

IRMÃOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUAS FAMÍLIAS: DIFERENTES EXPRESSÕES SOBRE ESSA REALIDADE ^{1 2}.

MARIA FERNANDA BARBOZA CID³
THELMA SIMÕES MATSUKURA ⁴

RESUMO

Estudos indicam que a família é bastante afetada pelo impacto de ter uma criança com necessidades especiais e que essa realidade não atinge apenas os pais, mas também os irmãos. O objetivo do presente estudo foi investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais. Foram participantes deste estudo quatro crianças, duas meninas e dois meninos, com idade entre 6 e 11 anos, irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais e suas mães e professoras. Para a coleta de dados, utilizou-se de 3 roteiros de entrevistas semi-estruturadas, um dirigido às crianças, outro às mães e outro às professoras. Ainda para a coleta de dados junto à criança, foi realizada uma avaliação específica em terapia ocupacional, que visou um aprofundamento sobre a realidade familiar vivenciada por irmãos de crianças com necessidades especiais. Os principais resultados encontrados revelam que as crianças caracterizam-se pela independência e maturidade precoce; são pouco informadas sobre o problema do irmão e desejam ter mais tempo com os pais. Considera-se que a utilização de instrumentos distintos na coleta de dados ampliou e reafirmou questões importantes acerca da realidade vivenciada por essas crianças e aponta-se que tal conhecimento contribui para o surgimento de reflexões e ações de saúde e educação mais amplas direcionadas a esta população.

PALAVRAS-CHAVE: irmãos de crianças com necessidades especiais, famílias, atividades, discurso do sujeito coletivo.

¹ Artigo recebido em 07 de novembro de 2007. Aceito para publicação em 02 de junho de 2008.

² Esse trabalho recebeu financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq / Ministério da Ciência e Tecnologia

³ Terapeuta Ocupacional. Mestre em Educação Especial. Doutoranda em Educação Especial. Professora do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar. E-Mail: m_fernandato@yahoo.com.br

⁴ Professora Doutora do Departametro de Terapia Ocupacional da UFSCar e do Programa de Pós Graduação em Educação Especial. E-Mail: thelma@ufscar.br

SIBLINGS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS AND THEIR FAMILIES: DIFFERENT EXPRESSIONS ABOUT THIS REALITY

ABSTRACT

Studies have shown that families are affected by the impact of having a child with special needs and that this reality reaches not only the parents but also the brothers. The objective of this study was to investigate the most important aspects of daily life and development of younger siblings of children with special needs. The research investigated four children, two girls and two boys, aged between 6 to 11, who were younger siblings of children with special needs, and their mothers and teachers. For the data collecting process, three semi-structured interviews were carried out, for the children, mothers and teachers. Besides collecting data from children it was also developed an specific occupational therapy evaluation for a deeper investigation of their family reality as experienced by the younger siblings of the children with special needs. The results showed that children present common characteristics such as: independence and premature maturity, that they are not well informed about their brother's problems and that they expect to have more time with their parents. It is pointed that the use of different tools for data collecting was important to amplify and to reaffirm important aspects about the reality experienced by these children, and that this knowledge contributes for the emergence of broader reflections and health and education actions for this population.

KEY WORDS: siblings of children with special needs, families, activities, discourse of collective subject.

INTRODUÇÃO

Estudos indicam que a família é bastante afetada pelo impacto de ter uma criança com necessidades especiais, gerando muitos sentimentos que não atingem apenas os pais, mas também os outros membros da família (FARBER, 1972; POWELL E OGLE, 1992; MAGGIORE E MARQUESINI, 1996; SILVA E DESSEN, 2001).

Todos vivenciam o choque, o medo, a dor e a ansiedade com relação à deficiência e suas profundas implicações, entretanto cada membro reage de maneira particular (FARBER, 1972; ANDESSON, 1997; DAUZ e col.,

1999; SILVA & DESSEN, 2001).

VILLELA (1999), ao estudar irmãos de crianças com deficiência visual, encontrou que há um sofrimento específico dos irmãos frente às suas fantasias inconscientes, que se constituem a partir da dinâmica familiar. Observou também que estas crianças não reivindicam suas necessidades, em favor da preservação da boa relação com o irmão deficiente e com a mãe. A autora ressalta que aspectos naturais, presentes na interação entre irmãos, como por exemplo, a raiva, a competição, a rivalidade, dentre outros, podem ser intensificados e/ou reprimidos, além de virem

acompanhados de um maior sentimento de culpa.

MATSUKURA e CID (2004), com o objetivo de investigar os principais aspectos presentes no desenvolvimento e no cotidiano de irmãos mais velhos de crianças portadoras de necessidades especiais, encontraram que essas crianças caracterizam-se pela independência e maturidade precoce. Além disso, possuem pouca informação a respeito da deficiência do irmão e são solicitados a ajudá-los nas tarefas cotidianas.

O estudo de revisão de McKEEVER (1983) aponta que os achados sobre a relação entre a ordem de nascimento dos irmãos de crianças com necessidades especiais e as implicações no comportamento dos mesmos é muito contraditória. Alguns estudos verificaram que os irmãos mais velhos são os que sentem o impacto de se ter um irmão com necessidades especiais mais intensamente que os mais novos, porém, outros estudos observaram o contrário.

Desta forma observa-se que estudos na área devam ser desenvolvidos, buscando-se alcançar uma maior compreensão sobre a dinâmica das famílias de crianças com necessidades especiais. Considera-se, também, que uma maior compreensão sobre as diferentes composições familiares, ordem de nascimento, gênero da criança, dentre outros, podem contribuir para uma compreensão mais ampla do processo de adaptação familiar e da condição vivenciada pelos irmãos de crianças com necessidades especiais.

Neste estudo, buscando alcançar uma identificação mais aprofundada sobre a realidade de irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais, optou-se pela utilização da abordagem qualitativa. Este tipo de pesquisa requer como atitudes fundamentais a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação entre o grupo de investigadores e os sujeitos da pesquisa (MINAYO, 1998; MINAYO e col., 2001).

Nessa direção, considera-se que a utilização da atividade

como meio de coleta de dados responde a uma abordagem qualitativa de investigação. Conforme apontam AKASHI, ALMEIDA E RUAS (2002), esse método de pesquisa tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados, supondo a existência de um contato direto do pesquisador com o ambiente e a situação da pesquisa. Observa-se também que a atividade, enquanto ação, é a concretização do pensamento, da intenção e do sentimento de quem a fez e, na possibilidade da ação ser mais reveladora do que a palavra, a atividade ganha uma dimensão de expressividade, de sentimento, atitudes, idéias e relacionamentos (AKASHI, ALMEIDA E RUAS 2002).

Considera-se que a utilização de recursos da terapia ocupacional - a realização de atividades e análise da produção da criança - pode oferecer uma maior gama de opções de expressão e de aprofundamento da caracterização dos participantes e da problemática investigada. Observa-se a premissa de que muitas vezes a expressão verbal da criança não alcança todas as dimensões de uma dada questão. Assim, ao oferecer à criança diferentes possibilidades de se expressar perante um mesmo tema, ampliam-se suas possibilidades de abordar e apresentar seus conteúdos. Aponta-se também a perspectiva de que as duas fontes de expressão (através de entrevista e atividades) podem ser complementares.

Considera-se que tais investigações possam acrescentar nas intervenções direcionadas tanto à criança portadora de necessidades especiais como nas orientações e propostas de intervenções direcionadas aos irmãos, à família como um sistema, escola, e outros contextos e atores envolvidos nesta realidade.

Assim o objetivo do presente estudo foi investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos mais novos de crianças com

necessidades especiais a partir de atividades realizadas pelos irmãos e de entrevistas realizadas com essas crianças, suas mães e professoras.

MÉTODO

1. Participantes:

Por se tratar de estudo exploratório que buscou alcançar em profundidade a realidade investigada, foi necessária a opção por um número reduzido de participantes. Assim, foram participantes deste estudo quatro crianças, duas meninas e dois meninos, com idade entre 6 e 11 anos, irmãos mais novos de crianças portadoras de necessidades especiais e, suas respectivas mães e professoras. A renda familiar varia de, aproximadamente, 2,7 a 4 salários mínimos atuais.

Com relação aos irmãos portadores de necessidades especiais, os diagnósticos são variados e abrangem a saúde física e mental das crianças. A média de idade destas crianças é de 10 anos e a diferença de idade entre as crianças participantes e seus irmãos com necessidades especiais, varia de um a quatro anos.

2. Instrumentos de medida:

Foram utilizados três roteiros de entrevistas, elaborados em estudo anterior (MATSUKURA E CID, 2004) que foram aplicados junto à mãe, professora e criança. As entrevistas buscaram abordar aspectos da rotina da criança, suas principais características, relacionamentos com os pais, irmão e amigos e desempenho nas tarefas da escola e do lar. Especificamente, a entrevista com a criança, foco desta pesquisa englobou aspectos da percepção da criança a respeito de si mesma, da sua rotina e também da sua visão sobre a vida do irmão portador de necessidades especiais.

Para a coleta de dados junto à criança, além da entrevista, foi realizada uma avaliação específica em terapia ocupacional, que procurou abordar a realidade familiar vivenciada pela criança através desta forma de

expressão. Foram realizados dois blocos de atividades:

1. Desenho: foram solicitados à criança três desenhos: um da família; um de si mesma e um livre.
2. Colagem, em duas etapas: uma que representasse a família e uma que representasse como seria se o irmão não apresentasse nenhuma necessidade especial. Para tanto, foram oferecidas à criança várias revistas, tesoura e cola.

3. Procedimentos:

3.1. Coleta de dados:

Foram contatadas instituições públicas e filantrópicas de uma cidade de médio porte do interior do Estado de São Paulo, que atendem crianças portadoras de deficiência física e mental, buscando-se a indicação de famílias que tivessem crianças que respondessem aos critérios estabelecidos, para participarem como sujeitos desta pesquisa. Em seguida, os pais e professores foram chamados para que conhecessem o objetivo do estudo e, com sua concordância, iniciaram-se os procedimentos de coleta de dados.

Durante a coleta, os participantes receberam todas as informações sobre o estudo e assinaram o Termo de Consentimento, aceitando participar da pesquisa. As entrevistas foram realizadas na casa dos participantes (mães e crianças) e na escola (professoras) em um único encontro. As atividades foram realizadas pela criança, em sua própria casa, em encontro posterior à realização da entrevista.

3.2. Tratamento dos dados:

3.2.1. Discurso do Sujeito Coletivo

As entrevistas foram transcritas na íntegra. Em seguida as informações colhidas foram separadas em áreas comuns e utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito

Coletivo (DSC), que visa construir, através das falas colhidas nas entrevistas, um discurso que represente determinado grupo social (LEFÉVRE, 2001). Neste estudo, três DSC foram construídos: DSC dos irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais; DSC de suas mães e; DSC de suas professoras.

3.2.2. Avaliação das atividades feitas pelas crianças

As atividades feitas pelas crianças foram analisadas e avaliadas por cinco terapeutas ocupacionais que atuam com crianças em diferentes áreas - saúde mental, disfunções físicas, distúrbios de aprendizagem e deficiência mental. Todos os profissionais são formados no Estado de São Paulo e atuam nas respectivas áreas, em média, por um período de 15 anos.

Em contato inicial com os terapeutas ocupacionais foi oferecida uma carta de apresentação com os objetivos da pesquisa e qual seria a tarefa/procedimento dos mesmos, durante o processo de avaliação das atividades realizadas pelas crianças.

Em seguida, a pesquisadora ofereceu informações escritas e orais sobre cada criança participante da pesquisa, além das atividades desenvolvidas por elas. A partir disso, os profissionais realizaram suas avaliações oralmente e estas foram gravadas em fita cassete. Durante suas avaliações, os terapeutas ocupacionais podiam esclarecer dúvidas com a pesquisadora a respeito das características das crianças e também do contexto das atividades.

Todas as avaliações foram registradas em áudio e os aspectos comuns, presentes em pelo menos três avaliações de terapeutas, foram considerados como resultados a serem analisados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentam-se a seguir alguns dos resultados obtidos, focalizando-se as atividades realizadas pelas crianças e avaliadas pelos terapeutas ocupacionais e os discursos

obtidos que complementam ou reafirmam os aspectos observados nas produções das crianças.

Nesta direção observou-se aspectos presentes nos DCSs das crianças, suas mães e professoras e também na avaliação das atividades realizadas relativos à independência e maturidade precoce desses irmãos, a carência de maior atenção dos pais e dificuldades na elaboração e identificação sobre as necessidades especiais do irmão.

Verificou-se que as crianças participantes do presente estudo apresentam características de independência e maturidade precoce, o que é ilustrado nos relatos das mães e professoras:

Ele é independente! Ele toma banho sozinho, se troca sozinho, põe o sapato, coloca o calçado na irmã (com necessidades especiais) também se precisar, me ajuda com a casa... Ele se vira sozinho, tira a comida dele da panela, ele é bem independente, não depende de ninguém não! Esperto demais para a idade dele. Eu não me preocupo com ele! Ele é independente sim! Eu confio nele quando eu peço para ele ir no mercado comprar alguma coisa para mim.... (DSC das mães)

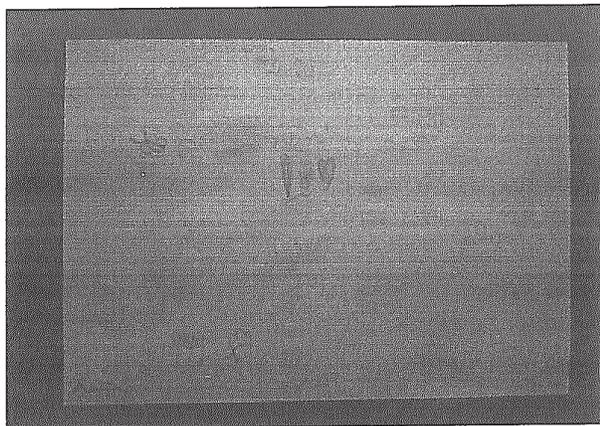
Eu acho ela uma menina muito madura para a idade dela. Ela é muito adulta. Além disso, ela é responsável demais. Independente eu não sei se eu já falei, mas ela é bastante independente, tanto assim que eu confio bastante nela. (DSC das professoras)

Este dado corresponde ao que a literatura tem apontado a respeito dos irmãos de crianças com necessidades especiais. Os estudos indicam que estas crianças amadurecem mais rapidamente e são mais independentes que seus pares da mesma idade provavelmente devido à realidade vivenciada por elas no contexto familiar, que as leva a desenvolver, com mais autonomia e mais precocemente, meios para a resolução de problemas (ANDERSON, 1997;

HANNAH E MIDLARSKY, 1999; INEKE E LOOTS, 2000; MATSUKURA E CID, 2004).

Entretanto, observa-se na análise dos terapeutas ocupacionais sobre as atividades realizadas pelas crianças do presente estudo, a presença de certa imaturidade, expressada nas representações que elas fizeram de si próprias nos desenhos, como ilustrado na Figura 1, que se trata de um desenho livre, desenvolvido por uma irmã mais nova de uma criança com paralisia cerebral:

Fig 1: Desenho livre, desenvolvido por uma irmã mais nova de uma criança com paralisia cerebral



Avaliação dos terapeutas ocupacionais:

TO. 1 – *É tudo muito solto, fora do chão. Ela até põe o chão, mas nada está no chão. E quando ela faz esse tipo de desenho, mesmo o livre, mostra pouquinho dela né? E não sei como essa criança tá se autoconhecendo, como ela se vê no mundo e mesmo dentro da família dela.*

TO. 3 – *Voltando na independência, de ela não precisar de ninguém para fazer as coisas, o desenho tá até primitivo né? Parece que essa independência está mais para fora do que para dentro.*

TO. 5 – *Olha a árvore como tá, olha as flores como estão suspensas, eu acho que é uma imaturidade mesmo. Ao mesmo tempo que a criança tem que conseguir uma maturidade que ainda não tá na hora, né? Então é muito mais pessoal o desenho do que*

uma colagem é uma coisa que não tem modelo, vem lá do fundinho mesmo! E aí talvez esse fundinho esteja assim... Mais imaturo, pedindo um pouco mais de atenção, porque ele tá muito primitivo, no ar... Eu acho que é isso.

Os terapeutas ocupacionais tecem considerações a respeito do quanto estas crianças exteriorizam uma maturidade e independência em seu dia-a-dia apesar de que interiormente esta característica não esteja tão presente. Este fato propicia a reflexão sobre quão custosa pode ser essa maior independência e maturidade no processo de desenvolvimento dessas crianças.

A atenção dada pelos pais às crianças, também foi um aspecto interessante encontrado neste estudo. Os resultados apontaram que os pais não possuem um tempo em sua rotina, dedicado apenas à essas crianças. Porém, o desejo da existência deste tempo apareceu nos relatos tanto das crianças quanto de suas mães:

Se eu tivesse mais tempo com a minha mãe eu ia querer ir no cinema, brincar de escolinha, ah, essas coisas! Com o meu pai, ah, queria que ele me levasse para passear, sair com ele de bicicleta, andar de bicicleta na rua.... (DSC das crianças)

Eu gostaria de ter esse tempo. Eu ia brincar um pouco com ele e principalmente conversar e responder as perguntas dele, que às vezes ele faz e não dá tempo de responder por causa de tudo o que a gente tem para fazer. Às vezes, quando eu respondo, respondo às pressas, meia brava, porque tem serviço, aquelas coisas. então, se tivesse mais tempo eu ia dar mais atenção para ele. Fica difícil, tem hora que ele pede ajuda para fazer lição e eu já não tenho muita paciência, então, já viu, né. Ah, eu ia sentar com ele, conversar sobre a irmã, porque eu converso né, mas conversar mais... Para ele entender bem melhor ela, sabe? É isso. (DSC das mães)

As crianças também expressaram este desejo de maior tempo com os pais nas atividades, onde se representaram juntamente com um dos pais em situações de afeto, como verificado na Figura 2, que ilustra uma colagem

representando a família de uma das crianças:

Fig. 2: Colagem: Representação da família



Avaliação dos Terapeutas Ocupacionais sobre a representação que a criança fez de si mesma na colagem:

T.O 1 – *E ela está na situação de cuidado. Ela tá na bicicleta junto com a mãe. E acho que não dá para te fazer muita inferência, se é porque ela gostaria de ser mais cuidada, ou se ela é mais nova mesmo então é natural que ela esteja aí...*

T.O 3 – *Achei curioso aqui o fato de ela colocar ela bem mais próxima da mãe, embora ela seja mais independente, na figura ela está grudada na mãe acho que até pela coisa da idade mesmo, né? É a caçula, tal.*

T.O 4 – *... o que mais me chama a atenção, é que ela se identifica como a menina que está na cadeirinha sobre cuidados e que a irmã, mesmo tendo a diparesia, é alguém que está independente ao lado da mãe, e é ela quem está no colo da mãe, então, a situação cronológica dentro da família da criança parece que está garantida.*

Nesta direção VILLELA (1999) aponta que as mães apresentam suas vidas voltadas ao atendimento das necessidades do filho deficiente, são superprotetoras em relação a eles e, por outro lado, têm dificuldades em atender as demandas do filho saudável. Outros estudos também apontam pouca atenção dada aos outros filhos pelos pais e observam que, muitas vezes, esses filhos

sentem-se negligenciados o que poderia prejudicá-los em seu desenvolvimento afetivo e relacional, dentre outros (McKEEVER, 1983; INEKE E LOOTS, 1999; BAGAROLLO E MONTEIRO, 2003; RUFO, 2003; MATSUKURA E CID, 2004).

A questão sobre se os irmãos são informados sobre as dificuldades da criança com necessidades especiais foi abordada neste trabalho e verificou-se que a principal fonte de informação sobre o problema do irmão é a convivência e é o que ela mesma observa no dia-a-dia, como ilustrado no discurso a seguir:

Eu, nem ninguém, comentava nada. Ela escutava as conversas e aí ficou sabendo, mas eu não falei mesmo para ela, do problema da irmã dela. Nós nunca conversamos sobre isso. Para ela é normal, porque ela já foi criada no ambiente. E então é por isso que ela não teve tanto aquele choque, né? Logo no início, né, que a gente percebeu que o 'O' (criança com necessidades especiais) caía muito, né? Desde pequeno, e a gente começou a ficar preocupado. Aí o 'D' (irmão) acompanhou tudo isso, foi junto na consulta, então, desde o início, não teve segredo nenhum! (DSC das mães)

Observa-se que as crianças não são esclarecidas diretamente sobre a realidade do irmão, várias hipóteses podem contribuir na compreensão deste resultado: a) a falta de informação dos próprios familiares a respeito da doença; b) a ausência de questionamentos por parte do irmão mais novo, que poderia desencadear uma demanda para os pais em falar sobre o assunto e; c) a compreensão dos pais sobre a falta de necessidade de conversar com as crianças pequenas sobre esse assunto; dentre outros.

Este achado corrobora o que foi encontrado no estudo de MATSUKURA E CID (2004), que observaram que as crianças, ainda que mais velhas, não eram informadas direta e claramente sobre o problema de seus irmãos.

Dessa forma, observa-se que a falta de informação sobre a dificuldade do irmão parece ser uma realidade vivenciada por irmãos de crianças com necessidades especiais, o que pode implicar na dificuldade apresentada pelas crianças ao falarem sobre a vida de seus irmãos.

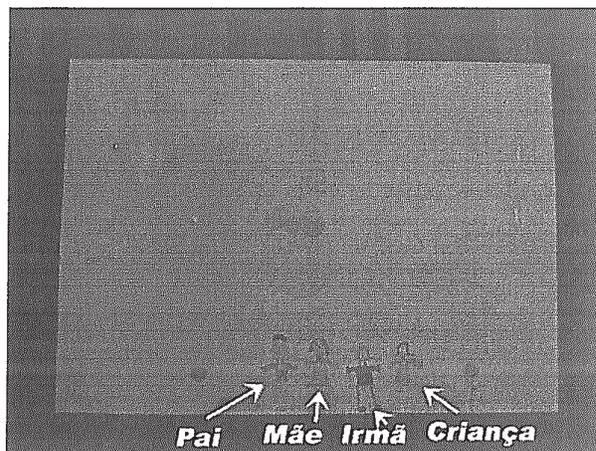
No presente estudo, observou-se que as crianças pensam a realidade de seus irmãos com necessidades especiais através de aspectos que consideram positivos e apontando algumas limitações:

Olha, a vida dela é boa, porque ela brinca, dá risada sozinha, conversa sozinha, às vezes quando ela tá dormindo, eu ponho um pano na cabeça dela, aí ela acorda e vê que eu coloquei o pano e puxa... É boa! Eu acho que ela brinca lá na escola, fica sossegada brincando com as meninas... É legal... Mas eu acho que ela já devia tá andando sozinha, falando direito...Eu queria ajudar ela, para ela não bater mais em nós, ela brincar direitinho... (DSC das crianças)

Pôde-se também verificar, nas atividades realizadas, que quando as crianças representaram seus irmãos, ilustraram claramente a diferença dos mesmos, como observa-se na Figura 3, que consiste no desenho de uma das crianças, cuja irmã apresenta um quadro de

deficiência mental grave:

Fig. 3: Desenho: Representação da família de uma criança, cuja irmã mais velha possui deficiência mental grave.



Avaliações dos Terapeutas Ocupacionais a respeito de como a criança representou a irmã com necessidades especiais:

T.O 1 – *Olha que coisa impressionante, essa coisa da diferença, de como eles estão representando claramente o irmão deficiente diferente. Além de a criança com deficiência estar de negro, toda preta, ela tem seios, a barriga aqui tá marcada de alguma forma, tudo, o rosto, tudo é diferente!*

T.O 2 – *Bom, primeiro, a irmã de preto. Deve ser um peso na família. Deve ser um peso na família e é engraçado, porque tá todo mundo colorido e só ela de preto.*

T.O 3 – *É a irmã toda de preto, né? Inclusive os membros de preto também, né, pintou tudo! Parece ser uma coisa meio fechada para ela, né? Parece que é a visão que ela deve ter de uma coisa que tá meio trancada mesmo!.*

Esta representação pode apontar que a criança reconhece a presença da diferença, porém, não localiza onde, por que e como ela se dá, o que poderia estar relacionado à própria idade das crianças, onde o processo de elaboração e compreensão está em andamento.

Talvez, também, ao fato de que pouco se explica à criança sobre as dificuldades do irmão.

Ainda que de forma indireta, as crianças expressaram sobre como compreendem ou percebem a realidade do irmão com necessidades especiais, quando foram solicitadas a representar na atividade: “como seria se o irmão não tivesse nenhum problema”, ilustrado na Figura 4, que mostra a atividade realizada por um irmão mais novo de uma criança com deficiência mental:

Fig. 4: Colagem sobre o tema: “como seria se o irmão não tivesse nenhum problema”



Avaliações dos Terapeutas ocupacionais sobre a representação acima:

Representação da irmã com necessidades especiais bonita e estudando:

T.O 1 – *A irmã tá estudando aí, né? Olha tá aí, bonita.*

T.O 2 – *Uma irmã como as outras meninas e irmãs, sem problemas, bonita, estudando, olha, nas duas fotos tem os livros.*

T.O 4 – *“Viva, uma menina bonita, saudável e com livros. E aqui também a questão de livros. Ele escolheu figuras que talvez sejam mais fortes para ele do limitador, a questão da aprendizagem, não estar na APAE, estar numa escola regular, acho que ele trouxe a associação entre a deficiência e o elemento que mais deve ser claro para ele que é a questão da aprendizagem, ou da não aprendizagem e o sucesso, né?”*

T.O 5 – *Uma irmã bonita, a imagem da beleza, da competência, da capacidade....*

Na avaliação desta atividade, os terapeutas ocupacionais comentam sobre a representação da irmã com necessidades especiais, que aparece bonita e estudando. Outros estudos que considerem a visão e percepção que as crianças possuem de seus irmãos com necessidades especiais contribuiriam para a melhor compreensão deste achado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível observar alguns pontos semelhantes e complementares nos achados do DSC dos irmãos mais novos de crianças com necessidades especiais e na Avaliação em Terapia Ocupacional. Estas duas possibilidades de expressão ofereceram maior aprofundamento da caracterização dos participantes e da problemática investigada e podem ser complementares. Reforça-se a consideração de que a utilização de instrumentos distintos na coleta de dados ampliou e reafirmou questões importantes acerca da realidade vivenciada.

Observa-se que os achados do presente estudo apontam que as crianças, tanto em seu discurso oral quanto em suas produções nas atividades, expressam o desejo de maior proximidade e contato afetivo com os pais.

Outro aspecto complementar identificado nos discursos e nas atividades está relacionado à dificuldade apresentada pelas crianças em falar e/ou expressar nas atividades sobre a vida do irmão com necessidades especiais, ou discriminar o que é bom ou ruim nessa realidade.

Mais estudos desenvolvidos com essa população seriam importantes para um entendimento mais completo da realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais e sua família. Acredita-se que tal conhecimento contribui para o surgimento de reflexões e ações de saúde e educação mais amplas direcionadas a esta

população.

REFERÊNCIAS

- ANDERSON, E. A. D. *Relations in Families with a Mentally Retarded Child from the Perspective of the Siblings*. Scand. J. Sci, v. 11, p. 131-138, 1997.
- AKASHI, L.T., ALMEIDA, I.S., RUAS, T.C.B. O sentido da tríade para alguns alunos da terapia ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v.10, n.1, p.5-18, 2002.
- BAGAROLLO, M. F., MONTEIRO, M. I. B. Grupos de irmãos na clínica fonoaudiológica. *Temas sobre desenvolvimento*, v. 12. n. 71, 23 – 27, 2003.
- DAUZ,P; WILLIAMS,R.; HANSON, S.; GRAFF, C.; RIDDER,L;CURRY,H; LIEBERGEN, A e KARLIN, R. Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children health care* 1999, Fal, Vol. 28(4): 297-310. School of nursing, Kansas City, KS, US.
- FARBER, B. *Effects of a severely retarded child on the family*. In Readings on the Exceptional Child, E. Trapp and P. Hilmestein, eds.Appleton-Century-Crofts, New York, 1972.
- HANNAH, M. E., MIDLARSKY. Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, v. 104, n. 1, 22-37, 1999.
- INEKE, M., LOOTS, G. M. P. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, v. 22, n. 9, 399-408, 2000.
- LEFÈVRE, F, LEFÈVRE, A. M. C., TEIXEIRA, J. J. V. *O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa*. Ed. Educs. São Paulo. 2001.
- MAGGIORE, A., F., S.; MARQUEZINE,M,C. Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar. *Temas em graduação especial* 3, ADUFSCar, 1996.
- MATSUKURA, T. S, CID, M. F. B. Irmãos de crianças com necessidades especiais: Buscando conhecer a realidade do outro. *Revista Brasileira de Educação Especial*.10, 3, 2004.
- McKEEVER, P. Siblings of chronically ill children: A literature Review with Implications for Research and Practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 209-218, 1983.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Ed. Hucitec-Abrasco 5º edição São Paulo-Rio de Janeiro, 1998.
- MINAYO, M. C. S, DESLANDES, S. F., CRUZ, O. N., GOMES, R., *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Editora Vozes, São Paulo, 2001.
- POWELL, T, H. OGLE, P, A. *Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. Ed. Maltese-Norma.. São Paulo, 1992.
- RUFO, M. *Irmãos, como entender essa relação*. Editora Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 2003.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e pesquisa*. v.17, n.2, 133-141, Mai-Ago, 2001.
- VILLELA, E, M, B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. São Paulo, 1999. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia, USP.