
Artigo Científico

A relação fraterna de crianças com cegueira congênita: estudo de três casos

The sibship relation of blind children relationship: three cases study

Fernanda Vilhena Mafra Bazon^{a, *} e Elcie Fortes Salzano Masini^b

^aUniversidade Estadual de Londrina, Departamento de Educação, Brasil; ^bUniversidade de São Paulo, Faculdade de Educação, Brasil

Resumo

Esta pesquisa tratou da relação de crianças com cegueira com seus irmãos mais velhos e teve como objetivo buscar a compreensão de como essa relação se configura. Apoiou-se na abordagem qualitativa seguindo os procedimentos metodológicos definidos por Lüdke e André (1986), buscando analisar os dados a partir de categorias definidas levando em conta os objetivos da pesquisa e o conteúdo das entrevistas e do Teste das Fábulas embasado em referencial psicanalítico. Os sujeitos de pesquisa foram três mães de crianças com cegueira e seus filhos com a idade de nove ou dez anos. Foram realizadas entrevistas com todos os sujeitos. Os dados obtidos apontam que as crianças com cegueira buscam em seus irmãos fonte de prazer, companheirismo e modelos de identificação, mesmo quando possuem uma relação conflituosa. Os achados desta pesquisa confirmaram que esta relação influencia o desenvolvimento dos indivíduos e sugerem que são necessários outros estudos acerca deste tema. © Cien. Cogn. 2008; Vol. 13 (2): 160-178.

Palavras-chave: cegueira; relação fraterna; relação familiar; criança.

Abstract

This is a research involving the relationship among congenital blind children and older siblings. The research targets, the understanding of how is the blind children relationship with their older siblings by conducting interviews with them and their parents. The presently study is supported by qualitative focus and follow the methodological procedure defined by Lüdke and André (1986). The study seeks to analyze the data with defined categories by the objectives of the study and the interview and legend test based in the psychoanalytic theory. Three congenital blind children and their mothers were taken as subjects for this research. The children ages were nine or ten years old. Interviews were carried out with mothers and children, and the legend test was applied with the children. Drawn conclusion from data collection points out that blind children, even in a brotherly conflicting relationship, find on the siblings a pleasurable source, companionship and most of times a self identification model. The research findings stress the point that the brotherly relationship is highly important for the congenital blind children development, suggestions are made for additional studies to be taken over this fact in order to lead our knowledge to a broader understanding over this subject. © Cien. Cogn. 2008; Vol. 13 (2): 160-178.

Keywords: blindness; sibling relationship; family relationship; children.

1. Introdução

Esta investigação enfoca depoimentos de crianças com cegueira congênita ou adquirida até um ano de idade, e também de seus pais sobre o relacionamento com irmão(ã) mais velho(a) sem deficiência, buscando assim a compreensão de como se dá essa relação.

Apesar de publicações sobre relações familiares afirmarem que a relação fraterna é de extrema importância na vida de um indivíduo e que constitui também a primeira experiência social, de papéis sexuais, da linguagem, entre outras, as pesquisas brasileiras a esse respeito são escassas, ainda mais no que se refere às deficiências (Villela, 1999).

Esta escassez foi comprovada a partir de levantamento bibliográfico nas Bibliotecas do Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), nas bibliotecas da Universidade de São Paulo, da Universidade de Campinas e da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo utilizando os seguintes descritores: *sibling relation*, *siglingship*, *sibship*, *blind and sibling*, cegueira, relação fraterna, relação entre irmãos, irmãos e cegueira, família e cegueira.

No âmbito dos estudos acerca das relações familiares, McKeever (1983) e Bank e Kahn (1982) ressaltam que pouco se fala na relação entre irmãos, predominando pesquisas sobre a relação entre pais e filhos e mais especificamente entre mãe e filho. Dunn (1988) fez uma revisão bibliográfica sobre a interação entre irmãos quando um deles possui uma deficiência, chegando à conclusão de que essa questão permanece sem esclarecimento devido a duas razões principais: existência de poucos estudos dedicados a analisar separadamente os efeitos da presença de uma criança com deficiência no desenvolvimento da criança normal e a falta de observações diretas e documentadas do relacionamento fraterno e sua relação com a formação da criança.

A relevância em buscar compreender a relação entre irmãos e seu significado para a criança abre possibilidades de entendimento sobre uma relação constitutiva do ser humano que pode influenciar a pessoa do seu nascimento à sua morte. O entendimento das particularidades dessa relação para a criança com cegueira proporciona a aproximação da forma de perceber, sentir, agir da mesma como integrante e atuante desse relacionamento.

Masini (1994, 1997) resalta em seu trabalho que, para a compreensão do indivíduo com cegueira, é preciso levar em consideração que ele possui um referencial perceptual desconhecido para os videntes, e que a constante comparação entre pessoas com cegueira e videntes não fornece esclarecimentos sobre o desenvolvimento da pessoa com cegueira e seu posicionamento no mundo. Faz-se necessário então, focar a pessoa com cegueira considerando o seu referencial perceptual, isto é, a sua forma singular de perceber e interagir no mundo.

Ouvir pessoas com cegueira pode ajudar e nortear a compreensão das mesmas, não mais a partir da falta da visão, mas, sim do uso dos sentidos que propiciem seu contato e apreensão do mundo. Assim, nesta investigação os dados foram analisados sem qualquer comparação entre crianças com cegueira e videntes, respeitando assim suas singularidades.

Para se ter claro as características dos sujeitos que fizeram parte desta pesquisa é relevante assinalar o conceito de cegueira utilizado. A partir da resolução adotada pelo Conselho Internacional de Oftalmologia em Sidnei, Austrália, em 20 de Abril de 2002, cegueira pode ser definida como a perda total de visão nas quais os indivíduos precisam contar predominantemente com habilidades de substituição da visão (Conselho Brasileiro De Oftalmeologia, 2002).

Quanto à cegueira congênita, pode-se caracterizá-la como a que se manifesta no nascimento ou logo depois dele, estando geralmente relacionada com pigmentação difusa atípica, diminuição dos vasos da retina e atrofia do nervo óptico (Rey, 1999).

As pesquisas dedicadas ao estudo da relação entre irmãos de crianças com deficiência apontam que, freqüentemente, as necessidades dos irmãos de uma criança com deficiência são negligenciadas por pais e professores, já que na maior parte das famílias as necessidades da criança com deficiência são colocadas em primeiro plano (Vadasy *et al.*, 1984).

No que se refere especificamente à relação fraterna de crianças com cegueira, uma pesquisa foi desenvolvida por Lavine (1977) com cinco crianças com cegueira congênita, brancas e sem nenhuma outra deficiência, buscando entender sua relação com seus irmãos. A amostra consistiu em dois meninos e três meninas, sendo que um menino e uma menina possuíam dois irmãos mais novos e o restante possuíam de um a cinco irmãos mais velhos, sendo eles os caçulas.

Esta investigação fez parte de uma pesquisa maior, realizada por Selma Fraiberg, Universidade de Michigan, com duração de 7 anos. Foi constatado que as expectativas existentes na relação entre mãe e bebê influenciam grande parte do desenvolvimento deste. Este fato não é diferente quando se trata de um bebê com cegueira; portanto, essas expectativas influenciam a extensão das oportunidades de aprendizagem abertas para a criança com cegueira na idade pré-escolar e o nível de interação social que a mesma pode desenvolver.

Na interação entre pais e filhos com cegueira, um ponto destacado por esta pesquisa foi que muitas vezes ocorre a monopolização da atenção pela criança com cegueira, já que esta realmente precisa de um acompanhamento prolongado. Ao não possuírem expectativas em participar de jogos e atividades espontâneas, as crianças com cegueira têm menos oportunidade de construir seu papel na família do que seus irmãos (Lavine, 1977).

A ordem de nascimento foi outro fator evidenciado por Lavine (1977) que deve ser levado em conta, pois influencia de maneira marcante os comportamentos dos indivíduos. Experiência, desenvolvimento físico e expectativas paternas são fatores que colocam o primogênito em uma situação de liderança. Por outro lado, quando a criança com cegueira é a última a nascer, o fato de ser considerada o bebê da família pela posição na constelação familiar exacerba sua condição.

Ao fim da pesquisa, Lavine (1977) concluiu que:

- Não há diferença significativa entre a interação fraterna dessas crianças e das crianças videntes;
- A relação entre irmãos oferece uma oportunidade para a criança com cegueira desenvolver comportamentos que a ajudam a adaptar-se à cegueira;
- A autora ressalta que, nos casos estudados, houve uma grande influência dos pais como fator externo no relacionamento dos irmãos e lista as características observadas:
 - Expectativas rígidas acerca do papel do irmão com relação à criança com deficiência;
 - Sentimentos ambivalentes no que se refere a atender a demanda do filho com deficiência, mas ao mesmo tempo não prejudicar o irmão;
 - Dificuldade em notar as necessidades de cada filho separadamente;
 - Dificuldade na inserção da criança com cegueira na dinâmica familiar;
 - Influência dos pais na relação fraterna impedindo situações espontâneas (Lavine, 1977).

A conclusão deste estudo aponta para a impossibilidade do entendimento da relação fraterna como um fenômeno isolado, pois está a todo o momento exposta a influências externas, como a dinâmica familiar, a comunidade na qual a família está inserida, etc. A interação entre as influências externas e o desenvolvimento da história particular entre os irmãos fornecem informações muito úteis sobre a influência que os irmãos possuem no comportamento interativo de crianças com cegueira (Lavine, 1977).

A literatura encontrada, apesar de limitada, mostra que a criança com deficiência pode ser encarada como um peso tanto pra a relação familiar quanto para a relação fraterna. A pesquisa de Villela (1999) que buscou o entendimento das repercussões emocionais nos irmãos de crianças com deficiência visual aponta nesta direção.

Esta pesquisa avaliou dez crianças entre 6 e 11 anos de idade que possuíam irmãos com deficiência visual. Foi concluído que existe um sofrimento específico nestas crianças referente às suas fantasias inconscientes, que tomam um caminho peculiar devido à dinâmica familiar. Sabe-se que a figura mais importante no desenvolvimento primitivo da criança é sua mãe e que ela serve de modelo de identificação para as demais crianças. Nesta pesquisa foram encontradas mães que estavam voltadas para o atendimento de seu filho com deficiência visual e que esperavam compreensão de todos, não podendo perceber a demanda afetiva dos demais filhos. “As crianças ficam aderidas a isto, e não reivindicam suas necessidades em prol da preservação da boa relação com o irmão deficiente e com a mãe” (Villela, 1999: 179).

Villela (1999), ao fazer a análise desses dados, refere-se ao grande sofrimento psíquico causado pela repressão da hostilidade e pelo afastamento das reais necessidades de afeto da própria criança. Conclui, então, que essas crianças fazem parte de uma população de risco no que se refere ao sofrimento emocional. Esses dados diferem dos encontrados por Powell e Ogle (1992) referentes aos mecanismos psíquicos utilizados por essas crianças com a finalidade de preservar a relação amorosa com o irmão com deficiência, o que estes autores interpretam como evidência de níveis elevados de altruísmo, empatia e responsabilidade nos irmãos de crianças com deficiência.

Pode-se perceber, pelos estudos de Villela (1999), bem como os de Powell e Ogle (1992), a grande ênfase dada ao aspecto psíquico, afetivo e emocional gerado pela presença de uma criança com deficiência visual na família. Cabe pois, aqui, uma pergunta: este envolvimento psíquico, afetivo e emocional não diz respeito também à criança com a deficiência no que tange ao seu relacionamento fraterno? Estudar então a relação entre irmãos a partir de como a criança com cegueira a sente e percebe é de grande importância para a compreensão da relação como um todo e no que se refere a crianças com cegueira. Tendo em vista estas considerações iniciais, os *objetivos* desta pesquisa foram:

- Descrever as relações fraternas de crianças com cegueira;
- Compreender como é a relação de irmãos a partir de depoimentos das crianças com cegueira e de seus pais;

2. Método

Esta pesquisa pautou-se no referencial metodológico da pesquisa qualitativa voltada para a descrição de um fenômeno para desvelar seu sentido. Delineia-se pelo enfoque clínico-qualitativo que conforme Turato (2003) caracteriza-se como “um meio científico de conhecer e interpretar as significações – de natureza psicológicas e psicossociais – que os indivíduos (...) dão aos fenômenos do campo de saúde-doença” (p. 240).

2.1. Coleta de dados

A coleta dos dados foi norteadada pelas características sugeridas por Bogdan e Biklen (1992):

- O ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador o principal instrumento da pesquisa;

- O material obtido contém a descrição de pessoas, situações e acontecimentos, podendo haver a transcrição de entrevistas e depoimentos;
- Preocupação com o processo maior do que com o produto;
- O significado atribuído pelas pessoas à sua vida. Levando em consideração as diferentes formas de pensar dos participantes, esta modalidade de estudo permite elucidar a dinâmica interna das situações, geralmente inacessíveis ao observador externo.

A análise dos dados é feita a partir de um processo indutivo, isto é, os pesquisadores não buscam evidências para hipóteses pré-definidas. Foram sujeitos desta pesquisa três crianças com cegueira congênita que possuíam um irmão mais velho sem qualquer deficiência. As crianças apresentavam as seguintes características¹:

- Luiza (10 anos): freqüentava escola regular e atendimento especializado; filha de Carmem (36 anos – doméstica) e Antônio (motorista de ônibus); irmã de Alex (20 anos) e Lúcia (10 anos – irmã gêmea);
- Ricardo (9 anos): freqüentava escola regular e atendimento especializado; filho de Marina (40 anos – trabalhava em casa na confecção de bíblias) e José (47 anos – desempregado); irmão de Renata (19 anos) e Luís (14 anos);
- Karina (9 anos): freqüentava escola regular e atendimento especializado; filha de Maria (52 anos – do lar) e João (43 anos – coordenador de tráfego); irmã de Kelly (16 anos) e Karen (9 anos – irmã gêmea). Os instrumentos para a coleta de dados foram os roteiros de entrevista semi-estruturados e um gravador digital.

A avaliação do nível socioeconômico foi baseada em Quadros e Antunes (2001), que desenvolveram uma pesquisa sobre as classes sociais presentes no Brasil. Segundo esse estudo pode-se separar a população em quatro camadas, a partir de sua ocupação. As camadas apresentadas por estes autores são:

- 1ª camada: proprietários que empregam mão de obra assalariada e alta classe média, assalariada ou não que pode ser considerada a “elite” socioeconômica.
- 2ª camada: “setores intermediários”, a média classe média, assalariada ou autônoma, e os proprietários de pequeno negócio familiar urbano (comércio e serviços).
- 3ª camada: “massa trabalhadora urbana”, composta pela baixa classe média assalariada, pelos segmentos operários e demais assalariados populares e segmentos inferiores dos trabalhadores autônomos.
- 4ª camada: base do mercado de trabalho urbano, composto por trabalhadores assalariados de segmento mais baixo, autônomos e empregadas domésticas; e a maioria de trabalhadores rurais e agricultores familiares.

Nesta pesquisa, como se trata do relacionamento entre crianças, foram consideradas as ocupações dos pais, constatando-se que as três famílias faziam parte da 4ª. camada definida pelos autores.

É importante deixar claro que, apesar das três famílias encontrarem-se na 4ª. camada, no que concerne à caracterização do nível socioeconômico por Quadros e Antunes (2001), a partir das entrevistas, foi notado que Maria e João possuem uma situação financeira melhor do que a das outras famílias por morarem em casa própria com maiores recursos, como número de televisões e computador. Essa melhor condição financeira deve-se, principalmente, ao fato de Maria ser assistente social e ter trabalhado até o nascimento das gêmeas. Já a situação de Carmem, Antônio, Marina e José são similares, morando em casa alugada com

poucos cômodos e poucos recursos. Cabe aqui fazer essa ressalva, já que ela pode ser um motivo de diferenciação no cotidiano das famílias.

Com relação à coleta e registro de dados pode-se destacar:

2.2. Instrumentos

Foram utilizados roteiros de entrevista semi-estruturados o Teste das Fábulas e um gravador digital para registro das entrevistas.

2.3. Entrevistas

A entrevista psicológica constitui um recurso fundamental na busca de aspectos psicológicos e pode ser definida como uma relação humana na qual um dos participantes busca entender os acontecimentos e deve atuar a partir deste conhecimento. “A realização dos objetivos possíveis da entrevista (investigação, diagnóstico, orientação, etc) depende desse saber e da atuação de acordo com esse saber (Bleger, 1998: 7).

Deve-se compreender que na entrevista o entrevistador faz parte do campo, isto é, ele condiciona determinados fenômenos que vai registrar, podendo, assim, ser questionada a validade dos dados obtidos. Bleger (1998) ressalta que tal objetividade na investigação não está presente em nenhum outro campo científico e, com certeza, não está presente na Psicologia já que seu objeto de estudo é o homem. Desse modo, afirma que a máxima objetividade consiste em incorporar o sujeito que observa como uma das variáveis do campo.

Bogdan e Biklen (1982) afirmam que a pesquisa qualitativa encontra no ambiente natural uma fonte direta de informações, sendo o pesquisador seu principal instrumento. Pressupõe, assim, o contato prolongado e direto do pesquisador com o ambiente e a situação investigada, podendo ser chamado de estudo “naturalístico”.

Ludke e André (1986), a partir do trabalho de Bogdan e Biklen (1982), comentam que o contato estreito entre o pesquisador e a situação observada é necessário para o entendimento de um determinado objeto, pois este é influenciado pelas circunstâncias que o rodeia. Assim, as pessoas, os gestos, as palavras e os comportamentos devem sempre ser estudados inseridos em seu contexto.

Nesta pesquisa foi adotada a entrevista semi-estruturada que é caracterizada por Ludke e André (1986) como uma entrevista que situa-se entre a entrevista não-estruturada e a estruturada; ela possui um esquema básico que não é aplicado rigidamente, permitindo, dessa maneira, que o entrevistador faça adaptações quando necessário. Isto posto, foi estabelecido neste estudo alguns temas a serem abordados, tanto na entrevista preliminar com os pais quanto na entrevista com as crianças, com o objetivo de possibilitar a investigação mais ampla sobre o cotidiano do indivíduo e de seu relacionamento com os irmãos.

2.4. Teste das fábulas

Outro recurso utilizado foi o Teste das Fábulas criado por Luisa Düss. Esse teste foi apresentado primeiramente por esta autora em 1940, e possui um referencial teórico freudiano. Sua primeira versão compunha-se de histórias incompletas que tinham o objetivo de investigar conflitos inconscientes. Em 1950 Düss divulgou o resultado de suas pesquisas com o teste ampliando-o posteriormente. Seu objetivo era obter um diagnóstico do complexo e não uma classificação nosológica dos sujeitos investigados. Esse teste engloba uma forma verbal e uma pictórica. A primeira é composta de 10 fábulas, nas quais o herói, que pode ser uma criança ou um animal, encontra-se em situações que representam cada fase do

desenvolvimento psicosssexual para Freud, sendo que essas situações por serem ambíguas e simbólicas facilitam a projeção da criança e permitem a identificação de conflitos. Já a forma pictória, possui 12 lâminas com ilustrações adequadas a cada história e que devem ser apresentadas simultaneamente à forma verbal (Cunha e Nunes, 1993).

Nesta pesquisa foi utilizada apenas a forma verbal do teste porque as crianças estudadas são desprovidas do sentido da visão, e também a utilização da forma pictória não é recomendada por Cunha e Nunes (1993) para crianças a partir dos 8 anos.

A aplicação realizada foi individual contando com um inquérito posterior a cada resposta, quando possível, e este inquérito tem por finalidade o enriquecimento da resposta para posterior avaliação. A avaliação, por sua vez, foi realizada segundo modelo proposto por Cunha e Nunes (1993).

Optou-se pela utilização do Teste das Fábulas, pois ele possibilita, através de suas histórias, a investigação de alguns temas do desenvolvimento da criança. A relação entre irmãos é tratada especificamente na fábula três que, além das reações frente ao desmame, engloba o tema da rivalidade fraterna. Foi aplicado o teste na íntegra, vez que a relação entre irmãos poderia também aparecer nas respostas a outras fábulas como ocorreu no caso de Ricardo e Karina.

2.5. Procedimentos

A coleta de dados seguiu os seguintes procedimentos:

- Entrevista preliminar com a mãe das crianças para a apresentação da pesquisa e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, bem como para investigar a percepção das mesmas sobre a relação de seus filhos;
- Entrevista com as crianças para a investigação sobre sua relação com seus irmãos mais velhos.

O registro das entrevistas foi realizado através da gravação das mesmas e posterior transcrição. Esta forma de registro demonstrou-se muito eficaz pois permite captar as informações de maneira imediata e absolutamente fiel à forma como são expressas, evitando, assim, a seleção de informações pelo entrevistador. A gravação permitiu ao entrevistador, reiterando Lüdke e André (1986), acompanhar de forma mais livre a fala e as expressões dos entrevistados. Algumas dificuldades em relação à entrevista gravada, tais como as expressões faciais, corporais e mudanças de postura foram registradas pela entrevistadora, imediatamente após o encerramento da entrevista. O gravador, apesar de poder ser um instrumento inibitório para o sujeito, já que nem todas as pessoas sentem-se à vontade frente à gravação de sua fala, isto não ocorreu nestas entrevistas. Uma dificuldade foi a transcrição da fala do entrevistado para o papel, pois esta operação não é tão simples quanto se imagina, tomando várias horas e apresentando informações cruas nas quais é difícil destacar as informações centrais.

2.6. Análise dos dados

A análise dos dados coletados foi realizada em três etapas que se caracterizaram por:

- 1ª etapa: consistiu da categorização dos dados das entrevistas e da realização de recortes no Teste das Fábulas. Após análise deste instrumento em sua íntegra foram feitos recortes ressaltando apenas as respostas das crianças, nas quais estivessem presentes referências à relação entre irmãos;

- 2ª etapa: foi feita a convergência dos dados da primeira fase buscando ligações entre eles;
- 3ª etapa: foi estabelecida a relação entre os dados obtidos nesta pesquisa e a literatura científica encontrada sobre a temática.

3. Resultados e análise

A análise dos dados partiu da identificação de categorias presentes nos discursos dos entrevistados e pela posterior identificação de convergências entre os sujeitos como segue:

3.1. Convergência nas entrevistas com as mães

3.1.1. Relação entre irmãos

Neste tópico é abordada a percepção das mães acerca da relação dos irmãos. Tanto Maria quanto Marina afirmaram que eles se entendiam bem e participavam das atividades uns dos outros, como por exemplo: Luís levava Ricardo à instituição de atendimento especializado, quando Marina não podia. Carmem comentou que apesar de Lúcia ficar com Luiza todo dia à tarde enquanto ela trabalhava, percebia que elas não tinham uma boa relação, havendo pouco afeto entre elas e o não compartilhamento das atividades. Quanto à relação de Luiza com o Alex, no momento da pesquisa, era restrita a contatos telefônicos, já que ele não morava mais na mesma cidade que a família.

Um fator comum nas três famílias foi a presença de ciúme na relação dos irmãos. Marina disse que Luís tinha ciúmes de Ricardo e achava que isso se devia a ela sempre defendê-lo, e também pelo fato de, às vezes, Ricardo dormir com ela.

Carmem comentou que Luíza tinha muito ciúme, mas que quando Alex morava com elas era pior, pois todos tinham ciúme uns dos outros, expressando várias vezes seu descontentamento em ter irmãos. Maria contou que Karen tinha muito ciúme de Karina, não ocorrendo o inverso, e Kelly, por sua vez, tinha ciúme das gêmeas. Relatou, ainda, a ocorrência de competição entre Karen e Karina como, por exemplo, acerca do desenvolvimento do seio.

Quanto à interferência das mães na relação dos irmãos todas as três relataram esta ocorrência. Marina falou que, normalmente, favorecia Ricardo quando este brigava com Luís a respeito de assistir televisão e disse ainda, que em alguns momentos, não precisava intervir, pois eles se entendiam sozinhos. Maria também disse que, muitas vezes, precisava intervir na relação das filhas e que procurava favorecer uma de cada vez, e Carmem comentou que intervinha sempre, pois Lucia e Luiza brigavam muito por diversos motivos, como a televisão, o telefone, entre outros. Tanto Carmem quanto Maria comentaram sobre suas atitudes quando as gêmeas brigavam, chegando a se agredir fisicamente. Carmem batia nas duas quando isso acontecia e Maria não favorecia nem uma nem outra.

Uma questão que apareceu apenas nas entrevistas de Marina e Maria, foi a relação dos irmãos com amigos. Ambas disseram que eles não tinham amigos em comum. Marina falou que Ricardo conhecia todos os amigos de Luís e que gostava deles e aqui deve-se chamar a atenção para a discordância na entrevista de mãe e filho, já que Ricardo disse que não gostava dos amigos de Luís. Maria comentou que, apesar das gêmeas não terem as mesmas amigas, como eram da mesma classe na escola, acabavam fazendo parte do mesmo grupo e disse ainda que elas (Karina e Karen) não gostavam das amigas de Kelly (irmã mais velha).

3.1.2. Relação com os pais

Neste item está a análise das respostas das mães a respeito da relação entre pais e filhos. As três entrevistadas afirmaram que *agiam da mesma forma com todos os filhos*. Aqui, porém, destaca-se uma discrepância na entrevista de Marina, pois, ao mesmo tempo em que ela disse que tratava os três filhos igualmente, comentou que nas brigas de irmãos sempre favorecia Ricardo, o que deixava Luís com ciúme. Carmem falou que procurava não favorecer nenhuma das duas e que quando elas brigavam e passavam a culpa de uma para a outra ela batia nas duas. Já Maria comentou que se não agia da mesma forma com as três, sentia-se culpada.

Quanto à *relação das crianças com o pai*, Marina expôs que o pai era frio e não dava tanta atenção para os filhos, nem para Luís, nem para Ricardo. Maria também contou diversos episódios nos quais precisou intervir na relação de Karina e João. Carmem foi a única das entrevistadas que não contou com a presença do marido no diagnóstico da cegueira de Luiza e no período posterior a este, pois já estavam separados, e falou que o ex-marido tinha pouco contato com as filhas e que por muitas vezes chegava embriagado nas visitas sendo impedido de vê-las por Maria.

Maria e Marina expressaram, de formas diferentes, certa dificuldade dos maridos em lidarem com as limitações dos filhos. Marina contou que José não saía com Ricardo até mais ou menos os quatro anos de idade, e que ela percebeu que ele tinha vergonha do filho. Já Maria comentou que João teve muita dificuldade em aceitar que Karina andasse de bengala, e que teve a impressão que ele não conseguia lidar com o fato da deficiência da filha poder ser observada por outras pessoas de forma concreta.

3.1.3. Falam sobre a cegueira

Com a categorização das informações coletadas nas entrevistas, buscou-se sistematizar a fala das mães sobre como elas lidavam com a questão da deficiência com a família.

Tanto Marina quanto Maria disseram que *conversavam com a família sobre a cegueira do filho*. Marina falou que perguntava para Ricardo se ele era feliz e disse que quando questionada sobre o porquê Ricardo havia nascido com cegueira explicou a ele que quando Deus queria uma coisa não adiantava reclamar. No que concerne à Maria, esta comentou que a questão da cegueira de Karina era discutida em família e que quando Karina expressava o desejo de não ser cega, Maria explicava que ela não podia falar assim, pois fora a cegueira ela era perfeita. A maneira como Maria abordava o assunto não permitia que Karina expressasse sentimentos de desagrado e tristeza em relação à cegueira. Carmem, por sua vez, não conversava diretamente com as filhas sobre a cegueira de Luiza, mas que ambas já a escutaram falar sobre o assunto.

Alguns pontos que não foram citados pelas três mães, mas que merecem ser contemplados neste tópico estão expostos a seguir.

Marina comentou que conversava muito com o marido sobre a condição de Ricardo e que ele se sentia culpado pela cegueira do filho, posto que, na época da gestação, estava desempregado e Marina brigava muito com ele. Falou ainda que José, muitas vezes, chegava a pedir desculpas verbalmente para o filho e fazia com que ela também pedisse desculpas.

Maria relatou que quando Karina foi levada para fazer a cirurgia devido ao descolamento da retina, Kelly expressou o desejo de que Karina voltasse da cirurgia enxergando e que precisou lidar durante algum tempo com o fato de Kelly não querer uma irmã com cegueira.

3.1.4. Inclusão escolar

As três crianças estudavam em *escola regular* e freqüentavam *atendimento especializado* a pessoas com deficiência visual.

Karina era a única das crianças que estudava na mesma escola que a irmã gêmea, estavam na mesma classe e, segundo Maria, Karina não queria ser separada de Karen. Kelly também estudou na mesma escola, mas como iniciou o colegial precisou mudar. O mesmo ocorreu com Luís, que até o ano anterior à pesquisa estudava na mesma escola que Ricardo. Luiza, por sua vez, nunca estudou com Lúcia, pois, segundo Carmem, no município em que mora não havia sala de recursos e professora especializada; então, Luiza não foi aceita na escola regular de lá.

Quanto às tarefas escolares não houve semelhança entre as crianças, Karina e Karen faziam a lição juntas e Lúcia e Luiza não. Marina não comentou nada sobre esse assunto em sua entrevista.

3.1.5. Atividades de lazer

No que se refere às atividades de lazer que os irmãos faziam juntos o que apareceu de semelhante foi que, independente das circunstâncias, os irmãos *brincavam juntos*, mesmo quando brigavam muito e tinham tipos de brincadeiras diferentes.

3.2. Convergências nas entrevistas com as crianças

3.2.1. Gostavam de fazer com o(a)irmão(ã)

Nesta categoria destaca-se o fato de que as três crianças afirmaram que gostavam de *sair com os irmãos*. Ricardo para ir ao parque, passear de metrô ou ir à instituição de atendimento especializado; Luiza para ir à casa da avó ou andar de bicicleta com o irmão; e Karina para ir à feira e ao cabeleireiro.

Outra atividade comum eram as *brincadeiras* que variavam de acordo com a preferência de cada um, mas estavam presentes nos três casos. Outra característica comum nas entrevistas de Karina e Lúcia foi o fato de que ambas afirmaram que gostavam de *assistir televisão* com as irmãs.

3.2.2. Não gostavam de fazer com o(a) irmão(ã)

A única característica comum nos três casos foi referente a *brigar*; as três crianças afirmaram que não gostavam de brigar com seus irmãos e o motivo das brigas era diferente, dependendo de cada caso.

3.2.3. Atividades que não compartilhavam

Os três entrevistados afirmaram que, em alguns momentos, não brincavam com os irmãos: Karina e Ricardo porque não gostavam dos amigos dos irmãos e Luiza porque Lúcia não queria brincar com ela.

4. Discussão sobre os dados analisados

A reflexão sobre os dados foi sistematizada na seguinte seqüência:

- 1º - Item de maior convergência que aparece na relação entre a criança com cegueira e seu irmão(ã);
- 2º - Itens convergentes nas famílias;
- 3º - Itens sobre a relação das mães com os filhos;
- 4º - Itens que aparecem apenas em um dos sujeitos, mas que assinalam pontos importantes das relações que requerem atenção;
- 5º - Características específicas.

4.1. Item de maior convergência que aparece na relação entre a criança com cegueira e seu irmão(ã)

Nos três casos, de formas e em graus diferentes, ficou claro o papel que os irmãos representavam quando: Ricardo afirmou que gostava muito de brincar e passear com Luís, como ir ao parque, andar de metrô, ouvir música; Luiza, questionada sobre como é ter um irmão, verbalizou:

“Ah, é bom, porque às vezes quando ela quer brincar nós brinca, quando ela quer sair a gente sai. Nós vai na casa da minha vó que mora perto, eu gosto de ir lá. E também vou na rua com a Lúcia aí nós brinca de castelinho de areia.”

Expressou, então, sentimentos positivos acerca de possuir uma irmã apesar de ter relatado uma relação conflituosa com a mesma; Karina, embora tenha falado que preferia ter apenas a Kelly como irmã, relatou as brincadeiras que fazia com a Karen (irmã gêmea) de forma prazerosa. A esse respeito percebe-se que, independente da presença de ciúme e rivalidade, as três crianças encaravam sua relação com os irmãos como uma fonte de prazer em algum grau. Estes dados reiteram Furman e Burhmester (1985), que apontam a extrema importância da relação entre irmãos para o desenvolvimento social da criança, sendo uma fonte freqüente de companheirismo, ajuda e suporte emocional. Afirmam ainda que, muitas vezes, irmãos mais velhos cuidam de seus irmãos mais novos e também podem ser modelos de identificação como fica claro, por exemplo, no caso da relação entre Karina e Kelly.

Estudos como o de Lavine (1977) e o de Stillwell e Dunn (1985) consideraram que a relação entre irmãos é influenciada em grande parte pelo relacionamento estabelecido com os pais, sendo que esse relacionamento pode ser fator facilitador ou trazer dificuldades para a relação fraterna. O posicionamento de Carmem, ao definir que devido às brigas Lúcia e Luiza não deveriam ficar juntas, dizendo: “*Eu acho assim que cada uma tem que ficar na dela, né? Uma em um canto e a outra no outro, né?*”, pode ser dificultador. Esta atitude constitui uma barreira na relação das irmãs, pois, à medida que os conflitos não são encarados e resolvidos, há uma clara tendência a evitar esses conflitos, podendo tornar o ciúme e a rivalidade cada vez maiores.

A relação de irmãos, por ser a primeira relação intensa entre pares, é um importante agente de socialização, sendo que esse relacionamento auxilia o desenvolvimento social. Através da convivência com os irmãos, as crianças desenvolvem suas habilidades sociais que serão, posteriormente, utilizadas em outras relações (Powell e Ogle, 1992). Também aqui, esta afirmação pode ser corroborada pelas três famílias entrevistadas. Maria e Karina contaram que esta brincava muito com as irmãs e que, apesar de não ter os mesmos amigos que Karen, por fazerem parte do mesmo grupo social, acabavam por estarem juntas. Deve-se ressaltar ainda que, através da brincadeira relatada por Karina, na qual ela e a irmã gêmea encenam situações da vida adolescente, estão adquirindo habilidades sociais e de adequação ao mundo. Luiza também, ao contar que brincava com sua irmã encenando situações de

compra (mercearia) ou de banco pode, através da imitação da vida adulta, estar recorrendo a habilidades sociais e adquirindo-as. O mesmo se passa com Ricardo que relatou que gostava de sair com o irmão para ir ao parque ou ao metrô.

4.2. Itens convergentes nas famílias

Um dos pontos de grande relevância notado nas três famílias é que nenhuma delas conversava de forma livre sobre a deficiência. É muito importante para o desenvolvimento da criança com cegueira que lhe seja permitido falar de seus sentimentos e sensações sobre sua deficiência. Apesar de Marina e Maria terem afirmado que conversavam com seus filhos sobre a cegueira, nenhuma delas baseando-se em seus relatos, deixava que as crianças dessem vazão aos seus sentimentos e frustrações acerca da deficiência. Marina disse que quando Ricardo perguntou a ela porque as pessoas nasciam com cegueira, ela respondeu que não sabia explicar, mas que quando Deus queria alguma coisa não adiantava reclamar. Maria, por sua vez, quando Karina falou que não queria ser cega respondeu:

“Karina você é tão linda, sabe, com nove anos você tem ainda uma vida inteira, a mamãe não tem mais jeito, vou ser linda só na próxima encarnação! Sou feia, tenho 52 anos, tô na reta final, não tenho chance nenhuma, olha quanta coisa você tem pela frente e a mamãe não tem nada” ou “Eu não admito que você reclame de nada porque o jeito que a mamãe viu você nos meus braços.”

Tanto a resposta de Marina quanto a de Maria não permitiram que os filhos expressassem seu descontentamento e desejo de não serem cegos, barrando a expressão da frustração que pode vir a ser tão importante para o desenvolvimento da criança. Carmem contou que não conversava com as filhas sobre a cegueira de Luiza, mas que ambas já a ouviram falar sobre a deficiência e, aparentemente, acreditava que essa questão estava resolvida. Esse pensar contradiz seu relato na entrevista, pois, além de expressar claramente que não se conformava com a cegueira da filha, chorando ao falar da mesma, o fato de não conversar com Lúcia e Luiza sobre a cegueira da última pode apontar uma grande dificuldade da mãe em lidar com a situação, preferindo mantê-la distante, o que, provavelmente, deve refletir em sua atitude com as filhas. Dessa forma, deixa de ocorrer o alívio na criança assinalado por Burlingham (1961) e que acompanha a capacidade de falar sobre a cegueira e sobre a frustração relacionada à deficiência. Conforme esta autora, falar sobre a cegueira proporciona uma sensação de alívio na criança, gerando um conforto e liberação, permitindo que as mesmas possam expressar outros assuntos até então não explorados. Além disso, esta autora enfatiza que, ao expressar seus sentimentos sobre a deficiência, as crianças abrem-se para novas experiências e sua curiosidade acerca do mundo aumenta de forma marcante.

É importante destacar a semelhança na constituição das três famílias analisadas: as três mães tiveram seus primeiros filhos em uma união e os dois seguintes em outra; todas elas notavam diferenças no relacionamento entre os irmãos que possuem o mesmo pai e os que possuem pais diferentes. Carmem falou que quando Alex vivia com ela, as relações eram repletas de ciúme e cada um falava que os outros não deveriam existir, incluindo a afirmação de Alex que as gêmeas não deveriam ter nascido, pois vieram depois e as gêmeas que diziam que Carmem não deveria ter tido Alex antes.

Maria também notou essa diferença, principalmente no relacionamento entre o atual marido e Kelly, dizendo que esta sofria por não ser filha do mesmo pai e que isso influenciava os relacionamentos familiares. Aqui cabe um apontamento, pois, tanto na entrevista de Maria quanto na de Karina, ficou claro que esta última defende a irmã mais velha do pai e se alia a

ela em algumas situações. Karina disse: “*Meu pai não é o pai da Kelly, só que ele trata ela bem, assim, trata bem. Eu falei para ele ‘E aí de você tratar mal a Kelly!’*” Marina também relatou diferenças no relacionamento de Ricardo com Luís e Ricardo com Renata, e disse que Renata não tratava mal Ricardo, mas era seca com ele. Estas falas podem relacionar-se ao que Bank e Kahn (1982) comentam sobre a rivalidade fraterna ocorrer devido à fragmentação das famílias modernas, as quais, muitas vezes, têm formações distintas no nascimento dos diversos filhos.

Uma outra questão a ser notada nos dados levantados pela pesquisa é a delegação de responsabilidade aos irmãos. Marina contou que Luís, apesar de ter 14 anos, é muito maduro e assume responsabilidades como a de levar Ricardo para a instituição de atendimento especializado que freqüentava e, mesmo sendo advertida que, como Luís era menor de idade, ele não poderia estar acompanhando Ricardo, disse: “*Ele adora o irmão...É...Semana passada ele que trouxe o Ricardo aqui...É por que, falam que não pode porque ele só tem quatorze anos mas ele é grandão, né?...Cabeça feita, né?*” Maria relatou que Karen costumava fazer tudo o que Karina pedisse e Carmem falou que Lúcia fazia tudo por Luiza quando ela não estava, como servir o almoço para a irmã. Dunn (1985) afirma que quando um irmão possui uma deficiência os irmãos saudáveis tendem a assumir responsabilidades que não teriam caso a deficiência não estivesse presente. Essa questão fica clara nas três entrevistas.

4.3. Itens sobre a relação das mães com os filhos

Quanto à intervenção e tratamento das mães para com seus filhos, percebe-se, como apontado anteriormente, que Marina afirmou que tratava os filhos da mesma maneira, mas, durante sua entrevista, constatou-se uma tendência em proteger Ricardo em diversas situações, em falas como:

“É que agora tem duas televisões mas antes com uma TV só saía muita briga, às vezes o Ricardo...É que o Ricardo gosta de assistir o canal 4 e o 2 e o Luís já não, é o 5, só o 5, aí as vezes o Luís fala: ‘Agora o Lu vai assistir’. ‘Ah não, agora que vai começar meu desenho!’ ‘Não, eu falei que vou assistir e acabou!’ Aí eu falo: ‘Mas Luís, você não falou pra mim que você ia sair?’ Aí se eles começam a brigar eu me meto no meio e falo: ‘Não, você falou que ia sair então agora o Ricardo vai assistir!’ eu tenho que entrar no meio...Eu sempre favoreço o Ricardo...”

Marina percebia ainda que esta atitude gerava ciúme em Luís e complementou dizendo: “*É, acho que é por isso que o Luís tem ciúmes... Às vezes o Luís fala: ‘Aí pra mãe tudo é o Ricardo!’ Porque o Ricardo gosta de assistir canal 4 e eu também gosto, eu já me acostumei, ele adora assistir canal 2 e aí também me acostumei.*” Fica claro aqui que a intervenção de Marina a favor de Ricardo influencia a relação dos irmãos. Ricardo, por sua vez, parece corroborar esta questão com a fábula do cordeirinho, aparentemente tomando certas atitudes por medo de perder o vínculo com a mãe.

Carmem, no entanto, disse que tentava não favorecer nem uma nem outra em suas decisões:

“Agora quando eu não estou em casa é uma briga. Tem dia que ela liga no meu serviço, não a Lúcia, a Luiza, e fala: ‘Mãe, ela não quer isso, mãe ela não quer aquilo!’ Aí eu digo: ‘Quando eu chegar em casa a gente conversa’. Aí quando eu chego lá todo mundo está quietinho, quer dizer, aí eu pergunto: ‘Quem fez isso? Quem fez aquilo?’ E elas começam: ‘Foi a Lúcia, foi a Luiza!’ Aí eu pego e bato nas duas. Agora quando uma

quer assistir uma coisa e a outra quer ver outra coisa eu desligo a TV, eu não vou nem pro lado de uma nem pro lado da outra.”

Em sua fala nota-se o não enfrentamento de um conflito, assim como quando relatou que cada uma deveria ficar em um canto. Apesar de ter uma atitude igual com as duas filhas, essa atitude não se adaptava às circunstâncias, pois as duas eram punidas por igual e não se confrontavam com o motivo da briga e com as características específicas de sua relação.

Nota-se que as intervenções de Carmem e Marina não levavam em consideração os eventos ocorridos; Marina porque acaba favorecendo sempre a Ricardo e Carmem por não estabelecer um contato com o conflito resolvendo-o de forma igual para as duas irmãs, no que parece uma tentativa de empregar um senso de justiça.

Maria, por outro lado, contou que às vezes se culpava por não fazer as coisas iguais para as filhas: “*Aí você se policia, então o copinho com água fica do lado direito, a jarriinha com água fica lá, então se eu abasteço um copo eu tenho que fazer sempre os dois porque as vezes eu me culpo*”. Contou que Karen e Kelly tinham ciúmes de Karina, então procurava fazer as coisas iguais para as filhas. Falou sobre o ciúme de Karen: “*Na hora de se trocar rápido, você pega e põe a pasta na escova e agiliza as coisas, aí a Karen chega lá e fala assim: ‘Mãe você pôs pasta só pra Karina?’*”. Quanto à Kelly disse: “*A Kelly fala: ‘Ai mãe, estreou um filme, vamos não sei o que?’ Ai ela fala ‘Vocês ficam aí sozinhas ô Karina e Karen porque a mãe vai me levar lá que é só maior que quatorze anos’, ‘Lógico que não, que não sei o que, ou vamos todas, você vai ter que assistir a Xuxa ou a Tayna’. ‘Eu não vou assistir este filme de bebê!’ Ai eu falo assim: ‘Kelly não dá, né?’ ‘Esta vendo só, se fosse só eu pronto! Vocês só vieram encher meu saco’*”. Apesar de ocorrer o ciúme na relação das irmãs, nota-se ao longo da entrevista de Maria que ela procurava adotar uma posição equilibrada entre as filhas; então, se Karen a ajudou mais nas tarefas domésticas ela ganhava uma recompensa que as outras não. Aparentemente, ela adequava sua atitude às circunstâncias que apareciam.

Os fatores apontados acima estão em acordo com Kris e Ritvo (1983) quando afirmam que, além das intervenções dos pais no que se refere à relação entre irmãos, a postura dos mesmos na relação com cada um dos filhos é de extrema importância. É preciso que haja um senso de justiça nessas relações que vai além do fazer a mesma coisa para todos os filhos. O senso de justiça paterno deve estar alicerçado na percepção das diferenças pessoais de seus filhos. É necessário que haja flexibilidade para que sejam encontradas atitudes adequadas às situações apresentadas ao longo da vida. Com certeza, é de extrema importância a capacidade de justiça materna representada pela igualdade no tratamento dos filhos e pela percepção das diferenças entre eles adequando suas atitudes às circunstâncias. Também Shopper (1974) aborda esse assunto e afirma que muitos pais acreditam erroneamente que se os filhos forem tratados da mesma maneira não sentirão ciúmes um do outro e brigarão menos. Todavia, na verdade, o que ocorre é geralmente o oposto.

A interação das mães com seus filhos com cegueira é outro fator que influencia a relação destes últimos com seus irmãos. Pode-se destacar no relacionamento de Ricardo e Marina sua fala a respeito de querer o filho por perto, de ter parado de trabalhar fora para ficar com o filho e da sua defesa a Ricardo em suas brigas com Luís. Já no que se refere à Maria, o nascimento de Karina trouxe modificações essenciais na vida familiar, porque esta deixou de trabalhar para cuidar dos bebês, provocando ressentimento em Kelly devido à perda da condição financeira que tinham anteriormente. Deve-se apontar também que Kelly tinha problemas de relacionamento com o padrasto, o que podia agravar a aceitação das modificações em sua vida. Esses fatores corroboram o que Lavine (1977) afirma sobre a possibilidade de ocorrer a monopolização da atenção dos pais pela criança com cegueira,

posto que esta realmente necessita de um acompanhamento prolongado, e esta monopolização pode influenciar o relacionamento entre irmãos, muitas vezes, conturbando-o.

Além disso, Lavine (1977) ressalta que quando a criança com cegueira é a caçula há um padrão de comportamento que pode ser adotado, no qual ela ignora a agressão, não cumpre passivamente as demandas, e usa de uma terceira pessoa, como a mãe, em sua defesa. Esta característica é óbvia no comportamento de Karina citado por Maria, no qual ela, muitas vezes, não queria fazer suas tarefas domésticas, utilizando-se de recursos para isso:

“Às vezes ela fala: ‘Mamãe eu estou muito cansada, você deixa?’ Que nem hoje ela deixou os pratos lá e vem mosquito, etc, etc. ‘Ai, eu estou muito cansada, hoje você pode?’ ‘Hoje eu posso, eu também tô cansada, mas eu posso, só que vamos combinar, amanhã você lava o meu, então a gente troca’. ‘Ai tá bom vai, vamos ver se amanhã eu fico menos cansada.’”

4.4. Itens que aparecem apenas em um dos sujeitos, mas que assinalam pontos importantes das relações que requerem atenção

A inserção de uma criança com deficiência na família abala o ambiente e a estrutura emocional familiar, modificando, muitas vezes, os papéis desempenhados por seus integrantes (Buscaglia, 2002). Isso fica ressaltado na entrevista de Maria sobre a reação de Kelly quando contou que iria levar Karina para fazer a cirurgia devido ao descolamento de retina: “A Kelly falou assim: ‘Você vai levar ela pra operar né mãe?’ ‘É’. ‘Então você vai voltar com ela enxergando porque eu não quero irmã cega!’”. Nota-se a resistência à aceitação da deficiência, e há, ainda, as implicações sociais da mesma que podem ser ilustradas pelo pedido de Kelly para que a mãe virasse Karina de costas para o corredor do metrô pois tinha uma mulher olhando fixamente para elas. No caso de Kelly, estas falas parecem estar ligadas ao que Fiumi (2003) e Finnie (1980) afirmam sobre os sentimentos ambivalentes existentes em relação ao indivíduo com deficiência, pois, ao mesmo tempo em que há o amor pelo membro familiar há a rejeição de sua deficiência.

Porém, fica aqui a pergunta: será que a criança com cegueira percebe esse movimento de ambivalência? E se percebe como reage a ele?

Quanto ao vínculo formado entre irmãos, deve-se destacar a relação entre Ricardo e Renata que foi pouco abordada na entrevista. Marina falou muito pouco da relação entre eles e disse apenas que, apesar de Renata não ter vergonha de Ricardo, era seca com ele; Ricardo, em sua entrevista, praticamente não menciona a irmã. Pode-se caracterizar, neste tema, o que Bank e Kahn (1982) referem como “pouco acesso”. Esse fenômeno é definido a partir da concepção de que a vinculação entre irmãos depende do acesso existente entre eles, havendo um grande número de irmãos que, aparentemente, não possuem influência entre si, tendo pouco impacto emocional entre um e outro. Algumas características podem ser destacadas nestes irmãos: geralmente possuem uma diferença de idade maior que 8 anos; compartilham poucos momentos, espaço, contatos sociais, e amigos; não precisam um do outro e aparentemente os pais também não estimulam esta necessidade. Ricardo e Renata preenchem as características apontadas por estes autores.

4.5. Características específicas

No que concerne às características específicas de irmãos gêmeos, Bank e Kahn (1982) afirmam que eles podem se encontrar em fusão, já que realizam a maior parte de suas atividades juntos, como dormir, alimentar-se e tomar banho. Podem estar presentes nesta

relação ciclos de intensa briga e intensa afeição que, geralmente, dominam suas relações e, aparentemente, não conseguem viver separados um do outro. Existem famílias, entretanto, que encorajam a aquisição de habilidades individuais nos gêmeos, favorecendo, dessa forma, um desenvolvimento saudável. A identificação muito próxima de um gêmeo com o outro impede que eles se separem e demonstra que suas representações de si e dos objetos estão extremamente distorcidas. No caso de Karina e Karen percebe-se o discernimento de Maria em estimular a aquisição da independência, e pode-se exemplificar este fator com a situação comentada por Maria que este ano na escola vários gêmeos foram separados e que Karina disse que não iria se separar de Karen:

“Na escola comum, ano passado trocaram alguns gêmeos, de sala, aí a Karina: ‘Ah eu vou falar com a dona Vera, porque não é para mudar a gente de sala’ Eu falo que a independência, porque ano passado ficou definido que as crianças ficaram este ano e o ano que vem, que aí cada uma vai fazer sua aula de música etc e tal.”

Maria parece ter consciência da grande vinculação à qual irmãos gêmeos estão expostos e procura estimular a independência de cada uma. Já no caso de Luiza e Lúcia, as intensas brigas podem, como foi dito anteriormente, derivar-se de problemas no processo de diferenciação entre elas, gerando conflito e rivalidade.

5. Considerações finais

Retomando o objetivo desta pesquisa, ou seja, de buscar compreender como é a relação entre irmãos a partir de depoimentos das crianças com cegueira e de seus pais, pode-se apontar algumas características levantadas neste trabalho.

Nota-se que as três crianças entrevistadas buscavam no irmão uma fonte de prazer em algum grau, independente de sentirem ciúme ou de serem rivais. Luiza buscava em Lúcia (irmã gêmea) uma companheira, apesar das brigas constantes, e encontrava em Alex (irmão mais velho) uma figura menos conflituosa; Ricardo também procurava Luís (irmão mais velho) como companheiro, obtendo sucesso em diversas ocasiões; e Karina, apesar de compartilhar mais experiências com Karen (irmã gêmea), admirava e identificava-se com Kelly (irmã mais velha).

A rivalidade entre irmãos apareceu como fator presente nas três famílias, em graus e manifestações diferentes, desde as demonstrações claras até as veladas. Essa característica da relação pode ser constatada na resposta dada pelas três crianças à fábula do cordeirinho. (Esta fábula faz parte do Teste das Fábulas aplicado nos sujeitos de pesquisa, sua temática visa estabelecer a presença ou não de rivalidade fraterna).. Há ainda expressões de agressividade contra os irmãos, como no caso de Karina e Luiza. Conforme apontado por Villela (1999), a ambivalência dos pais em relação à criança com deficiência pode dar origem a comportamentos reativos de superproteção ou de extrema indulgência que, quando intensificados, são capazes gerar sentimentos de rivalidade entre os irmãos.

Essa pode ser uma das causas da presença de rivalidade entre os irmãos, em especial no caso de Ricardo, já que Marina assume claramente que favorece Ricardo em detrimento do irmão. Outra causa para a rivalidade pode ser encontrada na obra de Bank e Kahn (1982), que consideram a desorganização e a fragmentação das famílias modernas como uma das causas da rivalidade. Afirmam estes autores que as mudanças no mundo atual ocorrem de maneira tão rápida que crianças com um ou dois anos de diferença podem estar sujeitas a experiências absolutamente distintas e inclusive a formações familiares diferentes. A mudança na constituição familiar está presente nas três famílias estudadas, uma vez que as crianças com

cegueira são filhas de pais diferentes dos seus irmãos mais velhos, o que pode ser uma fonte de conflito e rivalidade entre eles.

Quanto à atitude das mães, sabe-se que elas se constituem como figura de identificação para a criança nas fases mais precoces da vida, e suas atitudes para com os irmãos são de extrema importância, pois servem como modelo de identificação. Neste estudo, apesar das três famílias terem constituições semelhantes, as atitudes das mães são diversas: Marina parecia dedicar-se de forma maciça a Ricardo; Maria tentava dividir-se entre as três filhas; e Carmem buscava igualar sua reação às duas irmãs.

Nota-se que todas as mães protegiam seus filhos com cegueira cobrando ações e delegando responsabilidades aos seus irmãos. Não foi constatado, porém, a percepção delas a respeito de como seus filhos são impactados por essas delegações. Porém cabe aqui ressaltar que como a influência da atitude materna na relação de irmãos não consistiu um dos objetivos deste trabalho, registra-se a importância de pesquisas futuras a este respeito.

Nas três famílias um fator de extrema importância notado nesta pesquisa é que não se falava sobre a deficiência de forma clara e continente, não dando possibilidade de expressão para a criança com cegueira de manifestar seus sentimentos frente à cegueira e nem a oportunidade de discussão desta condição com seus irmãos. Apesar de duas mães afirmarem que conversavam com seus filhos sobre essa questão, ao exemplificarem a conversa, percebe-se que não há acolhimento das angústias e ansiedades dos filhos, o que pode influenciar de forma negativa seu desenvolvimento.

Outro objetivo deste estudo era identificar as atividades que as crianças com cegueira realizavam com seus irmãos. Constatou-se que todas as crianças entrevistadas compartilhavam atividades de lazer com seus irmãos como brincadeiras, jogos e passeios. As três relataram as atividades em comum como fonte de prazer e contentamento; apenas Luiza comentou pontos negativos nas atividades, tais como brigas. As atividades escolares eram compartilhadas somente por Karina e Karen, porque eram as únicas a estudarem na mesma escola.

Alguns dados colhidos nesta pesquisa deram origem a indagações sobre a relação de irmãos gêmeos quando apenas um deles possui uma deficiência. A relação entre gêmeos já possui características próprias que divergem da relação fraterna em geral. Quando um deles possui uma deficiência essa relação torna-se ainda mais intrigante, pois, como fica a identificação entre eles? Como as mães conseguem lidar com filhos tão semelhantes em idade e com necessidades, muitas vezes, absolutamente diversas no que se refere ao seu desenvolvimento? Como não privar o irmão gêmeo sem deficiência de atenção quando o outro pode necessitar de diversas intervenções?

Outra pergunta gerada a partir desta pesquisa diz respeito às particularidades da relação entre irmãos de uma criança com cegueira no seu ambiente escolar. Como apenas uma das crianças estudava na mesma escola que sua irmã não foi possível aprofundar esse assunto. Portanto, cabe aqui assinalar a importância de esclarecer mais sobre a relação dos irmãos na escola. Como é estar na mesma sala de aula? Ou na mesma escola?

Deve-se chamar atenção também para a dificuldade de se encontrar pesquisas acerca de indivíduos com cegueira que levem em consideração seu referencial perceptual não fazendo assim uma comparação dos mesmos com os videntes. No que se refere a pesquisas sobre o relacionamento fraterno cabe aqui ressaltar que não foi encontrada nenhuma, o que mais uma vez aponta para a necessidade de novos estudos sobre o tema.

Constatou-se que a relação entre irmãos é de grande riqueza e importância na vida do indivíduo. Contudo, não foi possível esgotar a investigação da relação fraterna de crianças com cegueira nesta investigação por motivos óbvios como o tempo disponível para a execução da mesma e o número de sujeitos encontrados com características semelhantes às

buscadas. Tentou-se então, a partir das informações coletadas, delinear características percebidas pelas crianças com cegueira e suas mães sobre a relação entre irmãos, porém fica assinalada a importância da continuidade de pesquisas em busca de aprofundar conhecimentos acerca de famílias com uma criança com deficiência para que os mesmos possam ser utilizados como recursos nos entendimentos das relações familiares.

6. Referências bibliográficas


- Bank, S.P. e Kahn, M.D. (1982). *The sibling bond: the first major account of the powerful emotional connections among brothers and sisters throughout life*. Nova York: Basic Books.
- Burlingham, D. (1961). Some notes on the development of the blind. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 121-145.
- Buscaglia, L. (2002). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. (Mendes, R., Trad.). Rio de Janeiro: Editora Record. (Original publicado em 1983).
- Conselho Brasileiro de Oftalmologia. (2002). Acesso em 13/04/2005, de *World Wide Web*: <http://www.cbo.com.br/publicacoes/jotazero/ed90/comunicado.htm>.
- Dunn, J. (1988). Sibling influences on childhood development. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 29 (2), 119-127.
- Dunn, J. (1985). *Sisters and brothers*. Cambridge: Harvard University Press.
- Finnie, R.N. (1980). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 2ª Ed. São Paulo: Editora Manole.
- Fiumi, A. (2003). *Orientação Familiar: O profissional fisioterapeuta segundo percepção das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado, Programa de Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, SP.
- Furman, W. e Buhmester, D. (1985) Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, 56, 448-46.
- Kris, M. e Ritvo, S. (1983). Parents and siblings: their mutual influences. *The Psychoanalytic Study of the Child*, Nova York, 38, 311-324.
- Lavine, M.B. (1977). An exploratory study of the sibships of blind children. *J. Vis. Impairment Blindness*, 77, 102-107.
- Lüdke, M. e André, M.E.D.A. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU- Editora Pedagógica e Universitária LTDA.
- Masini, E.F.S. (1997). Integração ou desintegração? Uma questão a ser pensada sobre a educação do deficiente visual. Em: Mantoan, M.T.E. *A integração de pessoas com deficiência*. São Paulo: Memnon: Editora SENAC.
- Masini, E.F.S. (1994). *O perceber e o relacionar-se do deficiente visual: orientando professores especializados*. Brasília: CORDE.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: a literature review with implications for research and practice. *Am. J. Orthopsychiatry*, 53 (2), 209-219.
- Powell, T.H. e Ogle, P.A. (1992). *Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. São Paulo: Editora Maltese.
- Rey, L. (1999). *Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Shopper, M. (1974). Twinning reaction in non-twin siblings. *J. Am. Acad. Child Psychiatry*, 13 (2), 300-318.
- Stilwell, R. e Dunn, J. (1985) Continuities in sibling relationships: patterns of aggression and friendliness. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 26 (4), 627-637.
- Turato, E.R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Rio de Janeiro: Editora Vozes Ltda.

Vadasy, P.F.; Fewell, R.C.; Meyer, D.J. e Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: a developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, 33, 155-167.

Villela, E.M.B. (1999). *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, SP.

Notas

(1) Todos os nomes utilizados neste artigo são fictícios para garantir o sigilo da identidade dos sujeitos.

 - **F.V.M. Bazon** é Psicóloga (Universidade Estadual Paulista, UNESP), Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie) e Doutoranda em Educação (USP). Atua como Professora Colaboradora (Departamento de Educação, UEL). *E-mail* para correspondência: febazon@usp.br. **E.A.F.S. Masini** é Pedagoga (USP), Mestre em Psicologia (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP), Doutora em Psicologia (PUC-SP), Pós-doutora (USP) e Livre-Docente em Educação (USP). Atua como Professora Associada (aposentada) na Faculdade de Educação (USP) e Professora da Pós-graduação Stricto Sensu em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie).