questions regarding the impact of acquired disability of a child/sibling on the family microsystem. The aim of this study was to investigate the impacts of the acquired disability of a son/sibling on the family and affiliate system, since it is believed that knowing the structure and dynamics of these families will contribute to a better understanding of this reality, and, thus, will allow the formulation of public policies that can act adequately in coping with the difficulties experienced by parents and siblings in caring for this handicapped child. From a qualitative approach, the exploratory study had the participation of 2 (two) families, who have a child/sibling with acquired disability. The main results point to the suffering of family members resulting from the acquired disability of a child/brother, the parents' concern with the future of the child with acquired disability, was positively reported the fraternal relationship with brother with acquired disability. Further studies in this direction are necessary to expand the understanding of the theme and provide greater sources of support for parents and siblings of children/siblings with acquired disabilities.

Keywords: Family Relationships. Parents. Siblings. Acquired disability.

1 Centro Universitário de Brasília

2 Centro Universitário de Brasília

3 Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa

INTRODUÇÃO

Celebra-se no dia 21 de setembro o Dia Nacional da Luta da Pessoa com Deficiência. Reconhece-se como uma das conquistas para a sociedade brasileira e, de forma especial, para a população com deficiência, a edição do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015). A Lei em comento visa assegurar e promover, de forma igualitária, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, para fins de garantir a sua cidadania e a sua inclusão social.

Assinale-se que a deficiência pode ser distinguida em três grandes grupos: a deficiência hereditária decorrente de doenças transmitidas geneticamente, a qual pode se revelar desde o nascimento ou se manifestar posteriormente (como, por exemplo, a Síndrome do X frágil, Apert, Pfeiffer, dentre outras); a deficiência congênita, quando envolve o bebê desde a gestação ou durante o parto (advindas da exposição à radiações, contração de doenças viróticas, uso de substâncias entorpecentes, dentre outras) e a deficiência adquirida, quando ocorre ao longo do desenvolvimento do indivíduo, podendo ser resultante de infecções (como sequelas de doenças decorrentes de diabetes, glaucoma, caxumba), traumatismos (decorrentes de acidentes de trânsito, de trabalho ou ferimentos de armas de fogo e armas brancas) ou intoxicações (CHACON, 2011; BRASIL, 2006; SOUZA; CARNEIRO, 2007).

Em 2010, a população afetada por deficiência representava 23,9% (BRASIL, 2010) da população brasileira. Todavia, essas pessoas não vivem em uma sociedade adaptada. As barreiras impostas às pessoas com deficiência se encontram presentes em diversos contextos, tais como: as localizadas nos ambientes urbanos, representadas pelas dificuldades de acesso às vias e aos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo; na falta de adaptação dos transportes e na não adequação das ferramentas tecnológicas para a sua utilização (BRASIL, 2015). Além desses óbices, há o preconceito vivenciado pelas pessoas com deficiência, no qual a deficiência serve como instrumento de negação social, uma vez que as suas diferenças evidenciadas como falta, carência ou impossibilidade são impeditivas da sua inserção no sistema produtivo e, por conseguinte, na sociedade. Silva (2006) e Bezerra e Vieira (2012) chamam a atenção para a dificuldade da inclusão da pessoa com deficiência intelectual no ambiente laboral.

Diante de tantos obstáculos sofridos pelas pessoas com deficiência, cabe pensar, igualmente, sobre as dificuldades por elas vivenciadas no seu nível mais básico de existência, qual seja, na sua célula familiar. No que é pertinente aos estudos que procuram investigar o funcionamento familiar na existência de um filho com deficiência, a produção científica tem realizado investigações sobre a relação entre pais e filhos. No entanto, tem-se privilegiado o estudo das relações entre mães e criança (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001). Há alguns estudos sobre o impacto da deficiência na relação conjugal (DESSSEN; BRAZ, 2005). No tocante à relação entre

os irmãos, as pesquisas têm se voltado sobre a influência da criança com deficiência nos irmãos e não o inverso, o que representa uma lacuna, visto essa influência ocorrer de forma bidirecional (SILVA, 2011). Acrescenta-se, ainda, que as investigações tendem a focar os efeitos da deficiência hereditária e/ou congênita de um filho sobre a relação familiar e são poucos os que tratam dessa influência oriunda da deficiência adquirida (OLIVEIRA; POLETTO, 2015; SANTOS; CARVALHO-FREITAS, 2019).

Nessa perspectiva, tendo em vista a escassez de literatura sobre o impacto da deficiência adquirida no funcionamento familiar, o objetivo geral deste trabalho é o de analisá-lo na perspectiva do filho/irmão no microsistema familiar. Por sua vez, os objetivos específicos são: a) compreender as dificuldades vivenciadas por genitores e irmãos no cuidado com o filho/irmão com deficiência adquirida; b) entender de que maneira as relações conjugais e paternas foram afetadas com a presença de um filho com deficiência adquirida e c) identificar as transformações ocorridas na relação fraterna, na existência de um irmão com deficiência adquirida.

A FAMÍLIA E A ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Para este estudo, procurou-se identificar uma abordagem que portasse conhecimento relacionado aos aspectos que influenciam a família e os seus membros em desenvolvimento. Nessa perspectiva, foi considerada pertinente a abordagem bioecológica do desenvolvimento humano proposta por Bronfenbrenner (1977, 1979/1996, 1986, 1992), na qual o desenvolvimento decorre da interação de quatro dimensões entre si: Processo (P), Pessoa (P), Contexto (C) e Tempo (T) – PPCT, as quais serão descritas a seguir.

O processo, igualmente denominado por processo proximal, relaciona-se com as interações que ocorrem entre a pessoa em desenvolvimento e o seu ambiente imediato. A sua forma, intensidade, conteúdo e direção variam em função das características do indivíduo e do ambiente, da natureza e dos resultados do desenvolvimento e de continuidades e mudanças sociais que se sucedem ao longo do tempo (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Na abordagem bioecológica de desenvolvimento, a Pessoa (P) é considerada como sujeito ativo, sendo produto e produtor do seu processo de desenvolvimento, a qual é possuidora de características individuais (idade, gênero e etnia), psicológicas ou biológicas. Tais características refletem as forças/disposições, os recursos biopsicológicos e as demandas do ambiente (SILVA, 2011).

O contexto é representado por qualquer evento ou condição fora do organismo que pode influenciar ou ser influenciado pela pessoa em desenvolvimento, o qual se encontra constituído por quatro subsistemas: Microsistema, Mesossistema, Exossistema e Macrosistema, que se influenciam mutuamente e que auxiliam a amparar e a nortear o ser em desenvolvimento (BE

NETTI et al., 2013).

O Microssistema é compreendido como o centro gravitacional do ser biopsicossocial, sendo o ambiente no qual as atividades, os papéis e as relações interpessoais ocorrem face a face. É o ambiente imediato do indivíduo, em que os processos proximais operam para produzir, sustentar ou inibir o desenvolvimento. Observa-se que no microssistema ocorre a interação direta entre o indivíduo e o seu interlocutor, havendo uma influência bidirecional em via de mão dupla. São exemplos de microssistemas: a família, o local de trabalho e a escola. Ao se pensar de forma mais específica na interação entre pais-bebê, a criança afeta a vida dos pais e vice-versa e os sentimentos e as atitudes dos pais afetam a criança (BENETTI et al., 2013).

O Mesossistema compreende a interrelação entre dois ou mais microssistemas, em que a pessoa atua e cujas interações podem ser promotoras ou desencorajadoras do desenvolvimento (BENETTI et al., 2013), como, por exemplo: a interrelação da família com a escola e com a Igreja, (YUNES; JULIANO, 2010). O terceiro nível estrutural é o exossistema, o qual se refere a um ou mais ambientes que não abrangem a pessoa em desenvolvimento como um participante ativo (BENETTI et al., 2013), mas nele acontecem eventos que afetam ou por ele são afetados, os fatos que acontecem no ambiente que contém a pessoa em desenvolvimento, (YUNES; JULIANO, 2010). É o caso quando os pais têm um dia estressante em seu trabalho e se tornam menos disponíveis para destinar maior atenção ao seu filho (BRONFENBRENNER, 2011).

O macrosistema é um contexto que compreende um conjunto de crenças, valores, padrões institucionais da cultura ou subcultura representado pelas estruturas econômicas, social e política, das quais são manifestações concretas o micro, o meso e o exossistema (SILVA, 2011).

Por sua vez, o cronossistema se relaciona com o tempo, o qual pode ser compreendido sob duas dimensões: a vertical e a horizontal. A primeira se relaciona com o tempo do desenvolvimento no sentido histórico, que pode ser o da história da família, o transgeracional ou, ainda, no sentido das mudanças ocorridas na sociedade, nos seus aspectos político-econômicos e sociais, bem como de valores, os quais reverberam na sociedade e nas famílias. A outra dimensão temporal é a horizontal, que se situa na concepção da pessoa até a sua morte e que corresponde ao seu ciclo vital, no qual a sua inserção nos níveis sistêmicos dessa abordagem abrange os processos de crescimento e de desenvolvimento. Nessa perspectiva, inserem-se os estudos direcionados para o desenvolvimento das etapas do ciclo vital de pessoas com deficiência (BUCHER; PARREIRA, 2017).

METODOLOGIA

A presente pesquisa é um estudo de caso descritivo e exploratório de abordagem qualitativa (DIEHL; TATIM, 2004).

Participantes

São participantes deste estudo duas famílias com filhos com deficiência adquirida - Sara e Pedro -, que mantêm vínculo com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal – APAE – DF. Na família de Sara, foi possível ser entrevistada a sua mãe Ruth e a sua irmã Paula. Na família de Pedro, foi possível ser entrevistado somente o seu pai José, não foi possível ser entrevistado os irmãos de Pedro, pois eles estão morando no exterior. Ressalta-se que os nomes de todos os participantes dessa pesquisa são fictícios.

Coleta de dados e o local da pesquisa

O contato dos participantes desse estudo foi obtido junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal – APAE – DF e, dessa forma, este pesquisador telefonou para as famílias participantes e agendou um dia e horário para que a entrevista fosse realizada no domicílio deles.

Instrumentos

Os instrumentos utilizados nesta pesquisa foram os seguintes: a) genograma - permite obter informações sobre a estrutura e dinâmica familiar; b) ecomapa - identifica as relações e ligações dos membros da família com o meio onde habita; c) linha do ciclo vital da família - corresponde aos momentos mais significativos da vida do indivíduo; d) roteiro de entrevista semi-estruturada - foi utilizado com os genitores e irmã entrevistados, visando conhecer o impacto nas suas vidas da deficiência adquirida dos seus filhos e/ou irmão, bem como investigar como é a relação dos irmãos entre si, a relação dos pais com os filhos e sobre o que eles pensam que vai acontecer com a família se algum (ou os dois pais) não estiverem mais presentes ou faltarem; e) questionário sociodemográfico e f) inventário de rotina - visou conhecer a rotina que o pai e irmão desempenham com o seu irmão deficiente durante um dia da semana e no domingo.

Procedimentos Éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Uni-CEUB, sob o registro CAAE: 00259018.0.0000.0023 e o Parecer nº 3.023.674, seguindo as normas da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata de ética em pesquisa com seres humanos, conforme constou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Procedimento de análise dos dados

Na análise dos dados foi utilizada a metodologia proposta por Creswell (2010) para a construção de categorias de análise. Assim, a partir dos dados coletados nesta pesquisa, foram estabelecidas quatro categorias de análise, que foram relacionadas com a abordagem biológica do desenvolvimento humano proposta por Bronfenbrenner e Morris (1998), as quais se encontram descritas na Tabela a seguir.

Tabela 1 - Categorias de Análise Construídas

Núcleos (PPCT)	Categorias de análise	Descrições
Pessoa	Filha(o)/irmão(a) com deficiência adquirida	O desenvolvimento do filho/irmão com deficiência adquirida
Processo	Sofrimento decorrente da deficiência adquirida e o trabalho de luto	Situações desencadeadas com a deficiência adquirida do filho/irmão
Contexto	O impacto da deficiência adquirida no microssistema familiar	A influência da deficiência adquirida sobre a relação conjugal, parental e fraternal
Tempo	Expectativas quanto ao cuidado com o filho/irmão com deficiência adquirida na ausência dos pais	Questionamentos/inquietações acerca do futuro do filho/irmão com deficiência adquirida

Fonte: Elaborada pelos autores

RESULTADOS/DISCUSSÃO

O(A) filho/irmão(a) com deficiência adquirida

Deve-se assinalar que os dados levantados neste estudo se relacionam com acidentes de trânsito, visto que a deficiência adquirida de Pedro e Sara decorreram de atropelamentos que os vitimou. Além disso, os referidos acidentes automobilísticos foram marcos tanto nas suas vidas como na vida das suas famílias, que ensejaram significativas mudanças na sua dinâmica familiar. Patrocínio (2010) assevera que a deficiência adquirida se constitui como um “divisor

de águas”, o qual delimita as fronteiras entre um antes e um depois e demanda a (re) construção de atitudes, hábitos e valores consolidados para fazer face às vivências impactantes advindas da nova condição.

Frisa-se que, antes dos acidentes, Pedro e Sara eram criança e adolescente com desenvolvimento típico, respectivamente. Pedro era uma criança feliz, consoante o seu pai José, que brincava com os seus irmãos mais velhos. Por sua vez, Sara estava no início da adolescência, estudava na 8ª série do primeiro grau, tinha uma vida tranquila, brincava com a sua irmã mais nova, costumava viajar com a sua família na época das férias e participava de algumas festas de debutantes. No entanto, após os acidentes automobilísticos sofridos, provocando-lhes traumatismo craniano deixando Pedro e Sara com sérias sequelas de ordem física e mental, comprometendo a sua motricidade e a fala, as suas vidas, bem como a de seus pais e irmãos sofreram uma série de mudanças em razão da deficiência adquirida.

Pela abordagem bioecológica do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner e Morris (1998), a pessoa é vista como sujeito ativo, sendo produto e produtor do seu processo de desenvolvimento, como possuidora de características individuais (idade, gênero e etnia), psicológicas e biológicas. Em virtude da gravidade dos seus acidentes, os pais de Sara e de Pedro precisaram envidar vários esforços, seja em nível emocional, psíquico, físico, financeiro, dentre outros, para garantir-lhes que pudessem continuar no seu processo de desenvolvimento. Tanto o pai de Pedro, José, quanto a mãe de Sara, Ruth, mencionaram, nas suas entrevistas, os inúmeros tratamentos e atividades que os seus filhos tiveram que se submeter e ainda realizam, com vistas à manutenção da sua qualidade de vida e do seu desenvolvimento.

Tais ações realizadas por Ruth quanto por José corroboram os estudos de Barbosa, Balleiro e Pettengill (2012), no qual os filhos com deficiência demandam assistência dos seus pais para a sua formação emocional, educacional e social, a fim de que possam ser inseridas na sociedade. Nota-se que a função da família é fundamental para que os seus filhos possam tirar proveitos de outras situações em diversos contextos, nos quais o ser humano cresce e vive (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Nessa nova trajetória de vida inaugurada pelos acidentes automobilísticos em razão das sequelas deixadas pelo traumatismo craniano, Sara, para concluir o seu segundo grau, levou nove anos e Pedro, por sua vez, não conseguiu iniciar os seus estudos em decorrência do déficit cognitivo provocado pelo referido acidente.

O Sofrimento decorrente da deficiência adquirida e o trabalho de luto

As informações desta pesquisa corroboram os estudos a respeito do luto vivenciado pelos pais/irmãos com a deficiência de um filho/irmão, pois para ambas as famílias investigadas, a deficiência adquirida de Sara e de Pedro foi um evento traumático, sofrido e que provocou

conflitos internos e desenvolveu sentimentos semelhantes ao que ocorre no processo de luto (PALÁCIOS, 2004). Para Kennell e Marshall (1992), os sentimentos vivenciados pelos genitores com a deficiência do filho podem ser estruturados a partir de cinco fases emocionais: choque, negação, tristeza e cólera e organização.

Pode-se notar nas entrevistas realizadas com os pais de Sara e de Pedro, ao expressarem os seus sentimentos advindos com a deficiência adquirida de seus filhos, a realização de um trabalho de luto. As famílias de Pedro e de Sara, ao contrário do que ocorre com as famílias nas quais nasce um bebê com deficiência congênita/hereditária, que têm que trabalhar o luto do bebê ideal para o bebê real, tiveram que realizar o luto do filho(a)/irmão(a) com desenvolvimento típico para o filho(a)/irmão(a) com deficiência adquirida.

Nos depoimentos de José, Pai de Pedro, e de Ruth, mãe de Sara, pode-se identificar algumas fases do luto por eles vivenciadas. Pode-se asseverar que ambas as famílias, tanto de Sara quanto de Pedro, ficaram em estado de choque ao saberem dos acidentes automobilísticos sofridos pelos seus filhos e ficaram tomados de preocupação em relação às suas condições de saúde e dos inúmeros tratamentos exigidos para a evolução dos seus quadros clínicos. José asseverou que o acidente: “foi muito traumatizante para a família”.

Ressalta-se que várias reações emocionais foram despertadas no ambiente familiar a partir da aquisição de deficiência de Sara e Pedro em decorrência dos seus atropelamentos. Ruth, mãe de Sara, numa tentativa de fuga da realidade, passou a participar de jogos de bingo, inclusive viajando para Goiânia, tendo perdido significativas quantias de dinheiro.

O choque a respeito da descoberta da deficiência e as diversas formas de reação a ela pode ensejar o uso dos mecanismos de defesa (FOURNIER, 2009) para lidar com o sonho do filho ideal para o filho real. Dentre esses mecanismos de defesa, encontra-se a negação, que dependendo da sua duração pode ter impacto na estrutura e dinâmica da família, posto que se retarda os processos de ressignificação do seu estilo de vida e dos seus valores (CHACON, 2011).

É válido assinalar que, tanto na entrevista realizada com José, como na de Ruth, foi mencionada a profunda tristeza por eles vivenciada a partir do acidente que vitimou os seus filhos. O pai de Pedro informou sobre a sua depressão e a dificuldade de manter vínculos sociais: “Não tenho praticamente amigos hoje em dia”. A mãe de Sara mencionou que teve crises de choro por muitos anos. Há vários estudos que relatam a tristeza e a depressão vivenciados pelos genitores com a deficiência do seu filho (BUSCAGLIA, 2006; OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

Sá e Rabinovich (2006) identificaram que o sentimento de raiva era mais presente nos pais, enquanto nas mães predominava o sentimento de tristeza em relação à deficiência do seu filho. Por outro lado, Chacon (2011) identificou que pais e mães têm as mesmas respostas afetivas disfuncionais ao se depararem com as dificuldades oriundas da deficiência do filho. No presente caso, verificou-se que a informação colhida se encontra em consonância com o estudo

de Chacon, pois na entrevista feita com a mãe de Sara, ficou bem evidenciado o sentimento de raiva por ela vivenciado, ao informar sobre a sua sensação de prisão ao dedicar a sua vida ao cuidado da sua filha com deficiência.

Cunha et al. (2010) afirmaram que superado este momento de profunda tristeza ocorre a fase de reação, na qual se busca compreender a situação e se adaptar a ela e, por fim, a fase de realidade, na qual os pais se mobilizam para a criação do filho com deficiência. No caso da mãe de Sara, após várias dificuldades sofridas, percebe-se numa situação de maior aceitação em relação à deficiência adquirida da sua filha, ao acentuar que: “Hoje eu não choro mais. Para mim é um alívio, poder falar disso sem chorar.” Por sua vez, o pai de Pedro informou que embora a sua família tenha sofrido um trauma com o acidente ocorrido, ela, no decorrer do tempo, reorganizou-se para o cuidado do seu filho com deficiência.

O impacto da deficiência adquirida no microsistema familiar

As dificuldades enfrentadas por pais de crianças portadoras de deficiência, por vezes, desestruturam a família, que não estava preparada para adaptar-se à rotina de cuidados especiais e à luta diária que se faz necessário para o bem-estar do filho, pois alguns progenitores, nessa ocasião, não suportam e abandonam os seus filhos em instituições, não conseguem manter uma qualidade de vida saudável, apresentam conflitos conjugais, podendo encontrar dificuldade em manter lazer e amizades (PALÁCIOS, 2004).

No tocante às relações conjugais, verifica-se que o acidente sofrido por Pedro, levou os seus pais José e Maria a terem um fortalecimento no seu vínculo conjugal, com vistas ao cuidado do seu filho com deficiência. Ao passo que na família de Sara, depois de aproximadamente um ano após a ocorrência do acidente, os seus pais João e Ruth se separaram.

A literatura aponta para o papel do gênero dos pais na função de cuidado com o filho, em que a mãe geralmente ocupa um lugar de destaque, pois é vista como aquela que não mede esforços para oportunizar o melhor aos filhos, mormente quando esse possui alguma deficiência (BASTOS; DESLANDES, 2008). Na presente situação, pode-se observar que tanto a mãe de Sara (Ruth) quanto a mãe de Pedro (Maria), após o acidente dos seus filhos passaram a dedicar-lhes atenção integral, levando-as a saírem dos seus respectivos empregos, uma pela aposentadoria e a outra parou de trabalhar, respectivamente, para poderem cuidar dos seus filhos com deficiência.

Em relação ao pai de Pedro, ele assumiu o papel de provedor/mantenedor da família – tal dado corrobora àqueles que foram encontrados nos estudos realizados sobre essa temática (CHACON, 2011) –, o que não lhe deixou com muito tempo para se dedicar ao cuidado do seu filho com deficiência. No entanto, em virtude desse momento encontrar-se aposentado, ele está conseguindo se dedicar mais ao cuidado do seu filho, permitindo que a sua esposa possa

realizar alguns trabalhos externos. Assim, o seu papel de provedor foi ressignificado e ele se aliou ao de cuidador. Por outro lado, em relação ao pai de Sara, enquanto ele mantinha o vínculo conjugal com Ruth, tinha maior presença na vida de Sara, no entanto, após a separação e o estabelecimento por ele de um novo vínculo conjugal e a chegada de dois outros filhos frutos desse relacionamento, o contato com Sara se tornou distante.

É válido assinalar que ao se perquirir a relação tanto do pai de Pedro quanto da mãe de Sara em relação aos seus outros filhos, eles sinalizaram que não puderam dar tanta atenção aos seus outros filhos como gostariam, visto que o cuidado com o filho com deficiência adquirida lhes exigiu mais ações para a melhora do seu quadro clínico, lhes ocasionando um sentimento de culpa em relação aos filhos com desenvolvimento típico (BUSCAGLIA, 2006).

É importante mencionar que uma das formas encontradas por Ruth para enfrentar a situação de estresse oriunda da deficiência de sua filha Sara foi pela espiritualidade, na qual ela compreende a partir de uma visão espírita de que o fato de ter que cuidar de Sara se relaciona com obrigação decorrente de vidas anteriores e, que nessa vida, ela veio para resgatar esse “carma”. Frisa-se que a espiritualidade é vista como uma das estratégias possíveis para se lidar com situações geradoras de estresse (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016). Outras estratégias que contribuem para o enfrentamento dessa situação é a presença da rede de apoio social (SILVA et al., 2008; THOITS, 1995). Nos casos ora investigados, pode-se observar que a família mais extensa, tanto de Pedro quanto de Sara, funciona como uma rede de suporte social, embora a intensidade desse apoio tenha variado ao longo do tempo.

No que concerne ao relacionamento fraterno, é interessante observar que algumas pesquisas revelam que quando um dos irmãos possui uma deficiência ou outro tipo de dificuldade no seu desenvolvimento, o relacionamento fraterno pode ser afetado de forma negativa (FOLEY, 2004). No entanto, Cuskelly e Gun (2006) não identificaram diferenças nesse relacionamento. Outras pesquisas informam a possibilidade de ter ocorrido certa precocidade no amadurecimento do irmão com desenvolvimento típico e ter sido afetada características da sua sociabilidade (GOITEN; CIA, 2011).

Assinale-se que embora nem sempre o relacionamento entre Sara e a sua irmã Paula e Pedro e os seus irmãos tenha sido harmonioso, pois ocorreram brigas e ciúmes pela maior atenção dada pelos pais ao filho(a) com deficiência adquirida, foi possível ser observado, pelas entrevistas realizadas, tanto com Paula quanto com José, que com o decorrer do tempo, foi construída uma relação mais harmoniosa entre Paula e Sara e entre Pedro e os seus irmãos.

Quanto à qualidade do vínculo fraterno construído entre Paula e Sara, ele é forte, visto que ele lhe orientou na tomada de decisões a respeito da sua vida, como, por exemplo, sobre a decisão de voltar a morar na casa materna, após o divórcio dos seus genitores, sendo que a sua guarda estava com o seu pai; na escolha do seu parceiro afetivo, que deveria ser alguém que respeitasse e gostasse de sua irmã com deficiência e ao reconhecer a necessidade de ajudar a

sua mãe no cuidado com Sara. Frisa-se que há pesquisas reconhecendo a motivação de escolhas feitas pelo irmão com desenvolvimento típico relativo às necessidades do irmão com deficiência (BARBOSA, 2013).

Expectativas quanto ao cuidado com o filho/irmão com deficiência adquirida na ausência dos pais

Consoante Núñez (2007), à medida que o cuidador envelhece, a sua capacidade de cuidar do filho pode reduzir-se, pois pode ocorrer a perda de vigor físico e mental, e aparecerem algumas doenças que dificultem o exercício desse cuidado. Nessa perspectiva, os pais receiam pelo porvir, a respeito de quem exercerá as atividades necessárias a assegurar a manutenção e ao cuidado do filho com deficiência, bem como se preocupam com a sobrecarga de obrigações impostas ao filho com desenvolvimento típico (OLIVEIRA; POLETO, 2015).

A respeito dessa expectativa quanto ao futuro, Ruth revelou que se preocupou bastante com esse assunto no passado, mas que hoje evita pensar nisso, pois assusta; mas, por outro lado, ela se tranquiliza um pouco com essa situação, na medida que a sua filha Paula ficará responsável pelo cuidado de Sara. Nesse caso, ocorrerá uma inversão de papéis, pois a irmã mais nova é quem tomará conta da irmã mais velha. Tal dado está de acordo com o encontrado por Greenberg et al. (1999), que asseveram que as irmãs geralmente tendem a assumir o papel de cuidador do irmão com deficiência quando os genitores ficam impossibilitados de realizá-lo. Por sua vez, para Pedro e a sua esposa, essa é uma preocupação constante, visto que embora os irmãos de Pedro conversem sobre quem ficará responsável por ele quando ocorrer a ausência dos pais, ainda não se tem uma definição.

Esse temor dos pais em relação ao futuro é reconhecido por Bowlby (1989), quando assevera que cabe aos progenitores uma base segura para os seus filhos. A percepção dos pais quanto à sua vulnerabilidade diante do seu envelhecimento e da sua morte gera insegurança no tocante à sua capacidade de assegurar a proteção e bem-estar ao filho com deficiência; mesmo na hipótese de terem assentado um plano a esse respeito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É tempo de balanço. Muitas são as dificuldades a serem enfrentadas pela família com o filho e/ou irmão com deficiência adquirida no vínculo conjugal, com o seu fortalecimento ou enfraquecimento, ensejando, inclusive, a sua dissolução. Além disso, a deficiência adquirida de um filho pode provocar nos seus genitores sentimentos de raiva, de tristeza, de depressão, em decorrência da frustração de sonhos que se tinha para aquele filho; os pais se sentirem culpados por não poderem dar aos seus outros filhos com desenvolvimento típico a mesma atenção e cui

dados dispensados ao filho com deficiência e outras preocupações, igualmente, que emergem, como em relação às expectativas quanto ao futuro desse filho com deficiência na superveniência da ausência dos pais.

No tocante à relação fraterna, tal situação pode gerar aumento desproporcional de responsabilidades e funções, ciúmes decorrentes da diferença no tratamento dado pelos pais ao irmão com deficiência adquirida, sentimentos de medo e de culpa e vergonha. Todas essas dificuldades comprometem a saúde emocional da família, dificultando a sua socialização. Assim, identifica-se a presença de fatores externos e internos que contribuem para fomentar o estresse familiar e que influenciam nas interações familiares.

Nesse sentido, aponta-se para a necessidade de realização de mais estudos sobre a deficiência adquirida e o seu impacto no microsistema familiar, tendo em vista a escassez de pesquisas que abordem a deficiência adquirida, seja nas fases da infância, da adolescência e da idade adulta.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, M. A. M.; BALEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, jan./mar. 2012.

BARBOSA, S. R. A. **O outro lado: Os Irmãos de Pessoas com Deficiência**. Orientador: Filomena Ermida Figueiredo Branco da Ponte. 2013.125 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Universidade Católica Portuguesa, Braga, Portugal. 2013.

BENETTI, I. Collodel; VIEIRA, M. L., CREPALDI, A. M.; SCHNEIDER, D. Ribeiro. **Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. Pensando Psicologia**, Bogotá, v. 9, n. 16, p. 89-99, jan./dez. 2013.

BEZERRA, S. S.; VIEIRA, M. M. F. Pessoa com deficiência intelectual: a nova “ralé” das organizações do trabalho. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 232-244, mar./abr. 2012.

BOWLBY, J. **Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1989.

BRASIL. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais - Deficiência Física**. Brasília, DF. 2006.

BRASIL.IBGE. Censo Demográfico. 2010. Disponível em: ibge.gov.br. Acesso em: 01 de maio 2021.

BRASIL. **Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015.

BRONFENBRENNER, U. Toward an experimental ecology of human development. **American Psychologist**, Washington, v. 32, p. 513-531, jul. 1977.

BRONFENBRENNER, U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. **Developmental Psychology**, Bowling Green, v. 22, p. 723-742, nov. 1986.

BRONFENBRENNER, U. Ecological systems theory. In: VASTA, R. (Org.). **Six theories of child development**. London: Jessica Kingsley Publishers, 1992. p. 187-243.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Tradução de M. A. Veríssimo. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Orgs.), **Handbook of child psychology: Theoretical models of human development**. Nova York: Wiley. 1998. p. 993-1028.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humano**. Tradução de A. Carvalho-Barreto. Porto Alegre: Artmed. 2011.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N; PARREIRA, C. M. S. F. Introdução. In: BERNARDI, Elcira Machado; FERNANDES NETO, Erivaldo; PILGER, Jaqueline Regina (orgs.). **Documento norteador: autogestão, autodefensoria e família: orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede Apae**. Brasília, 2017. p. 20 - 31.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. 5. ed. Rio de Janeiro: Record. 2006.

CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 17, n. 3, p. 441 – 458, dez. 2011.

CRESWELL, John W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed. 2010.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, Mar. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200021&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 abr. 2021.

CUSKELLY, M.; GUNN, P. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. **Journal of Intellectual Disability Research**, Queensland, v. 50, n. 12, p. 917-925, nov. 2006.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. As relações maritais e sua influência nas relações parentais: implicações para o desenvolvimento da criança. In: DESSEN, M. A.; COSTA JÚNIOR (orgs.), A. L. **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed. 2005. p. 132-149.

DIEHL, Astor Antonio; TATIM, Denise Carvalho. **Pesquisa em ciências sociais aplicadas: métodos e técnicas**. São Paulo: Prentice Hall. 2004.

FOLEY, E. **Sibling relationship quality in a developmentally disabled population**. Orientador: Judith Kaufman. 2004. 96 f. Tese (Doutorado em Filosofia) - Fairleigh Dickinson University, Madison, 2004.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais es-

peciais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, Maringá, v. 15, n. 1, p. 43-51, jan./jun. 2011.

GREENBERG, J. S.; SELTZER, M. M.; ORSMOND, G. I.; KRAUSS, M. W. Siblings of adults with mental illness or mental retardation: current involvement and expectation of future caregiving. **Psychiatric Services**, Washington, v. 50, n. 9, p. 1214-1219, set. 1999.

KENNEL, J. H.; MARSHALL, H. K. **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1992.

NÚÑEZ, Blanca A. **Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría**. 12. ed. Buenos Aires: Lugar Editorial. 2007.

OLIVEIRA, I. G. de; POLETO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, out. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&tlng=pt. 2015. Acesso em: 16 jun. 2019.

PALÁCIOS, J. Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. (Eds.), **Desenvolvimento psicológico e educação - Psicologia evolutiva**. Porto Alegre: Artmed. 2004. p. 371-388.

PATROCÍNIO, F. F. **Deficiência e autonomia: Processos de subjetivação em mulheres com deficiência adquirida**. Orientador: João Leite Ferreira Neto. 2010. 156 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. 2010. Disponível em: http://www1.pucminas.br/documentos/dissertacoes_fabiola_fernanda.pdf. Acesso em: 29 abr. 2021.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Org.). **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUfSCar, 2004. p. 179-187.

SÁ, S. M. P., & RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, Marília, v. 16, n. 1, p. 68-84, fev. 2006.

SANTOS, J. C. E CARVALHO-FREITAS, M. N. Processos psicossociais da aquisição de uma deficiência. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 39, p. 1-16, abr. 2019.

SANTOS, M. A.; PEREIRA-MARTINS, M. L. de P. L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3233-3244, out. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003233&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 abr. 2021.

SILVA, N. C. B.; NUNES, C. C.; BETTI, M. C. M.; RIOS, K. S. A. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. **Temas em Psicologia** – 2008, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 215-229, mai. 2010.

SILVA, S. C. **Atenção à família com necessidades especiais: perspectivas de gestores, profissionais e familiares**. Orientador: Maria Auxiliadora Dessen. 2011. 255 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Brasília, Brasília, 2011.

SOUZA, J. M.; CARNEIRO, R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa

com deficiência. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 69-84, dez. 2007.

THOITS, P. A. Stress, coping, and social support process: Where are we? What next? **Journal of Health and Social Behavior**, Nashville, (Extra Issue), p. 53-79, jan. 1995.

YUNES, M. A. M; JULIANO, M. C. A Bioecologia do Desenvolvimento Humano e suas Interfaces com Educação Ambiental. **Cadernos de Educação**, Pelotas, v. 37, p. 347 - 379, set./dez. 2010.