



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**



VERA LUCIA FREITAG

**SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE
COM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A
AUTENTICIDADE**

Porto Alegre

2020

VERA LUCIA FREITAG

**SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE
COM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A
AUTENTICIDADE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS, como requisito parcial para Obtenção de Título de **Doutora em Enfermagem**.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Fundamentos e Práticas de Enfermagem em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria da Graça Corso da Motta.

Porto Alegre
2020

CIP - Catalogação na Publicação

Freitag, Vera Lucia

SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM
IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A
AUTENTICIDADE / Vera Lucia Freitag. -- 2020.

190| f.

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2020.

1. Criança. 2. Adolescente. 3. Fenomenologia. 4.
Família. 5. Enfermagem. I. Motta, Maria da Graça Corso
da, orient. II. Título.

VERA LUCIA FREITAG

**SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE
COM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA
AUTENTICIDADE**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 19 de fevereiro de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Maria da Graça Corso da Motta
Presidente – PPGENF/UFRGS

Prof. Dr. Marcio Wagner Camatta
Membro – PPGENF/UFRGS

Prof. Dra. Helena Becker Issi
Membro – (ENF/UFRGS)

Prof. Dra. Viviane Marten Milbrath
Membro – (UFPEL)

Prof. Dr. Osmar Miguel Schefer
Membro – (UCPEL)

*Dedico essa tese e o meu amor à minha família: meus filhos **Eliezer**, **Wesley** e **Arthur**, meu esposo **Atanagildo** e minha mãe **Eni**.*

“Andei. Por caminhos difíceis, eu sei. Mas, olhando o chão sob meus pés, vejo a vida correr. E, assim, a cada passo que der, tentarei fazer o melhor que puder. Aprendi. Não tanto quanto quis, mas vi que, conhecendo o universo ao meu redor, aprendo a me conhecer melhor, e, assim, escutarei o tempo, que ensinará a tomar a decisão certa em cada momento. E partirei em busca de muitos ideais. Mas sei que hoje se encontram meu passado, futuro e presente. Hoje sinto em mim a emoção da despedida. Hoje é um ponto de chegada, e, ao mesmo tempo, ponto de partida. Se em horas de encontros pode haver tantos desencontros, que a hora da separação seja, tão somente, a hora de um verdadeiro, profundo e coletivo encontro. De tudo ficarão três coisas: a certeza de estar sempre começando, a certeza de que é preciso continuar e a certeza de ser interrompido antes de terminar. Fazer da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sonho uma ponte e da procura um encontro. Um simples encontro!”
(Fernando Sabino, em *Encontro marcado*).

AGRADECIMENTOS

Na minha busca existencial, muitas pessoas fizeram parte deste itinerário. A estes que não mediram esforços para compartilhar comigo tantos momentos de crescimento pessoal, profissional e acadêmico, reporto-me e agradeço.

Agradeço ao Ser Superior pela minha existência. Por ter a possibilidade de adotar atitudes autênticas perante a Vida.

À minha família, especialmente meu filho Arthur Ayres, que desde tão cedo soube compreender minha ausência.

Meu esposo Atanagildo Ayres, pelo itinerário con-vivido e percorrido ao meu lado diante das facticidades existenciais, pelo Amor.

Meus filhos Eliéser Freitag e Wesley Freitag, pelos quais busco evolução.

Minha mãe Eini Terezinha de Almeida, pelas incansáveis orações de proteção a mim e por, em muitos momentos, cuidar da minha família na minha ausência.

Ao meu irmão Valmir Almeida da Silva, pelo cuidado comigo durante meus itinerários percorridos na busca deste sonho! Que Deus em sua infinita bondade te abençoe todos os dias pelos caminhos percorridos.

A minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Maria da Graça Corso da Motta. Pelo exemplo de profissional e por instigar em mim autonomia.

À minha “eterna” orientadora/amiga Prof.^a Dr.^a Viviane Marten Milbrath por ter despertado em mim o filosofar, auxiliando a encontrar-me como ser-no-mundo. Não existem palavras para falar da Gratidão que tenho pela tua existência.

*Ao amigo e filósofo **Gabriel Debatin**, agradecer nem seria a palavra ideal por todo o apoio durante a construção desta tese. Obrigada, por me auxiliar no “caminho ao pensamento”, e por instigar-me a filosofar.*

*À minha amiga eterna **Indiara Sartori Dalmoín**, o elo que nos une dispensa palavras. Gratidão pelo apoio de sempre.*

*À minha amiga **Gelci Aires** e sua família, pela acolhida em muitos momentos do meu itinerário.*

*À minha amiga **Caroline Taffarel Stefanello**, gratidão pela solicitude, pelo compartilhamento, por estar sempre aqui comigo.*

*Aos meus amigos e amigas **Marcio Rossato Badke, Kelly de Moura Oliveira Krause, Marco Aurélio Matos Lemões, Luana Possamai Menezes, Éder Luis Arboit, Marcos DellaAntonio** que estiveram ao meu lado de uma maneira ou outra me apoiando, me encorajando na busca dos meus sonhos, e a todos(as) os demais que não citei aqui.*

*Às **crianças/adolescentes**, participantes desse estudo, por terem disponibilizado tempo para falar-me de suas vidas, contribuindo para o meu estudo, bem como aos pais pela autorização.*

*Às(os) **professoras(es) da Banca** pelo aceite carinhoso do convite e pelas valiosas contribuições que vieram enriquecer o meu trabalho.*

*À **Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais**, pela acolhida, por ter disponibilizado espaço para que realizasse meu trabalho.*

*À **Diretora Administrativa da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) Bárbara Becker Vargas**, e, aos demais, **Aline, Leandro, Alessandra, Rosani, Rozângela, Luana e Noemi** pelo apoio, auxílio de sempre e pelo cuidado solícito comigo. Vocês foram fundamentais na minha caminhada da pesquisa na APAE.*

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pela concessão da bolsa durante a maior parte do período de realização do doutorado.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, muito obrigada pelo carinho e pelos aprendizados.

E a todos os meus familiares e amigos, que não será possível enumerá-los neste momento, que ajudaram-me, incentivaram-me e participaram desta caminhada.

Minha Gratidão!

RESUMO

FREITAG, Vera Lucia. **Ser-no-mundo da criança/adolescente que convive com irmão com deficiência: uma abertura para a autenticidade.** 2020. 190f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

A criança/adolescente constitui-se pelas relações que estabelece ao longo de sua trajetória existencial. Este estudo objetivou compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. Trata-se de um estudo qualitativo, à luz da abordagem fenomenológica e hermenêutica. O cenário de estudo foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município da região noroeste do estado do Rio Grande do Sul - Brasil. Os participantes envolvidos foram crianças e adolescentes com idade entre 7 e 18 anos que convivem com o irmão com deficiência, sendo dez (10) crianças e dez (10) adolescentes. A busca das informações ocorreu por meio da entrevista fenomenológica, realizada na APAE e domicílio do participante, conforme sua preferência, entre os meses de novembro/2018 e março/2019. Os encontros foram gravados em áudio MP4 e, posteriormente, transcritos. Para a interpretação das informações utilizou-se a hermenêutica de Paul Ricoeur. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), sob o Parecer nº 2.958.289 de 11 de outubro de 2018. Foram respeitados os aspectos éticos da Resolução 466/12 inerentes à pesquisa envolvendo seres humanos. Ao interpretar as informações, emergiu o capítulo: Buscando compreender o ser-no-mundo da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, assim organizado: O cotidiano; Percepção de si; Situações de vulnerabilidade e Cuidado no mundo da família: participação da criança/adolescente. Nesta premissa, compreende-se que o cotidiano da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência não difere do cotidiano daquelas que não vivenciam tal condição. Todavia, estes sentem falta de atenção, em especial da família, visto que a atenção é direcionada ao irmão com deficiência. Ainda, neste contexto sentem falta dos avós que faleceram, os quais prestavam cuidados a estes. Na espiritualidade e religiosidade buscam forças por acreditarem em milagres que possam melhorar a condição existencial dos irmãos. Estes podem vivenciar situações de vulnerabilidade por não compreender o que está acontecendo com o irmão. Alguns não participam da vida social em detrimento do irmão, e, em relação aos serviços de saúde existem lacunas no que tange ao desenvolvimento de políticas públicas. Vivenciam ainda sentimentos ambivalentes em relação ao irmão. Contudo, ajudam a mãe a cuidar do irmão, o protegem do estigma social e o veem como uma criança normal. Diante disso, acredita-se que conviver com o irmão com deficiência não difere de uma criança/adolescente que não vivencia tal situação, o que o diferencia é a condição existencial. Neste sentido, este tem a possibilidade de descobrir-se como ser autêntico e tomar atitudes perante a vida. Acredita-se que o cuidado de enfermagem centrado na família com ênfase no contexto da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência poderá trazer um olhar inovador no processo de cuidar em saúde.

Palavras-chave: Criança. Adolescente. Fenomenologia. Família. Enfermagem.

RESUMEN

FREITAG, Vera Lucia. **Ser-en-el-mundo del niño/adolescente que vive con su hermano con discapacidad: una apertura para autenticidad.** 2020. 190f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

El niño/adolescente se constituye por las relaciones que establece, a lo largo de su trayectoria existencial. Este estudio tiene como objetivo comprender el *ser-en-el-mundo* del niño/adolescente que vive con el hermano con discapacidad. Se trata de un estudio cualitativo, basado en la perspectiva teórico-metodológica de aproximación fenomenológica y hermenéutica. El escenario del estudio fue la Asociación de Padres y Amigos de Niños Excepcionales (APAE) de un municipio del noroeste del Rio Grande do Sul - Brasil. Los participantes del estudio fueron niños y adolescentes con edad entre 7 y 18 años que viven con el hermano con discapacidad, siendo diez (10) niños y diez (10) adolescentes. La búsqueda de información se produjo a través de la entrevista fenomenológica, que se celebró en la APAE y domicilio del participante, según su preferencia, entre los meses de noviembre/2018 y marzo/2019. Las reuniones fueron grabadas en audio MP4, y posteriormente transcritas. Para la interpretación de la información, se utilizó la hermenéutica de Paul Ricoeur. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul (UFRGS), bajo el dictamen 2.958.289 de 11 de octubre de 2018. Fueron respetados los aspectos éticos de la resolución 466/12, relativa a la investigación con seres humanos. Al interpretar la información, surgió el capítulo: Buscando entender ser-en-el-mundo del niño/adolescente que vive con el hermano con discapacidad, con cuatro dimensiones, así organizadas: El cotidiano; Percepción de sí mismos; Situaciones de vulnerabilidad y Cuidado en el mundo de la familia: participación del niño/adolescente. En esta premisa, se entiende que la vida cotidiana del niño/adolescente que vive con el hermano con discapacidad no difiere de la vida cotidiana de los niños/adolescentes que no experimentan esta condición. Sin embargo, sienten falta de atención, en particular, de la familia, ya que la atención se dirige al hermano con discapacidad. En este contexto, sienten falta de abuelos que murieron, que cuidaban de ellos. En la espiritualidad y religiosidad, buscan la fuerza porque creen en milagros que pueden mejorar la condición existencial de los hermanos. Estos pueden experimentar situaciones de vulnerabilidad por no entender lo que está sucediendo con el hermano. Algunos no participan en la vida social, en detrimento de su hermano, y, en relación con los servicios de salud, existen lagunas en cuanto a la elaboración de políticas públicas. Vivencian todavía sentimientos ambivalentes con relación a su hermano. Sin embargo, ayudan a la madre a cuidar de su hermano, lo protegen contra el estigma social y lo ven como un niño normal. Además, vivir con el hermano con discapacidad no difiere de un niño/adolescente que no experimenta una situación semejante, lo que diferencia es la condición existencial. En este sentido, tienen la posibilidad de descubrirlos cómo seres auténticos y tener actitudes hacia la vida. Se cree que la atención centrada en la familia, con énfasis en el contexto del niño/adolescente que vive con el hermano con discapacidad puede traer un aspecto innovador en el proceso de atención en salud.

Palabras clave: Niño. Adolescente. La fenomenología. Familia. Enfermería.

ABSTRACT

FREITAG, Vera Lucia. **Being-in-the-world of the child/adolescent who lives with a brother with disabilities: an opening for authenticity.** 2020. 190f. Thesis (Doctorate in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

The child/adolescent is made of the relations established by them, along their existential trajectory. This study aimed to understand the *being-in-the-world* of the child/adolescent who lives with the brother with disabilities. This is a qualitative study, based on the theoretical-methodological perspective of phenomenological and hermeneutics approach. The scenario of the study was the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (APAE) of a municipality in the northwest of Rio Grande do Sul, Brazil. The participants were children and adolescents aged between 7 and 18 years who live with the brother with disabilities, being ten (10) children and ten (10) adolescents. The search for information occurred through the phenomenological interview, held in the APAE and at the participant's house, depending on their preference, between November/2018 and March/2019. The meetings were recorded as MP4 audio, and later transcribed. Information interpretation used Paul Ricoeur's hermeneutics. The project was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), under opinion n. 2.958.289, issued on 11 October 2018. The complied with the ethical aspects of Resolution 466/12 relating to research involving human beings. When interpreting the information, the following chapter emerged: Seeking to understand being-in-the-world the child/adolescent who lives with the brother with disabilities, with four dimensions, thus organized: The routine; Perception of themselves; Situations of vulnerability and Care in the family world: participation of the child/adolescent. In this context, the everyday life of the child/adolescent who lives with the brother with disabilities does not differ from the everyday life of children/adolescents who does not experience this condition. However, they miss attention, from the family, since the attention is directed to the brother with disabilities. In this context, they miss their deceased grandparents, who used to take care of them. In spirituality and religiousness, they seek strength because they believe in miracles that can improve the existential condition of their brothers. These can experience situations of vulnerability by not understanding what is happening with the brother. Some have no social life at the expense of their brother, and, in relation to health services, there are gaps in terms of the development of public policies. They also experience ambivalent feelings in relation to their brother. Nevertheless, they help the mother take care of their brother, protect him against social stigma and see him as a normal child. In addition, living with a disabled brother does not differ from a child/teenager who does not experience such situation, differing only in relation to the existential condition. In this sense, they have the possibility of discovering themselves as authentic and act toward life. The nursing care centered on the family with emphasis in the context of the child/adolescent who lives with the brother with disabilities can bring an innovative look at the healthcare process.

Keywords: Child. Adolescent. Phenomenology. Family. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa dos municípios que compõem a 15ª Coordenadoria Regional de Saúde, na região norte/RS	70
Figura 2 - Descrição dos participantes do estudo - crianças.....	78
Figura 3 - Descrição dos participantes do estudo - adolescentes	79
Figura 4 – Buscando compreender o <i>ser-no-mundo</i> da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência	89

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE – Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais

CAE – Centro de Atendimento Especializado

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MS - Ministério da Saúde

ODN – Objetivos de Desenvolvimento do Milênio

OMS - Organização Mundial da Saúde

RS – Rio Grande do Sul

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 (Re) construindo-me como ser-no-mundo, entrelaçando passado, presente e futuro	16
1.2 Justificativa do estudo	23
2 OBJETIVO	30
3 FUNDAMENTOS TEÓRICOS QUE SUSTENTAM O ESTUDO	31
3.1 Um olhar para a fenomenologia	31
3.2 Ser-no-mundo da criança/adolescente crescendo e desenvolvendo	35
3.2.1 <i>Ser criança/adolescente convivendo com irmão com deficiência</i>	44
3.3 O vivido da criança/adolescente com o irmão com deficiência no mundo da família	48
3.3.1 <i>Vulnerabilidade do ser-família da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência</i>	56
3.4 Múltiplas faces do Cuidado	62
4 PERCURSO METODOLÓGICO	67
4.1 Caracterização do estudo	67
4.2 Contexto do estudo	68
4.3 Critérios para seleção dos participantes.....	71
4.4 Procedimentos para busca de informações	72
4.5 Interpretação das informações	73
4.6 Princípios éticos	75
4.8 Caracterização dos participantes	77
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	80
5.1 O Cotidiano	80
5.1.1 <i>“Eu vou na escola”</i>	80
5.1.2 <i>“Depois vou brincar”</i>	80
5.1.3 <i>“Ajudando meus pais”</i>	81
5.2 Percepção de si	82
5.2.1 <i>“Eu tenho bastante falta de alguém para desabafar”</i>	82
5.2.2 <i>“O que marcou muito minha vida foi quando minha avó morreu”</i>	82
5.2.3 <i>“Foi um milagre. Ele começou a caminhar.”</i>	83
5.3 Situações de vulnerabilidade	83
5.3.1 <i>“Às vezes é difícil também, mas as vezes também é bom”</i>	85
5.4 Cuidado no mundo da família: participação do irmão	85

5.4.1 “Eu ajudo cuidar dele”.....	85
5.4.2 “Mas é coisa minha defender ela”	87
5.4.3 “Ele é normal”.....	88
6 BUSCANDO COMPREENDER O SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM O IRMÃO COM DEFICIÊNCIA.....	89
6.1 O cotidiano	90
6.1.1 “Eu vou para a escola”	90
6.1.2 “Depois vou brincar”.....	94
6.1.3 “Ajudando meus pais”.....	97
6.2 Percepção de si.....	99
6.2.1. “Eu tenho bastante falta de alguém pra desabafar”	99
6.2.2 “O que marcou a minha vida foi quando a minha avó morreu”	103
6.2.3 “Foi um milagre! Ele começou a caminhar”	111
6.3 Situações de vulnerabilidade	114
6.3.1 “Às vezes é difícil também, mas às vezes também é bom”.....	125
6.4 Cuidado no mundo da família: participação do irmão	127
6.4.1 “Eu ajudo a cuidar dele”	128
6.4.2 “Mas é coisa minha defender ela”	138
6.4.3 “Ele é normal”.....	143
7 REFLEXÕES PARA UM CUIDADO SOLÍCITO	150
8 RECOMENDAÇÕES PARA UM CUIDADO SOLÍCITO	158
9 FINALIZANDO	163
REFERÊNCIAS	164
APÊNDICES	176
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pais ou responsáveis pela criança e ou adolescente.....	177
APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da Criança e ou Adolescente.....	179
APÊNDICE C - Roteiro da entrevista para as crianças/adolescentes	181
APÊNDICE D - Roteiro Diário de Campo.....	183
ANEXOS	184
ANEXO A – Carta de Anuência – APAE Palmeira das Missões/RS.....	185
ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa.....	186

1 INTRODUÇÃO

Neste capítulo, apresento minha trajetória como um *ser-no-mundo*, histórico e temporal, lançado no mundo, bem como delimito os caminhos percorridos para chegar até aqui, expondo motivações pessoais, profissionais e acadêmicas. A escolha pelo referencial teórico filosófico configura-se como passado, presente e futuro concomitante nesta busca existencial, entrelaçando a justificativa desta pesquisa, cujo objeto de estudo é a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência¹. Tais considerações iniciais dividem-se em dois subcapítulos assim intitulados: (Re)construindo-me como *ser-no-mundo*, entrelaçando passado, presente e futuro e Justificativa do estudo.

1.1 (Re) construindo-me como ser-no-mundo, entrelaçando passado, presente e futuro

Abrigo-me nas metáforas da minha colcha tecida ao longo do tempo. Múltiplos retalhos coloridos sem nenhum alinhavo. Tecidos todos com fios de fibra óptica, para resistir ao tempo, ao relento, assim mesmo na eternidade todos poderão ler. A solidão, o silêncio e a introspecção... São os tons neutros. O amor e a esperança... são os mais vivos que tanto marcam minha vida. Os fluorescentes... são os momentos em que viajo fantasiando os sonhos meus. Como em todos me emocionei, me entreguei, arrematei suas franjas com papel timbrado com as minhas iniciais... Firmando retalhos poéticos (COSTARDI, 2011).

Esta colcha de retalhos formada por momentos vividos. Tem pedaços lindos, tem pedaços menos lindos e tem até pedaços feios. Mas em cada pedacinho da colcha, momentos, experiências, aprendizados, sensações, descobertas, emoções. Certa "dorzinha", uma ou outra decepção, mas o coração aguenta! A alma absorve e a vida continua. E a colcha de retalhos vai se formando, sem fim. Quanto maior, melhor. Quanto mais colorida, mais bonita, melhor ainda! E como é que se põe cor na colcha? Com momentos especiais (GERMANO, 2013).

A partir deste fragmento poético, faço o exercício de tecer alguns retalhos desta colcha construída ao longo do tempo, entrelaçando a poesia à fenomenologia de Martin Heidegger²

¹Pessoas com deficiência: segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei n. 13.146/2015, Art. 2º - Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

²Martin Heidegger, filósofo alemão, professor e reitor de uma das mais conceituadas universidades de Freiburg, cuja obra mais importante, *Ser e Tempo* (1927), apresenta o homem como expressão ontológica, discutindo a facticidade do existir do ser. O ser ocorre no tempo, e o fato de existirmos no

que possibilita um caminhar para o ser. Para o filósofo, o ser é aquilo que se oculta ao manifestar-se e constitui o fundamento de tudo o que se revela (HEIDEGGER, 1981).

Ao descortinar a trajetória na filosofia, tracejo, teço pontos e cores que deram sentido à minha busca existencial, ou seja, o sentido da existência, ao falar das minhas experiências. A fim de construir esta discussão, remeto-me aos três êxtases temporais (passado, presente e futuro), aos três modos de conhecer, denominados, o sentir, o entender e o discorrer (HEIDEGGER, 2012). Assim, o sentir e o entender remetem-me às vivências do passado podendo auxiliar a compreender o presente, bem como as possibilidades do futuro.

Ser é a soma dos retalhos, construídos e tecidos pelos momentos vividos como um *ser-no-mundo*. Assim, presente, passado e futuro se entrelaçam pelos fios de fibra óptica sem alinhavos. Retalhos do passado, do presente e do desejo de futuro movimentam-me em busca do projeto de felicidade, dentre estes, o projeto de estratégias de cuidado que possibilitem uma nova maneira de estar e sentir o mundo, priorizando o diálogo e o ouvir autêntico. No sentido heideggeriano, este diálogo vai mais além, ao dizer que, no calar-se do discurso tudo vibra e vive na originalidade do sentido, pois ouvir falar não é só ouvir palavras, é preciso ultrapassar o contexto anatomo-fisiológico para então chegar-se ao ouvir autêntico, ou seja, ao escutar e ao recolher o que “a fala deixou” ou “o eco do dizer” (HEIDEGGER, 1993).

Na visão de Ayres (2007) os projetos de felicidade são aquilo que movimentam o ser. Nesta busca existencial, o projeto faz relação entre a experiência vivida, valor e aspirações. Nesta perspectiva, a beleza está na maneira como o ser vê a sua vida, as facticidades existenciais a que está exposto e na maneira como vive as situações, adotando atitudes autênticas ou inautênticas.

Neste sentido, Heidegger expôs que o *Dasein* (*Ser-aí*)³ pode entreter consigo, com os demais e com o mundo dois tipos de relação: autêntica e inautêntica. O *Ser-aí*, mediado pelo mundo, é *ser-com-os-outros*. Se cada um vivencia sua situação de modo particular, é também verdadeiro que o mundo está entre-nós ou que, em certa medida, compartilhamos o mundo como situação e projeto gerais (HEIDEGGER, 2012).

Todavia, destaca-se que o *Dasein* (*Ser-aí*) quase sempre existe inautenticamente. A autenticidade é um momento existencial muito raro para o *Dasein*, porque acontece apenas

tempo nos leva a mudanças constantes, nos deparando com novas possibilidades e convivendo com elas à medida que continuamos existindo no tempo (MONTEIRO; PAZ; ROCHA et al.; 2006. p. 298).
³*Dasein*: Termo que Heidegger adota para indicar o modo de ser próprio do ser humano. Significa *ser-aí* (HEIDEGGER, 2013).

quando ele se dá conta de si, de sua facticidade e mortalidade, da influência que recebe dos outros (impessoalidade) e do que é propriamente seu (pessoalidade). Geralmente, só se é *Dasein* autêntico na angústia, a qual, manifestando o *nada*, faz com que o *Dasein* se encontre (HEIDEGGER, 2012). A angústia nos movimenta, é muito mais que um sentimento, é uma situação existencial que permite reflexões, sobre o viver, sobre o mundo, gera sentimentos, os quais poderão auxiliar o ser a adquirir uma atitude autêntica.

O ser se constrói pelo mundo das relações que estabelece. A esta construção Gadamer (2006) tematizou o mundo e a existência em termos de “horizonte de experiências”, ou seja, tudo aquilo que experimentamos no mundo passa a nos constituir – quando conversamos, quando nos encontramos, quando quaisquer coisas acontecem, vão transformando o homem, a exemplo de quando se lê um texto, ele não é o mesmo antes de tê-lo lido, a partir deste momento, as informações que ele recebe e interpreta passarão a lhe constituir, fazendo parte deste e o construindo.

A relação autêntica é aquela em que o ser assume a própria finitude e se engaja plenamente em suas possibilidades procurando ser autor de sua própria vida segundo a assinatura própria de sua existência na compreensão do ser. A autenticidade engaja a singularidade de cada *Dasein* (*Ser-aí*) no processo em que a compreensão do ser traz também sua auto-compreensão que é sua autorrealização-do-ser. Contudo, Heidegger diz que, “ninguém é si-mesmo na quotidianidade” (HEIDEGGER, 2013) ou seja, no dia-a-dia, ninguém fica pensando sobre a própria constituição ontológica. Pelo contrário: trabalha-se, estuda, vive-se de uma maneira emergente e massificada, tudo isso configura-se como afazeres inautênticos.

A relação inautêntica é aquela da queda na banalidade, na perda de *Si* no impessoal, na paralização do dinamismo da existência, na aparência de essência de uma situação enquadrada. Ou seja, inautêntico é o *ser-aí* que se esquece de si e, ao invés de se apropriar da situação, se julga e se molda a ela, se conforma ao comum e banal. O tédio da banalidade paralisa, enquanto dura, a ânsia da singularidade (*Si*) em direção à verdade (*Ser*). Na inautenticidade há o “descuido” e a incuriosidade (HEIDEGGER, 2013). E é, precisamente assim, que se procede o tempo todo.

Tecendo e filosofando, pois a experiência humana é o ponto de partida para a filosofia (HEIDEGGER, 2013), revisitando o passado, observando os retalhos tecidos com cores vibrantes, vieram à memória as tessituras da época em que cursei o Ensino Médio e os colegas

frequentemente me chamavam de filósofa. Quisera ao menos entender a linguagem dos filósofos, das mentes brilhantes, imagina ser filósofa. Mesmo assim, esses acontecimentos eram animadores e reafirmavam-me como *ser-no-mundo* na busca constante de *ser-com-os-outros*. Trago tão viva na memória essa tessitura que hoje faz um grande sentido.

Quando tecia o final da graduação, descortinei leituras cujo método era fenomenológico. Procurei alguns professores que pudessem indicar um caminho que levasse ao encontro daquilo que buscava, ou me auxiliar na compreensão dessa caminhada. Todavia, neste momento, pela complexidade de uma compreensão ontológica, não poderia compreender a existência do *ser-no-mundo*. A fim de continuar a busca pelo conhecimento, desvelando fenômenos, foram tecidos retalhos fluorescentes, os quais são os momentos em que viajo fantasiando sonhos.

Na temporalidade da existência, *sendo-com-os-outros*, aprovada no processo seletivo do Mestrado em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (PPGenf/UFPel), renasceu a ideia de percorrer o mundo da filosofia/fenomenologia e buscar a compreensão ontológica. Todavia, no primeiro passo da trajetória, desvelaria Práticas Integrativas e Complementares (PIC). Tecendo a ideia desta temática, naquele momento, emergiram muitos tons neutros, os quais começaram a tirar o colorido da colcha de retalhos.

Continuando a tessitura, conheci a professora Viviane Milbrath, a qual me apresentou a temática criança com Paralisia Cerebral e filósofos como Heidegger, Gadamer, Merleau-Ponty e Ricoeur. Mas, foram Heidegger e Ricoeur que emergiram como os retalhos mais coloridos, fazendo perceber que a colcha retomava o colorido, sem alinhavo. A fenomenologia veio ao encontro das aspirações e sonhos. Foi um momento único, não poderia tecer tantos retalhos em função da complexidade de uma interpretação fenomenológica/hermenêutica, mas estava emersa nas cores que sonhei.

Ao construir a dissertação, na interpretação das informações descortinei à interpretação hermenêutica de Paul Ricoeur e algumas tessituras da fenomenologia do filósofo Martin Heidegger. Foram momentos de emoção e entrega à compreensão do fenômeno, arrematando as franjas, dando ênfase aos detalhes e tecendo o trabalho.

Nesta trajetória foram tecidos lindos retalhos poéticos ao desvelar o *cuidado de si* da mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral, estudo que nasceu de uma reflexão/inquietação acerca do quanto se falha em pontos básicos do cuidado como

enfermeiras, pois na prática profissional observei, empiricamente, que o foco do cuidado de enfermagem era na criança/adolescente com deficiência, mais precisamente nas suas limitações, não olhando a família como um todo, nem a criança/adolescente na sua multidimensionalidade, sem atentar para os aspectos pessoais, culturais, econômicos e sociais que fazem parte do *ser-no-mundo* da família (FREITAG, 2015).

Nesta busca pela compreensão do *ser-no-mundo* desta mãe, relacionado ao cuidado de si, ficou evidente que as mulheres-mães vivenciam o choque da revelação do diagnóstico da criança, e, posteriormente, vivenciam a adaptação e a aceitação desta condição. Dedicam sua vida ao cuidado do filho e o colocam como centro de atenção de sua vida. Neste sentido, o cuidado torna-se tão arraigado, fato que, em muitos momentos, o veem como parte de sua corporeidade, abdicando o cuidado de si (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2018).

O desenvolvimento da dissertação gerou algumas emoções compartilhadas junto à professora Viviane, retalhos de todas as cores, nesta relação *sendo-com o outro*, os quais geraram aprendizados e conquistas. Enfim, toda a experiência vivida ao longo desta trajetória fez descortinar novos horizontes, na busca constante por retalhos que auxiliassem na (re)construção da maneira de ver o *ser-no-mundo*, visto que somos seres em construção.

A busca pelo conhecimento fez-me projetar e continuar no caminho da fenomenologia. Participei do processo seletivo pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGEnf/UFRGS), pois tecendo uma colcha de retalhos, tinha nas mãos o tempo e a oportunidade de fazê-la ainda mais bonita. Sabia que a professora Dr.^a Maria da Graça Motta auxiliaria nesta busca e, assim, tornar a vida mais colorida, criar conjunção de cores e dar sentido à trajetória existencial.

Nesta busca existencial, na construção do meu mundo continuo esta tessitura, buscando a essência do cuidado por meio das experiências profissionais, acadêmicas e alinhavadas às situações vividas e refletindo sobre o mundo da vida daqueles que fizeram parte do cotidiano do fazer em enfermagem, compreendendo que o cuidado da enfermeira é repleto de complexas e infinitas possibilidades.

Gadamer (2006) afirma que o saber adquirido com a soma das experiências das situações de vida, ou da própria prática, estimula o *ser-capaz-de-fazer*. Heidegger (2013), por sua vez diz que a ciência criada desde os inícios da era da modernidade transformou a subjetividade e a vida humana, todavia, nem sempre para melhor. Heidegger faz uma crítica à ciência, à técnica e ao suposto “progresso” que elas trazem consigo. Para Heidegger (2017), a

ciência tem a estranha capacidade de desumanizar o homem, sem refletir sobre ele. A ciência se apresenta para o homem sempre com intuito de dominá-lo, calculando, mensurando, procurando conhecer até o ínfimo das suas células. Isso, para ele, impede que o ser humano seja humano; ele se torna, para a ciência, apenas dado.

Assim, faz-se necessário a busca pelo ser do humano, face à objetivação de algo que não deve ser objetivado. Tal situação levou ao esquecimento do ser. O homem moderno encontra-se alienado, esquecendo-se de sua essência que é o cuidado nas suas múltiplas faces. O *ser-no-mundo*, o *estar-no-mundo* e o *estar-com-outro*, de maneira autêntica, se tornaram algo supérfluo e o cuidado humano foi objetivado, precisamente pela ampliação da ciência, a qual tecniza o ser.

Todavia, este pensar fenomenológico exige profunda reflexão, pois o pensar é determinado pela ciência, que só trata do ente, predominando a idéia de que somente ela proporciona a verdade, em comparação com ela, esta possibilidade de pensar o ser parece arbitrária e mística. Heidegger (2017) afirma que não se pode vislumbrar o ser pela ciência, ele exige uma identificação própria, não depende da vontade do homem e não pode ser estudado por uma ciência. Com isso, o filósofo não quer dizer que significa uma mudança de existência ou abandono da ciência, mas que se deve chegar a uma relação refletida, conhecedora da mesma e verdadeiramente refletir sobre aquilo que, para ela, é impensável.

Neste sentido, atrelada à busca pelo sentido da existência, não somente na trajetória profissional, mas pessoal, observo a família nos seus mais diversos aspectos. Instiga-me ver na perspectiva da fenomenologia heideggeriana, ou seja, compreender o fenômeno existente por trás de uma manifestação.

Várias questões me inquietam e chamam a atenção. Durante o desenvolvimento da dissertação, o desvelado deste estudo motivou-me à abertura a novas possibilidades de *ser-com-os-outros*, descortinando novos horizontes vividos, pensando a família como um todo, pois em uma família que convive com uma criança/adolescente com deficiência, podem existir outros filhos.

Neste momento, referente às relações entre criança/adolescente que convive com irmão com deficiência, visto que a literatura expõe que a criança/adolescente com deficiência é o foco de atenção dos pais, em especial das mães, cabendo ao irmão uma posição mais à margem do núcleo familiar, descrito na literatura como o membro da família mais esquecido e o mais vulnerável emocionalmente e, muitos, com a responsabilidade de auxiliar no cuidado

(FREITAG, 2015; CARTER et al., 2015; MESSA; FIAMENGHI JR, 2010), eu começo a trajetória com o olhar focado neste ser.

Estas inquietações somaram-se à prática profissional, enquanto atuante em âmbito hospitalar. As concepções do cuidado da equipe, em especial a enfermagem, a qual tem contato direto e, por mais tempo, com o paciente e sua família, geralmente focavam-se na perspectiva biologicista, sem levar em consideração as dimensões humanas, os fenômenos por detrás de tantas manifestações. Observava a família, em especial aquela em cujo meio havia uma criança com deficiência, a mãe geralmente era a cuidadora principal da criança/adolescente/adulto internado, em alguns momentos percebia a visita dos demais membros familiares, dentre eles o irmão (criança ou adolescente). Observava empiricamente sua missão, a de auxiliar a família em suas atividades, além das suas demandas, como cuidado com a higiene pessoal, frequência escolar, dentre outras.

A ciência possibilita um saber com foco na capacidade de fazer, um domínio sabedor de natureza técnica, mais objetivo. Descortinando a sutileza de fios e retalhos, há de se refletir sobre a existência da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, em especial entre aquilo que está posto e aquilo que podemos desvelar, ou seja, os fenômenos que estão por trás das manifestações.

Neste sentido, bordar e tracejar pontos e cores que dão feição à trajetória e apontam as aprendizagens agregadas em mim, ao transitar na literatura, pode significar minha inquietação e, assim, buscar compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência a fim de re(pensar) estratégias de cuidado que busquem atender às necessidades deste ser. Entretanto, a compreensão não é uma maneira de saber, mas um modo de ser; assim, descortino meu *ser-no-mundo* na filosofia, pois minha busca é a compreensão do desvelar da existência e, para tanto, procuro-a à luz de uma compreensão ontológica.

Ao procurar compreender a vida e o sofrimento humano, como ser em contínua construção e indefinível, busquei na filosofia uma atenção ampliada ao atentar àquilo que diz respeito ao ser humano, ao que não é imediatamente acessível. Assim, o exercício foi tecer os retalhos dos objetos deste estudo e direcionar à busca existencial, filosofando e descortinando novos horizontes à compreensão do *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e sua família.

1.2 Justificativa do estudo

O profissional enfermeiro necessita estar atento a questões familiares, repensando o cuidado dispensado à criança/adolescente que convive com o irmão com algum tipo de deficiência. Nesta premissa, pode-se promover o cuidado centrado na família com foco no irmão, a partir dos objetivos dos órgãos de fomento à saúde, a exemplo da Organização das Nações Unidas (ONU), que, ao mencionar os progressos globais na saúde infantil no relatório dos Objetivos do Desenvolvimento do Milênio (ODM), expõe que ainda existem lacunas. Desta maneira, na Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável, nos objetivos 3 e 4, preconiza: assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades e assegurar a educação inclusiva e equitativa e de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos (ONU, 2015).

Destarte, a Organização Mundial da Saúde (OMS) expõe que Países da América Latina e Caribe se comprometem a trabalhar para que mulheres, crianças e adolescentes sobrevivam, prosperem e transformem o mundo, mencionando que as crianças representam o futuro, e seu crescimento e desenvolvimento saudável devem ser uma das maiores prioridades para todas as sociedades. Quanto aos adolescentes (jovens de 10 a 19 anos), a OMS aponta que muitos morrem prematuramente devido a acidentes, suicídios, violência, complicações relacionadas à gravidez e doenças evitáveis ou tratáveis. Considera que estes grupos têm necessidades especiais e devem receber serviços de saúde de qualidade que levem em conta suas peculiaridades e o meio em que vivem (OMS, 2016). Todavia, refletir sobre o cuidado, remete a uma mudança de paradigmas que possa ir além da visão focada no modelo biologicista.

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS), na saúde integral à criança e adolescente, preconiza a qualidade de vida para que possam crescer e desenvolver todo o seu potencial. Seu Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (0 a 18 anos), em seu Artigo 3º, afirma que:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. (BRASIL, 1990, p. 9).

Ademais, o Artigo 18 do ECA, completa: “É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.” (BRASIL, 1990, p. 26). O artigo 11 completa assegurando o atendimento integral à criança e ao adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1990).

Estudos têm observado que, no cotidiano dos serviços de saúde, há uma invisibilidade do cuidado à criança e adolescente. Quando atendidos por profissionais de saúde em uma Atenção Básica, ficam restritos à consulta médica, foco no biológico e medicalizações, as redes de apoio são insuficientes para ajudá-los com os conflitos existentes nesta fase. Os adolescentes tornam-se mais vulneráveis a frustrações, riscos psicossociais, comportamentos violentos e outras dificuldades pessoais e sociais (SOUZA; ERDMANN; MOCHEL, 2011; COSTA; ZEITOUNE; QUEIROS et al.; 2015). Destaca-se que estes aspectos ficam mais relevantes quando se trata da criança/adolescente com irmãos deficientes, pois estes encontram-se em uma condição mais à margem da do grupo familiar, em função do cuidado ser focado na criança deficiente, observado pela literatura supracitada.

Neste sentido, no que tange às implicações para o cuidado de enfermagem, pauta-se na atuação do enfermeiro com base na Agenda 2030, na exposição da OMS, nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), integralidade na assistência, universalidade e equidade (BRASIL, 1990). Compreende-se que o cuidado ocorre no *Dasein* em seu horizonte de experiência, assim é necessário estabelecer uma relação dialógica no encontro do cuidador e o ser do cuidado, ou seja, criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e enfermeira (o). Desta forma, proporciona-se um cuidado solícito⁴, por meio da escuta acolhedora, identificando as fragilidades e potencialidades da criança/adolescente do irmão deficiente, auxiliando e potencializando seus esforços, encorajando-o e fortalecendo-o frente às demandas de cuidado do *Dasein*, que são o próprio acontecimento do ser.

Tais reflexões sobre essa criança/adolescente desencadearam inúmeros questionamentos, dentre eles, qual a relação da família da criança/adolescente que convive com irmão com deficiência? Como este percebe seu cotidiano, seu mundo de vida? Diante destes questionamentos, foi elaborada a seguinte questão norteadora para conhecer a

⁴Cuidado Solícito: configura-se pela proximidade com o outro, levando em conta as considerações éticas e o respeito com o outro, busca o invisível, uma comunicação não verbal, com sensibilidade e amor (ROSELLÒ, 2009).

literatura: Qual a produção científica sobre o mundo da vida da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência?

A fim de responder a esta questão, precedeu-se a uma busca na literatura científica⁵, todavia, os estudos de maneira geral mostram que crianças/adolescentes que convivem com o irmão que têm algum tipo de deficiência tem uma reação negativa em um primeiro momento, ao mesmo tempo em que auxiliam no enfrentamento da situação e na interação com os outros, também se observou que a condição do irmão com deficiência tem efeitos nas decisões de suas vidas (NAVARAUSCKAS et al., 2010; BATISTA; DUARTE; CIA, 2016). Entretanto, estudos sugerem que mais pesquisas sejam desenvolvidas para entender as dimensões emocionais das relações dos irmãos em famílias com crianças com necessidades especiais em saúde (NAVARAUSCKAS et al., 2010; KUO; LACH, 2012; YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013).

Além disso, é importante evidenciar que, do ponto de vista teórico/fenomenológico, nas bases de dados consultadas, neste momento não se encontraram estudos que abordassem o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. Ao instigar o falar de emoções e comportamentos, remetem às dimensões e análises psicológicas, entretanto, há a necessidade de se pensar o irmão além da subjetividade psicológica.

Os estudos abrangem níveis mais superficiais, tendo o escopo delimitado aos pais que vivem mais diretamente a situação, não expandindo aos outros membros da família, desta maneira, emerge uma lacuna no conhecimento. Em especial na internacional, além dos pais, alguns estudos têm foco no irmão, em sua maioria, jovens e adultos e tratam de aspectos do ajustamento dos irmãos e/ou os dados, geralmente, são obtidos por relato de pais ou outros informantes, e em menor número, por auto relato ou observações diretas. Salienta-se, ainda, que a maioria dos estudos são de abordagens quantitativas e por profissionais como terapeuta ocupacional, psicólogos, fisioterapeutas, nesta busca não identificaram-se trabalhos realizados por pesquisadores da enfermagem (NAVARAUSCKAS et al., 2010; KAO; GOUDIE et al. 2013; ŞİMŞEK; TAŞÇI; KARABULUT, 2015; CARTER et al., 2016).

⁵**Revisão de literatura:** utilizando os descritores *Sibling Relations e Disabled Children*, com o descritor booleano AND, emergiram 147 estudos, sendo: MEDLINE (138), Index Psicologia - Periódicos técnico-científicos (3), LILACS (4) e SCIELO (2). Como critério de inclusão consideraram-se artigos completos. Sendo assim, selecionaram-se os artigos que apresentaram texto completo, publicados nos últimos dez anos (2008 a 2017) e que respondessem à questão norteadora. Assim foram selecionados: MEDLINE (5), Index Psicologia - Periódicos técnico-científicos (0), LILACS (4) e SCIELO (0).

Nesta premissa, faz-se necessário olhar para esta criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, que lançada no mundo é um ser de relação consigo, com os outros e com o mundo, fazendo destaque ao mundo do cuidado, como *ser-com* em um processo de desenvolvimento, *sendo-no-mundo-com-o-outro*. Um ser que possui potencialidades e possibilidades, mas também limitações.

Contudo, essa maneira de ser e se relacionar acontece, não pelo fato de ser irmão, mas na perspectiva relacional, pois *ser-no-mundo* neste sentido é *ser-no-mundo-com-os-outros*, o qual acontece pelas relações que nos constituem, pois viver no mundo é um estar em relações (MESSA, FIAMENGHI JR 2010; HOCKENBERRY; WILSON, 2014). Neste sentido, Motta (1998) afirma que é neste enredo de viver que o homem manifesta sua maneira de ser, de sentir e agir. Pela relação com o outro, ele se compreende e compreende o mundo.

Para Cuskelly (1999) já nos anos 1990, aparecem os primeiros relatos na literatura psiquiátrica sobre o *ser-no-mundo* de irmãos de criança/adolescente com deficiência, observando que muitos de seus pacientes eram irmãos de pessoas com algum tipo de deficiência e, então, concluíam que tal experiência poderia ser negativa ao desenvolvimento das crianças/adolescentes. Destarte, estabeleceu-se que irmãos de crianças/adolescentes com deficiência eram um grupo de risco para problemas de crescimento e desenvolvimento.

As pesquisas relatam as mais variadas preocupações dos irmãos de crianças/adolescentes com algum tipo de deficiência, as preocupações se centravam, principalmente, com o próprio irmão, os pais, eles mesmos, seus amigos, a comunidade, a escola e a idade adulta de seus irmãos, e se questionavam: o que causou a deficiência? Por que meu irmão (minha irmã) se comporta tão estranhamente? Por que eles devem gastar todo o tempo com minha irmã (meu irmão)? Por que eles sempre pedem para que eu cuide de minha irmã (meu irmão)? Por que eu tenho sentimentos ambíguos por minha irmã (meu irmão)? Será que eu ficarei deficiente também? Nós teremos um relacionamento normal entre irmãos? Como eu contarei a meus amigos sobre a minha irmã (meu irmão)? Os meus amigos contarão a todos na escola? O que acontece nas classes de educação especial? Eu serei comparado com minha irmã (meu irmão)? Eu serei responsável por meu irmão (minha irmã) quando meus pais morrerem? Eu devo entrar para grupos de pais ou irmãos? (GARGIULO, 2003; POWEL; OGLE, 1992; MARTINS; BONITO, 2016; SANCHES, 2016).

Destarte, este questionamento necessita de respostas, pode causar e demonstrar a angústia do irmão, pois este se vê diante do mundo, o qual lhe foi apresentado. A relação com

os outros torna-se, em muitos momentos, projeção do próprio ser para si mesmo num outro, como se o outro fosse duplo de si mesmo, como uma ponte construída ontologicamente entre o próprio sujeito isolado e o outro sujeito, fechado (HEIDEGGER, 2013). Neste sentido, a criança pode se angustiar por perceber-se sem nada de cuidado direcionado para si, em detrimento do direcionado ao irmão com deficiência. A angústia da criança pode ser ocasionada por uma anulação de si, involuntária em vista de seu irmão.

Assim, esta pesquisa poderá fornecer subsídios positivos para a tríade pesquisa, ensino, extensão como enfoque no cuidado do ser, e direciona-se ao encontro da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, subagenda 7, relacionado à Saúde da criança e do adolescente, menciona que o cuidado em saúde é determinante da condição de vida e do desenvolvimento da criança, com ênfase nos aspectos ambientais, familiares, biológicos, nutricionais e psicossociais (BRASIL, 2015).

A produção de conhecimento com foco na compreensão do *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência poderá trazer a possibilidade de reflexão acerca do cuidado de enfermagem, redirecionando as atividades teóricas e práticas na compreensão da família nos vários espaços em que possa estar, seja no ambiente familiar, escola, hospital, Estratégia Saúde da Família, dentre outros. Além disso, proporcionar espaços acolhedores de escuta ativa, compreendendo a multidimensionalidade de ações/intervenção de cuidado à saúde que podem ser desenvolvidas com a família, focalizando, em especial, o irmão da criança com deficiência.

Ainda, alicerçados em estudos realizados com a temática e em dados empíricos, surgem os **pressupostos** de que: as reações de crianças às deficiências de seus irmãos proporcionam sentimentos ambivalentes; responsabilidade aumentada pelos cuidados com o irmão deficiente e com a casa; solidão e ressentimento por se sentirem negligenciados por pais e profissionais de saúde em função da atenção requerida pelo irmão deficiente; medo de não mais terem a atenção dos pais, de em algum momento adquirir a deficiência ou temem a finitude do irmão; ciúmes por perceberem maior atenção e presentes para o irmão; culpa pela condição do irmão(ã), por não terem o mesmo problema ou desejado que algo de ruim acontecesse com o irmão(ã); tristeza pela possibilidade da finitude do irmão e de não se relacionarem no futuro; constrangimentos em situações com outras crianças quando perguntadas sobre o estado, diferenças físicas e comportamentais do irmão; confusão pela falta de informação sobre as condições do irmão por parte dos pais e profissionais de saúde;

lições aprendidas, tornando-se mais pacientes, compreensivas e caridosas; independência e autonomia pelo aumento das responsabilidades adquiridas; abnegação demonstrada como preocupação predominante por outras pessoas e menos frequente consigo próprias; irmão, como todos os outros membros, passa por processos de frustração, aceitação, culpa e mudanças.

Assim, justifica-se o desenvolvimento deste estudo, tendo como **objeto** o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, considerando os pressupostos apresentados, elaborados a partir da lacuna existente na literatura e experiências vividas pela pesquisadora, os quais apresentam-se como desafio do cotidiano de cuidado de enfermagem. Ainda, existem alguns aspectos negligenciados no que concerne aos direitos e deveres relacionados às crianças e adolescentes.

Nesta perspectiva, tem-se a **tese** de que a construção da criança e adolescente como *ser-no-mundo* sofre influência de sentimentos vivenciados na relação com o irmão/ã com deficiência e sua família, considerando que existe a possibilidade de um esquecimento da criança/adolescente, visto que o foco do cuidado direciona-se à criança com deficiência.

A **relevância deste estudo** consiste na possibilidade de compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. Tal compreensão possibilitará desvelar situações cotidianas, do mundo da vida, e, assim, os resultados podem qualificar as ações de cuidado à saúde dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, com vistas a um cuidado solícito e contínuo não prescritivo, levando em consideração que, na família que cuida de uma criança/adolescente com deficiência, podem existir outras crianças e adolescentes que também necessitam de cuidado em todas as fases de desenvolvimento, potencializando a família para o cuidado cotidiano. Assim, reconhece-se o enfermeiro como educador em saúde, na promoção, proteção, prevenção, cura e reabilitação da saúde da criança/adolescente e sua família, seja com ações individuais ou coletivas, nos diferentes contextos do cuidado - tanto no ambiente hospitalar, como na Atenção Primária à Saúde Unidade Básica de Saúde, escola, dentre outros espaços onde se desenvolve o cuidado de enfermagem.

Neste sentido, este estudo busca desvelar os fenômenos relacionados à criança/adolescente como *ser-no-mundo* que convive com o irmão com deficiência, a fim de compreender as dimensões e a complexidade do cuidado da família na sua multidimensionalidade. Nesta premissa, tem-se como **questão norteadora**: Quais os

significados do *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência?

2 OBJETIVO

Compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com irmão com deficiência.

3 FUNDAMENTOS TEÓRICOS QUE SUSTENTAM O ESTUDO

A fim de compreender a temática, busca-se neste capítulo refletir sobre o ser criança/adolescente convivendo com o irmão com deficiência, lançado em um mundo, traçando a trajetória existencial face ao cuidado, visto que somos seres vulneráveis⁶, à luz do referencial teórico do filósofo Martin Heidegger. Assim, o capítulo se divide em quatro subcapítulos que são: **3.1.** Um olhar para a fenomenologia; **3.2.** *Ser-no-mundo* da criança/adolescente crescendo e desenvolvendo, que se subdivide em: 3.2.1. Ser criança/adolescente convivendo com o irmão com deficiência e **3.3.** O vivido da criança/adolescente com o irmão com deficiência no mundo da família, que se subdivide em: 3.3.1. Vulnerabilidade do ser-família da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e **3.4** Múltiplas faces do cuidado.

3.1 Um olhar para a fenomenologia

Ao adentrar no fundamento teórico filosófico heideggeriano busca-se descortinar o pensamento de um dos maiores filósofos do século XX (1889-1976)⁷. O filósofo, em sua obra *Ser e Tempo*, trata o homem como expressão ontológica e volta seu olhar para a questão do Ser, não apresentando respostas em relação ao ser, pois este é indefinível, mas possibilidades de reflexão. Possibilita refletir sobre este ser que existe num mundo, numa conjuntura em que não há como concebê-lo fora deste mundo e, por consequência, se ele existe em um mundo,

⁶Seres vulneráveis na visão de Rosellò, quer dizer que o ser humano está exposto a múltiplos perigos: o perigo de adoecer, o perigo de ser agredido, o perigo de fracassar, o perigo de morrer. O ser está constantemente ameaçado por elementos externos e internos (ROSELLÒ, 2009, p. 57).

⁷Martin Heidegger (1889-1976) foi um filósofo alemão, sendo um dos maiores filósofos do século XX. Foi professor e escritor, exercendo grande influência em intelectuais da época. Nasceu em Messkirch, no Estado de Baden, na Alemanha, em 26 de setembro de 1889. Cursou Teologia na Universidade de Friburgo, onde foi aluno de Edmund Husserl, teórico e filósofo criador da fenomenologia. Concluiu seu doutorado em Filosofia no ano de 1913. A herança da fenomenologia vem influenciada pelo professor Husserl. Foi professor de filosofia na Universidade de Marburgo no ano de 1923. Em 1927 publicou sua obra mais famosa: “Ser e Tempo”, e foi reconhecido como um dos mais importantes filósofos mundiais. Após a aposentadoria de Husserl, Heidegger foi nomeado para a disciplina de Filosofia em Friburgo no ano de 1928. O filósofo escreveu obras importantes, entre elas: “Novas Indagações sobre Lógica” (1912), “O Problema da Realidade na Filosofia Moderna” (1912), “O Conceito de Tempo na Ciência da História” (1916), “O Que é Metafísica?” (1929), “Da Essência da Verdade” (1943), “Da Experiência de Pensar” (1954), “O Caminho da Linguagem” (1959) e Fenomenologia e Teologia” (1970). Em 26 de maio do ano de 1976 faleceu em Friburgo, na Alemanha (JAPIASSU; MARCONDES, 2008).

um ser *com-os-outros*, significa que *ser-no-mundo* é necessariamente *ser-no-mundo com os outros* (HEIDEGGER, 2013).

Heidegger (2013) ao falar do ser utiliza o termo *Dasein, ser-aí*, para enfatizar que o humano é aquele ente único que possui uma abertura ao ser, que pode compreendê-lo, numa relação de entrega tão profunda que possibilita dizer que o humano é ser que acontece no mundo. Mas o ser ele mesmo não coincide com o humano. O ser é a própria condição de possibilidade para tudo o que existe; é o ser que conduz a história; é o destino dos povos; é o acontecimento de verdade e sentido. Situa-se, portanto, para muito além do humano singular, do indivíduo. Neste sentido, o homem como expressão ontológica não pode ser visto mais como um objeto do mundo, mas como um ente que caminha para a morte, ou seja, um ser finito, que pode compreender o mundo e viver sua autenticidade, e definir-se como ser do cuidado na temporalidade.

Heidegger desmistifica a metafísica e a ontologia como eram conhecidas e define o que ele chamou de ontologia fundamental, a qual dissolve a relação sujeito/objeto e afirma que para continuarmos a viver dignamente como humano sobre esta terra devemos ter uma existência autêntica, própria, e para isso precisamos compreender que não estamos separados das coisas e tudo caminha em um contexto. Então, ele pensou o *Dasein (ser-aí)*, que rescinde essa relação fundando outro modo de conhecimento, genuíno do mundo e das coisas como elas são (HEIDEGGER, 2012).

É uma nova maneira de pensar o homem. Por conta disso Heidegger afirma muitas vezes que “o ser é impensável”, que “ainda não pensamos”, que “o ser ainda não se entregou ao pensamento humano” (HEIDEGGER, 2013). Essa impossibilidade de pensar o ser dá ao filósofo um ar místico, dada a tentativa de elevar o pensamento contemplativamente ao impensável, tentando propor a questão do ser e do seu sentido.

A busca por significado, segundo a ontologia fundamental baseia-se na percepção da existência como cuidado. O filósofo em sua obra “Ser e Tempo” provoca uma reflexão sobre o significado da palavra “ser” ou “sendo” enquanto fundamento da existência do homem lançado no mundo (HEIDEGGER, 2013). Para Heidegger “ser é a maneira como algo se torna presente, manifesto, entendido, percebido e compreendido e, finalmente, conhecido pelo ser humano, para o “*ser-aí*” ou “*Dasein*” (HEIDEGGER, 1981, p. 11)”. A ontologia fundamental é um caminhar na busca do esquecido, de enxergar o simples que, pelo aumento da tecnologia atualmente, tornou-se uma tarefa difícil (HEIDEGGER, 1981).

A história da filosofia, ignorando a diferença ontológica, sempre procurou pensar o ser como se fosse um ente ideal, perfeito, a totalidade de todos os entes que compõem o universo. Mas Heidegger (1981, 2013) expõe que o ser é condição de possibilidade da presença, ele torna possível que os entes⁸ “sejam”. Neste sentido, Heidegger em *Ser e Tempo* refere-se a dois termos distintos: ontológico, para referir-se ao ser, e ôntico, para referir-se ao ente, às coisas do mundo, que estão e/ou podem estar presentes. O *Dasein*, contudo, é possibilidade de presença no mundo; é um ente (ôntico) que possui abertura ao ser (ontológico). É por conta dessa abertura que ele se diferencia de todo o resto, podendo acessar o ser em diferentes níveis. Como ele é o único ente que compreende ser, Heidegger o designa como *ser-aí*.

Segundo Heidegger, o *sendo-no-mundo* diz respeito às várias maneiras que o existir humano, o *Dasein* (*Ser-aí*), que sempre se entende a partir de sua existência, ou seja, a partir de sua possibilidade de ser si mesmo ou não ser si mesmo e que está possibilitado a viver. Mundo, na concepção do filósofo, primordialmente, não é um espaço homogêneo onde se encontra tudo o que existe. Este *ser-no*, *ser-em*, significa, originalmente, familiaridade, o sentir-me confiante (HEIDEGGER, 2012).

“*Ser-no-mundo*” refere-se às múltiplas maneiras como o ser humano vive e pode viver, aos vários modos como ele se relaciona e atua com os entes que encontra e a ele se apresentam em um mundo. Existem que vive e é anterior ao mundo espacial, topográfico, interior. Refere-se à maneira pela qual o homem encontra-se com suas coisas e com as pessoas, preocupa-se com elas, num mundo que lhe é familiar. *Ser-com-os-outros*, desta maneira, é a característica fundamental e genuína, mais especificamente, o como o ser se relaciona, atua, sente, pensa, vive com os seus semelhantes, o ser humano (HEIDEGGER, 1981).

O *Dasein* (*Ser-aí*) como *Ser-no-mundo*, pode viver de duas maneiras, inautêntica ou autêntica. A existência inautêntica caracteriza-se como um modo impróprio do Ser, o homem nega e não reconhece sua própria condição de ser humano vivendo na impessoalidade⁹. Configura-se como uma maneira inautêntica de viver, não assumindo sua presença no mundo (HEIDEGGER, 2013).

⁸Na visão de Heidegger (1981; 2013), ente é aquilo que existe, que é manifesto, presente, por exemplo, uma cadeira, uma pedra, uma mesa, uma árvore, um homem. Todavia, o homem pode ser o ente aberto ao ser, que é o único que pode compreender o ser.

⁹A impessoalidade refere-se ao impessoal que sempre “foi” quem... e, no entanto, pode-se dizer que não foi “ninguém”. Na cotidianidade da presença, a maioria das coisas é feita por alguém de quem se deve dizer que não é de ninguém (HEIDEGGER, 2013, p. 185).

O existir autêntico é um modo próprio do Ser. Neste modo de existir, o homem tem a possibilidade de reconhecer-se como Ser, o *Ser-aí* vive no impessoal, e faz isso na maior parte do tempo. Todavia, nessa possibilidade de autenticidade, a angústia é aquela que permite atingir a essência do homem e o conduz ao encontro de sua totalidade como Ser (HEIDEGGER, 2013).

Segundo Heidegger, a angústia possibilita a liberdade do ser, uma abertura para sua própria existência que o movimenta para a ruptura do que já está posto:

A angústia revela o ser para o *poder-ser* mais próprio, ou seja, o *ser-livre* para a liberdade de escolher e acolher a si mesma. A angústia arrasta a presença para o *ser-livre para...* (*propenso in...*), para a propriedade do seu ser enquanto possibilidade de ser aquilo que já sempre é. O *Dasein* como ser-no-mundo entrega-se, ao mesmo tempo, à responsabilidade desse ser (HEIDEGGER, 2012, p. 254).

Neste sentido, é na angústia que o ser humano tem a possibilidade de buscar novas maneiras de olhar para a vida, superando as facticidades existenciais, compreendendo-se como ser finito, ser que caminha para a morte, adotando uma atitude autêntica perante a vida, sabendo que seu tempo tem um tempo, como menciona Heidegger (2013, p. 326): “A morte desvela-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável.” Dessa maneira, entende-se que viver autenticamente é compreender que somos seres-para-a-morte desde que nascemos. Heidegger (2013) afirma que viver na inautenticidade é lutar contra a morte.

Diante da certeza da finitude o ser pode angustiar-se, pois compreender-se como um ser finito faz com que reflita sobre sua própria existência. Contudo, essa facticidade existencial não é algo simples, nesta angústia, o ser se inquieta e se questiona sobre o sentido de sua existência, o porquê do viver, se vive pelo outro, vive por si. Tais inquietações fazem com que o ser possa mudar suas escolhas, prioridades, se posicionar diante da vida, adotando uma atitude autêntica.

Entretanto, o homem enquanto existente poderá adquirir uma atitude inautêntica perante a vida e viver no impessoal. Viver uma vida inautêntica é manter-se numa circunstância de encobrimento de seu ser. O *Dasein* esquece de si e, ao invés de se apropriar da situação, se julga e se molda a ela, se conforma ao comum. Neste sentido, Heidegger (2013) afirma:

Todavia, ao mesmo tempo em que o impessoal tranquiliza a presença, desviando-a de sua morte, ele mantém seu direito e prestígio, regulando tacitamente o modo de comportamento frente à morte. No âmbito público, “pensar na morte” já é considerado um medo covarde, uma insegurança da presença e uma fuga sinistra do mundo. *O impessoal não permite a coragem de assumir a angústia da morte.* O impessoal ocupa-se em reverter esta angústia num medo frente a um acontecimento que advém. Ademais, considera-se a angústia, que no medo se torna ambígua, uma fraqueza que a presença segura de si mesma deve desconhecer. Segundo esse decreto mudo do impessoal, o que “cabe” é a tranquilidade indiferente frente ao “fato” de que se morre. “A elaboração dessa indiferença “superior” *aliena* a presença do seu poder-ser mais próprio e irremissível.” (HEIDEGGER, 2013, p. 330).

Na perspectiva heideggeriana, temos o poder de escolha, escolher a nossa vida, de escolher aprender e aprender para permitir mudanças. Aprender que somos finitos e compreender nossa finitude, sentir a angústia e reorganizar nossa maneira de *ser-no-mundo* e viver autenticamente.

Viver autenticamente e compreender-se como ser finito e que necessita de cuidado. Heidegger trata o homem como expressão ontológica, como ente finito, que já traz consigo uma compreensão do mundo, o qual deve cuidar-se e cuidar o tempo todo. Neste sentido, o cuidado induz a uma série de ocupações e preocupações do *ser-aí*, no ritmo de sua existência, é algo inerente à existência humana, uma estrutura ontológica essencial desde o nascimento até a finitude (HEIDEGGER, 2013).

O *estar-no-mundo* permite ao ser condições de “vir a ser”, visto que “é na relação com o outro e através do outro, que o ser passa a assumir a sua existência humana, conhece-se e a reconhece como um ser único manifestando sua própria maneira de ser” (MOTTA, 2004, p. 160).

Tendo por base esta concepção de “SER”, *ser-aí* ou *Dasein*, procura-se compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, a temporalidade desta criança/adolescente, e a quem lhes cabe o cuidado, atentando para as possibilidades de relação, de pensamento e sentimento, enfim, de vivência em *com-junto*.

3.2 *Ser-no-mundo* da criança/adolescente crescendo e desenvolvendo

A criança/adolescente lançado no mundo é um ser de relação consigo, com os outros e com o mundo, fazendo destaque ao mundo do cuidado, como *ser-com* em um processo de

crescimento e desenvolvimento, *sendo-no-mundo-com-o-outro*. Um ser que possui potencialidades e possibilidades, mas também limitações.

Este subcapítulo subdivide-se em: *Ser criança/adolescente convivendo com irmão com deficiência*. Para compreender o *ser-no-mundo* do irmão criança/adolescente com deficiência faz-se necessário refletir sobre este ser, lançado neste mundo que cresce e se desenvolve em uma relação com ele. As mudanças nos aspectos biológicos ocorrem e é necessário compreender para repensar a criança/adolescente como *ser-no-mundo* que convive com um irmão com deficiência.

Compreende-se que o desenvolvimento científico e tecnológico dos últimos anos tem possibilitado a descoberta do diagnóstico precoce das doenças e ou fatores relacionados ao desenvolvimento, assim como, permite a terapêutica adequada para o controle de sua evolução e cura. Mesmo com esses avanços, algumas doenças e ou alterações promovem distúrbios orgânicos, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação.

Os principais domínios de estudo que merecem maior atenção relacionada ao desenvolvimento da criança e adolescente referem-se aos aspectos físico, cognitivo e psicossocial. O crescimento do corpo e do cérebro, as capacidades sensoriais, as habilidades motoras e a saúde fazem parte do desenvolvimento físico. Aprendizagem, atenção, memória, linguagem, pensamento, raciocínio e criatividade compõem o desenvolvimento cognitivo. Emoções, racionalidade e relações sociais são aspectos do desenvolvimento psicossocial (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

O crescimento e desenvolvimento da criança e adolescente compõem um somatório de inúmeras mudanças que ocorrem durante a vida do indivíduo. Trata-se de um processo dinâmico que engloba várias dimensões inter-relacionadas: o crescimento; desenvolvimento; maturação e diferenciação¹⁰ (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

¹⁰**Crescimento** – corresponde ao aumento do número e tamanho das células, durante o processo de divisão e síntese de novas proteínas, que resulta em aumento de tamanho e peso, no todo ou em alguma parte.

Desenvolvimento – ocorrem mudança e expansão graduais, é quando avança do estágio mais simples ao mais complexo, ocorre o surgimento e expansão das capacidades da pessoa por meio do crescimento, maturação e aprendizado.

Maturação – a pessoa aumenta sua competência e adaptabilidade, ocorre o envelhecimento, uma mudança na complexidade de uma estrutura que torna possível a ela iniciar seu funcionamento, funcionar em nível superior.

Diferenciação – compõe o processo pelo qual as células e estruturas iniciais modificam-se e alteram-se sistematicamente para alcançar propriedades físicas e químicas específicas e características. Em algumas circunstâncias, o termo é utilizado para descrever a tendência de uma massa a locais

Os mesmos autores expõem que todos esses processos estão inter-relacionados e são simultâneos e contínuos, pois nenhum deles ocorre à parte dos demais. Estes processos dependem de uma sequência de influências endócrinas, genéticas, constitucionais, ambientais e nutricionais. O corpo da criança se torna maior e mais complexo, respectivamente, a personalidade se expande, tanto em termos de escopo como de complexidade.

O desenvolvimento infantil é parte fundamental do desenvolvimento humano, compõe um processo ativo e único de cada criança, que se configura pela continuidade e pelas mudanças nas habilidades motoras, cognitivas, psicossociais e de linguagem, com aquisições progressivamente mais complexas nas funções da vida diária e no exercício de seu papel social. O período pré-natal e os anos iniciais da infância são decisivos no processo de desenvolvimento, que se constitui pela interação das características biopsicológicas, herdadas geneticamente e experiência oferecida pelo meio ambiente. O alcance do potencial de cada criança depende do cuidado responsivo às suas necessidades de desenvolvimento (SOUZA; VERÍSSIMO, 2015).

Ressalta-se que as mudanças da criança e ou adolescente estão em relação com a cultura, considerando que se realiza no mundo, ela é no mundo. Sua experiência está relacionada com o mundo, com a dimensão social e cultural em que vive. Assim, é capaz de existir no mundo, uma existência que é a sua, e descobrir sua própria medida na relação entre os elementos que a constitui (FEIJOO; PROTASIO; GILL, 2015).

A criança/adolescente é *ser-no-mundo*, independente das funções biológicas, portanto, sua existência não difere da existência do adulto, visto que ambos possuem a mesma condição do existir. A criança/adolescente não precisaria de um desenvolvimento prévio para viver sua condição de existente, pois não lhe falta alguma coisa, entretanto, deve ser compreendida como qualquer outro existente (OLIVEIRA; ROSA; FREITAS, 2017).

Martorell (2014) afirma que o ciclo de vida é uma construção social, dividido em períodos relacionados aos aspectos físico, cognitivo e psicossocial, assim denominados: O período pré-natal; A primeira infância; A segunda infância; A terceira infância e A adolescência¹¹.

específicos, ocorre o desenvolvimento de atividades e funções simples para as mais complexas (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

¹¹ **Primeira infância:** Fase do nascimento até os três anos de vida, relacionada ao desenvolvimento físico, os autores ressaltam que todos os órgãos e sistemas operam no nascimento em graus variáveis e o cérebro cresce de complexidade e em sua influência. O crescimento físico e as habilidades motoras são rápidos. Em relação ao desenvolvimento cognitivo nesta fase, a criança tem capacidade de

Logo após o nascimento da criança, bem como durante sua evolução, as relações familiares podem se manter equilibradas e harmônicas, favorecendo o enfrentamento da família diante dos seus momentos de crise e das adversidades vividas ao longo das variadas etapas evolutivas do seu desenvolvimento, levando em conta que uma relação conflituosa pode impactar o próprio desenvolvimento da criança/adolescente, e ainda configura-se como uma fonte adicional de estresse para o irmão, gerando assim, conflito e dificuldade de comunicação entre eles (GRISANTE; AIELLO, 2012; CARDOSO; FRANÇOZO, 2015).

Nesta construção social do *ser-no-mundo* da criança/adolescente, Hockenberry e Wilson (2014) apontam que, durante o primeiro ano, especialmente nos primeiros seis meses,

aprender e lembra mesmo nas primeiras semanas de idade. No final do segundo ano usa símbolos e tem capacidade de resolver problemas. A compreensão da linguagem e seu uso se desenvolvem rapidamente. Relacionada ao desenvolvimento psicossocial forma-se o apego aos pais e aos outros que convivem com a criança. Desenvolve-se a autoconsciência e inicia-se a mudança da dependência para a autonomia e aumenta o interesse por outras crianças (MARTORELL, 2014).

Segunda infância: Compreende o período dos três aos seis anos de idade. Quanto ao desenvolvimento físico, o crescimento é estável e a aparência torna-se mais delgada e as proporções mais semelhantes ao dos adultos. O apetite diminui e problemas de sono são comuns. Surge preferência pelo uso das mãos, habilidades gerais motoras e finas, bem como a força se aperfeiçoam. Em relação ao desenvolvimento cognitivo, o pensamento é um pouco egocêntrico e aumenta a compreensão do ponto de vista dos outros. Em função da imaturidade cognitiva surgem algumas ideias ilógicas sobre o mundo. Nesta fase a memória e a linguagem se aperfeiçoam e a inteligência se torna previsível. Experiências do jardim de infância e pré-escolares são comuns. Quanto ao desenvolvimento psicossocial, os autores afirmam que o autoconceito e a compreensão das emoções tornam-se mais complexos e a autoestima é global. Independência, autonomia e autocontrole aumentam. Desenvolve-se a identidade de gênero e o brincar torna-se mais imaginativo, complexo e na maioria das vezes mais social. Altruísmo, agressividade e medo são comuns. A família ainda é o foco da vida social, mas outras crianças tornam-se mais importantes (MARTORELL, 2014).

Terceira Infância: Compreende dos seis aos 11 anos, desenvolvimento físico é o momento em que o crescimento desacelera e a força e habilidade atlética se aperfeiçoam. Nesta fase as doenças respiratórias são comuns, mas a saúde de maneira geral é melhor que em qualquer fase da vida. No desenvolvimento cognitivo, o egocentrismo diminui e as crianças começam a pensar em lógica mais concretamente, a habilidade de memória e linguagem aumenta. Em função dos avanços cognitivos, as crianças se beneficiam da escolarização formal, todavia, algumas demonstram necessidade e virtude de uma educação especial. Relacionado ao desenvolvimento psicossocial, o autoconceito torna-se mais complexo ao ponto de afetar a autoestima da criança, há uma mudança gradual em relação ao controle dos pais para com a criança, onde os pais tornam-se mais importantes (MARTORELL, 2014).

Adolescência: Compreende a idade dos 11 aos 20 anos, desenvolvimento físico, o crescimento físico e outras mudanças são rápidos e profundos, ocorre a maturação reprodutiva. Os principais riscos à saúde originam-se das questões comportamentais tais como transtornos de alimentação e o uso de substâncias. Em relação ao desenvolvimento cognitivo, o adolescente desenvolve a capacidade de pensar de maneira abstrata e de usar raciocínio científico. O pensamento imaturo persiste em algumas atitudes e comportamentos. A educação concentra-se na preparação para a faculdade ou para vocação. No desenvolvimento psicossocial, ocorre a busca de identidade, incluindo a identificação sexual. Os relacionamentos com os pais de modo geral são bons. Entretanto, os pais podem exercer influências tanto negativas como positivas (MARTORELL, 2014).

o crescimento da criança é muito rápido. A expansão do tamanho da cabeça reflete o crescimento e diferenciação do sistema nervoso. Ao final do primeiro ano o cérebro deverá ter um ganho de peso de duas vezes e meia e sua maturação poderá ser observada nas habilidades do lactente, visto que os reflexos primários são substituídos por movimentos voluntários e intencionais, surgindo novos reflexos que influenciam o desenvolvimento motor.

A criança em crescimento e desenvolvimento é uma maneira de *ser-no-mundo*, contudo, para além das questões biológicas, a fim de que ocorram o crescimento e desenvolvimento saudáveis é fundamental que o ambiente familiar proporcione condições favoráveis, principalmente no que tange ao aporte emocional e psicológico (FIGUEIREDO; SILVA; SOUZA et al., 2013). Contudo, ressalta-se que o fator físico-biológico é fundamental para que a criança viva, para que exista e *seja-no-mundo*, todavia, o aporte da família vai para além do emocional e psicológico (sem excluí-los): é cuidado.

Pensar na perspectiva da inseparabilidade na relação do ser e o biológico exige um novo olhar, trata-se de um exercício de olhar sob outra dimensão, mudando a perspectiva que liga o corpo à fisiologia e à anatomia. Milbrath; Motta; Resta et al. (2016) instigam o exercício de pensar o corpo como uma pessoa, que tem uma vida, uma existência, que ama e é amada, que tem sonhos e desejos.

Olhar a criança/adolescente para além das questões biológicas é compreender o ser que veio ao mundo de uma maneira diferente do que a ciência expõe como “normal”, é compreendê-la na sua dimensão, no ser que é em essência. Entender que o crescimento e desenvolvimento desta criança devem ser comparados com ela mesma. Aos pais compete valorizar a criança/adolescente que está crescendo e se desenvolvendo sem focar apenas nas limitações, visto que é na família que se estabelecem as primeiras relações. Assim, o irmão que convive com esta criança/adolescente também lançará o olhar na perspectiva dos pais, pois este compreenderá que tais limitações fazem parte da sua existência.

O fato de compreender o crescimento e desenvolvimento da criança/adolescente auxiliará aos pais a atentar às ações de estimulação a fim de possibilitar aquisições relacionadas ao *ser-capaz-de-fazer* do filho de acordo com o seu desenvolvimento. Contudo, a fenomenologia propicia um modo de pensar a criança/adolescente tendo como ponto de partida sua própria experiência, para além do olhar desenvolvimentista. Descortinar este novo olhar, entretanto, se torna um desafio não apenas para a fenomenologia, como também para as ciências humanas (OLIVEIRA; ROSA; FREITAS, 2017).

Assim, a criança/adolescente vai percebendo o irmão de acordo com o seu desenvolvimento, por meio das relações que estabeleceram, de acordo com os valores transmitidos pelos pais e em relação ao que é esperado socialmente.

A criança/adolescente com deficiência quando lançada no mundo inicia sua trajetória existencial de uma maneira, no mínimo, conturbada, visto que passa a *ser-com-os-outros-no-mundo* diferente das perspectivas familiares e de questões socioculturais impostas. Os pais desejam que seu filho venha ao mundo sem nenhuma intercorrência em seus projetos de futuro, não projetam vivenciar a facticidade existencial de ter um filho com necessidades especiais (MILBRATH; MOTTA; GABATZ et al., 2017).

Assim, também os filhos aguardam a chegada do irmão semelhante ao projetado pelos pais. Neste sentido, eles também sofrem o impacto do nascimento de uma criança com deficiência, precisam lidar com a frustração do sonho do irmão perfeito e aprender a conviver com as questões sociais, as dificuldades de entendimento do diagnóstico e a ambiguidade de sentimentos para com ele, podendo ter seu desenvolvimento e cotidiano influenciados (MATSUKURA; CID, 2004; PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Ter um irmão com deficiência é uma situação que requer adaptações, e esta adaptação do irmão à situação, vai depender da estrutura familiar e do modo como a família lida com a deficiência, levando em conta que os filhos necessitam/exigem atenção, cada um com sua especificidade (NAVARAUSCKAS et al., 2010). Estudo aponta que os irmãos não buscam diferenças, focam o mesmo objeto: os pais (FIAMENGGHI JR.; MESSA, 2007). Sendo assim, essa relação deve ser cuidadosamente elaborada, para que se tornem parceiros e possam desenvolver um relacionamento harmônico.

A família enquanto alicerce é responsável pela construção pessoal e social da criança/adolescente. No entanto, estudos têm demonstrado que as famílias não se sentem preparadas para auxiliar na construção do *ser-no-mundo* da criança que veio ao mundo com uma deficiência (MILBRATH, 2013; FREITAG, MILBRATH, MOTTA, 2018). Neste sentido, compreende-se que as famílias não se sentem preparadas porque, enquanto *Dasein*, elas apenas se vislumbram diante de condições perfeitas, apenas se veem inseridas nas melhores possibilidades, mas desconsideram que, sendo projeto, podem se aviar por possibilidades, de acordo com suas acepções de ideal.

Tsamparli; Tsibidaki e Roussos (2014), quando discutem sobre o irmão da criança com deficiência, afirmam que o modo como as crianças/adolescentes lidam com a situação da

deficiência diverge entre si, enquanto uns regrediam no seu comportamento, outros assumiam um papel de cuidador principal em relação ao irmão, e este fato remete à dinâmica familiar de como os pais lidaram com estas questões e passaram estes valores aos filhos, visto que a família é um espaço de relação, é um viver em relação.

Neste sentido, Heidegger (2013, 2017) mostra que o ser se constrói pelas relações que estabelece no mundo, um mundo que se apresenta de três maneiras: o mundo circundante, em que se consideram as relações estabelecidas entre o homem e o meio externo; o mundo humano que se caracteriza pelo encontro e o conviver dos seres humanos e os outros; e, o mundo próprio, que diz respeito à relação que o ser humano estabelece consigo mesmo. Dessa forma, as relações de atribuição de sentidos estão entrelaçadas por esses mundos que caracterizam o relacionamento com a alteridade e intersubjetividade, como condição da própria natureza humana de estar lançado no mundo.

Estes mundos descritos por Heidegger são o mundo que foi apresentado tanto à criança com deficiência, quanto ao irmão como existente e busca-se a abertura como ser. Segundo Milbrath et al. (2018), a criança com deficiência, por exemplo, é lançada ao mundo desta maneira, numa condição existencial que lhe confere limitações, mas é esta a sua maneira de *ser-no-mundo* e não pode ser vista de maneira diferente.

A condição da deficiência é algo complexo, pois engloba alguma incapacidade física ou mental da criança/adolescente dificultando ou limitando a sua capacidade na execução de determinadas tarefas e/ou ações do dia a dia (RODRIGUEZ; SILVA; CAPELLINI et al., 2015). Entretanto, a criança/adolescente é um ser que sonha, deseja, projeta-se, atribui sentidos e significados para as situações que vivencia (MILBRATH, 2013).

Todavia, pode-se refletir sobre a condição da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. Tendo em vista que as crianças também projetam seus sonhos. Ao conviver com o irmão que exige uma rotina de cuidados diferentes de outras crianças, e veem que o crescimento e desenvolvimento dele são diferentes do seu ou em comparação com os irmãos de seus amigos e ou colegas, a criança poderá postergar seus sonhos e projetos, por sentir-se incluído no cuidado e na rotina da casa que geralmente gira em torno do filho especial.

Olhar a criança/adolescente com deficiência com suas potencialidades auxiliará o irmão a adaptar-se e, assim, favorecerá o convívio. Todavia, a forma como isso acontecerá depende dos aspectos socioculturais da família e do modo como ocorre a relação dos pais com

a criança especial. Os mecanismos de enfrentamento que os irmãos utilizarão dependem das relações pré-estabelecidas com o ambiente. Os modelos apresentados pelos pais influenciam essas reações (NAVARAUSCKAS et al., 2010), visto ser pela dinâmica familiar que os filhos com deficiência ou não também crescerão e se desenvolverão.

Feijoo; Gill; Protásio et al. (2012) apontam que alguns inativistas defendem a posição de que o determinante do desenvolvimento da criança é biológico. Logo, os ambientalistas tecem convincentes argumentos em defesa dos determinantes sociais ou ambientais. Contudo, Jean Piaget assume um posicionamento de conciliação entre esses dois fatores determinantes; em sua teoria do desenvolvimento dois elementos se retêm ao biológico, o estremecer frente à carência de apoio e o estremecer frente ao som e pressupõe que é a partir dessas estruturas inatas iniciais que todo o desenvolvimento cognitivo acontece, por meio das estimulações ambientais. Os autores afirmam que nem mesmo essas duas reações são consideradas originárias, assim, não são determinantes do comportamento humano, por defenderem um posicionamento fenomenológico, expondo então a necessidade de pensar o homem em sua co-originalidade com o mundo.

No pensamento de Heidegger (2013, p. 89):

A analítica existencial da presença está antes de toda a psicologia, bem como a antropologia e, sobretudo, a biologia. A delimitação frente a estas possíveis investigações da presença pode tornar ainda mais preciso o tema da analítica. E a necessidade da analítica deixa-se então comprovar de maneira ainda mais penetrante e profunda.

A presença, ou *ser-aí*, possibilita o questionar a partir do plano ontológico existencial, questionar o *ser-no-mundo* da criança/adolescente, seja essa com deficiência ou não, em um horizonte de possibilidades a partir dele mesmo, para além da objetividade ditada pelas ciências, em especial a biológica que reduz o ser a um ente. No entanto, não se pode negar a Biologia, a Antropologia e a Psicologia, mas há necessidade de ver além, desvelando o ser que se oculta por trás de tais manifestações, tal como o próprio Heidegger menciona: “O essencial é percebido justamente não vendo sensorialmente com os olhos” (HEIDEGGER, 2017, p. 60).

Somos condicionados a olhar o ser humano em uma normatividade, previamente estabelecida pelos fatores culturais da sociedade. Neste sentido, Canguilhem (2011, p. 232) afirma que “a norma de vida de um organismo é fornecida pelo próprio organismo, e está contida na sua existência”. Reflete-se sobre a criança/adolescente que lançada no mundo de

uma maneira diferente desta normatização imposta, significa objetivar o ser humano, sem levar em conta que cada um tem uma visão do que é normal para si.

Os pais são influenciados pelas questões socioculturais, experimentam a estigmatização da sociedade, pois esta, a priori, parece ultrapassar as fronteiras geográficas, étnicas e sociais. A convivência com uma criança/adolescente com deficiência afeta a família como um todo e pode comprometer diversas esferas psicológicas, emocionais, sociais e funcionais das unidades familiares, o que vai persistir ao longo de sua existência (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

Contudo, o *vir-a-ser-família* de uma criança com deficiência exige a busca de estratégias de enfrentamento, buscando empoderamento para o cuidado da criança. O *ser-no-mundo* da criança/adolescente é influenciado pelo modelo familiar em que está inserida (SILVA; DESSEM, 2014).

Neste sentido, o cuidado deverá ser estendido aos outros filhos, pois há a necessidade de olhar para esta criança/adolescente que, muitas vezes, fica mais à margem do cuidado e, poderá sentir-se responsável pelo cuidado do irmão com deficiência e ainda suprimir etapas importantes da vida, bem como postergar sonhos e projetos. A maneira como a criança/adolescente se vê e vê o mundo se configura pela maneira que se constituiu dentro do núcleo familiar, bem como pelas pessoas e as relações que estabelece ao longo da vida.

Quando os pais não conseguem ver os filhos diferentes deles, vivem tentando fazer projetos e moldes nos quais a criança/adolescente possa se encaixar para responder às suas expectativas, isso afeta toda a família, em especial os irmãos, pois cada um tem sua maneira, única e singular de ser, diferente dos pais e com o direito de viver a vida de modo próprio, embora nem sempre coincida com o que os pais planejam ou sonham (MALDONADO, 2008).

A criança/adolescente é um *ser-no-mundo*, que constrói seu *modo-de-ser-no-mundo*. Entretanto, a condição da deficiência, muitas vezes, é incompreendida, pois é vista como limitação que impossibilita o viver cotidiano. No entanto, as necessidades especiais que possuem estão tão agregadas ao seu ser, ou seja, constituem sua condição existencial que, em nenhum momento, estas crianças/adolescentes as percebem como limitações para o seu existir no mundo. Além disso, demonstram a adoção de uma atitude autêntica frente à facticidade de existir com deficiência, manifestando-se como seres autênticos em seu cotidiano (MILBRATH, 2013). Contudo, o que pode ser afetado para uma criança com deficiência é sua

existência inautêntica, na cotidianidade da vida. Mas a autenticidade, quando é atingida, é um dar-se conta de si a nível ontológico.

Assim, pode-se observar que a criança/adolescente existe neste mundo com potencialidades e capacidades, basta explorar o *seu-ser-capaz-de-fazer*. Limitar estas pessoas aos aspectos biológicos é reduzir o ser humano pelos pre(conceitos) que se tem do mundo. Neste aspecto, a abordagem fenomenológica é essencial a fim de compreendê-la na perspectiva ontológica existencial, desvelando a maneira que o ser humano se faz presente no mundo em seus modos de existir.

A criança/adolescente com deficiência, existindo como presença, percebe-se um ser feliz, embasa-se no seu vivido. Existe como alguém que possui uma história de vida marcada por uma facticidade existencial que lhe conferiu determinada condição existencial, mas que não a impede de viver e de sentir-se feliz. Acredita-se ser difícil aceitar que uma criança/adolescente com paralisia cerebral, por exemplo, perceba-se um ser feliz, pois a sociedade, regida por regras, por padrões de normalidade, talvez não consiga considerar feliz alguém que não se encaixa nessas normas. No entanto, essas situações pontuais talvez não sejam tão importantes, a ponto de “impedir” a felicidade, considerando-se que cada ser existente compreende de modo particular a felicidade. No entanto, o fato de perceber-se feliz deve-se à sua história de vida, das relações que mantém, do cuidado recebido da sua família, que tem influência direta na maneira como a criança/adolescente se percebe como ser-no-mundo (MILBRATH, 2013).

Baseado nisso, observa-se que a criança/adolescente é *ser-no-mundo*. O crescimento e desenvolvimento são importantes, mas é necessário entender que ela se constitui no mundo, pelas relações que estabelece, pela maneira como a família se apresenta a ela. Sua existência está aberta ao mundo e ao outro onde se descortina sua história.

Assim, também a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência é um *ser-no-mundo* com os outros, um ser de relações. Pela maneira como a família se relaciona com a criança com deficiência, o irmão também se relacionará, olhará e se constituirá.

3.2.1 *Ser criança/adolescente convivendo com irmão com deficiência*

Sei que parece loucura, pensa Eliane consigo mesma, mas às vezes tenho vontade de ter síndrome de Down também! Já não chega que tive que aceitar a vinda de meu irmão e ele, por cima, vive doente e meus pais só enxergam ele. Quando peço alguma coisa ou conto um caso que aconteceu na escola, mal me dão atenção. Mas quando ele começou a dar tchau, foi aquela festa

em casa. Será que meus pais não percebem que também existo? (ALDORE; REGEN; HOFFMANN, 1988, p. 21-22).

A partir deste depoimento, exercita-se o refletir sobre o *ser-no-mundo* de uma criança/adolescente que convive com um irmão com deficiência, objeto deste estudo, uma criança que foi lançada em um mundo sem escolha e passa, assim, a existir nele, um mundo que se mostra pelas relações que se estabelece, pela maneira em que *somos-com-os-outros*.

Somos lançados em um mundo sem espaços topográficos, em um contexto histórico, cultural, político, econômico e social, contexto pelo qual nos traz o esquecimento do ser. Esta existência humana na visão heideggeriana é definida como *Dasein (Ser-aí)*. A partir daí o homem estabelece relações com o mundo, projetando sua vida em um ambiente social historicamente situado e procura agir dentro de suas possibilidades. Neste sentido, a criança/adolescente, que convive com o irmão com deficiência foi lançado em um mundo sem escolha, não escolheu a família, nem o irmão. Na visão heideggeriana, somos *ser-com* que busca dar significado a esta existência (HEIDEGGER, 2012).

O nascimento de uma criança pode configurar-se como um momento sensível para os irmãos, as diferenças de idade podem afetar o relacionamento entre eles. A criança muito ligada aos pais pode ter mais dificuldades de entender o conceito de dividir, quando maiores são capazes de entender a situação e é menos possível de ver o irmão como uma ameaça. Há necessidade de a criança/adolescente ter a atenção dos pais, pois pode apresentar dificuldade em dividir o afeto, a atenção e, até mesmo, poderá sofrer pela possibilidade de “perder” esta atenção para o outro e, assim, desenvolver problemas em função desta experiência.

Nesta premissa, um estudo aponta que o impacto da deficiência nos irmãos compreende vivências negativas e positivas que devem ser consideradas segundo uma rede de influências e peculiaridades intrínsecas das relações familiares. O modo como esses irmãos acolherão a criança com deficiência, aceitando-a ou rejeitando-a está ligado ao modelo apresentado por seus pais (MESSA; FIAMENGHI JR, 2010).

Segundo Marleou Ponty (1999) e Motta (1997), o ser se vê pelo olhar do outro, neste sentido, a criança/adolescente pode ver o irmão também pelos olhos da mãe, assim como pode perceber aquilo que não foi dito ou que foi dito pelos pais, desde o cuidado até a ausência de cuidado.

Noutro estudo em que se entrevistaram professoras dos alunos que tinham irmão com alguma deficiência, estas afirmaram que o irmão que nasce depois da criança/adolescente com

deficiência adquire mais autonomia, independência e maturidade, além de solidariedade e espontaneidade, já com o irmão que nasceu antes, há isolamento, autoritarismo e agressividade. Todavia, revelaram que as crianças apresentam características comuns, como: independência; maturidade precoce; ajudam os irmãos a realizarem suas tarefas cotidianas e são pouco informadas sobre o problema do irmão (MATSUKURA; CID, 2010).

Neste sentido, o vir-a-ser família de uma criança que desenvolveu necessidades especiais, além do complexo processo de adaptação ainda auxilia outros membros da família a aceitarem a situação. E essa adaptação vai depender de como a família vê e se posiciona perante esta situação. Segundo Ardore, Regen e Hoffmann (1988), se a família aceita esta condição com tranquilidade e procura estabelecer um clima de boa aceitação, os irmãos verão a condição desta maneira, logo, se a família cria situações de verdadeira catástrofe e desespero, os irmãos terão dificuldades de adaptação e aceitação.

Contudo, os pais devem estar muito atentos a dificuldades que os outros filhos possam desenvolver devido à existência de um irmão com deficiência, especialmente com relação a sentimentos ambivalentes. Trazer estas dificuldades à superfície e ajudar a compreendê-las e resolvê-las é uma das atribuições dos pais.

Na visão heideggeriana, somos seres movidos por projetos, entretanto, as facticidades existenciais podem desviar o homem de seu projeto e no *ser-com* o outro ter seu eu destruído e perder-se na banalidade do cotidiano, além de ser absorvido com o outro e para o outro. Neste sentido, é absorvido pelo cuidado ao filho com deficiência, esquecendo-se, muitas vezes, do cuidado com os outros filhos, adentrando em outro projeto, visto que *Dasein* é ser, a cada vez, projeto. Ou seja, se um *Dasein* (*Ser-aí*) está atualizando determinado projeto, seguindo determinado rumo, e se desvia desse projeto, automaticamente passa a se inserir em um outro – quer consciente, quer não. Projeto neste sentido, é possibilidade. Ser *Dasein* é *estar-no-mundo* cheio de infinitas possibilidades (às quais se projeta), das quais a única invariável é a morte. A morte é a possibilidade mais própria do *Dasein* (*Ser-aí*) e, ao mesmo tempo, o fim de todas as suas possibilidades. O *Dasein* (*Ser-aí*), assim, vive se projetando entre possibilidades, sempre caminhando em direção à morte (HEIDEGGER, 2013).

Nesta conjuntura, a facticidade existencial de conceber uma criança com deficiência não modifica somente a vida dos pais, mas dos irmãos. Entretanto, a literatura traz em estudos (MARCHETTI; MANDETTA, 2016 MILBRATH et al; 2018), os sentimentos vivenciados

pelos pais, e ou impacto da deficiência na família, remetendo-se aos pais, não questiona o irmão que sofre várias mudanças e, muitas vezes, seus sentimentos são reprimidos.

As relações fraternas apresentam conflito, harmonia, cuidado/proteção e coesão/união entre os irmãos. A percepção das relações familiares varia em função do tipo de deficiência da criança no que tange às práticas educativas parentais, aos valores/crenças presentes na educação dos filhos e aos conflitos conjugais e entre irmãos. Há a necessidade de investigar os padrões de comunicação em famílias com crianças com diferentes tipos de deficiência, visando à elaboração de propostas de educação e reeducação voltadas ao funcionamento típico de cada tipologia de família (SILVA; DESSEN, 2014).

Os irmãos das crianças com deficiência são considerados importantes para os profissionais que trabalham em contextos centrados na família. Essas crianças, muitas vezes, têm experiências e *insights* únicos que podem ajudar a compreender as interações centradas na família. Destarte, a família mesmo amando o filho típico não tem muito tempo para ele, os planos são muitas vezes interrompidos, e ainda lhe dá muita responsabilidade. Neste sentido, os autores ainda mencionam que dentro da intervenção centrada na família, recomenda-se que os profissionais de saúde e educação e os pais ajudem os irmãos a desenvolver estratégias eficazes para interagir com os outros e aprender com os *insights* dos irmãos (BARR; MCLEOD, 2010).

As relações em famílias em que há filhos com deficiência ainda são pouco investigadas na realidade brasileira, no entanto, estudos precisam levar em consideração a rede complexa de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares, voltando a atenção às necessidades de cada família na sua complexidade. Para isso requer o conhecimento do núcleo familiar, de cada família, de como todos os seus membros vivenciam essa experiência (SILVA; DESSEN, 2014) e de como a família relaciona-se entre si.

A literatura aponta que a adaptação das crianças a situações de deficiência e limitação de seus irmãos depende de suas características e recursos pessoais, da história de vida e do significado que a deficiência adquire e é compartilhado no sistema familiar. Ainda são fatores o histórico e a qualidade das relações familiares, comunicação, rede de apoio e cuidados, estratégias de enfrentamento e características da deficiência (MESSA; FIAMENGHI JR, 2010).

Observa-se a dificuldade enfrentada pela família ao vivenciar a deficiência do filho. Todavia, os autores supracitados apontam que o impacto da deficiência nos irmãos

compreende diversos fatores, como o aumento desproporcional de responsabilidades e funções, enfrentam o preconceito e sofrem a falta de atenção dos pais e a diferença no tratamento em relação ao irmão deficiente, que podem gerar sentimentos como medo, ciúmes, culpa, vergonha e desinformação sobre a deficiência. Além disso, as reações se mostraram fortemente influenciadas pelo tamanho da família e perspectivas de futuro.

Neste sentido, torna-se fundamental lançar o olhar para a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência que também poderá sofrer pela incompreensão da deficiência, pelo fato de ficar mais à margem dos cuidados da família e pela preocupação consigo, com sua família e com seu irmão no futuro.

3.3 O vivido da criança/adolescente com o irmão com deficiência no mundo da família

Neste subcapítulo reflete-se sobre o ser família como responsável pela percepção que a criança tem de si, do mundo e do irmão, visto que a criança/adolescente convivente com o irmão com deficiência o vê como a família o apresenta, pois o ser se constitui pelas relações que estabelece. Subdivide-se em: *Vulnerabilidade do ser-família da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e Múltiplas faces do Cuidado*.

A história da humanidade, bem como vários estudos, ao descortinar sobre povos e culturas, expõem o termo família e suas controvérsias consideráveis que têm envolvido os mais novos conceitos para o termo mostrando-nos como foram e como são atualmente, como evoluem e se modificam, bem como as diversas concepções do significado social, dos laços estabelecidos entre os homens e a sociedade em que habitam (PRADO, 2017). Assim, na visão heideggeriana, segundo Werle (2003), este homem é *Dasein*, que existe na existência cotidiana, *junto-com* os outros homens com suas preocupações, sua maneira de *estar-no-mundo*.

Neste sentido, o *ser-família* é identificado em muitos modelos, de acordo com a estrutura de referência de cada pessoa, de como julga seus valores e sua disciplina. Todavia, não existe uma definição universal do ser família, é o que o homem considera como tal. Quanto aos aspectos objetivos, define-se família da seguinte maneira: a Biologia descreve a família como cumprindo a função biológica de perpetuação da espécie; a Psicologia destaca os aspectos interpessoais da família e sua responsabilidade para o desenvolvimento da personalidade; a Sociologia aborda a família como uma unidade social interagindo com a

sociedade mais ampla, criando o contexto no qual são formados os valores culturais e identidade; a economia enxerga a família como uma unidade produtiva que fornece as necessidades materiais. Entretanto, outros definem família em termos das relações das pessoas que compõem a unidade familiar. Os tipos mais comuns de relacionamentos são o consanguíneo (relações de sangue), de afinidade (relações conjugais) e família de origem (unidade de família em que uma pessoa nasce) (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Devido às concepções diferentes, de uma pessoa para outra, existem várias maneiras de conceituar o *Dasein* (*Ser-aí*) família. Pode-se descrever família como um conjunto de pessoas que se mantém intimamente ligadas por laços de amor, fraternidade e companheirismo, edificados na vivência entre elas. Compõe-se de membros em diferentes fases do desenvolvimento, com características que são cultivadas e passadas de geração em geração, características estas, culturais, comportamentais, espirituais e educacionais (MOTTA et al., 2011).

A família é o primeiro espaço de relações entre as pessoas, é onde demonstra-se afeto, carinho. É uma unidade de referência que está sendo revalorizada na sua função socializadora, e que sofre determinações de ordem sócio-econômico-político, cultural e religiosa, ao mesmo tempo em que é determinante de subjetividades, bem como sentimentos como o amor, afeto, exercício de poder, raiva, limites e que tem a função de manter o equilíbrio entre os membros para a promoção da saúde e qualidade de vida de todas as pessoas que compõem este núcleo (IERVOLINO, 2005). A família pode ser um *locus* do dar-se do cuidado.

O *Dasein* (*Ser-aí*) família, lançado ao mundo, (con)vive com os três mundos descritos por Heidegger, o mundo próprio, o mundo partilhado e o mundo circunstante. O mundo próprio é o mundo em que somos lançados, sem espaços topográficos, é o mundo em que me encontro mundanamente que tem seu contexto histórico, político e econômico. Imediatamente após ser lançados, somos *ser-com-os-outros*, este é o mundo compartilhado, se encontra em meu mundo próprio, na medida em que vivo com outras pessoas, estou de alguma maneira me relacionando com elas. O mundo circunstante não tem delimitações ordenadas, é algo que se modifica constantemente, compõe um círculo de objetos com caracteres totalmente distintos da significância no que se refere ao conteúdo (HEIDEGGER, 2011; HEIDEGGER, 2017).

A partir do momento em que somos lançados em um mundo, passamos a viver *uns-com-os-outros*, com várias “formas” de organização familiar. Neste sentido, ocorre uma mudança na organização/composição familiar, nas relações de parentesco e na representação

de tais relações na família. Esta nova representação tem implicação direta na transformação da configuração familiar e também nas relações sociais, além de constituir impacto na construção da identidade de cada membro da família. Essa construção da identidade rebaterá nas relações sociais ampliadas, não somente no seio familiar. Nesse cenário encontramos a nova família, caracterizada pelas diferentes maneiras de organização, de relacionar-se e em um cotidiano marcado pela busca do novo. Os arranjos diferenciados podem ser propostos de diversas formas, renovando conceitos preestabelecidos, redefinindo os papéis de cada membro do núcleo familiar (OLIVEIRA, 2009).

A família é quem intermedia as necessidades de seus membros, por ser base. Sendo assim, o *Dasein (Ser-aí) família* é quem prestará o cuidado direto aos filhos (FREITAG; MILBRATH; SCHNEIDER et al., 2017). Motta (1997, p. 51) completa afirmando que “os pais são arquitetos na formação emocional do filho” por meio da comunicação, do afeto, do cuidado amoroso, além da expressão e sentimento de segurança e confiança.

Entretanto, o fato de serem pais e educar os filhos modifica-se quando na família um dos membros passa a existir no mundo de uma maneira diferente, ou seja, com uma deficiência. Os pais, especialmente a mãe, quando grávidos, sonham com o bebê que pretendem ter, como será a cor dos olhos, quem lhe dará o primeiro banho, com quem se parecerá. Todavia, todo esse imaginário altera-se quando a criança nasce diferente do esperado (IEVORLINO, 2005; MILBRATH, 2013).

O nascimento de um filho sempre modifica toda a estrutura familiar, ocorre um redimensionamento do *vir-a-ser-família* para se adaptar ao novo ser. Entretanto, quando a criança nasce ou adquire limitações por meio de alguma deficiência ocorre um processo de luto, vivenciado ao logo do tempo, pela morte do bebê/criança esperado e aceitação do novo ser. A família vai se adaptando ao novo, que nasce diferente do esperado, diferente das perspectivas maternas, diferente das perspectivas familiares. Esse momento pode ser vivenciado ao nascimento, após um longo período de exames físicos e psicológicos, ou imediatamente após uma lesão trágica (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

Ao receber o diagnóstico de uma criança com deficiência, a família vivencia sentimentos ambivalentes; a primeira reação, de modo geral, é o choque, que causa angústia, tristeza e medo de lidar com a nova realidade, pois o crescimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais geram transformações profundas no relacionamento

familiar, principalmente quando se pensa na ideia de perfeição que é imposta pela sociedade (FIGUEIREDO; SILVA; SOUZA et al. 2014).

No entanto, a família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de *ser-família*. A desconstrução de um modelo de pensamento pré-estabelecido e a reformulação de novos conceitos e novos papéis serão necessários frente à nova situação que é a perda do filho sonhado e a aceitação do filho nesta condição especial (MILBRATH, 2013; FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA et al., 2013; SILVA; RAMOS, 2014).

Todavia, há famílias que enfrentam o desafio, superando as adversidades, enquanto outras têm maior dificuldade em se reorganizar. Mostram-se sem esperança, desanimadas e cansadas da jornada com a criança/adolescente e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir frente às situações de crise potencialmente desestruturantes encontra-se enfraquecida (BARBOSA; MALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Assim, a família se vê em uma situação em que é necessário reconstruir sua identidade como grupo familiar a fim de viver e conviver com o novo modo de *ser-família* (MOTTA, 1997). Por isso, um diagnóstico feito no momento do nascimento ou durante o período pós-natal que afetaria o bem-estar da criança pode ser o início de uma vida substancialmente difícil e problemática tanto para a família como para a criança (ŞİMŞEK; TAŞÇI; KARABULUT, 2015).

Estudos relacionados a famílias com crianças cronicamente incapacitadas verificaram que os pais têm uma experiência negativa em maior medida em comparação com as famílias que têm filhos saudáveis. Verificou-se que esses pais vivem problemas resultantes de tristeza crônica, estresse, autoconfiança inadequada, depressão, isolamento social, vários estresses emocionais, aumento dos problemas de casamento, diminuição das taxas de emprego ou diminuição das taxas de início de um novo emprego (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007).

Nesta premissa, os irmãos observam que os pais passaram por intenso sofrimento, e também sofrem ao imaginar que a doença não tem cura, pois não compreendem o diagnóstico e os pais têm receio de conversar sobre isso com os demais filhos, fato que causa ansiedade e incompreensão. O enfrentamento do irmão perante a situação relaciona-se ao grau de entendimento sobre a doença e à forma como a família se comporta perante a situação (BERNARDES; PEGORARO, 2015).

Estudo de Nimbalkaret al., (2014) lança uma reflexão no que tange à vasta gama de problemas sociais e psicológicos e de saúde vividos pela família de crianças com necessidades

especiais. Há a necessidade de se planejar um cuidado centrado na família destas crianças, a fim de proporcionar melhor qualidade de vida à família e assim tornar mais eficazes os cuidados à criança.

Estudos mostram que, independentemente do tipo de deficiência, os pais se mostram mais suscetíveis à vivência de estresse, isso faz com que, em muitos momentos, ajam por meio por meio da raiva e da explosão dos sentimentos, utilizando práticas coercitivas com seus filhos (PEREIRA-SILVA et al., 2012; SILVA; DESSEN, 2014).

Messa e Fiamenghi Jr (2010) afirmam que famílias que vivenciam situações de risco podem desenvolver transtornos, todavia, tal exposição dependerá de seus recursos e possibilidades de adaptação ao novo ser. Expõem, ainda, que concomitante a esse risco existe a possibilidade de fortalecimento e maturidade dos indivíduos e dos vínculos familiares. Torna-se fundamental atentar para as questões que envolvem recursos, características e histórico de cada família, cada integrante do grupo familiar. Levando em conta que os resultados não devem ser generalizados e, sim, considerados em uma rede de influências e peculiaridades intrínsecas das relações familiares, em que cada família seja vista como única em sua maneira de lidar com a deficiência, assim como os irmãos, crianças/adolescentes, devem ser entendidos segundo suas características individuais.

Contudo, os pais devem estar muito atentos a dificuldades que os outros filhos possam desenvolver, devido a haver um irmão com deficiência, especialmente com relação a sentimentos ambivalentes. Trazer estas dificuldades à superfície e ajudar a compreendê-las e resolvê-las é uma das atribuições dos pais, desde a revelação do diagnóstico, a compreensão e o viver do dia a dia.

Aspecto importante na convivência da família com a criança/adolescente com deficiência é a habilidade de se relacionar com todos os membros de maneira igualitária, nas dimensões dos direitos, deveres e os limites definidos, em especial no que tange ao irmão com deficiência em relação aos demais. Muitas vezes os pais podem, ao agir com o filho com deficiência, utilizar estratégias para superprotegê-lo, com cuidados permissivos e excessivos em detrimento dos outros filhos (MARCHETTI; MANDETTA, 2016).

Pode-se mencionar que é necessário que a família também seja cuidada. Cuidar de alguém implica essencialmente a virtude da responsabilidade, é exercer a responsabilidade social, principalmente quando o ser cuidado é vulnerável. Cuidar é reconstruir a estrutura, recompor o ser humano que sofreu uma desestruturação de seu ser (ROSELÒ, 2009). É neste

sentido que a família da criança/adolescente com necessidades especiais em saúde deve ser cuidada pelos profissionais de saúde, um cuidado zeloso, um cuidado que leve à reconstrução fundamental do seu humano.

A família passa por profundas transformações/reorganizações durante a convivência com uma criança/adolescente com deficiência. Todavia, salienta-se que a finitude do filho idealizado pode acontecer a qualquer momento: ao nascer, caso tenha algum tipo de deficiência física, sensorial e/ou mental imediatamente percebida; durante o desenvolvimento, quando as deficiências físicas, sensorial e/ou mental tornam-se evidentes; ao nascer ou durante o desenvolvimento (KOVÁCS, 1992).

De acordo com Glat e Duque (2003), a vivência do luto pela morte do filho idealizado pode ocorrer em um processo cíclico, visto que, mesmo aqueles pais que chegaram a uma aceitação ativa da situação, provavelmente voltarão a passar pelas fases anteriores de luto novamente, principalmente nos momentos marcantes da vida como a entrada para a escola, início da puberdade, nascimento de outro filho, morte de um parente, dentre outras ocasiões.

Todavia, estudos têm demonstrado que os irmãos de crianças com deficiência podem passar pelas mesmas experiências dos pais, como medo, raiva, culpa, etc. Podem, ainda, encontrar maior dificuldade do que os pais para enfrentar tais sentimentos, especialmente quanto menor for a idade dos irmãos e mais restritas forem as informações recebidas acerca da deficiência do membro da família (GARGIULO, 2003; MESSA; FIAMENGHI JUNIOR, 2010).

O cuidado dispensado à família deve levar em conta todos os membros familiares e direcioná-lo no sentido de empoderá-la, a fim de que forneçam um cuidado à criança conforme suas necessidades, bem como aos outros filhos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da díade família/criança/adolescente, permitindo a estes o máximo de desenvolvimento de suas potencialidades, e a família possa sentir-se compreendida e norteada para o cuidado (FREITAG; MILBRATH; SCHNEIDER et al., 2017).

Destaca-se ser necessário que a informação sobre o diagnóstico e tratamento da criança fornecida à família seja de uma maneira útil e minimamente prejudicial. A comunicação também é uma forma de intervenção clínica, um meio para promover o enfrentamento dos pais com a situação atual. A doença crítica é profundamente angustiante para os pais e as crianças; a informação pode ser um apoio importante para lidar com essa angústia. A forma como a informação é fornecida pela equipe de saúde pode afetar o senso de

responsabilidade pessoal dos pais ou a culpa em relação à condição da criança, bem como, pode equilibrar uma compreensão realista da situação com seus resultados esperados. Neste sentido, os autores destacam que a comunicação deve equilibrar a sensibilidade a esses difíceis desafios de enfrentamento, entre outros, com veracidade em relação à condição da criança. No entanto salientam que este equilíbrio é frequentemente difícil de alcançar (CARNEVALE; FERREL; CREMER et al., 2016).

Kroeff (2012) alerta que o casal deve ser especialmente cuidadoso para não ser invadido em sua privacidade, desenvolvimento e intimidade pelo fato de terem se tornado pais de um filho com deficiência, deve continuar casal e não se transformar exclusivamente em pais. O autor enfatiza que esta perspectiva disponibiliza ao casal energia suficiente para cuidar do seu filho, que nasceu diferente do esperado. Ressalta, ainda, que uma família com um membro com deficiência terá muitos desafios a enfrentar, desde falar sobre o assunto com todos os familiares, inclusive com o próprio filho com a deficiência. Frente a isso é necessário que a família tenha condições de enfrentamento.

A família de uma criança com deficiência sofre uma demanda de cuidados diferenciados, dentre eles, o tempo necessário para providenciar o cuidado adicional de seus filhos, atendendo às necessidades adicionais de uma criança/adolescente que ainda não desenvolveu a independência em uma ou mais atividades da vida diária, que outras crianças similares equivalentes de idade fazem. Ainda, a prestação de cuidados de natureza não técnica especificamente relacionada com a deficiência da criança ou necessidades de saúde complexas, incluindo preparação e administração de medicamentos e alimentação especial, aplicação de cremes, distúrbios intestinais, fisioterapia torácica, movimentos e alongamento. A família tem menos tempo disponível para parceiros, para outros filhos e para uma vida social (WHITING, 2014).

O mesmo autor menciona em seu estudo, que vários pais reconheceram sua experiência em relação às necessidades de cuidado de seus filhos, pela dificuldade ou, até mesmo, incapacidade para cuidar de seus filhos. Isso incluiu, não apenas, os outros membros da família que vários pais descreveram como muito assustados para assumir a responsabilidade de prestar atendimento ao filho, mas também percebem no ambiente hospitalar. Os pais identificaram elementos significativos de conflito de papéis em termos de dicotomia em realizar tarefas de cuidados técnicos ou por, simplesmente, serem pais de uma

criança com deficiência. Eles também sentem dificuldade nas demandas de cuidados extras para seus filhos, pois afetam sua capacidade de desempenhar outras funções.

Enfatiza, ainda, o impacto da deficiência para os outros filhos, havendo mudança em aspectos da vida familiar, incluindo relacionamentos com outros familiares nos grupos nucleares e alargados, desengajamento social, perda de oportunidades de trabalho e consequentes problemas financeiros. Relata que há uma interrupção geral da vida familiar, pois tornam a família disfuncional, definitivamente, totalmente disfuncional desde o primeiro dia e tornam-se uma família com deficiência.

Os demais irmãos são importantes aliados no desenvolvimento dos irmãos com deficiência. Os relacionamentos de irmãos podem auxiliar no desenvolvimento cognitivo e psicossocial, constituindo equilíbrio de interações antes pró-sociais e conflitantes. Também criam experiências que são mais propensas a promover o desenvolvimento social, cognitivo e psicossocial (HASTINGS; PETALAS, 2014).

Relações em famílias que têm filhos com deficiência ainda são pouco investigadas na realidade brasileira, entretanto, os estudos precisam levar em consideração a rede complexa de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares e que a atenção às necessidades da família requer o conhecimento de como todos os seus membros vivenciam essa experiência (SILVA; DESSEN, 2014), levando em consideração que poucas famílias são compostas somente de pai, mãe e criança com deficiência, uma grande maioria possui outros filhos que vivenciam a mesma situação, e não tem apoio nem mesmo dos pais que não sabem como lidar com questões tão delicadas.

A família possui uma complexa demanda de cuidados que exige tempo, em especial a mãe, apontada por muitos estudos como a cuidadora principal e a pessoa que mais abdica de sua vida em detrimento ao cuidado do filho com deficiência e que demanda cuidados especiais, enquanto o pai trabalha fora de casa. Esta vive uma rotina de cuidados que vão desde o banho, alimentação e demais cuidados rotineiros, à fisioterapia, fonoaudiologia, escola, equoterapia, hidroterapia, aula de reforço, atividades recreativas, dentre outras (NEVES CABRAL, 2008; MILBRATH, 2013; FREITAG, 2015).

Todavia, pode-se compreender que esta rotina de cuidados demanda tempo, e, muitas vezes, esta família não encontra tempo para dar atenção e cuidado ao irmão da criança com deficiência, por não conseguir conciliar as tarefas com o outro filho, e não amparando-o em

suas necessidades, dando o carinho e apoio de que antes ele dispunha. Entretanto, este fato pode ser menos doloroso para o irmão se este for o caçula.

Todavia, compreende-se que o ser criança/adolescente pode estar em situação de vulnerabilidade. Todavia, esta pode tornar-se mais acentuada pelo fato de conviver com o irmão com deficiência e não receber a mesma atenção/cuidado dos pais.

3.3.1 Vulnerabilidade do ser-família da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência

Todo o ser humano é vulnerável, todavia, é consciente de sua vulnerabilidade por poder pensá-la, refletir sobre ela e buscar soluções relacionadas como amenizar o cansaço, curar a doença e a insegurança. O ser está vulnerável intrapessoal e extrapessoal, visto que está sujeito a modificações internas e externas. As internas relacionam-se a doenças e externas a fatores ambientais (ROSELLÒ, 2009). Neste sentido o filósofo afirma:

O ser humano é um ser vulnerável, radicalmente vulnerável. Vulnerabilidade significa precariedade, fragilidade. O ser humano está exposto a múltiplos perigos: o perigo de adoecer, o perigo de ser agredido, o perigo de fracassar, o perigo de morrer. Viver humanamente significa, pois, viver na vulnerabilidade (ROSELLÒ, 2009, p. 23).

Somos lançados em um mundo e passamos a *ser-no-mundo* de múltiplas maneiras de viver e poder viver, segundo Heidegger (1981), de vários modos de se relacionar e atuar com os entes que encontramos e que a nós se apresentam.

A vulnerabilidade é um fato de experiência cotidiana, pessoal e coletiva, estamos sempre envolvidos no sentido de nos proteger dela, quando nos protegemos do frio, cuidamos de nossa alimentação, nos precavemos quanto à segurança pessoal, em especial nas grandes cidades, onde nos sentimos mais vulneráveis e quando buscamos sombra para nos abrigarmos do sol quente (ROSELLÒ, 2009). As pessoas não são em si vulneráveis, mas podem estar vulneráveis a alguns agravos e não a outros, em algumas determinadas condições/situações, em diferentes momentos de sua vida (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

A vulnerabilidade tem o uso estendido do seu conceito, visto que está inserida na construção de problemas vinculados às múltiplas áreas da saúde, como: saúde ambiental; saúde mental; envelhecimento e saúde; doenças infecciosas e crônicas; estágios críticos de fragilidade clínica; reflexões sobre a bioética, dentre outras. Assinala diversos caminhos e

perspectivas onde a aplicação do termo aparece carregada de ambiguidades e contradições. Compreende um termo polissêmico, de valor heurístico, e assim ilumina vários campos do conhecimento, tais como: as ciências jurídicas; a informática; as ciências econômicas; a geografia; a geologia, dentre outras. Cabe salientar que, no contexto da economia, a vulnerabilidade significa instabilidade financeira, crises, volatilidade de preços, configurando situações que alteram o percurso desejado do homem na sociedade (OVIEDO; CZERESNIA, 2015).

O conceito de vulnerabilidade se configura como um conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados à maior suscetibilidade de indivíduos e comunidades a um adoecimento ou agravo e de modo inseparável menor disponibilidade de recursos para sua proteção (AYRES et al., 2009). Segundo Ayres (2014), a vulnerabilidade se fundamenta no enfoque de três dimensões que são: dimensão individual, social e programática. O autor enfatiza que compreender a vulnerabilidade contribui de maneira substancial para identificar pessoas, lugares e comunidades expostos a maiores riscos sociais, político e econômico, ampliando a dimensão de compreensão da vulnerabilidade para além da noção de pobreza.

O ser humano está exposto a situações de vulnerabilidade compreendidas em suas três dimensões interdependentes: individual, social e programática, estas, isoladas e conjuntamente influenciam seu viver diário, interferindo no seu modo de *ser-no-mundo* e nas suas possibilidades existenciais. No quadro da vulnerabilidade, o indivíduo é compreendido na sua intersubjetividade e com ativo co-construtor, e não apenas resultado das relações sociais. Lembramos que o princípio da participação e do controle social depende da ação concreta de pessoas que se reconheçam e sejam reconhecidas como cidadãs plenas, como sujeito de direitos (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Todavia, estas situações individuais, sociais e programáticas não podem ser analisadas isoladamente, elas são mutuamente referidas e devem ser sempre singularizadas com base em questões de ordem prática: vulnerabilidade de quem? vulnerabilidade a quê? vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições? A vulnerabilidade, segundo Ayres; Paiva e Buchalla (2012) é descrita em três dimensões, inter-relacionadas: individual, social e pragmática.

A dimensão individual toma como ponto de partida a concepção do indivíduo como ser em relação. Parte-se do princípio de que toda pessoa pode experimentar um dado processo de adoecimento ou se proteger dele, o que envolve aspectos de sua constituição física ao seu modo próprio de gerir seu cotidiano. Neste sentido, as questões à reflexão estão relacionadas

ao nível de conhecimento, escolaridade, acesso à informação, relações familiares, de amizade, afetivo-sexuais, profissionais, rede de apoio social. Relacionados com a subjetividade e intersubjetividade incluem-se os valores, crenças, desejos, atitudes em cena e o momento emocional.

A dimensão social compreende a análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania e cenário cultural. Estes devem propiciar a construção de respostas capazes de problematizar e superar essas relações. Compreende a liberdade de mobilização e participação; instituições e poderes; relações de gênero, raciais e étnicas, entre gerações; processos de estigmatização; proteção ou discriminação, sistemática de direitos. Acesso a: emprego/salário, saúde integral, educação e prevenção, justiça, cultura, lazer/esporte e mídia/internet. Há outros aspectos a se considerar, tais como as relações econômicas, as crenças religiosas e a religiosidade viva, a pobreza, a exclusão social ou os modos de inclusão que mantêm a desigualdade. Cenário institucional, cultural e político (contextos de interação social, relações de gênero, étnico-raciais, geracionais, inter-religiosas). Definições locais de cidadania (contextos intersubjetivos para realização de direitos e mobilização contra a discriminação).

Na dimensão programática encontram-se os serviços de saúde, partícipes dessa realidade, bem como as relações entre os diversos contextos sociais locais e a dinâmica do processo saúde-doença. Faz uma análise de quanto e como os governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde. Compreende a elaboração de políticas específicas, aceitabilidade, sustentabilidade, articulação multissetorial, governabilidade, organização do setor de saúde e dos serviços com qualidade, acesso e equidade, integralidade, integração entre prevenção, promoção e assistência, equipes multidisciplinares, enfoques interdisciplinares, preparo técnico-científico dos profissionais e equipes, compromisso e responsabilidade dos profissionais, participação comunitária na gestão dos serviços, planejamento, supervisão e avaliação dos serviços, responsabilidade social e jurídica dos serviços. Cenas e cenários programáticos (interação entre profissionais e usuários). Realização dos princípios do SUS (controle social e governos locais).

Neste sentido, as famílias, em especial as que convivem com uma criança/adolescente com deficiência, podem estar em situação de vulnerabilidade nas três dimensões, individual, social e programática, em função da condição existencial da criança/adolescente que confere uma rotina de cuidados no dia a dia, à qual, muitas vezes, a família não está/sente-se

preparada para executar e ainda tem o dever de cuidar dos outros membros, que podem ter seus cuidados negligenciados em detrimento da demanda do cuidado com a criança/adolescente com deficiência. Neste sentido, a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência pode estar em situação de vulnerabilidade para além dos pais, pois ele pode não compreender até mesmo o compreender destes.

O *ser-família* de uma criança/adolescente com deficiência pode diminuir a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, como se fosse uma ferida profunda, a qual demora a se recuperar. A família faz o exercício de tentar adaptar-se à nova realidade, reorganizar o *modo-de-ser-no-mundo* para viver a experiência de conviver com o filho diferente do esperado, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. O sentimento de vulnerabilidade envolve esta situação exigindo um reajuste emocional que requer tempo (BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGRIL, 2012).

As crianças e adolescentes são considerados um grupo vulnerável por alguns pesquisadores, pois geralmente têm seus direitos negligenciados e ficam em uma situação mais à margem dos cuidados oferecidos em especial pela Atenção Básica. Afirmam, ainda, que o adolescente, pelo fato de estar adolescendo, é o que mais está vulnerável (SOUZA; ERDMANN; MOCHEL, 2011; COSTA et al., 2015). Desta maneira pode-se refletir sobre a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, em que a família sofre com a aceitação e adaptação à condição do filho, o irmão se vê à margem dos cuidados, visto que este centra-se no irmão com deficiência, assim, tem-se um agravante na vulnerabilidade.

Relacionado à dimensão individual da vulnerabilidade pode-se citar o estudo de Milbrath (2013), no qual, dentre outros resultados, a autora constatou que a família ao receber o diagnóstico de paralisia cerebral do filho, não compreende as palavras do profissional em especial quando a linguagem utilizada é puramente técnica, não leva-se em conta que este é um momento que deve ser vislumbrado com cautela em que o profissional deve ter cuidado, focalizando as dimensões humanas e emocionais.

Neste sentido, pode-se refletir sobre a vulnerabilidade do *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, visto que esta partilha os caminhos do cotidiano dos pais, e poderá vivenciar as mesmas situações da não compreensão do que está acontecendo, enfrentando muitos desafios. Pode configurar-se em uma dimensão existencial/ontológica, pois na visão heideggeriana, este se vê no *nada*. Ele é uma criança/adolescente que tem irmão com deficiência, não apenas tem um irmão com

deficiência; ele é, ontologicamente, alguém com um irmão deficiente. Saber que tem um irmão com deficiência faz com que a criança/adolescente tome consciência de quem ele é, pois ele só é porque possui esse irmão. O verdadeiro sentido de *ser-com-os-outros* se entende apenas dessa maneira, percebendo que se é porque convive *com-os-outros*, sejam eles outros específicos (no caso do irmão com deficiência) ou não, esta dimensão na visão de Ayres (2001) pode configurar-se como estar em vulnerabilidade individual.

A dimensão individual da vulnerabilidade refere-se à qualidade e à capacidade de elaborar informações transferidas à pessoa e de esta recebê-la, bem como a necessidade de incorporá-las ao seu cotidiano de cuidado. A família tem dificuldade em processar as diversas informações advindas de pessoas, profissionais da saúde e, ainda, ter o compromisso de ofertar um cuidado efetivo à criança/adolescente. Assim, também a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência poderá não compreender tais informações e começar a vivenciar um mundo novo, cheio de conflitos, regras, imposições, dúvidas, questionamentos e incertezas. Destarte, o momento do diagnóstico pode ser traumático e ainda posteriormente conviver com as manifestações advindas do tratamento (MOTTA; DIEFENBACH, 2013).

A incompreensão da família sobre o diagnóstico impacta nos irmãos das crianças com deficiência, pois se para os pais torna-se difícil processar tais informações, para os demais membros da família pode ser ainda mais complexo e, muitas vezes, quando repassadas pelos pais estas informações não são de maneira clara. Batista; Duarte e Cia (2016) colocam que seria necessário que os irmãos recebessem informações claras, pois poderiam minimizar suas dúvidas, compreendendo melhor a situação e minimizando o impacto, uma vez que a condição da deficiência, em nossa sociedade, é permeada de estereótipos.

Outro aspecto importante é a desestruturação financeira. Neves e Cabral (2008) identificaram ser recorrente em famílias de crianças com necessidades especiais em saúde, em especial quando um dos pais, geralmente a mãe, deixa o emprego formal para dedicar-se ao cuidado exclusivo da criança no domicílio e/ou no hospital. Nesse sentido, essas famílias estão expostas aos agravos sociais que as situam no conjunto das crianças com vulnerabilidade social. Motta e Diefenbach (2013) completam expondo ter encontrado em sua pesquisa condições que reforçam a vulnerabilidade social a qual a família está exposta: renda per capita insuficiente para atender as demandas mínimas de existência da família, e do desconhecimento por parte das cuidadoras familiares, dos direitos da criança/adolescente aos

programas sociais, como Instituto Nacional de Segurança Social (INSS), passe livre no transporte público, programa de renda mínima, dentre outros.

O *ser-família* vulnerável não é diferente de outro ser na mesma condição, entretanto, a família tem consciência de sua vulnerabilidade, ou pode tê-la. Talvez não possa dominá-la, mas poderá apropriar-se intelectualmente, tomando consciência de sua vulnerabilidade e, assim, buscar maneiras/estratégias para enfrentá-la, graças à sua capacidade de pensar e compreender-se como um ser finito e limitado (ROSELLÒ, 2009).

A vulnerabilidade programática parece ser menos explorada na literatura brasileira, entretanto, acredita-se que as famílias estejam expostas constantemente, a exemplo do estudo de Silveira e Neves (2012) que demonstra a precariedade de acesso aos serviços de saúde, fato que dificulta a obtenção do diagnóstico médico que agilize o início do tratamento da criança, ocasionando o agravamento de seu estado clínico. Além disso, os resultados revelaram que o trajeto percorrido na atenção primária é pouco ou não resolutivo, levando-os a uma busca incessante e solitária pelo tratamento adequado, quase como uma peregrinação pelos serviços de referência e contra referência em saúde e clínicas particulares, bem como os sintomas apresentados pela criança muitas vezes, são desconsiderados, tornando-os oprimidos pelo sistema, que não os acolhe e não realiza uma escuta sensível.

Assim, o atraso no diagnóstico retarda o início do tratamento, o que pode trazer complicações e agravos ao estado da saúde da criança (SILVEIRA; NEVES, 2012). Embora a legislação do SUS garanta princípios básicos como a universalidade, integralidade, equidade e resolutividade, os familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais em saúde não têm usufruído deles para a resolução das demandas de cuidado.

Todas estas implicações podem afetar o irmão, por estar imerso no cotidiano dos pais e participar de vários momentos angustiantes, todavia, faz-se necessário que os profissionais de saúde, em especial o (a) enfermeiro (a), auxilie a criança/adolescente à inserção social, à prática das políticas públicas que o amparem e o auxiliem a *ser-no-mundo* sem receio do que os amigos e colegas dirão em relação à deficiência do irmão.

Torna-se fundamental que os profissionais de saúde, em especial o (a) enfermeiro (a), acolham a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. Na visão de Issi (2015), lançando um olhar compassivo, compreendendo sua vulnerabilidade, reagindo com sensibilidade para compreender o que o outro necessita, o que o outro provoca, visto que o Ser cuidador ao ser sensível poderá auxiliar o outro nas suas necessidades. Assim desvela-se o

cuidado, o qual exige flexibilidade, sensibilidade e cuja essência é a empatia e o respeito pelo ser cuidado.

Todavia, o ser humano tem a capacidade de redimensionar seus projetos existenciais frente às desigualdades, e reconsiderar o seu modo de *ser-no-mundo*, permite-lhe um existir autêntico, reconhecendo-se como um ser vulnerável e intervindo nas situações que o inserem mais ou menos nessa condição (MILBRATH; SIQUEIRA; MOTTA et al., 2017).

Cuidar na vulnerabilidade em saúde instiga refletir sobre a ocupação e preocupação. A preocupação funda-se na constituição ontológica da pre-sença. Todavia, a pre-sença vulnerável é uma manifestação do Ser, que assim se apresenta por si mesmo e nas relações de cuidado que se constitui. Esta preocupação, assume por vezes, maneiras deficientes, inadequadas, como variações, distorções e exageros do modo da preocupação (substituição, antecipação e consideração), ou impessoais na ocupação (CESTARI; MOREIRA; PESSOA et al., 2017).

Heidegger não menciona em suas publicações a palavra “vulnerabilidade”, todavia fala sobre as facticidades existenciais às quais o ser está exposto. *Dasein* mesmo diante de possibilidades move-se em um caminho que ele desconhece, o qual não tem domínio. A presença é essencialmente *ser-para-a-morte* (HEIDEGGER, 2013), e este caminhar para a finitude pode configurar-se como uma facticidade existencial e a maior vulnerabilidade do ser, visto caracterizar-se em uma possibilidade irremediável que extingue todas as outras possibilidades.

3.4 Múltiplas faces do Cuidado

O cuidado é inerente ao ser, desde que nascemos necessitamos dele. A criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência necessita de cuidado, um cuidado solícito, com dedicação, zelo, empatia, senso com o outro, auxiliando-o a crescer e se desenvolver, levando em consideração que o cuidado pertence à ontologia, como na expressão de Heidegger:

Certa vez atravessando um rio, “**cuidado**” viu um pedaço de terra argilosa: pensando, tomou um pedaço e começou a dar-lhe forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. “**Cuidado**” pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como “**cuidado**” quis então dar o seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu-o e exigiu que fosse

dado o seu nome. Enquanto “**cuidado**” e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que tinha fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: «Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém foi o “**cuidado**” quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao “**cuidado**” enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve chamar-se homo, pois foi feito de húmus (terra).

FÁBULA DE HIGINO
(HEIDEGGER, 1995, p.263-4)

A partir dessa fábula-mito, faço o exercício de refletir sobre o cuidado, utilizando teóricos que discorrem sobre ele e suas múltiplas faces e, ao mesmo tempo, fazer o exercício de refletir sobre a verdadeira essência do ser humano, pois este remete necessariamente à existência humana.

O cuidado é indispensável ao crescimento e desenvolvimento humano, é o que torna significativa a vida e a existência humana. *Ser-no-mundo* é cuidar, é ser cuidadoso com o outro. É o estado fundamental do ser, do homem, no seu caminhar a fim de adquirir autenticidade, portanto, é o primeiro gesto da existência, o horizonte da transcendência, mesmo cada um tendo sua visão de mundo (SALES, 2008).

O cuidar faz parte das necessidades básicas para a sobrevivência, em especial da vida humana, cuidando de si, cuidando do outro e sendo cuidado. Na concepção de Collière (1999 p. 227), “*Cuidar, é ajudar a viver*”. Nessa premissa, somos instigados a um despertar enquanto profissionais de saúde à natureza reflexiva de seu *existir-no-mundo* com os outros, visto que a própria reflexão nos permite *ser e estar-no-mundo*. Essa sagacidade faz com que o ser humano se projete em direção à sua autenticidade, libertando-se do vazio existencial, no qual está entrelaçado, e assim desvelar-se a si e desvendar o mundo próprio (SALES, 2008). O mesmo autor ainda afirma que o cuidado é fundamental na construção do nosso mundo, pois ele é o evento do ser em nós, é a possibilidade de abertura do ser humano nesse seu *estar-no-mundo*. Resgatar o cuidado autêntico.

Para Boff (2014), cuidar vai além de um ato, é uma atitude entre outras, tem uma dimensão maior que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Para o autor, é uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento de afeto com o outro. Tudo o que existe e vive precisa ser cuidado para continuar a existir e a viver. A essência do ser humano se configura no cuidado, o qual é mais fundamental que a razão e a vontade.

Heidegger (2013), em *Ser e Tempo*, sua obra mais famosa, afirma que o cuidado se encontra antes mesmo de qualquer atitude humana, significa um fenômeno ontológico, existencial e básico para o desenvolvimento do ser. Neste sentido, entende-se que ele está em toda a atitude, um fenômeno desvelado pelo ato de cuidar.

Assim, qualquer atitude sempre vem acompanhada e imbuída de cuidado, que é, então, um *modo-de-ser* sempre presente, que desvela de maneira concreta como é o ser humano. Assim, o cuidado deve ser entendido no sentido da essência humana, que pela sua atitude provoca inquietação e sentido de responsabilidade (BOFF, 2014).

O ser se abre ao universo existencial por meio do cuidado, transportando-se em um existir para além do que está aí, do que está posto. O cuidado na visão do teórico é o primeiro gesto da existência. O homem apenas existe em face de outro homem e para que seja humano, para que ele possa desenvolver-se como pessoa, é necessário que ele conviva com outros entes, que possa efetuar trocas com os seus semelhantes (HEIDEGGER, 2013) O homem apenas se conhece na sua relação com o outro pelo olhar do outro (PONTY, 1999).

O cuidado é a totalidade das estruturas ontológicas do ser, enquanto é um *ser-no-mundo* em contínuo vir a *ser-sendo* e acompanha o ser no tempo, na temporalidade da existência, sendo passado, presente e futuro concomitantemente (HEIDEGGER, 2012). Neste sentido, Ayres (2004) completa dizendo que o Dasein é essencialmente histórico. As experiências do passado, presente e futuro configuram-se como os modos-de-ser do homem no mundo e compõem a temporalidade da existência. Rosellò (2009, p. 39) afirma que “o desenvolvimento da enfermagem supõe o fecundo exercício de elaborar criativamente o passado, ou seja, a herança histórica e, por outro lado, de integrar as novidades do presente.”

Assim, o cuidado em enfermagem aproxima-se do modo ontológico de pensar do filósofo Heidegger, pois o cuidar deve ultrapassar um simples acompanhamento do ser cuidado, deve descortinar construção de afinidade, na medida em que o enfermeiro e a pessoa cuidada vão se conhecendo. Neste processo relacional, os dois compreendem e aprendem a estabelecer pontes que levam ao desvelamento do mundo de ambos, aprofundando, dessa maneira, a relação de cuidado na temporalidade da existência (SANTOS; MONTEIRO; NUNES et al., 2016).

O exercício de cuidar se configura em uma ação, que não é a atuação propriamente dita, mas a capacidade de se colocar no lugar do outro e especialmente na capacidade de escutar sensivelmente, facilitando a palavra e a expressão do outro. Cuidar de alguém é

mostrar interesse por ele, é chamá-lo pelo nome e se mostrar ativo na ação do cuidado, é estar disposto a seguir seu ritmo, a responder a suas necessidades e mover-se no compasso do ser do cuidado (ROSELLÒ, 2009). O cuidado é se fazer presente, é na pre-sença que se cuida com solicitude.

Heidegger (1981; 2012) desvela duas possibilidades de cuidado, que são a preocupação e a ocupação. A preocupação retira o cuidado do outro e toma-lhe o lugar nas ocupações, substituindo-o, é um modo de solicitude que se configura como um “saltar sobre o outro”. Nesse modo de preocupação, o outro pode tornar-se dependente e dominado. Este tipo de preocupação é negativo, pois retira do outro o cuidado. Outro tipo de cuidado, diz respeito ao cuidado propriamente dito, isto é, à existência do outro, e não a uma coisa de que se ocupa. É um modo de preocupação que auxilia o outro a cuidar de si mesmo. Nessa maneira de preocupar a relação se dá de maneira envolvente e significativa, um modo de solicitude que pertence ao autêntico “cuidar”. Estes estados de preocupação levam a concluir que esta envolve tanto o mundo da ocupação quanto o ser para consigo mesmo. Percebe-se que é entre os dois extremos da preocupação, substituição dominadora e anteposição libertadora, que se mantém a convivência cotidiana.

Todavia, a essência do cuidado em Heidegger se expressa na existência autêntica. O homem assume a responsabilidade sobre si e se manifesta no seu cotidiano por meio da possibilidade de abertura ao mundo. A presença vulnerável está influída no homem, faz parte da sua existência, o angustiar-se instiga o cuidado autêntico (CESTARI; MOREIRA; PESSOA, 2017).

Cuidar autenticamente possibilita compreender que o homem é um ser que fala mesmo quando se cala, se expressa, pois no silêncio existe um sentido. Sendo assim, a palavra é a gestão do silêncio, não havendo nada, nem além ou aquém dela. Então, mesmo não havendo a palavra explícita, existe um expressar que se traduz no discurso silencioso que se dá apenas pela presença do homem. Contudo, paradoxalmente, só a palavra tem a possibilidade de falar o silêncio, de traduzir o não dito que habita o discurso. O pensamento de Heidegger vai mais além, ao dizer que, no calar-se do discurso tudo vibra e vive na originalidade do sentido, pois ouvir falar não é só ouvir palavras. Para ouvir, é preciso *ser-todo-ouvidos*, ultrapassar o contexto anatomo-fisiológico para então chegar-se ao ouvir autêntico, ou seja, ao escutar e ao recolher o que “a fala deixou” ou “o eco do dizer”, (HEIDEGGER, 2013).

Cuidar de alguém requer tempo, ciência, técnica, sabedoria, espaço e dedicação. Cuidar é ajudar o outro a reconstruir equilibradamente seu mundo afetivo, o qual extrapola o sentido físico, engloba o sentido moral, psicológico, social e espiritual. Compõe-se de um trabalho complexo, pois é o desejo de auxiliar o outro a suportar seu sofrimento, levando em consideração que existem maneiras de sofrer que requerem a presença humana e um contato íntimo (ROSELLÒ, 2009). Neste sentido, a enfermagem poderá auxiliar o outro em seu itinerário existencial, estando com ele, levando em consideração suas dimensões e apropriando-se da ciência, técnica, sabedoria, espaço, tempo e dedicação.

Cuidar é um modo de *ser-no-mundo*, confere a condição de humanidade ao ser. Sendo assim, poder-se-ia dizer que todo o ser humano é um ser de cuidado, e pode exercê-lo desde que nasce, todavia, nem todas as pessoas cuidam com sensibilidade e responsabilidade, ou seja, no sentido ético. O verdadeiro cuidado é exercido quando vai além da técnica, é “olhar o outro”, deve ser sentido, vivido, e para que seja integrado ao nosso dia-a-dia é preciso absorvê-lo, permitir que ele faça parte de cada um de nós, transformando-o em estratégias de um viver melhor. A enfermagem poderá desenvolver suas práxis desvelando fenômenos, podendo contribuir para o conhecimento da enfermagem e para que os seres do cuidado se beneficiem e valorizem os profissionais que o expressam e o praticam no cotidiano (WALDOW, 2014).

A enfermagem poderá auxiliar na construção da identidade existencial da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, por meio do cuidado solícito, da escuta acolhedora, acolhendo-o no diálogo, não somente na palavra falada, mas compreender seu silêncio, sua expressão interior, aquilo que se encontra no interior da alma para então compreendê-lo na sua dimensão enquanto *ser-no-mundo*.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Caracterização do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem fenomenológica-hermenêutica, na perspectiva filosófica de Martin Heidegger e Paul Ricoeur. A pesquisa qualitativa dá ênfase à compreensão da experiência humana, de como é vivida. Busca-se compreender a subjetividade da vida do ser humano (POLIT; BECK, 2016).

A expressão que remonta ao termo fenomenologia é o “mostrar-se”, o que se mostra é o que se revela (HEIDEGGER, 2013). Trazer para a luz, pôr em claro alguma coisa, se revelando e se tornando visível em si mesma. Heidegger (2005a, p. 65) diz que a fenomenologia tem o significado de “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo”. No método fenomenológico, os fenômenos podem se mostrar de várias maneiras, dependendo da via e o modo de acesso (HEIDEGGER, 2013). O fenômeno se mostra a partir das manifestações, entretanto, manifestar-se não é mostrar-se. Segundo Motta (1998), a fenomenologia procura atingir a essência dos fenômenos por meio do vivido, da experiência efetiva do *ser-no-mundo*.

A fenomenologia heideggeriana permite a abertura do *Dasein* (*Ser-aí*) por meio da expressão linguística. Segundo o filósofo, o discurso e seus vários constituintes são uma instância ontológica que pode ser manifestada em diversas línguas e muitas maneiras de linguagem, trazendo informações ocultas do interior do ser. É nesta abertura que estão presentes as emoções, a vida afetiva, lazer, trabalho, crenças e outros aspectos básicos da existência humana (HEIDEGGER, 2013).

Esta abertura do *Dasein* (*Ser-aí*) permite que o um depoimento se manifeste por meio da linguagem, que pode ser escrita, falada, gestual ou silenciosa. Neste sentido, para compreender o tema proposto, é necessário a escuta ativa, ouvindo o que o ser busca revelar. Todavia, para que o pesquisador compreenda o significado ou desvele os fenômenos contidos na fala, este deve estar envolvido com a subjetividade. Este fenômeno se descreve como o aparecimento, anunciando algo que se oculta no aparecimento no sentido de anunciar-se por *algo-que-em-si-se-mostra* (HEIDEGGER, 2013).

A hermenêutica é a arte da compreensão das expressões linguísticas ou escrita, desvelando os pensamentos por detrás de uma expressão. Pressupõe compreender e explicitar o que está inconsciente nas palavras (SCHMIDT, 2012). Na visão de Ricoeur (1987), a hermenêutica aponta às raízes ontológicas da compreensão.

O mesmo filósofo lança a idéia de que é necessário que nos interroguemos sobre o ser, compreender então, neste sentido, é um modo de ser este ser que existe compreendendo e não mais um modo de conhecimento, pois ao interrogarmos sobre o ser de modo geral, precisamos antes nos interrogar sobre este ser, que é o “aí” de todo o ser, sobre o *Dasein* (*Ser-aí*), que é o ser que existe como modo de compreender o ser (HEIDEGGER, 2013).

4.2 Contexto do estudo

O estudo foi desenvolvido em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em um município situado na região norte do estado do Rio Grande do Sul/Brasil, o qual pertence à região 20 da 15ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS).

A Região 20 é composta pelos seguintes municípios: Barra Funda, Boa Vista das Missões, Braga, Cerro Grande, Chapada, Constantina, Coronel Bicaco, Dois Irmãos das Missões, Engenho Velho, Gramado dos Loureiros, Jaboticaba, Lajeado do Bugre, Miraguaí, Nova Boa Vista, Novo Barreiro, Novo Xingu, Palmeira das Missões, Redentora, Ronda Alta, Rondinha, Sagrada Família, São José das Missões, São Pedro das Missões, Sarandi, Três Palmeiras e Trindade do Sul. Em relação ao perfil demográfico, o porte populacional é de 166.764 habitantes (2014), sendo a divisão por ciclo de vida: 19.654 (0-9); 27.802 (10-19); 87.940 (20-59); 23.735 (60 e +). A densidade demográfica é de 26 hab./km²; proporção da população urbana é de 59,18% e rural 40,82%. Na Região, ainda podemos destacar como referência as cidades de Palmeira das Missões e Sarandi.

Neste cenário, atua como extensão descentralizada da Secretaria Estadual de Saúde a 15ª Coordenadoria Regional de Saúde, com sede no município de Palmeira das Missões/RS, Região Noroeste do Rio Grande do Sul (Figura 1, compõe a região macro norte do estado), a abrangência nos 26 Municípios supramencionados faz com que a Coordenadoria atenda a uma população de 161.508 habitantes, residindo 61% em área urbana. Destes Municípios, vinte e dois (84,6%) têm população de até 10.000 habitantes.

A 15ª Coordenadoria Regional de Saúde adota a Política Nacional da Pessoa com Deficiência (PNSPD), regulamentada pela Portaria do Ministério da Saúde, MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, em todo o país, prestando atendimento de média e alta complexidade, compreendendo serviços de Reabilitação Física, serviços de Atenção à Saúde Auditiva, serviços para Deficiência Intelectual e Autismo e serviços para Reabilitação Visual (BRASIL, 2010).

Ao examinar a PNSPD supracitada, observou-se que nela consta a inclusão da assistência aos familiares, apontando como essencial para um atendimento humanizado e eficaz, com ações de apoio psicossocial, orientações para atividades de vida diária e suporte especializado em situações de internamento (hospitalar/domiciliar).

Nas unidades especializadas, de abrangência regional, qualificadas para atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência, a atenção será multiprofissional e interdisciplinar, com a presença de alguns dos seguintes profissionais: médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social, conforme o perfil do serviço. Neste nível será possível a avaliação de cada caso para a dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção às pessoas com deficiência que habitam as comunidades. Daí a importância de o tema ser incluído nas capacitações, manuais, cartilhas, protocolos técnicos e clínicos, sensibilizando gestores, profissionais e comunidades (BRASIL, 2010).

O município de Palmeira das Missões, fundado em 06 de maio de 1874, apresenta em média 34.907 habitantes, segundo dados do censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do ano de 2010 e está localizado ao norte do estado do Rio Grande do Sul - Brasil (IBGE, 2010).

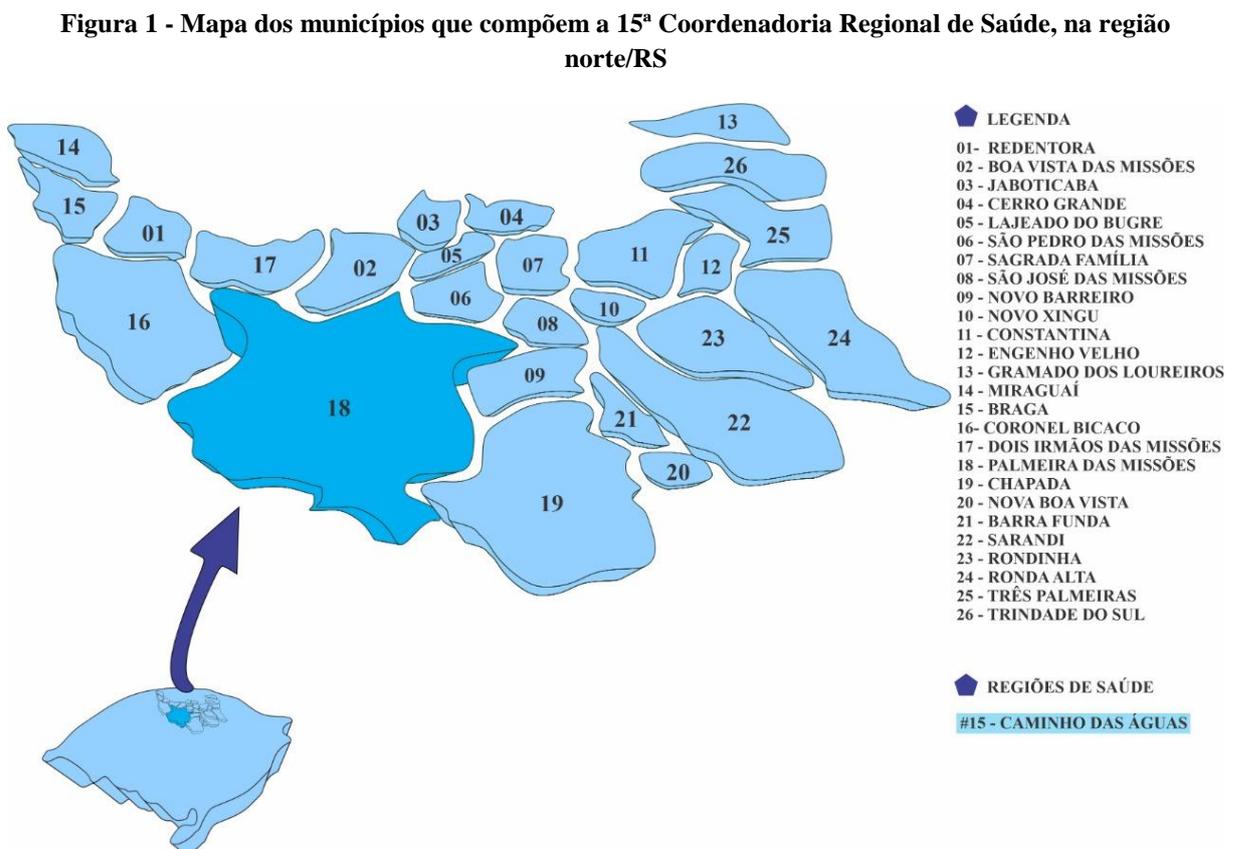
A APAE foi fundada no dia 20 de setembro de 1977. A instituição é filantrópica, sem fins lucrativos, de caráter educacional, assistencial, cultural, de saúde, de estudos e pesquisa (APAE, 2013; BRASIL, 2013).

Esta associação está regularmente registrada no Conselho Nacional de Assistência Social e possui Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social. Mantém um Centro de Atendimento Especializado (CAE), onde são atendidos cento e quarenta e cinco crianças/adolescentes com necessidades especiais, por Psicólogo, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional e Assistente Social, e uma escola, em que estão inseridos 88 alunos, inseridos nos seguintes níveis de ensino: Educação Infantil (Ciclos) e Estimulação Essencial. Além

disso, a APAE oferece o Espaço Azul (para autistas), Ensino Fundamental (séries iniciais), Educação de Jovens e Adultos (EJA), além de Projetos Pedagógicos Alternativos.

Quanto aos Recursos Humanos, a entidade conta com 21 funcionários sendo: 09 Professores, 04 Auxiliares de Serviço, 01 Monitor, 01 Motorista, 01 Psicóloga, 02 Fisioterapeutas, 01 Terapeuta Ocupacional, 01 Pedagoga e 01 Assistente Social.

A figura 1 apresenta mapa dos municípios que integram a 15ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS) de Palmeira das Missões, situados na região norte/RS.



Fonte: 15ª Coordenadoria Regional de Saúde – Palmeira das Missões/RS.

Escolheu-se a APAE como campo de estudo devido à maior possibilidade de alcançar informações sobre as crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência. Aspectos como a facilidade de acesso, pelo fato de a pesquisadora conhecer a região, e a possibilidade de maior contato com os profissionais da instituição que conhecem as famílias há mais tempo foram importantes para a seleção dos participantes.

4.3 Critérios para seleção dos participantes

Os critérios de inclusão foram: ser irmão ou irmã de criança/adolescente com deficiência; ter idade igual ou superior a 7 anos e no máximo 18; ter irmão com 3 anos de idade ou mais e em tratamento de reabilitação na clínica da referida instituição no período da coleta das informações; conviver com o irmão com deficiência.

Justifica-se a idade dos 7 anos, pelo fato da criança precisar ter convivido alguns anos com o irmão com deficiência. Sete anos é a idade em que a criança ingressa na Rede Regular de Ensino, assim acredita-se que deve ter experiência na convivência com colegas da escola, além de conviver um período maior e saber reconhecer as vivências. E, com 18 anos, conforme os critérios do ECA (BRASIL, 2019), o qual garante os direitos da criança e adolescente dentro do território brasileiro.

O convite aos participantes foi inicialmente mediado pelos profissionais da APAE, propiciando a aproximação da pesquisadora com as famílias das crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência. Os responsáveis legais foram captados no Centro de Atendimento Especializado (CAE) do município de Palmeira das Missões/RS, da APAE, visto que estes acompanham os filhos até a instituição para tratamento, uma ou mais vezes por semana.

Após este primeiro contato agendou-se, conforme disponibilidade da família, horário para encontro da pesquisadora com a criança/adolescente e pais ou responsáveis, a fim de que os responsáveis legais aceitassem que participassem, bem como, assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este termo, foi apresentado em duas vias, lido, sanado dúvidas que surgissem e, após, entregue uma via ao responsável e outra permaneceu com a pesquisadora (APÊNDICE A). As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em local de escolha pelo participante, sendo sete (7) no domicílio, em local reservado e treze (13) na APAE, em sala reservada para tal.

No dia da entrevista foi apresentado o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), que após lido, sanado dúvidas que surgiram, e assinado pelas crianças/adolescentes, cujos responsáveis aceitaram a participação, ambos em duas vias, ficando uma cópia para a pesquisadora e outra com a criança/adolescente participante. Este documento contém objetivo do estudo, justificativa, metodologia, riscos e benefícios para o

participante e garantia do anonimato. Salienta-se que todos os convidados aceitaram participação do estudo.

4.4 Procedimentos para busca de informações

Para a coleta das informações utilizou-se a entrevista fenomenológica (APÊNDICE C) e diário de campo para registro das observações/percepções da pesquisadora (APÊNDICE D).

A entrevista fenomenológica é um processo de interação e diálogo entre pesquisador e participante, cujo objetivo é que o entrevistado possa reconhecer e descrever sua experiência e os significados dados às situações vividas referidas ao tema de investigação. Faz-se necessário que o pesquisador tenha em mente que a entrevista poderá afetar o participante, e, em uma perspectiva ética, ele não pode evitar isso, assim, é importante que esteja preparado para acompanhar e ouvir o participante quando este tiver tais expressões, incentivando a conversa a se tornar também uma experiência benéfica para o mesmo (LOPEZ, 2014).

A entrevista fenomenológica requer tempo, reflexões constantes e disposição para a aproximação. Ainda:

[...] preparação emocional e espiritual. O entrevistador deve primeiro ter um momento de desapego das situações que podem afetar a entrevista ou até se matricular no lugar do outro. As entrevistas podem desencadear o choro da pessoa e o pesquisador deve ser um companheiro de apoio e deve ser sensível. Espiritualmente, é uma conexão interna: o entrevistador deve conhecer o objetivo da entrevista, conhecer seus limites, potencialidades, saber encontrar o outro. Se surgir um problema no dia agendado para a entrevista, por exemplo, estar ansioso, é melhor adiar por outro tempo (GUERRERO-CASTAÑEDA; MENEZES; OJEDA-VARGAS, 2017, p. 3).

Deve-se, nesta forma de entrevista reconhecer a dimensão técnica, observando como se realiza a entrevista, como se reporta a pergunta ao participante, como ele escuta, como entoa e como responde. Nesta dimensão são levados em conta os silêncios e o ritmo do diálogo, assim como deve-se estar atento às expressões corporais, à maneira de falar. Quanto à dimensão relacional, é importante criar um ambiente de confiança e estabelecer uma relação de aceitação, confiança, compreensão empática, conforto e segurança para que o participante exprima com abertura, amplitude e honestidade suas experiências vividas (LOPEZ, 2014). Além disso, recomenda-se que a transcrição da entrevista fenomenológica seja realizada no mesmo dia, pelo pesquisador fenomenológico, a fim de não perder a essência da própria entrevista (GUERRERO-CASTAÑEDA; MENEZES; OJEDA-VARGAS, 2017).

Ressalta-se que na entrevista com as crianças foram utilizados elementos lúdicos, como jogos, desenhos, colagem de revistas, dentre outros, a fim de criar um espaço favorável para a criança responder às questões de pesquisa.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em locais escolhidos pelos participantes, APAE e domicílio, mediante a utilização de um roteiro de entrevista com questões norteadoras (APÊNDICE C) e com duração de aproximadamente 40 minutos cada. As entrevistas foram gravadas em um aparelho de MP4 e, após, transcritas na íntegra.

O diário de campo, segundo Minayo (2013), é empregado nas pesquisas em saúde no qual o pesquisador registra as conversas informais, bem como, as observações do comportamento dos participantes durante as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados. Neste caderno de notas o pesquisador registra ainda suas impressões pessoais, que poderão modificar-se com o decorrer do tempo. As notas de campo serão registradas no final de cada dia, contendo as informações colhidas, as observações, percepções e sentimentos.

O diário de campo contém os itens: notas de campo, onde serão descritos os detalhes da observação; notas teóricas, que são as percepções relacionadas à compreensão; notas metodológicas, que são a análise do conteúdo das notas de campo. Todavia, ao final de cada encontro o pesquisador registrará suas percepções (MOTTA, 1997).

Salienta-se que a pesquisadora teve um período de ambientação prévia, no ano de 2014, quando desenvolveu a pesquisa do mestrado (título) (FREITAG, 2015).

4.5 Interpretação das informações

Optou-se pela utilização da hermenêutica a fim de interpretar as informações pelo fato de ser um modelo adequado à interpretação sob o ponto de vista existencial, pois busca de maneira geral compreender os sentidos, além de abordar os significados de sentimentos subjetivos, de atributos e intencionalidades (MOTTA, 1997; MILBRATH, 2013). “A interpretação é o trabalho do pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal” (RICOEUR, 1987, p. 15).

A linguagem é o meio pelo qual compreendemos os textos. A experiência hermenêutica ocorre quando o intérprete é questionado sobre alguma coisa e busca encontrar

determinada resposta examinando um texto. A compreensão ocorre quando ele consegue legitimar seus preconceitos fundamentando-os nas coisas em si e fazer com que o texto fale expandindo seu horizonte de significado. Na compreensão os horizontes fundem-se, pois o intérprete poderá questionar seus preconceitos e contrastá-los com os do texto (RICOEUR, 1989).

Pela interpretação se articula aquilo que é designado como compreensão, que insere o homem no mundo da palavra e no mundo da ação. O mundo das palavras anunciadas e recriadas pede para ser compreendido. A palavra tanto pode anunciar como pode resgatar um gesto vivido, uma ação vivida, porque é por ela que se pode compreender o passado, contar histórias e preservar memórias, além de também possibilitar a projeção de anseios por meio da ideologia e da utopia, expressões do imaginário social (RICOEUR, 1989).

Diante da complexidade de uma interpretação ontológica do ser, desvelam-se os passos a serem seguidos para a interpretação das informações. Neste sentido, adotou-se a interpretação Hermenêutica de Ricoeur, agregando-lhe a interpretação fenomenológica do filósofo Heidegger e pesquisadoras da enfermagem que utilizaram a hermenêutica para a interpretação das informações como Motta (1997) e Milbrath (2013).

1º Passo: *Elaboração inicial do texto* – é o primeiro contato com as informações coletadas, visando compreender os sentidos e significados da criança/adolescente que convive com irmão com deficiência. Neste momento realiza-se a transcrição das falas, transformando-se o falado em escrito, leituras e releituras dos dados qualitativos com o objetivo de aproximar-se e apropriar-se dele (MILBRATH, 2013).

Todavia, a hermenêutica permite olhar as falas e analisar quais sentidos e significados estão expressos nelas, e, mais além, perceber o que se expressa além das falas transcritas em texto. “É o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal” (p. 15). É como analisar um quadro, e por meio da percepção, compreender os fenômenos além da figura, ou seja, cada detalhe e os motivos que levaram o autor a produzir a arte (RICOEUR, 1978).

2º Passo: *Leitura crítica* – Nesse momento a pesquisadora precisa tornar-se um ser reflexivo, isolado de intenção do texto para a compreensão do fenômeno. Segundo Heidegger (2013), o intérprete compreende que sua primeira constante e última tarefa não é deixar que

sua posição, visão e concepções prévias sejam dadas a ela por ideias ao acaso e concepções populares, mas desenvolvê-las nos termos das coisas em si.

Esse é um momento complexo, pois o pesquisador deve fazer a (re)leitura profunda e reflexiva, levando à explicação, à compreensão e à interpretação do que emergiu da leitura inicial, buscando o significado do que está oculto nos discursos, significando os fenômenos (RICOEUR, 1978).

3º Passo: Identificação da metáfora – ocorre a partir do que foi compreendido após a leitura e releitura do texto (RICOEUR, 1978).

Nessa etapa procurou-se compreender as unidades de significação, ou seja, o processo constante de atualização do discurso. O sentido esconde-se sob as palavras e a partir do desvelamento percebe-se a realidade. Esta é a função da hermenêutica: interpretar, atribuir significância a um sentido proposto e através da linguagem (RICOEUR, 1978).

4º Passo: Apropriação – busca revelar o que está oculto nos discursos, finalizando o processo de análise e interpretação hermenêutica de Ricoeur (1978). Nesta etapa, o pesquisador torna seu o que antes era desconhecido (MOTTA, 1997).

4.6 Princípios éticos

Na realização deste estudo foram respeitados os preceitos éticos definidos pelo Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, por meio das Resoluções nº. 466/12¹² e 510/2016¹³ no que tange à pesquisa envolvendo seres humanos e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao estado, além de ter como compromisso oferecer o máximo de benefícios e mínimo de riscos e danos aos sujeitos envolvidos (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016).

¹²A Resolução nº 466/12 incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

¹³ Cap. III (dos deveres): art. 89 Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação; art. 90 Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo a vida e a integridade da pessoa; art. 91 Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa. Cap. III (das proibições): art. 94 Realizar ou participar de pesquisa ou atividade de ensino, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou danos aos envolvidos; art. 98 Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo, sem sua autorização.

Também se respeitaram o Capítulo III, Artigos 89, 90 e 91, do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem brasileiros de 2007, que tratam das responsabilidades e dos deveres e os artigos 94 e 98, que se referem às proibições.

Após Exame de Qualificação do projeto/tese, foram realizados os ajustes sugeridos pela banca examinadora e solicitado junto à instituição o Termo de Anuência ANEXO A), foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Após, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRGS, foi aprovado sob o Parecer nº 2.958.289 de 11 de outubro de 2018. O próximo passo foi a busca das informações que ocorreu entre os meses de novembro de 2018 a março de 2019.

O estudo apresentou riscos mínimos aos participantes, pois não foi realizado nenhum procedimento invasivo, coleta de material biológico ou experimento com seres humanos, no entanto, poderia desencadear desconfortos. Se houvesse, os riscos seriam minimizados, sendo a entrevista interrompida e o participante decidiria se a continuaria em outro dia ou deixaria de participar da pesquisa. A psicóloga da instituição se colocou à disposição da pesquisadora para efetuar atendimento se houvesse alguma intercorrência. Os benefícios foram indiretos para os participantes, como auxiliar na construção do conhecimento na área do cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivenciam o irmão com deficiência.

Desta maneira, os participantes foram convidados a fazer parte da pesquisa, destacando o caráter não obrigatório, podendo retirar-se a qualquer momento sem prejuízos a qualquer membro da família. Os pais e ou responsáveis assinaram o TCLE e os participantes crianças e adolescentes, o TALE, todos em duas vias, ficando uma cópia com o responsável e participante e outra com a pesquisadora. Houve ressarcimento do valor do transporte para quatro dos participantes para locomoção da criança/adolescente e seu acompanhante até o local da entrevista.

O anonimato dos entrevistados foi respeitado para todos, sendo utilizados códigos alfa numérico, assim organizados: C1 a C10, sendo a letra “C” para crianças e os números um a dez consecutivamente conforme a ordem da entrevista, e, A1 a A10, para adolescentes, sendo a letra “A” para adolescentes, e os números de um a dez consecutivamente conforme a ordem da entrevista.

Os arquivos estão armazenados sob a responsabilidade da pesquisadora principal, com quem permanecerão durante cinco anos, a contar do término da pesquisa, após serão incinerados conforme preconiza a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012).

4.8 Caracterização dos participantes

Os participantes do estudo foram dez (10) crianças, com idade de 7 a 11 anos e dez (10) adolescentes, de 12 a 18 anos de idade segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), e que convivem com irmãos com deficiência (física, mental, intelectual ou sensorial). O total de participantes foi de 20 pessoas. Na instituição pesquisada há um universo de 35 crianças/adolescentes nesta faixa etária que convivem com o irmão com deficiência.

Com relação à idade, os participantes encontravam-se na faixa etária entre os 07 e 18 anos. A idade do (a) irmão(ã) com deficiência variou dos 03 a 20 anos. Justifica-se a idade do irmão de 20 anos pelo seguinte: a disponibilidade da família e das crianças/adolescentes em participar do estudo e a adolescência estendida, que segundo a ONU (2019) sugere que a adolescência possa ser entre 10 aos 24 anos de idade. Assim, além da adolescência inicial, média e tardia (final), inclui-se a adolescência estendida. A mudança tem como base o fato dos jovens estenderem sua educação por mais tempo, bem como adiarem o casamento e a maternidade/paternidade. Dificultando definir quando a idade adulta se inicia, assim foi criada a categoria: a adolescência estendida. Segundo artigo publicado no jornal *Lancet Child & Adolescent Health* (2019), alterar a definição é fundamental para garantir que as leis permaneçam apropriadas.

O número de irmãos dos participantes, variou entre um e onze, e a idade dos demais irmãos entre 10 meses a 31 anos. O grau de escolaridade entre primeiro ano de Ensino Fundamental (EF) ao Ensino Médio (EM). No que se refere ao número de membros da família, variou entre três a oito pessoas.

Com relação à religião, três pessoas referiram não saber sua religião, dez disseram ser evangélicos, dois adventistas e cinco católicos.

Ao questionar os participantes sobre o tipo de deficiência do (a) irmão(ã), oito tinham diagnóstico de paralisia cerebral, sete eram autistas, três com síndrome de down, uma com mielomeningocele e outro com retardo mental não especificado.

Figura 2 - Descrição dos participantes do estudo - crianças

***Legenda**

- Código do participante
- Idade do entrevistado
- Idade da criança/adolescente com deficiência
- Número de irmãos
- Idade dos demais irmãos
- Grau de escolaridade
- Número de pessoas que compõem o núcleo familiar
- Religião
- Tipo de deficiência

C1	10	14	02	12	4º ano EF	04	Evangélico	Paralisia Cerebral
C2	07	08	04	1,5 - demais não sabe	1º ano EF	04	Não sabe	Autismo
C3	07	09	01	-	1º ano EF	04	Evangélico	Paralisia Cerebral
C4	07	03	02	10 meses	1º ano EF	06	Não sabe	Síndrome de Down
C5	09	03	02	06	4º ano EF	06	Adventista	Autismo
C6	09	04	01	-	4º ano EF	04	Adventista	Autismo
C7	10	03	03	02 e 05	6º ano EF	06	Evangélico	Mielomíngocela
C8	08	20	01	-	3º ano EF	04	Evangélico	Retardo mental não especificado
C9	11	04	02	17 e 18	6º ano EF	06	Evangélico	Autismo
C10	09	12	02	04 e 07	4º ano EF	06	Não sabe	Paralisia Cerebral

Fonte: Pesquisa 2018 – 2019 - Elaborado pela autora.

Figura 3 - Descrição dos participantes do estudo - adolescentes

***Legenda**

- Código do participante
- Idade do entrevistado
- Idade da criança/adolescente com deficiência
- Número de irmãos
- Idade dos demais irmãos
- Grau de escolaridade
- Número de pessoas que compõem o núcleo familiar
- Religião
- Tipo de deficiência

A1	12	14	01	10	4º ano EF	04	Evangélico	Paralisia Cerebral
A2	18	12	04	12, 26 e 31	EM	03	Católico	Síndrome de Down
A3	12	14	04	02, 20 e 24	4º ano EF	07	Católico	Paralisia Cerebral
A4	12	14	04	02, 20 e 24	4º ano EF	07	Católico	Paralisia Cerebral
A5	17	14	11	15 e 20 demais não sabe	1º ano EM	05	Evangélico	Paralisia Cerebral
A6	15	14	11	17, 21 demais não sabe	7º ano EF	05	Evangélico	Paralisia Cerebral
A7	14	09	01	19	9º ano EF	05	Evangélico	Autismo
A8	14	06	03	01 e 03	9º ano EF	08	Evangélico	Autismo
A9	12	08	01	-	7º ano EF	04	Católico	Síndrome de Down
A10	17	11 e 15	03	18	1º ano EM,	05	Católico	Autismo (Duas irmãs)

Fonte: Pesquisa 2018 – 2019 – Elaborado pela autora.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se as informações obtidas a partir da escuta das crianças e adolescentes. Emergiram quatro dimensões com subdimensões a seguir organizadas com as falas dos participantes:

5.1 O Cotidiano

5.1.1 “Eu vou na escola”

Quando eu levanto vou lavar meu rosto, escovar os dentes, depois vou tomar café [...]. Depois vou na vó com a mãe, ela vai tomar mate, depois quando meus irmãos não vêm pra aula eu brinco com eles e quando a minha avó vem ela sempre traz alguma coisa para mim comer [...]. Eu também lavo a louça, quando é pra ir para a escola eu troco a roupa, como alguma coisa, pega minha mochila, e vou. A minha mãe me leva na aula (C2).

Eu acordo de manhã e meu pai e minha mãe me dão o mamá, daí eu vou escovar os dentes, eles me arrumam e eu vou para a escola. A gente brinca no recreio, depois meu pai e minha mãe vão me buscar. Meu pai vai buscar minha mãe e minha mãe faz o almoço e nós almoçamos. De tarde eu assisto televisão (C3).

De manhã vou para a escola, chego em casa de meio-dia e fico lá, brincando com as meninas e ficava em casa com a mãe e o pai. É muito difícil eu sair assim, só para ir para a escola mesmo. Fico em casa brincando com as meninas (duas irmãs autistas) (A10).

Eu levanto, escovo os dentes, lavo o rosto, penteio os cabelos e depois vou brincar. De meio-dia nós vamos para o colégio, almoçamos lá, depois comemos o lanche, viemos para casa, e em casa tiro a roupa do colégio e vou brincar. Fizemos os temas, jantamos, assistimos televisão, depois vamos dormir (C10).

5.1.2 “Depois vou brincar”

[...] A maioria das noites eu jogo videogame porque eu fico em casa. De dia, brinco na cama elástica, vou na piscina. A cama elástica ocupa quase toda a garagem e o carro fica na garagem do vizinho (C4).

Eu brinco, às vezes, vou na minha tia. A uma hora vou para a aula. Fico vendo vídeo, às vezes, e jogando no telefone da mãe (C5).

Eu levanto às nove e meia, trato os cachorros, dou água, depois saio andar de bicicleta e chego meio-dia. De tarde ando de bicicleta de novo, de noite eu chego às nove horas e guardo a bicicleta (C7).

De manhã minha mãe vai trabalhar e, às vezes, eu fico de manhã brincando e de tarde eu assisto

televisão. Quando não é férias, de manhã vou na aula (C8).

De manhã eu fico em casa, eu brinco, jogo bola. Eu estudo de tarde, chego e faço os temas, depois vou brincar, jogar bola, jogar taco (A1).

Eu levanto, escovo os dentes, arrumo a cama, arrumo a casa, daí tomo café e 12:30 vou pra escola. Tem o horário da merenda, tem o recreio, depois viemos para casa, aí a gente brinca, anda de bicicleta, joga bola (A3).

5.1.3 “Ajudando meus pais”

Às vezes eu pego um computador, alguma coisa pra arrumar também, aí arrumo lá em casa mesmo. Eu aprendi a arrumar computador por conta, olhando na internet, formato e arrumo também (A2).

Eu trabalho na minha tia sabe, estudo, não fico direto em casa. Às vezes vou ajudar minha tia no trabalho dela. Eu ajudo atender, eles têm tipo um hotel sabe, ajudo atender, ajudo a limpar os quartos (A5).

[...] vou para o mercado e faço o que o pai me pede (o pai é proprietário de um mercado). Ao meio-dia almoço, deito um pouco até a uma e meia e vou para o mercado novamente nas férias, porque no dia normal que tem aula, vou para a aula e chego em casa seis horas[...]. No domingo é diferente, porque ficamos quase a tarde toda sem abrir o mercado, só abrimos depois das 4. Eu ajudo meus pais no mercado, atendo também, as vezes fico assistindo Televisão lá (A7).

Procuo estudar para um dia ter uma profissão para ganhar bastante dinheiro para não ficar nas costas dos outros [...] (A9).

[...] Outra coisa também é que eu fiquei até muito feliz quando eu conseguir fazer esta seleção de modelo pra ajudar a mãe. Daí eu fui escolhida por duas agências e fiquei muito feliz [...] (A3).

5.2 Percepção de si

5.2.1 “Eu tenho bastante falta de alguém para desabafar”

Eu não acho nada importante para mim [...] (C7).

Mas eu não sou uma pessoa. Sabe, eu faço amizade fácil, converso bastante, mas não é aquela amizade verdadeira nunca sabe. E eu tenho bastante falta de alguém para desabafar sabe, as vezes eu fico muito (silêncio). Guardo tudo pra mim, e isso me sufoca. Até a vó estava falando que eu precisava de um psicólogo [...], estava umas complicações, fui no médico, e ele falou que era do estresse, que eu guardava muita coisa aqui (peito). Aí ele falou pra vó pra procurar um psicólogo, só que eu não quero psicólogo. E eu também tive problema de depressão de automutilação (mostrou as cicatrizes nos braços) que foi quando eu troquei bastante de escola e eu achava que ninguém me entendia sabe, eu tinha 12 anos. Eu achava que ninguém me entendia, sentia muita falta do meu pai, sentia falta da mãe parar em casa, tudo isso. Aí na escola eu comecei a me fechar, ficar tímida, aí foi tudo complicado. professores e diretoras sempre em cima, sabe, aí foi o ano em que rodei. Eu não sentia vontade de ir para a escola, não sentia vontade de fazer nada, sabe, virei uma pessoa vegetativa [...] (A8).

[...] Na escola é normal, assim, na maioria das vezes não falo com ninguém (A6).

Eu esqueço de tudo, passou a aula e eu esqueço, a única coisa que lembro é dos piás chatos que tem lá. Eu estou com este problema que esqueço tudo, preciso de ajuda né. Eu esqueço de tudo, até da minha infância (C6).

5.2.2 “O que marcou muito minha vida foi quando minha avó morreu”

Às vezes eu me sinto mal por perder meu avô, porque ele sempre contava as historinhas dele. Como eu era criancinha, a gente brincava, ele comprava uma bala, ele sempre estava presente quando eu chegava, daí foi o que mais me marcou na vida (C4).

Às vezes eu lembro da minha avó sabe, minha bisavó. Ela morreu, e de vez em quando me dá umas coisas na cabeça, eu sonho sabe e me dá umas coisas na cabeça depois eu não consigo mais lembrar. Sempre sonho com ela e isso tenho na minha cabeça. A minha mãe sempre limpava a casa sabe, e a única que não podia fazer limpeza era minha bisavó e ela sempre me cuidava, eu tinha uns 7 anos por aí, daí eu ia atrás da casa e ficava lá brincando e ela sempre gritava pra mim: Venha, venha, porque ela sabia que eu gostava de comer muita fruta, daí ela me chamava para comer com ela (A1).

O que marcou muito minha vida foi quando minha avó morreu (mãe do pai dele). Aqui atrás, naquele terreno, tinha a casa da minha avó, eu tinha uns 5 anos me lembro até agora deles tirando a casa. Eu lembro que ela dava sopa para mim ali. Já fez nove anos, ela era velhinha, tinha 89 anos (A9).

[...] só tenho que ter paciência, não pode incomodar ele, se incomodar ele, fica mais nervoso. Daí não pode incomodar, ele ficando nervoso, ele fica bravo, daí tem que brincar com ele, fazer os

gostos dele [...]. É ele é assim né, meio bravinho. Aí eu tenho que respeitar ele né, porque ele é doente. E é isso! (A1).

[...] eu gosto muito dele, eu entendo que ele é uma criança especial, não dá para brigar, não dá para xingar ele sabe [...] (A8).

[...] Eu tinha medo que acontecesse alguma coisa com ela porque pra mim ela nasceu pra ser o amiguinho para brincar né e daí aconteceu isso né, na verdade com dois meses, dois meses e pouco que fui ver ela só. Antes de ela sair da incubadora até. Esta parte foi (silêncio). [...]. Os outros nenezinhos que nasceu, dois três dias iam para casa e ela ficou um ano e pouco no hospital e eles não falavam nada né, só falavam que ela tava doente. Mas eu não sabia o que que era na verdade [...] (A2).

[...] Eu não consegui fixar a cabeça num pensamento, porque eu não sabia o que era. Não sabia, nem imaginava o que era, imaginava coisas aleatórias... que ela tinha nascido doente, problema que nasceu na verdade né, mas eu não sabia o que era né, não sabia o porquê (A2).

[...] Ah, eu tenho medo, de chegar uma hora a vó ou o vô falecer, pelo nenê sabe, ninguém tem aquela paciência que eles têm com ele, ninguém, ninguém no mundo tem. Aquela atenção, podem até tentar, mas o jeito que o vô troca ele sabe, o jeito de lidarem com ele. Eu tenho muito medo, porque os dois estão muito velhinhos. A vó pode parecer fortona, mas a vó está muito velhinha, ela tem sessenta e poucos, mas cada dia vai mais né, o vô também está acabado, o vô tem a mesma idade que a vó né fisicamente tá abalado. Então tenho medo disso, porque se acontecer, ele vai cair para a mãe né, e ela não tem esta paciência com ele, nem comigo, nem com a Pepa, nem com o.... quem dirá com o (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) que é especial. Tipo, o pai dele não tá nem aí pra ele, paga pensão e nunca veio visitar o guri, tá nem aí mesmo pra ele sabe. Chega dá dó sabe! [...] (A8).

5.2.3 “Foi um milagre. Ele começou a caminhar.”

Mas o que eu quero fazer por ele é que ele vá na igreja que é lá no bairro. Às vezes ele gosta de ir na igreja, mas as vezes ele não tá muito a fim, mas as vezes ele vai (C1).

Acho importante quando ele começou a caminhar. Foi muito lindo! Que tipo quando ele era mais pequenininho ele só andava se arrastando né, era muito sofrido. A gente foi na igreja mais perto e tal, mas foi um milagre. Ele começou a caminhar com uns 5 anos, ele só tem a perninha torta, mas ele caminha bem, até corre, não para quieto. Foi um milagre (A5).

[...] aí as vezes tem ensaio e culto à noite na igreja, vou na igreja e volto, vou dormir [...]na igreja também tem bastante adolescente que temos grupos, que é um conjunto, tem coral também (A7).

5.3 Situações de vulnerabilidade

[...] quando vou mexer no celular, daí que o (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) quer. Eu não pego, porque o (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) sempre fica bravo. Daí a mãe “sempre” pede pra eu dar pra ele (C4).

Normalmente vou pra escola de manhã, [...]. Quando eu acordo tomo leite com Nescau. E lá em casa é assim, geralmente quando tem Nescau, não tem leite, e quando tem leite falta Nescau. Mas

também o (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) toma tudo o leite, tem que ter um litro só pra ele. Assim é difícil né (C6).

De noite também durmo, não tão bem quanto meu irmão. Sei lá, porque não durmo, é que quase toda a noite tenho pesadelos, que não consigo explicar o que é. Aí não durmo e fico acordado a noite inteira. Meu quarto é junto com o (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência), não sei porque meu quarto é junto com o ele (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) (C4).

[...] Às vezes ele me machuca, eu vou ajeitar o leite dele e quando ver ele me empurra e fala, “não, não é pra fazer”, mas assim, bravo, mas isso eu já sei que é coisa de autista. Eu fico longe dele daí [...] (C6).

[...] Também em casa eu ganho pouca atenção porque quem precisa mais é o (irmão com deficiência) e a Mana, daí assim, por um lado me coloco no lugar dos meus pais que precisam cuidar um pouco mais deles porque o (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) fez cirurgia, tiraram as amígdalas pra fora e a Mana sempre agitada, daí como eu não faço nada (C4).

Também quando nasceu a (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência), foi triste, porque ela nasceu com este problema. Eu tinha 7 anos daí ela ficou quase 6 meses no hospital e ela foi pra casa com muitas agulhas nos braços. Eu tinha vontade de chorar de ver ela, mas não chorei. Depois ela não caminhava (C7).

[...] A gente não vai mais nas festas do interior onde mora minha vó, porque o (criança com deficiência) fica muito agitado, por exemplo, festinha de aniversário, a gente não vai mais [C9].

Às vezes é legal. Às vezes ela só briga [...]. Eu vou perto dela, ela já começa a me arranhar. Ela incomoda o pai e a mãe, [...] chama a mãe de um monte de nome e o pai também (C10).

[...] Meus colegas conhecem meu irmão, sabem que ele estuda na APAE. Eu tive uns amigos que não eram tão amigos porque eles falavam: “Ah, teu irmão estuda na APAE”, daí eu dizia: “Ué e o que tem homem?” Eles perguntavam daí o que meu irmão tinha e eu contava daí eles paravam de falar (A1).

[...] Só que comigo foi diferente sabe, porque eu não tinha outro irmão mais pequeno quando a (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) nasceu, aí no caso nasceu ela pra brincar junto comigo, porque eu tinha 6 anos. Daí eu não entendia [...]. Os colegas da sala dela sabem, chamavam ela de deficiente, eu chegava e falava que não era assim... Até hoje a gente vê sabe as atiradas das pessoas, mas não sei assim, se era por brincadeira mesmo, mas daí eu já falo que não é assim que funciona [...] (A2).

[...] As meninas, a mãe colocou elas na escola e daí não tinha professora especializada e as outras crianças judiavam delas sabe. Eu estudava de manhã, elas iam na escola de tarde, e eu ia junto com elas. Mas assim, por um descuido, as outras crianças judiavam delas daí a mãe nunca mais colocou elas na escola mesmo, porque não tinha uma monitora. A mãe conversou com as professoras da escola e da APAE também que não iria mais colocar elas lá se não tivesse uma monitora pra cuidar delas. Porque não tem como, pra ir ao banheiro, é preciso que ela vá junto, e daí as outras crianças acabam judiando como aconteceu. Daí a mãe não quis colocar mais (A10).

Isso que vocês estão fazendo é bem importante, porque no caso, nos 12 anos da (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência), essa é a primeira vez que me chamam pra conversar, nunca ninguém do postinho, da APAE, ou qualquer outra entidade da saúde, me chamou, não fizeram, é a primeira vez. Até que com a mãe tem mais cuidado assim, mas comigo é a primeira vez que

estão conversando comigo, não chegavam a falar sobre isso. Acho que se fizeram algum outro projeto assim, eu não fiquei sabendo, mas nunca me convidaram. Nunca, nunca pediram pra mim como é ser irmão, nestes 12 anos. Ninguém presta atenção no irmão, só na criança no caso [...], alguém poderia ter vindo conversar comigo, pedido como era na escola, tipo assim, porque lá a (irmã com deficiência) também ia na APAE. Desde o primeiro aninho dela até nos mudarmos pra cá, nunca me chamaram (A2).

5.3.1 “Às vezes é difícil também, mas as vezes também é bom”

Eu gosto de conviver com ele, gosto dele, mas as vezes ele é meio bravo e me tira do sério, daí eu fico meio brava. Às vezes eu choro e digo: Não aguento mais! Mas ele é assim, a gente gosta dele, eu gosto dele. E eu sou assim, às vezes estou meio brava, as vezes bem feliz. Às vezes eu fico brava (C1).

Às vezes é difícil também, mas às vezes também é bom pelo lado que sempre que eu estou sozinho ele vai lá brincar comigo me alegrar. A gente joga futebol, vamos na piscina. O (irmão com deficiência), ele sempre quer brincar comigo. Brincar com ele é bom, desde que ele não faça besteira [...] (C4).

5.4 Cuidado no mundo da família: participação do irmão

5.4.1 “Eu ajudo cuidar dele”

Eu ajudo cuidar dele quando a mãe vai lavar a louça. Ele foge da mãe, ele vai lá brincar lá atrás, ele pega carrinho, vai lá, ele joga no chão, quebra, daí eu cuido dele [...] (C2).

[...] Eu ajudo cuidar dele, sempre que a mãe quer. Assim, o que eu faço é brincar com o (mencionou o nome do irmão), as outras coisas, a mãe faz [...] (C4).

Ajudo. Também já fiquei com ele para a mãe sair, porque a maioria das vezes que a mãe deixa ele comigo, só quando ele está dormindo. Também brinco com ele de esconde-esconde. Eu me escondo e ele vai lá me achar [...] (C9).

Eu ajudo cuidar do meu irmão, quando meu irmão vomita, também faço carinho na cabecinha dele, meu irmão gosta de carinho na cabecinha dele. Ele fecha os olhinhos assim (fechou os olhos). Quando a minha mãe fica dormindo eu pego umas comidinhas e dou papazinhos pra ele [...]. Quando minha mãe deixa ele sozinho eu já vou lá, eu desligo a televisão e já vou lá brincar com ele, pego minha boneca, pego todas as minhas bonecas e faço uma casinha pra mim e meu irmão brincar. Quando é no meu quarto eu faço uma bagunça lá fazendo casinha pra mim e ele morar. E eu pegava uma bonequinha e fingia que ela era minha filha e ele o pai. Meu irmão (que seria o pai do bebê/boneca) trabalhava de moto e eu de doutora. Hoje eu brinquei de doutora, eu era doutora, cuidava dele e falava pra tomar remédio daí ele se afogava. Eu faço remedinho de mentirinha e dou pra ele, eu e meu irmão brincamos sempre juntos [...] (C3).

Sim. Eu esfrio a comida pra ela comer, coloco ela na cama, brinco com ela. Nós brincamos de esconde-esconde, pega-pega e de carrinho também. De pega-pega, eu fico parado, daí ela chega e se agarra em mim e diz: “peguei”! De esconde-esconde, eu vou contar e ela se esconde bem

escondida, tem dias que eu não acho ela. Foi anteontem, nós estávamos brincando de esconde-esconde e ela se escondeu embaixo da cama e eu não consegui achar ela. Eu ajudo a mãe dar banho nela também (C7).

Eu cuido dela no caso pra mãe trabalhar né. Daí quando ela não tem aula, fica em casa comigo pra mãe ir trabalhar. Daí ela brinca com as bonecas dela, eu fico só ao redor assim pra ela não mexer na tomada, coisa assim, só mais cuidando assim. Nós moramos em uma casa de dois andares sabe, daí quando ela quer água ela me chama porque ela tem medo de descer a escada, daí eu desço pegar a água pra ela, fico cuidando dela [...] (A2).

Às vezes eu ajudo ele a tomar banho, que às vezes ele não consegue direito. Ele precisa ajuda também pra fazer as tarefas dele [...]. Ele não consegue ler, na maioria das vezes a gente tem que ler pra ele e dizer pra ele o que ele tem que fazer. Eu e a mãe ajudamos ele (A6).

Quando a mãe sai eu fico cuidando dela, coloco a TV pra ela e ela fica assistindo, brinco com ela as vezes, quando a gente está sozinho. Também dou comida para ela (A9).

Ajudo, sempre ajudo cuidar. Quando a mãe precisa sair ou ir pra cidade ou qualquer outro lugar eu fico com elas em casa. Eu levava elas (o fato de mencionar “elas”, é porque esta/e adolescente tem duas irmãs que são autistas) na escola quando iam naquela fundamental quando a mãe não podia levar, qualquer coisa que precisar fazer eu faço, desde dar o café da manhã, o almoço, quando a mãe precisa fazer um serviço, cuido delas, ou fazia o serviço pela mãe (A10).

Eu cuido dela. Brinco e dou comida as vezes, às vezes eu dou o mamá pra ela daí ela assiste um pouquinho e dorme. Às vezes tem que ficar de olho nela, porque ela não dorme e daí sai pra fora (C5).

Eu ajudo, fico com ele em casa, às vezes troco ele (referindo-se a troca de fralda), geralmente eu faço, mas... Normalmente brinco com ele também. Às vezes brincamos lá fora (C6).

Sim. Às vezes penteio os cabelos dela, às vezes ela não quer, quando vai tomar banho também eu ajudo, mas às vezes ela briga e não quer [...] (C10).

Eu ensino meu irmão, pego meus lápis e o caderno e ensino meu irmão a escrever. Daí eu ensino meu irmão quando minha mãe coloca ele em uma mesinha. [...]. E eu pego a mãozinha dele e vou levando assim e ele vai escrevendo, daí ele faz desenhinhos, depois eu pego o lápis de pintar e ele vai pintando assim, uns risquinhos devagarinho (C3).

Às vezes quando ele está chorando muito, daí eu começo a correr com o cobertor e ele começa a correr de atrás. Ou, às vezes ele toma o mamá, daí eu coloco a galinha pintadinha na TV pra ele assistir [...] (C9).

Eu peço pra ela se acalmar quando ela fica brava, daí ela vai se acalmando. Quando ela fica brava ela fica teimosa, só que daí depois ela fica legal de novo [...] (A4).

Ah, quando precisa levar ele em alguns lugares eu ajudo arrumar ele, estas coisas [...] (A5).

Ah, quando eu posso, eu ajudo, mas agora, vou começar a trabalhar e não vou poder ajudar muito. Mas quando estou em casa, assim... ele sempre fica junto, a gente está no mercado, ele está

lá ou está em casa assistindo e sempre tem alguém perto dele. Quando ele quer assistir desenho, eu assisto com ele, pede mamadeira, eu faço, normal (A7).

Durante o dia acontece coisas normal. A minha irmã ela faz as coisas direito, só que a pressão dela sobe e do nada ela começa a fazer mais nada. Eu levanto jogo bola, brinco, pulo corda (A4).

Eu acordo, tomo café da manhã, às vezes jogo. Como a mana (referindo-se a irmã com deficiência) fica em casa pela manhã, então vou pra aula de tarde, as 12:45 saio para o colégio e só volto as 5:35 e o resto do dia eu passo com ela. Às vezes preciso dar comida para ela porque ela não come com a mãe, porque não gosta (A9).

Ajudo cuidar dele às vezes, porque fico mais no quarto sabe, mas tipo quando a vó precisa ou vai sair, ela fala pra mim ficar de olho no nenê. Eu fico de olho nele sabe, mas pelo que percebo ele não gosta de ficar longe da vó e do vô, tipo ele fica olhando pra mim e faz com os bracinhos (fez o gesto), cadê vovô e vovó? Ele me pede água sabe, ele tem mania de me pedir doce, água, refri, estas coisas ele vem e pede pra mim, pra mim fazer café, estas coisas assim para ele, sabe? Ele é mais apegado à comida que pra mim (risos), quando ele quer alguma coisa pra comer, ele vem e me pede. Trocar ele eu nunca troquei, mas tipo brincar com ele quando ele está carente, estas coisas, quando a vó e o vô saem, eu fico de olho nele [...] (A8).

5.4.2 “Mas é coisa minha defender ela”

[...] Tipo uma vez sabe, um piá foi bater no meu irmão sabe, aí eu fiquei sentido sabe e fui lá. Pensei, vai bater no meu irmão, e nós batemos no guri [...] (A1).

Quando ele sai sabe, eu ajudo. Ele diz que vai sair e pede pra mim cuidar as coisas pra ele. Tipo uma vez sabe, um piá foi bater no meu irmão sabe, aí eu fiquei sentido sabe e fui lá. Pensei, vai bater no meu irmão, e nós batemos no guri. Depois nós paramos e pedimos desculpas, mas se brigar com ele não quer mais pedir desculpa. Depois que ele tá calmo daí é diferente [...] (A1).

[...] Mas assim, se algum dia eu ver alguém fazendo preconceito com meu irmão, eu vou brigar, eu sou bem estressadinha, vou brigar, porque eu não aceito preconceito de nenhum tipo, nenhum, sou uma pessoa muito justa sabe. Eu jamais vou aceitar que alguém faça preconceito com meu irmão. E é isso, minha convivência com ele (A8).

[...] Mas é coisa minha defender ela, desde o começo eu sabia que ela era diferente e precisava de uma atenção diferenciada e já fui cuidando, fazendo o possível, fui conversando com ela. Até ontem, sentei com ela e conversei por causa da briga que tiveram ela e a mãe. Eu falei para ela não fazer mais isso sabe, ela entendeu, foi deitar e pediu desculpa pra mãe. Eu conversei mais com ela, a mãe fica mais nervosa, eu acalmo as duas e converso [...] (A2).

[...] Na escola ainda eu levava as meninas, e as profes no recreio se trancavam numa sala lá e ficavam lá, ou na sala de aula não me deixavam entrar e daí judiavam na aula e as pessoas não faziam nada. Um dia eu entrei dentro da sala e falei para a professora: Não tá vendo que estão judiando delas? Daí tirei elas da sala e pedi para o motorista levar nós para casa [...] (A10).

[...] Eu estudo bastante, quero ser pediatra, ter uma casa pra ajudar meus pais e minha irmã e contratar alguém especial para cuidar dela, que tenha confiança e também vou cuidar dela,

morar com ela, cuidar dos meus pais e dela (A9).

5.4.3 “Ele é normal”

Eu vejo ele como uma criança normal (C1).

Normal sabe, ele se comporta sabe como pessoa (A1).

Eu vejo ele como uma pessoa normal. Ele faz tudo o que a gente faz. Ele é normal, pra mim ele é. Ele é normal! Temos uma vida normal como os outros. Só isso (A6).

Pra mim... eu não acho diferença de uma criança normal para ele. Ele é bem inteligente, tudo normal. Vejo ele como uma criança normal, como eu tava falando, para mim não tem diferença, porque isso bem dizer, nem é doença. Ele é uma pessoa bem avançada assim sabe, ele faz cada coisa [...] (A7).

Eu vejo ele... (pausa), mesmo assim, eu gosto dele, não vejo ele de outra forma, como os colegas dele veem. Eu vejo ele normal, como eu, por exemplo, mas os colegas dele acham que ele nunca vai aprender nada dentro de uma escola (C4).

Ah, eu vejo ele como uma criança normal. Pra mim ele não tem nada sabe, ele é normal sabe. Ele é bem inteligente. Agora ele só vem aqui, às vezes ele até ia nas outras escolas. Nesta escola nova, estes dias eu falei da APAE, aí todo mundo ficou olhando assim... tipo nem dei bola. Eu nem dou bola pra isso e tal, todo mundo achou estranho. Mas pra mim ele é uma pessoa normal (A5).

Eu vejo ele como uma criança especial... porém não é diferente de uma criança normal. Faz bagunça como uma criança normal, come besteira, brinca, normal sabe! Só que ele tem o jeitinho dele, todo mundo tem o jeitinho de brincar, ele entende tudo. Então não vejo porque tratar ele como uma criança diferente se ele entende tudo. Ele entende quando tu fala, não, sim, pode, não pode [...] Só que ele é teimoso, eu fui teimosa (risos), todo mundo foi, então não vejo porque tratar ele como uma criança tão diferente assim, não faz sentido (A8).

[...] eu vejo ele como uma pessoa normal, não vejo tanta diferença, sei lá. Mas, eu amo ele de qualquer jeito. É ele não sabe ainda umas coisas, ele está aprendendo, está quase comendo sozinho agora. É, pra mim, eu vejo ele como uma pessoa normal (C9).

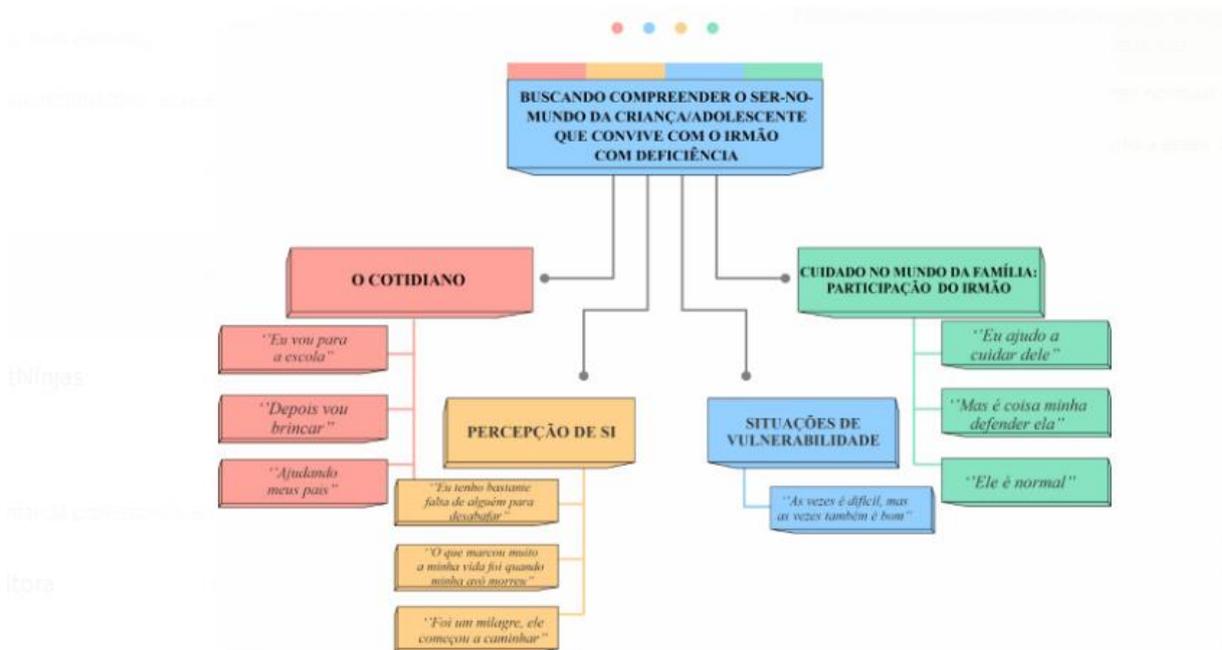
Ela só tem este problema sabe, mas ela é normal, faz o que outra criança da idade dela faz [...] (A2).

Como uma criança normal, só tem uma aprendizagem menor que os outros. Ela é muito carinhosa com os outros [...] (A9).

6 BUSCANDO COMPREENDER O SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM O IRMÃO COM DEFICIÊNCIA

Neste capítulo serão apresentadas as informações obtidas por meio da entrevista fenomenológica e interpretadas à luz da fenomenologia heideggeriana e a hermenêutica de Paul Ricoeur, referentes ao *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. Emergiram quatro dimensões, assim organizado: **6.1 O Cotidiano** - 6.1.1 “*Eu vou à escola*”¹⁴; 6.1.2 “*Depois vou brincar*”; 6.1.3 “*Eu trabalho na minha tia sabe*”. **6.2 Percepção de si** - 6.2.1 “*Eu tenho bastante falta de alguém pra desabafar*”; 6.2.2 “*O que marcou a minha vida foi quando a minha avó morreu*”; 6.2.3 “*Foi um milagre. Ele começou a nadar*”. **6.3 Situações de vulnerabilidade** - 6.3.1 “*Às vezes é difícil também, mas às vezes também é bom*”. **6.4 Cuidado no mundo da família: participação da criança/adolescente** - 6.4.1 “*Eu ajudo a cuidar dele*”; 6.4.2 “*Mas é coisa minha defender ela*”; 6.4.3 “*Ele é normal*”, conforme a Figura 4:

Figura 4 – Buscando compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência



Fonte: Elaborado pela autora/2020.

¹⁴ Os títulos de todas as subdimensões correspondem a falas significativas das crianças/adolescentes.

6.1 O cotidiano

Nesta dimensão busca-se compreender, na perspectiva heideggeriana, o cotidiano da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência desde o levantar-se pela manhã, realizar sua higiene diária, ir à escola, brincar e trabalhar, e ou perspectivas de trabalho futuro, seja para tornar-se independente e ou auxiliar financeiramente a família.

A criança/adolescente necessita de cuidado para crescer e desenvolver-se, é um *ser-no-mundo* multidimensional, levando em conta as dimensões físicas, mentais, espirituais e emocionais. Em relação à saúde, necessita de cuidados em nível de promoção, proteção, prevenção, tratamento e reabilitação, a fim de que possa ir se construindo e se constituindo como *ser-no-mundo*.

O cotidiano significa o modo de presença “vive o seu dia”, quer em todos os seus comportamentos, quer em certos comportamentos privilegiados pela convivência. É na presença que o homem constrói o seu modo de ser, sua existência e sua história. A fim de mostrar os fenômenos ônticos e seus aspectos ontológicos, Heidegger (1981; 2013), para sua análise, parte da vida cotidiana, da cotidianidade do óbvio.

Ao compreender o cotidiano das crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência são oferecidos subsídios aos profissionais de saúde para qualificar suas estratégias de cuidado à família com foco no irmão.

6.1.1 “Eu vou para a escola”

Ao dialogar com as crianças/adolescentes sobre o seu cotidiano foi possível observar que realizam atividades esperadas para sua faixa etária, especialmente no que tange o ir à escola:

Eu acordo de manhã e meu pai e minha mãe me dão o mamá, daí eu vou escovar os dentes, eles me arrumam e eu vou para a escola. A gente brinca no recreio, depois meu pai e minha mãe vão me buscar. Meu pai vai buscar minha mãe e minha mãe faz o almoço e nós almoçamos. De tarde eu assisto televisão (C3).

De manhã vou para a escola, chego em casa de meio-dia e fico lá, brincando com as meninas e ficava em casa com a mãe e o pai. É muito difícil eu sair assim, só para ir para a escola mesmo. Fico em casa brincando com as meninas (duas irmãs autistas) (A10).

Ao desvelar a experiência de conviver com um irmão com deficiência, observa-se que alguns dos participantes mencionaram sua rotina, mostrando que seu cotidiano não difere de

uma criança e ou adolescente que não vivencia tal condição. Frequentar a escola faz parte do cotidiano da criança/adolescente.

No horizonte de cada ser na construção de seu projeto existencial, observou-se que a escola, além de um espaço de busca de aprendizagem e conhecimento, configura-se como um espaço de fazer amigos, brincar ou subverter a ordem estabelecida, e isso traz sentido à vida da criança/adolescente. Neste contexto, Coutinho, Carneiro e Salgueiro (2018), expõem que as escolas deveriam partir para uma constante busca, a fim de que o lúdico e a obrigação tornem-se experiências compatíveis, para assim tentar fazer com que a experiência escolar tenha sentido para as crianças/adolescentes.

Neste contexto compreende-se que a escola é o único ambiente de socialização de alguns participantes, todavia, observa-se que alguns destes referem sentir-se tímidos, ficar quietos e não conversar com ninguém. Corroborando com este resultado, estudo observou que os alunos que se apresentam quietos, tímidos, retraídos e com bom comportamento, acabam passando despercebidos, aos olhos dos professores, assim como as dificuldades que possam estar enfrentando. Afirmam que depois do núcleo familiar, o ambiente escolar é o local mais adequado para a socialização da criança/adolescente, a qual tem a oportunidade de experimentar uma diversidade de interações afetivas, para que desenvolva suas habilidades cognitivas e comportamentais e sinta-se segura para se expressar oralmente (MELLO, 2016).

Ainda, as limitações dos irmãos com deficiência poderão influenciar negativamente no processo de socialização da criança/adolescente, principalmente na escola (ALVES; SERRALHA, 2019). Todavia, tal processo poderá sofrer influências de outros fatores, como, por exemplo, o estresse familiar. Contudo, a escola constitui-se em um ambiente diversificado de conhecimentos, entre estes, os valores e regras. Poderá, ainda, ser um ambiente permeado por conflitos, problemas e diferenças, mas também de laços afetivos e preparo para o viver em sociedade, configurando-se como um ambiente multicultural. Ainda, destaca-se que o ambiente escolar pode ser um local capaz de fornecer mais atenção para a criança/adolescente, onde ela/ele poderá viver sua individualidade.

Destaca-se que este contexto possibilita a atuação do enfermeiro em projetos como educador em saúde, em rede, especialmente, família-saúde-educação, levando em consideração que a criança/adolescente no contexto saúde e educação necessitam atenção especial, visto que, por estarem em período de construção do seu projeto existencial vivenciam diversas mudanças em seu cotidiano. O trabalho em rede configura-se como uma

convivência recíproca com um objetivo em comum. Nesta premissa, Heidegger (2013, p. 179) diz: “A convivência recíproca daqueles que se empenham na mesma coisa [...], é uma ligação própria que possibilita a justa isenção e que libera o outro em sua liberdade para si mesmo.”

Assim, promover estratégias de cuidado em rede, especialmente educação e saúde, possibilita um cuidado centrado nas necessidades de cada ser. Nesta premissa, um estudo realizado por pesquisadores britânicos aponta que existe um índice elevado de crianças com problemas de saúde mental, em torno de 25% tem acesso aos serviços de saúde. Desta maneira, criaram-se nas escolas programas de treinamento para enfermeiros detectarem problemas de saúde nos escolares. Este estudo foi realizado para verificar a eficácia do programa de capacitação, os resultados foram: melhorias no conhecimento, atitudes e habilidades de reconhecimento das enfermeiras escolares para problemas, especialmente depressão. Tal proposta possibilita a identificação de problemas de saúde mental em curto prazo e a eficácia no tratamento (HADDAD, et al.; 2018).

Neste contexto, no Brasil, tem-se o Programa Saúde na Escola (PSE), o qual visa à integração e articulação permanente da educação e da saúde, proporcionando melhoria da qualidade de vida da população brasileira. Programas como este possibilitam estratégias de cuidado à criança/adolescente, levando em conta toda sua rede relacional, família, APS, escola, vizinhos, colegas, igreja, familiares, enfim todos aqueles que constituem o *ser-no-mundo* da criança/adolescente, os que aceitam, os que segregam e os que estereotipam, enfim, todos compõem o universo relacional destes, criando facilidade e ou obstáculos interpessoais. Assim, a abordagem multiprofissional tem papel importante a fim de responder a complexidades ricas em subjetividades.

Sob esta ótica percebe-se a importância da escola na construção existencial da criança/adolescente. Neste sentido, um estudo abordou a importância das pesquisas com crianças/adolescentes, preconizando um olhar para esses, não como seres em formação, mas como pessoas. Os autores buscaram compreender parte da construção histórica dos conceitos de infância e escola, para entender melhor a relação entre ambos. Os resultados mostraram que a escola deve criar uma relação construtiva e autêntica com os alunos, pautada no conhecimento a fim de ser contribuição na vida, especialmente da criança/adolescente. Se a escola constrói uma relação baseada na técnica e instrumental com o conhecimento leva as crianças/adolescentes a terem uma experiência escolar esvaziada de significados (COUTINHO; CARNEIRO; SALGUEIRO, 2018). Por isso, a importância do vínculo, de

possibilidades de autoconhecimento e crescimento, visto que esta faz parte de seu cotidiano e onde estes permanecem várias horas do seu dia.

Neste movimento interacional do *ser-com* do *ser-no-mundo* da criança/adolescente, seu cotidiano mostra-se com uma rotina bem organizada:

Quando eu levanto vou lavar meu rosto, escovar os dentes, depois vou tomar café [...]. Depois vou na vó com a mãe, ela vai tomar mate, depois quando meus irmãos não vêm pra aula eu brinco com eles e quando a minha avó vem ela sempre traz alguma coisa para mim comer [...]. Eu também lavo a louça, quando é pra ir para a escola eu troco a roupa, como alguma coisa, pego minha mochila, e vou. A minha mãe me leva na aula (C2).

Eu levanto, escovo os dentes, lavo o rosto, penteio os cabelos e depois vou brincar. De meio-dia nós vamos para o colégio, almoçamos lá, depois comemos o lanche, viemos para casa, e em casa tiro a roupa do colégio e vou brincar. Fizemos os temas, jantamos, assistimos televisão, depois vamos dormir (C10).

É na dimensão existencial do cotidiano que estamos que vivemos e existimos o dia-a-dia, que nós nos localizamos e estamos expostos. É no cotidiano que o *Dasein* (*Ser-aí*) pensa, fala e vive, pois ele é *sendo-no-mundo*. A cotidianidade é a possibilidade de ser e a possibilidade de toda impossibilidade, a possibilidade de viver autêntica ou inautenticamente. Ente é o que somos e quando procuramos desvelar um fenômeno, temos que dar voz a ele. Cotidiano, quer dizer o modo como as coisas se dão *antes de tudo e na maioria das vezes*. Estaremos envolvidos com as preocupações do dia-a-dia, *ex-sistindo* na facticidade, lançados no mundo sem possibilidades de escolhas, vivendo o impessoal. No relacionar-se *com-os-outros* na abertura para o mundo ocorre a expressão significativa, desvela-se o seu modo próprio de viver. É no cotidiano que o *Dasein* (*Ser-aí*) se mostra (HEIDEGGER, 2012). Sob esta ótica, *ser-no-mundo* é *ser-com-os-outros*, o ser humano é um ser social, necessita estar em interação, assim, a escola para estas crianças/adolescentes configura-se como um local que possibilita o desvelar-se.

Destarte, a escola faz parte do cotidiano das crianças/adolescentes, do seu universo relacional *sendo-com*. O *ser-com* compreende a natureza relacional do ser do humano. Todo o ser é sempre *ser-com*, mesmo na solidão e no isolamento. A pre-sença é sempre co-presença, o mundo é sempre mundo-com-partilhado e o viver é sempre con-vivência (HEIDEGGER, 2013). O movimento interacional do *ser-com* do *ser-no-mundo* da criança/adolescente na escola, poderá possibilitar o desvelar do ser na autenticidade, sendo si-mesmo. A escola pode

apresentar-se como uma fonte de apoio para estas crianças/adolescentes, se estes sentirem-se acolhidos e respeitados em seu mundo, na sua constituição existencial. Assim poderão adquirir atitudes autônomas perante o cotidiano.

A autonomia constitui parte importante do processo de aprendizagem. Neste contexto, em estudo que buscou desvelar o conhecimento atual sobre as características da autonomia na aprendizagem, apoio à autonomia dos pais e controle psicológico, e suas relações com o bem-estar psicológico e o funcionamento acadêmico de adolescentes chineses, os pesquisadores concluíram que a construção da autonomia na adolescência é um processo complexo e depende do controle psicológico dos pais. Existe relação entre a autonomia no aprendizado escolar, e os efeitos prejudiciais do controle psicológico sobre o bem-estar dos adolescentes (WANG; CAI, 2017). Assim, nota-se que a família é fundamental no desenvolvimento dos filhos, refletem-se na escola aspectos importantes da dinâmica familiar.

A escola faz parte da rede de apoio, sendo apoio ou não, visto que estes passam um período extenso neste ambiente. Neste contexto, a escola forma quando está “preocupada”, quando exerce cuidado. Aí então ela é integral, no sentido de abarcar todas as dimensões do humano, e não só ao conhecimento, ou, pior ainda, quando está meramente a serviço da curiosidade. Todavia, é a família que traz, ou deveria trazer as implicações mais significativas para o *ser-no-mundo* da criança/adolescente.

6.1.2 “Depois vou brincar”

O ato de brincar na vida da criança/adolescente constitui-se como uma estratégia de desenvolvimento de sua imaginação, sensibilidade e criatividade, com liberdade e autenticidade, expressando sua singularidade, constituindo-se como ser humano. É uma maneira de ser e estar no mundo, exteriorizando sentimentos dos mais diversos, como: alegria, tristeza, entusiasmo, raiva, angústia, fascínio, medo, ousadia, dentre outros.

Os jogos e brincadeiras fazem parte da vida de muitas crianças e adolescentes. As brincadeiras são importantes aliadas para o desenvolvimento do ser humano nas várias fases da vida. Pode-se observar pelos depoimentos:

[...] A maioria das noites eu jogo videogame porque eu fico em casa. De dia brinco na cama elástica, vou na piscina. A cama elástica ocupa quase toda a garagem, o carro fica na garagem do vizinho (C4).

Eu brinco, às vezes vou na minha tia. A uma hora vou para a aula. Fico vendo vídeo às vezes e jogando no telefone da mãe (C5).

Eu levanto às nove e meia, trato os cachorros, dou água, depois saio andar de bicicleta e chego meio-dia. De tarde ando de bicicleta de novo, de noite eu chego às nove horas e guardo a bicicleta (C7).

Observa-se que o cotidiano é permeado por diversas brincadeiras, as quais configuram-se como uma maneira de ser e estar-no-mundo enquanto seres em construção:

De manhã minha mãe vai trabalhar e às vezes eu fico de manhã brincando e de tarde eu assisto televisão. Quando não é férias, de manhã vou na aula (C8).

De manhã eu fico em casa, eu brinco, jogo bola. Eu estudo de tarde, chego e faço os temas, depois vou brincar, jogar bola, jogar taco (A1).

Eu levanto, escovo os dentes, arrumo a cama, arrumo a casa, daí tomo café e 12:30 vou pra escola. Tem o horário da merenda, tem o recreio, depois viemos para casa, aí a gente brinca, anda de bicicleta, joga bola (A3).

No *ser-no-mundo* da criança/adolescente, o brincar é um ato expressivo e espontâneo, especialmente da criança, de cunho ontológico e fenomenológico, e, como fenômeno desvela seu autoconhecimento e conhecimento do mundo. Por intermédio do brincar a criança atribui significados aos seus sentimentos e suas emoções, dando sentido ao que ela faz (CUNHA; GONÇALVES, 2015). Desta maneira, a criança/adolescente emite sinais no ato de brincar que devem ser levados em conta para, assim, também compreendê-la no seu espaço e tempo.

A intencionalidade¹⁵ habita o processo do jogo e tem uma conotação de liberdade, que direciona o ser a um estado de alegria e bem-estar físico, todavia, a intencionalidade da pessoa existe quando esta está liberta de pressões e resultados que lhe são impostos. Neste contexto, a intencionalidade não é apenas o ser humano fixar sua atenção ao objeto, mas, sobretudo estar atento, pré-consciente e pré-racional a todas as peças que compõe o cenário denominado como mundo (CUNHA et al., 2018).

Ainda, na ótica dos mesmos autores, o jogo e sua natureza lúdica permitem uma relação interpretativa e significativa da pessoa com o mundo. Assim, compreende-se que a pessoa tem a possibilidade de estabelecer uma relação dialógica entre aprendizagem e

¹⁵ A intencionalidade é o que permite estabelecer o mundo (o objeto, ou o transcendente) na consciência, ou seja, é com esta que é possível fazer uma distinção entre objetividade e subjetividade (PIRES, 2012, p. 297).

desenvolvimento. Ocorre um sentimento de integração pela maneira que o ser humano criou seu movimentar-se, oportunizar o conhecimento do mundo e manter relações de forma significativa.

Nesta esfera de compreensão, o itinerário existencial das crianças/adolescentes é permeado por muitas realizações no cotidiano. Por intermédio dos jogos e brincadeiras estes têm a possibilidade de expressar-se, além de aprender e desenvolver-se e são atividades preconizadas para esta faixa etária. Em estudo realizado com o objetivo de conhecer as ocupações de crianças e adolescentes brasileiros de 5 a 14 anos de idade, constatou-se que estes se ocupam além das atividades escolares, de brincadeiras, como jogos, andar de bicicleta, jogos de videogame e assistem TV, dentre outras (SOUSA, 2016). Neste contexto, acredita-se que, apesar das brincadeiras serem importantes aliadas ao desenvolvimento da criança e adolescente, estes também necessitam de carinho, afeto, atenção e cuidado.

Tal necessidade espera-se da família, visto que esta é o primeiro grupo social da criança/adolescente, gerando modelos de relações e construções diferenciadas, formando hábitos e conceitos, exercendo influência sobre as escolhas e o comportamento. Desta maneira, a criança/adolescente irá se construindo e se constituindo no mundo por tais relações.

Nesta premissa, acredita-se que a família é o primeiro núcleo do impessoal¹⁶, que é um modo de “*ser-com*”. É através dela que, num primeiro momento, a criança/adolescente tem contato com o impessoal – com hábitos que ninguém sabe quem criou, com conceitos que ninguém sabe como e quando foram formulados. A impessoalidade manifesta uma influência de ninguém sobre alguém, do nada, no ser. Quando Heidegger diz que “ninguém é si mesmo na cotidianidade” (HEIDEGGER, 2012), ele fala no sentido de que, no cotidiano nós somos sempre tomados pela impessoalidade, que nos arrasta para longe da autenticidade. Ao mesmo tempo em que a família é um núcleo de cuidado, de preocupação, é também um centro de impessoalidade, o que não é sua culpa, porque também ela, em cada um de seus membros, formou-se através do impessoal.

Assim, o cotidiano do ser-criança e ser-adolescente é permeado por realizações com características próprias da fase que vivencia, como cuidado com a higiene, brincadeiras,

¹⁶ “O impessoal pertence aos outros e consolida seu poder. “Os outros”, assim chamamos para encobrir que se pertence essencialmente a eles, são aqueles que, numa primeira aproximação e na maior parte das vezes, são “*co-presentes*” na convivência cotidiana. O quem não é este ou aquele, nem o si mesmo do impessoal, nem alguns e muito menos a soma de todos. O “quem” é o neutro, o *impessoal*” (HEIDEGGER, 2013, p. 183).

frequentar a escola, todavia, tais realizações agregam-se à constituição/núcleo familiar. Um modo de ser em que o ser se direciona na con-vivência num modo de *desenvolver-com-os-outros* e relacionar-se com o mundo.

6.1.3 “Ajudando meus pais”

Algumas das crianças/adolescentes realizam atividades de trabalho informal, e ou, tem perspectivas de trabalho, seja para ajudar os pais e ou manter-se independente:

Às vezes, eu pego um computador, alguma coisa pra arrumar também, aí arrumo lá em casa mesmo. Eu aprendi a arrumar computador por conta, olhando na internet, formato e arrumo também (A2).

Eu trabalho na minha tia sabe, estudo, não fico direto em casa. Às vezes vou ajudar minha tia no trabalho dela. Eu ajudo atender, eles têm tipo um hotel sabe, ajudo atender, ajudo a limpar os quartos (A5).

[...] vou para o mercado e faço o que o pai me pede (o pai é proprietário de um mercado). Ao meio-dia almoço, deito um pouco até a uma e meia e vou para o mercado novamente nas férias, porque no dia normal que tem aula, vou para a aula e chego em casa seis horas[...]. No domingo é diferente, porque ficamos quase a tarde toda sem abrir o mercado, só abrimos depois das 4. Eu ajudo meus pais no mercado, atendo também, às vezes fico assistindo Televisão lá (A7).

A criança/adolescente é um *ser-no-mundo* com sua maneira própria de ser, está em processo de crescimento e desenvolvimento em um eterno *vir-a-ser*. Nessa conjuntura, estas vivem de maneira semelhante às demais crianças e adolescentes. Algumas exercem atividades laborais, geralmente na perspectiva de ajudar os pais.

As narrativas anteriores relacionadas aos adolescentes, demonstram que alguns buscam trabalho para a independência, outro auxilia o pai, no sentido de ajudar, todavia, qualquer trabalho desenvolvido visa auxiliar aos pais. Segundo Boff (2014), o trabalho acontece na *inter-ação*, o ser humano interage com o outro por meio dele, prolonga sua evolução. No ser humano o trabalho se transforma em um *modo-de-ser* consciente e assume o caráter de um projeto em sintonia na inter-relação com o outro.

O modo de ser ajuda, configura-se como preocupação na ótica heideggeriana e faz parte da estrutura humana. Assim: “A preocupação se comprova, pois, como uma constituição de ser da presença que, segundo suas diferentes possibilidades, está imbricada tanto com o seu

ser para o mundo da ocupação quanto com o ser para consigo mesmo” (HEIDEGGER, 2013, p. 179).

Preocupação também é cuidado. Heidegger (2013) explicita em sua obra a necessidade de preocupar-se consigo, com e para o outro. As crianças/adolescentes sabem que precisam compreender-se também como ser-trabalho, organizam-se no presente e projetam o futuro que pretendem vivenciar.

Contudo, existem alguns determinantes para a realização; dentre estes, destacam-se a pobreza, a baixa escolaridade e a estrutura familiar na qual essas crianças e adolescentes se constituem. Todavia, a finalidade desse tipo de atividade é prover o sustento próprio ou complementar o rendimento familiar (MOTA; JORGE; CAMPOS, 2017). Neste contexto, acredita-se que, quando a criança/adolescente trabalha ou tem perspectivas em relação ao trabalho para futuro, construiu seu projeto existencial e adotou atitude autêntica perante seu viver.

No itinerário existencial destas crianças/adolescentes, na construção de seus projetos de futuro, alguns destes abordam a necessidade de se inserir no mercado de trabalho, buscando oportunidades para ganhar dinheiro, para ter independência e ou ajudar os pais:

Procuro estudar para um dia ter uma profissão pra ganhar bastante dinheiro pra não ficar nas costas dos outros [...] (A9).

[...] Outra coisa também é que eu fiquei até muito feliz quando eu consegui fazer esta seleção de modelo pra ajudar a mãe. Daí eu fui escolhida por duas agências e fiquei muito feliz [...] (A3).

Acredita-se que alguns dos participantes sentem necessidade de independência e de trabalhar para ajudar a família. O sentir-se responsável e priorizar o irmão com deficiência agrega-se ao fato de estarem mostrando algo em que estão se preocupando com eles, numa perspectiva de que o ser vai se constituindo nas relações que estabelece. E, como preocupação é cuidado, desvela-se como manifestação do ser (HEIDEGGER, 2012).

Percebe-se que existe uma preocupação oculta relacionada ao irmão, principalmente em relação ao futuro. Todavia, a manifestação dessas preocupações é influenciada ainda pela estrutura familiar e pelos recursos, principalmente humanos, mas também materiais e pela impossibilidade de autonomia e independência do irmão, a aceitação e apoio social (ALVES; SERRALHA, 2019). Tal preocupação diz respeito à existência do outro, neste estudo, o irmão

com deficiência, e não a uma coisa de que se ocupa, mas “ajuda” o outro a tomar-se, em seu cuidado, transparente a si mesmo e livre para ele (HEIDEGGER, 2013).

Ainda, o desejo de trabalhar e ganhar dinheiro para ajudar a mãe/família pode ser em virtude de uma “preocupação” gerada pelo fato de sentir-se responsável, de alguma maneira, pelo irmão com deficiência, como menciona A3. Neste sentido, a preocupação com o outro é uma manifestação do *ser-no-mundo*, contudo, o sentir-se responsável pelo outro é viver autenticamente, é assumir a sua própria existência (MOTTA, 1997). Algumas crianças/adolescentes refletem, elaboram seus projetos e fazem suas escolhas. Estes acontecimentos são proporcionados pelo modo de viver autenticamente, e estes decidem o que querem para si e, a partir daí, traçam suas metas para viabilizar seus sonhos.

6.2 Percepção de si

Nesta dimensão discutir-se-á a percepção que a criança/adolescente tem de si. A necessidade de atenção e/ou a compreensão da falta desta por parte da família, visto a atenção ser direcionada ao irmão com deficiência. Ainda, a finitude dos avós, os quais prestavam cuidados a estas crianças/adolescentes e com suas mortes desvelou-se uma lacuna no cuidado e referência, bem como o medo da finitude do irmão ou da cuidadora principal. Estes atribuem alguns ganhos em relação ao irmão a espiritualidade/religiosidade.

6.2.1. *“Eu tenho bastante falta de alguém pra desabafar”*

Ao dialogar com as crianças/adolescentes foi possível perceber a priorização do cuidado ao irmão com deficiência, tanto da família, quanto deles. A fragilidade do irmão com deficiência parece ser compreendida como a prioridade da atenção, enfoque que acaba trazendo implicações.

A percepção do irmão em primeiro lugar agrega-se em alguns casos ao sentimento de sentir-se colocado em segundo plano, como se sua existência não fosse uma prioridade ou se é uma família que não consegue priorizar a vida do filho, não consegue estabelecer um cuidado solícito. Indiferentemente, os depoimentos parecem mostrar que algumas dessas crianças não possuem vínculo afetivo criado com a família:

Eu não acho nada importante para mim [...] (C7).

Mas eu não sou uma pessoa. Sabe, eu faço amizade fácil, converso bastante, mas não é aquela amizade verdadeira nunca sabe. E eu tenho bastante falta de alguém para desabafar sabe, às vezes eu fico muito (silêncio). Guardo tudo pra mim, e isso me sufoca. Até a vó tava falando que eu precisava de um psicólogo [...], estava umas complicações, fui no médico, e ele falou que era do estresse, que eu guardava muita coisa aqui (peito). Aí ele falou pra vó pra procurar um psicólogo, só que eu não quero psicólogo. E eu também tive problema de depressão de automutilação (mostrou as cicatrizes nos braços) que foi quando eu troquei bastante de escola e eu achava que ninguém me entendia sabe, eu tinha 12 anos. Eu achava que ninguém me entendia, sentia muita falta do meu pai, sentia falta da mãe parar em casa, tudo isso. Aí na escola eu comecei a me fechar, ficar tímida, aí foi tudo complicado... professores e diretoras sempre em cima, sabe, aí foi o ano em que rodei. Eu não sentia vontade de ir para a escola, não sentia vontade de fazer nada, sabe, virei uma pessoa vegetativa [...] (A8).

[...] Na escola é normal, assim, na maioria das vezes não falo com ninguém (A6).

Quando a adolescente diz: “*Mas eu não sou uma pessoa*”, na ótica heideggeriana pode denotar-se a inautenticidade. Assim, dar-se conta da inautenticidade é o primeiro passo para atingir a autenticidade. A expressão “*Na escola é normal, assim, na maioria das vezes não falo com ninguém*”, remete ao silêncio, o que um adolescente diz quando não fala?

Falar nem sempre é dizer palavras, não é o mesmo que dizer, pois se pode falar muito sem nada dizer, por outro lado, ao calar-se e silenciar, alguém pode dizer muito (HEIDEGGER, 2012). O silêncio manifesta uma disposição de humor importantíssima do *Dasein* (*Ser-aí*). Nem sempre o silêncio é o de alguém que nada tem a dizer. Muitas vezes, o silêncio manifesta uma contenção que o *Dasein* exerce sobre si, desenvolvendo a solidão (HEIDEGGER, 2012).

O impessoal (a-gente) é um modo impróprio de viver, configura-se na autenticidade, um modo de *não-ser-si-mesmo* e não decidir sobre o seu *modo-se-ser*:

O impessoal está em toda a parte, de tal maneira, no entanto, que já escapuliu sempre, de onde urge que o *Dasein* tome uma decisão. Mas, porque antecipa todo julgar e todo decidir, impessoal pode como que se prestar a que constantemente se apele para ela. Pode se incumbir de tudo com a maior facilidade, porque não há quem tenha de responder por algo. Sempre “era” impessoal e se pode dizer, no entanto, que não foi ninguém. Na cotidianidade do *Dasein* a maior parte das coisas é feita por alguém de quem se deve dizer que não era ninguém (HEIDEGGER, 2012, p. 367).

Sentir-se sem-mundo é também não se sentir *ser-com*. Demonstra a inautenticidade da existência, mas que, contudo, veio à consciência, primeiro passo para tomar conta do seu si-mesmo em busca da autenticidade, como pode-se observar na frase: “*eu achava que ninguém me entendia*”.

O modo de *não-ser-si-mesmo*, traz angústia e possibilita a reflexão sobre seu *ser-no-mundo*. Frente à angústia, o homem pode fugir para o esquecimento de sua dimensão profunda ou voltar ao cotidiano e manifestar seu poder de transcendência sobre o mundo, a qual se caracteriza por viver uma nova possibilidade. Neste contexto, a criança/adolescente tem a possibilidade de não se deixar afetar por aquilo de que foi constituído, tanto no âmbito social, psíquico e ou biologicamente. Em cada situação tem-se uma possibilidade de reconsiderar seu *modo-de-ser-no-mundo*. Nesta conjuntura, Heidegger (2012, p. 525) expõe: “A angústia manifesta no *Dasein o ser para o poder-ser mais próprio, isto é, ser livre para a liberdade do-a-si-mesmo.*” Todavia, este “isolamento social” pode configurar-se como um mecanismo de defesa usado por estas crianças e adolescentes, que poderá ser pelo medo do vir-a-ser, do vir a não ser importante para o outro.

As crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência necessitam de atenção, de serem cuidados, existe um sofrimento interpessoal e intrapessoal, pois quando a criança/adolescente tem uma visão de si vegetativa, tímida, não quer falar com ninguém, depressão, automutilação, o sofrimento está estabelecido. O cuidado sensível possibilita um equilíbrio entre o interior e o exterior, auxiliando-a a construir seu mundo afetivo.

Assim, o trabalho da equipe multiprofissional poderá auxiliar no enfrentamento de situações, a exemplo da automutilação, que segundo Aratangy (2017) é a prática de danos ao próprio corpo de maneira proposital, cujo objetivo é obter alívio de um estado de sentimento negativo, geralmente relacionada com alguns fatores, como: traumas, pessimismo, insegurança, ansiedade, depressão e outros aspectos psicológicos, corroborando com o depoimento da participante A8. Todavia, mesmo não estando ligado ao suicídio, faz-se necessário um “olhar atento”. De acordo com a Lei nº 13.819 de 2019, todo caso de violência autoprovocada deve ser notificada pela equipe de saúde (BRASIL, 2019).

No depoimento abaixo, C6 ressalta que precisa de ajuda e que chega a esquecer da sua infância:

Eu me esqueço de tudo, passou a aula e eu esqueço, a única coisa que lembro é dos piás chatos que tem lá. Eu estou com este problema que

esqueço tudo, preciso de ajuda né. Eu me esqueço de tudo, até da minha infância (C6).

Destaca-se que, uma criança de sete anos mencionar esta questão demonstra que ela necessita de atenção, de ser cuidada. O desejo de também ser cuidada, de ter a atenção da mãe, visto que nas notas de campo da pesquisadora observou-se que, em algum momento de sua vida, esta criança desejou ter a mesma deficiência do irmão para receber a mesma atenção que este recebia dos pais.

Nesta conjuntura, percebe-se que ninguém é “*si-mesmo*” na cotidianidade. A impessoalidade toma conta da sua existência de tal modo que na maior parte do tempo não está propriamente consciente do seu “*si*”. É preciso sempre que haja um momento de “baque”, de suspensão da cotidianidade para dar-se conta do si, para alcançar a autenticidade, é isso que faz, a exemplo do medo e a angústia.

O medo e angústia são sentimentos permeiam a vida da família que convive com uma criança com deficiência. Destaca-se um estudo realizado com irmãos de crianças com paralisia cerebral, cujo objetivo foi analisar o impacto do nascimento de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar e a percepção dos irmãos frente à situação, mostrou que o irmão da criança com deficiência é bastante afetado com o nascimento desta e, frequentemente, pouco assistido, especialmente pelos pais. Em relação à atenção dos pais, após o nascimento da criança especial, 75,0% referiram prejuízo na atenção (NAVARAUSCKAS et al., 2010).

Nesta conjuntura, Alves e Serralha (2019) afirmam que a presença de uma pessoa com deficiência na família pode modificar amplamente o ambiente familiar. Neste contexto pode influenciar a constituição psíquica, a experiência subjetiva e os relacionamentos estabelecidos por todos os envolvidos no âmbito da deficiência.

Estudos têm observado que as mães transformam a criança com deficiência no “centro de atenção de suas vidas”, abdicando de outros papéis, como o ser mulher, profissional, e, inclusive do cuidado com os outros filhos, não porque deixaram de o amar, mas por sentirem a responsabilidade pelo filho com deficiência (MILBRATH, 2013; FREITAG, 2015; FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2018).

Isso denota que, ter uma pessoa com deficiência na família faz com que os membros saiam da impessoalidade, do “senso comum”. A impessoalidade é algo natural, mas que,

exacerbada como é nos dias de hoje, tempos em que recebemos via WhatsApp¹⁷ informações, notícias, memes, que não sabemos de onde e de quem vêm (porque, Heidegger diria, vêm de lugar nenhum) é certamente negativa. Isso porque a impessoalidade demasiada impossibilita a autenticidade, o *ser-si-mesmo*. Se uma pessoa com deficiência nos retira “do modo automático”, faz com que prestemos atenção em coisas que não perceberíamos se não fosse ela, assim, percebe-se que, através da pessoa com deficiência, temos uma abertura para a autenticidade. A criança/adolescente vivencia suas angústias, medos, preocupação (cuidado), suas mudanças no cotidiano, nos seus hábitos, pensamentos e sentimentos, todavia, todos estes sentimentos são sempre uma abertura para a autenticidade.

Neste contexto, por mais que a criança/adolescente perceba seu irmão com deficiência, às vezes como um peso, porque lhe dá trabalho extra, porque pode lhe causar sofrimentos, ele se mostra no final das contas, uma oportunidade que as outras crianças/adolescentes não têm, porque é uma oportunidade de *ser-si-mesmo*, deseja assumir-se como pessoa, consciente de si e dos outros, que todos aqueles que estão perdidos na impessoalidade não têm. Reconhece-se essa vicissitude como oportunidade de refletir sobre o *ser-si-mesmo*, criança/adolescente com irmão que precisa de espaço de fala e expressão de suas vivências.

6.2.2 “O que marcou a minha vida foi quando a minha avó morreu”

A morte de algum membro da família sempre traz saudade de alguma maneira, principalmente se este foi significativo na vida. O ser é sempre um ser-para-o-fim, a existência, a factualidade e o decair do *Dasein* se desvendam no fenômeno da morte. Esta é a possibilidade mais própria, irremetente e insuperável (HEIDEGGER, 2012).

Assim, pode-se dizer que a morte é a certeza que temos na vida, Heidegger (2012) afirma que o ser caminha para a morte, desde que nasce sendo o limite que perpassa o ser humano. A morte é um dos momentos em que o homem se defronta com o ser, temos a possibilidade de sair do ente e nos colocarmos diante de nós mesmos, é um dos poucos momentos, a morte, a angústia e o nada.

As crianças/adolescentes sentem a falta dos avós que lhes cuidavam delas:

¹⁷O WhatsApp é um aplicativo que serve como instrumento de comunicação pelos usuários de variadas faixas etárias, diversas formações e ocupações profissionais; além de facilitar a comunicação instantânea do âmbito pessoal e profissional, assumindo um novo papel na formação de agrupamentos (CARVALHO; FORT, 2017).

Às vezes eu me sinto mal por perder meu avô, porque ele sempre contava as historinhas dele. Como eu era criancinha, a gente brincava, ele comprava uma bala, ele sempre estava presente quando eu chegava, daí foi o que mais me marcou na vida [C4].

Percebe-se que este avô cuidava desta criança, contava histórias, brincava, comprava bala e estava presente quando ele chegava. Acredita-se que estes eram os momentos que este se sentia cuidado, visto que o cuidado dos pais possivelmente era focado no filho com deficiência, ficando este sob os cuidados/responsabilidade dos avós, e ou outros familiares. Sob esta ótica, pode-se dizer que o cuidado solícito uma vez não ofertado pelos pais, ocorre uma perda, todavia, era realizado por outra pessoa, neste caso, os avós, assim, quando estes morrem, ocorre uma nova perda para a criança/adolescente.

A relação entre netos e avós, na atualidade, está mais arraigada. Com a diminuição da taxa de natalidade, e o aumento de sobrevida dos idosos, os avós passam a dar uma atenção mais individualizada a cada neto. O avô ou avó ocupa uma posição importante na família, e esta interação com os netos é essencial, pois é uma das mais significativas da vida da pessoa e é a segunda mais importante da vida de uma criança. Para os netos, os avós são uma fonte familiar, que lhes proporciona amor, carinho, ajuda no que é necessário (FERNANDES, 2017) e, geralmente, tem mais tempo que os pais, que muitas vezes trabalham fora e ficam pouco tempo com os filhos.

Diante disso, na ausência deste cuidado dos pais, as crianças/adolescentes podem ficar mais próximos aos avós pela atenção que recebem, todavia, na falta destes, podem sentir-se desamparados e temerosos em relação à morte. Na visão heideggeriana:

A morte é a possibilidade mais-própria do Dasein. O ser para a morte abre para o Dasein seu poder-ser mais-próprio, no qual o ser do Dasein está pura e simplesmente em jogo. Nisso pode se tornar manifesto para o Dasein que, na assinalada possibilidade de si mesmo, ele subtraído a-gente, isto é, no adiantar-se, ele pode ser subtrair cada vez a-gente. Mas só o entendimento desse “poder” desvenda a perda factual na cotidianidade de a-gente ela mesma (HEIDEGGER, 2012, p. 723).

Nesta premissa, compreende-se que ao experienciar a morte, possibilita-se às crianças/adolescentes refletirem sobre sua vida, ao mesmo tempo em que precisam readaptar a rotina do *já-não-ser- “ai”* no sentido do já não *ser-no-mundo* dos avós. Ainda, neste contexto, a morte dos outros traz à tona a lembrança de sua própria morte, visto que, do ponto

de vista existenciário, não é diferente dos outros. Percorrem-se possibilidades distintas, mas caminha-se sobre as mesmas categorias e passa-se inevitavelmente pelos mesmos ciclos existenciários: do nascimento e da morte só escapa quem nunca *veio-a-ser* (HEIDEGGER, 2012).

Pode-se observar como o convívio com os avós marcou a vida destas crianças/adolescentes:

Às vezes, eu lembro da minha avó sabe, minha bisavó. Ela morreu, e de vez em quando me dá umas coisas na cabeça, eu sonho sabe e me dá umas coisas na cabeça depois eu não consigo mais lembrar. Sempre sonho com ela e isso tenho na minha cabeça. A minha mãe sempre limpava a casa sabe, e a única que não podia fazer limpeza era minha bisavó e ela sempre me cuidava eu tinha uns 7 anos por aí, daí eu ia atrás da casa e ficava lá brincando e ela sempre gritava pra mim: Venha, venha, porque ela sabia que eu gostava de comer muita fruta, daí ela me chamava pra comer com ela (A1).

O que marcou muito minha vida foi quando minha avó morreu (mãe do pai dele). Aqui atrás, naquele terreno, tinha a casa da minha avó, eu tinha uns 5 anos me membro até agora deles tirando a casa. Eu lembro que ela dava sopa para mim ali. Já fez nove anos, ela era velhinha, tinha 89 anos (A9).

A morte do outro é um *já-não-ser-aí*, no sentido de já não *ser-no-mundo*. O final do ente *Dasein* é o início de um mero ente subsistente. Neste contexto Heidegger (2012, p. 659 e 661) diz:

Permanecendo com ele no luto da recordação, os sobreviventes estão junto a ele e com ele, em um modus de preocupação-com-o-outro, a reverenciá-lo (p. 659).

Em tal ser-com o morto, o finado ele mesmo não é factualmente “aí”. Contudo, o ser-com significa sempre ser-com-um-outro no mesmo “mundo”. A partir desse mundo, os que ficam ainda podem ser com ele (p. 661).

Sendo assim, as crianças/adolescentes, além de perderem os avós ainda padecem pela ausência deste cuidado que recebiam, e, de alguma maneira estão sempre “presentes” para ele. E este *não-ser-no-mundo* dos avós, não há sucedâneo para dar continuidade ao cuidado, gerando certa “angústia”.

A possibilidade de refletir sobre sua vida poderá possibilitar um viver autêntico, e assim ressignificar a sua vida, seu modo de *ser-no-mundo*. Nesta perspectiva, acredita-se que ter um irmão com deficiência modifica o modo de ser e estar no mundo de toda a família,

todavia, a criança/adolescente poderia não ter tal possibilidade reflexiva se não fosse por esta facticidade existencial.

Outra questão que merece destaque é o temor da criança/adolescente em relação ao que possa acontecer ao irmão com deficiência, pois já vivenciou a morte, a perda, assim, o medo do vir-a-ser aflora:

[...] só tenho que ter paciência, não pode incomodar ele, se incomodar ele, fica mais nervoso. Daí não pode incomodar, ele ficando nervoso, ele fica bravo, daí tem que brincar com ele, fazer os gostos dele [...]. É ele é assim né, meio bravinho. Aí eu tenho que respeitar ele né, porque ele é doente. É, é isso! (A1).

[...] eu gosto muito dele, eu entendo que ele é uma criança especial, não dá para brigar, não dá para xingar ele sabe [...]. (A8).

O temor, o medo é dos entes intramundanos, pessoas ou as coisas do mundo aparecem como ameaçadoras e, desse modo, o temeroso fica retido por aquilo que o amedronta. O temor é uma maneira imprópria da angústia se manifestar. Em relação a isso, Heidegger (2012, p. 399 e 401) expõe que:

*O diante do que se tem medo, o que dá medo, o “temível” é cada vez um ente que-vem-de-encontro no interior do mundo, um ente do modo-de-ser do utilizável, do subsistente ou do *Dasein*-com (p. 399).*

O ter-medo ele mesmo é o de se-deixar-afetar que põe-em-liberdade o ameaçador assim caracterizado. Não que algo seja primeiramente constatado como um mal futuro para então dar medo. Mas não começa também contatando o que se aproxima, mas descobre-o antes a sua temibilidade. E tendo medo, o medo põe então, um olhar expressamente dirigido, “tornar claro” o temível (p. 401).

A criança/adolescente teme o que poderá acontecer com o irmão e sente medo de sentir-se culpado por isso, quando diz: “*Não pode incomodar ele*”, põe em liberdade o irmão com deficiência e fecha-se em si-mesmo. Todavia, em relação à constituição existencial, as crianças/adolescentes se constituem pelas relações que estabelecem e reproduzem aquilo que lhes é ensinado ou dito. Neste contexto, pode-se perceber a influência de tal constituição sobre estes. Será que a estas crianças/adolescentes foi dito, em algum momento, que poderão ser responsabilizados por algo que possa acontecer ao irmão?

A criança pode não entender a morte, contudo, qualquer uma já presenciou uma perda. Um passarinho, um gato, um cachorro ou qualquer animal de estimação. Percebeu, então, que

ficaram “diferentes” do que eram quando estavam vivos. Além disso, podem morrer bisavós, avós, pais, irmãos e, nos noticiários e novelas da TV, inúmeras pessoas. As crianças têm dificuldades de definir vida e morte, pois, diferentemente das personagens de desenhos animados, que sempre renascem, aqueles jamais retornam. Na sua concepção, a morte pode ser reversível. Todavia, na realidade, mortos não ressuscitam e a criança não consegue elaborar esta contradição. Muitas emoções assolam quando de seu acontecimento. A dor acompanha as mortes e o processo de luto se faz necessário. A criança também processa as suas perdas, chora, se desespera e depois se conforma como o adulto (KOVÁCS, 1992).

Pode-se dizer que a morte é uma contingência inerente ao ser humano e não pode ser eliminado do horizonte das pessoas, faz-se necessário, pois, que os pais expliquem aos filhos esse processo para que assim estes possam elaborar o luto e aceitar a condição existencial atual. A morte é a possibilidade mais própria do *Dasein*, por isso a criança a teme ou o que possa acontecer com o irmão com deficiência.

Contudo, a preocupação com a morte dos irmãos acontece em famílias que não vivenciam a condição de deficiência. Um estudo com dois grupos de crianças/adolescentes: um que convive com o irmão com deficiência e outro com irmãos típicos evidenciou que 81,2% dos participantes que convivem com o irmão com deficiência, demonstra preocupação com o irmão especial. Essa preocupação justifica-se, principalmente, por fatos que concernem à própria deficiência e às complicações *dela advindas*. “*Ah eu tenho, sabe por quê? Ele já morreu duas vezes, voltou por milagre de Deus, tenho medo de que morra de novo*” (NAVARAUSCKAS *et al.*; 2010, p. 512). Os irmãos de crianças sem qualquer necessidade especial referem preocupações com fatos cotidianos, como a violência da sociedade ou possíveis acidentes. “*Dele se machucar, de ser eletrocutado, assim, fico sempre perto dele*” (11 anos) (op. cit.). Resultados deste estudo corroboram com os achados:

[...] Eu tinha medo que acontecesse alguma coisa com ela porque pra mim ela nasceu pra ser o amiguinho para brincar e daí aconteceu isso, na verdade com dois meses, dois meses e pouco que fui ver ela só. Antes de ela sair da incubadora até. Esta parte foi (silêncio). [...]. Os outros nenezinhos que nasceu, dois três dias iam para casa e ela ficou um ano e pouco no hospital e eles não falavam nada, só falavam que ela tava doente. Mas eu não sabia o que era na verdade [...] (A2).

O irmão acreditava que sua irmã viria ao mundo para ser sua amiguinha, brincar com ele, todavia, ao nascer ficou no hospital e ele só pode conhecê-la após dois meses. Pode-se

imaginar a angústia que esta criança viveu enquanto aguardava a chegada da irmã em casa, e sem entender o que estava acontecendo com ela? Ainda, no primeiro momento precisou adaptar-se à ausência da mãe que permanecia no hospital com a irmã.

Neste contexto, observa-se que os irmãos também sofrem o impacto do nascimento de uma criança com deficiência. Os pais disseram à criança que o irmão que nasceria seria seu companheiro, que brincariam juntos e este sonho foi interrompido, assim, os pais precisam lidar com a frustração do sonho do irmão perfeito.

Neste itinerário, diante desta facticidade existencial, os pais também necessitam elaborar a aceitação do filho. E todos os membros da família precisarão aprender a conviver com as questões sociais, as dificuldades de entendimento do diagnóstico e a ambiguidade de sentimentos para com ele, podendo ter seu desenvolvimento e cotidiano influenciados (PETEAN; SUGUIHURA, 2005). Neste contexto, reflete-se sobre tais questões, visto que, em muitas famílias, até mesmo os pais têm dificuldade de aceitação da criança que veio diferente dos sonhos, diferente do planejado. Como ajudar a criança/adolescente na aceitação da condição do irmão? Todo este processo vivenciado causa angústia. Assim, Heidegger nos traz que:

A angústia também não “vê” um “aqui” e um “ali” determinados, de onde o ameaçador se aproximasse. Que o ameaçador não se encontre em *lugar nenhum*, isso é o que caracteriza o referente da angústia. Ela não sabe o que é aquilo com que se angustia. “Em lugar nenhum”, porém, não significa um nada meramente negativo. Justamente aí situa-se a região, a abertura do mundo em geral para o *ser-com*. A angústia não é somente angústia com... mas, enquanto disposição, é também angústia por...” (HEIDEGGER, 2013, p. 253-254).

O *ser-no-mundo* que se angustia tem a possibilidade de abertura para a autenticidade, todavia, é importante mencionar a contribuição da rede de apoio a estas crianças/adolescentes e sua família, especialmente os setores de saúde e educação, as quais fazem parte, ou “deveriam fazer” do cotidiano destes. A deficiência neste sentido causa um desnível no relacionamento, o irmão mais velho “perde” o irmão idealizado, podendo, dessa forma, justificar o negativismo em suas reações. Diante do desconhecimento sobre o diagnóstico, a criança/adolescente angustia-se, favorecendo as crenças e fantasias a respeito, como pode ser visto na seguinte fala do participante:

[...] *Eu não consegui fixar a cabeça num pensamento, porque eu não sabia o que era. Não sabia, nem imaginava o que era, imaginava coisas aleatórias...*

que ela tinha nascido doente, problema que nasceu na verdade, mas eu não sabia o que era, não sabia o porquê (A2).

A criança (atualmente um adolescente) angustiou-se tanto a ponto de questionar a própria existência do outro. O problema não foi a sua irmã ter nascido doente, o “problema é que ela nasceu, na verdade”. Esse adolescente, conscientemente, está pensando na existência, sua e do outro. É certo que ele está sofrendo, mas essa angústia lhe põe numa crise que faz pensar; toma consciência de si “*eu não sabia o que era, não sabia o porquê*” – e da sua irmã com deficiência. Neste momento de sofrimento questiona a existência da irmã, mas, se amadurecer, perceberá que a existência da irmã com deficiência o constitui, faz parte de quem ele é: um adolescente com uma irmã com deficiência. Tornar-se consciente disso é existir autenticamente. Todavia, ao angustiar-se possibilita questionar a existência.

Neste contexto, Heidegger (2013, p.343) expõe: “A angústia se angustia pelo poder ser daquele ente assim determinado, abrindo-lhe a possibilidade mais extrema”. A angústia pelo medo do desconhecido, o impessoal reverte a angústia a um medo, diante de algo que está por vir. A angústia no medo se torna ambivalente, certa fraqueza, que a presença, mesmo segura de si, desconhece (HEIDEGGER, 2013).

A criança/adolescente pode vivenciar inúmeras transformações na dinâmica familiar, na vida social e nos papéis desempenhados em relação ao irmão com deficiência, uma vez que a relação fraterna está entre as mais complexas e duradouras experiências de vida, configurando uma rede complexa de sentimentos com repercussões no desenvolvimento individual e na constituição psíquica, onde as interações são permeadas por reciprocidade, complementaridade e ambivalência (SÁ; RABINOVICH, 2015).

Contudo, existem muitas particularidades no relacionamento entre os irmãos, gerando diversos sentimentos que podem ser oriundos por não esboçar questões vivenciadas no núcleo familiar, tornando a deficiência um assunto censurado ou, até mesmo, restrito. Quando a questão da deficiência não é discutida, impede a expressão de sentimentos, dúvidas e fantasias da criança/adolescente, podendo levar a desafios e dificuldades emocionais e interpessoais (KROEFF, 2012).

As crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência precisam lidar com uma vasta gama de sentimentos e emoções. Se este é o primogênito, inicia-se desde o nascimento do bebê, a ausência de informações sobre o diagnóstico, isolamento da família, o redimensionamento do modo de *ser-no-mundo* da família para se adaptar ao novo ser que

passa a existir no mundo de uma maneira diferente do projetado, assim o irmão necessita de acompanhamento e auxílio para vivenciar tais experiências (HAMER; MANENTE; CAPELLINI, 2014).

Neste contexto, a comunicação por parte da equipe multiprofissional em saúde é fundamental, visto que a criança/adolescente não compreende o que está acontecendo, quais perspectivas de futuro poderá ter em detrimento de sua vivência. Ainda, a enfermagem, por ter contato mais direto com a família, nestes momentos poderá proporcionar esta abertura dialógica para que todos possam compreender o processo que engloba o nascimento de uma criança com deficiência.

Todavia, existem múltiplas facetas que envolvem especialmente as crianças/adolescentes ao conhecer e compreender um diagnóstico. Neste sentido, volta-se a ótica à importância de um cuidado sensível, acolhedor, compreensível, para que toda a família compreenda o processo que envolve esta condição existencial. Os profissionais de saúde poderão atentar para as particularidades desta família, desenvolvendo um cuidado autêntico, dando ênfase às políticas em saúde e auxiliar a dar sentido aos sentimentos vivenciados nos seus itinerários existenciais ao vivenciar tais condições (MOTTA; RIBERIO; ISSI et al., 2016).

Outro depoimento que deve ser refletido é o caso de uma criança com deficiência que está sendo criada pelos avós. A adolescente apresenta uma preocupação em relação a quem cuidará da criança com deficiência na finitude dos avós, visto que, sob sua ótica, os pais não têm condições para tanto:

[...] Ah, eu tenho medo, de chegar uma hora a vó ou o vô falecer, pelo nenê sabe, ninguém tem aquela paciência que eles têm com ele, ninguém, ninguém no mundo tem. Aquela atenção, podem até tentar, mas o jeito que o vô troca ele sabe, o jeito de lidarem com ele. Eu tenho muito medo, porque os dois estão muito velhinhos. A vó pode parecer fortona, mas a vó está muito velhinha, ela tem sessenta e poucos, mas cada dia vai mais, o vô também está acabado, o vô tem a mesma idade que a vó fisicamente tá abalado. Então tenho medo disso, porque se acontecer, ele vai cair para a mãe, e ela não tem esta paciência com ele, nem comigo, nem com as manas, quem dirá com o (irmão com deficiência) que é especial. Tipo, o pai dele não tá nem aí pra ele, paga pensão e nunca veio visitar o guri, tá nem aí mesmo pra ele sabe. Chega dá dó sabe! [...] (A8).

Observa-se que o medo faz parte do itinerário existencial deste/a adolescente, visto que são os avós que cuidam de seu irmão com deficiência, têm paciência, fornecem atenção,

no entanto, estão velhinhos. O/a adolescente sabe que a sua mãe não tem esta paciência com o irmão que é especial, nem com ele/e, nem com os demais irmãos. O pai também não dá atenção. Assim, preocupa-se com quem cuidará do irmão quando na finitude dos avós.

Em relação ao medo, Heidegger (2013, p. 200-201) afirma que:

O ter medo ele mesmo libera a ameaça que assim caracterizada se deixa e faz tocar a si mesma. [...] É tendo medo que o medo pode ter claro para si o de que se tem medo, “esclarecendo-o”. A circunvisão vê o amedrontador por já estar na disposição do medo. Como possibilidade adormecida do ser-no-mundo disposto, o ter medo é “medrosidade” e, já abriu o mundo para que o amedrontador dele possa aproximar-se.

A angústia gera medo e receio, todavia, possibilita a abertura do ser para a autenticidade. É nela que o ser se manifesta, se mostra, apresenta sua potência e sua força. Heidegger vê na angústia a própria essência da existência humana, e a possibilidade de o homem alcançar nela o “existir”, ultrapassando a barreira do ser (HEIDEGGER, 2012).

Diante das vicissitudes experienciadas pelas crianças/adolescentes e fragilidades da condição humana, a enfermagem poderá apoiá-los e auxiliá-los a dar significado aos seus sentimentos relacionados à angústia que gera o medo da finitude dos avós. Neste contexto, reforça-se a idéia de que nos Projetos Pedagógicos Curriculares (PPC’s) na área da saúde/enfermagem, as disciplinas abordem questões relacionadas à morte no sentido de compreensão, autoapoio e apoio aos outros, prepare-se para cuidar das pessoas nas experiências de saúde e doença, promovendo o bem viver, mas que, acima de tudo, que os profissionais possam refletir sobre a morte, auxiliando-os a dirimir suas angústias, incompreensões, aceitações, enfim, todos os aspectos que permeiam a finitude humana. Ainda, salienta-se que a morte dos outros remete à própria finitude, pois os seres são finitos.

No entanto, a enfermagem por meio de estratégias para este peculiar cuidado, tem subsídios necessários para apoiar a criança/adolescente e sua família neste contexto, levando em consideração os aspectos pessoais de cada ser na tessitura da intersubjetividade.

6.2.3 “Foi um milagre! Ele começou a caminhar”

A espiritualidade possibilita compreender que há mais na vida do que se pode ver e compreender. Na espiritualidade, o ser humano encontra a força que necessita para enfrentar situações difíceis e superar os limites do conhecimento científico da biomedicina, a qual ainda tem dificuldade em compreender que o ser humano é multidimensional, com dimensões

físicas, psíquicas, sociais e espirituais. É por meio da espiritualidade que se desvela o sentido ao sofrimento, aliviando-o. Neste contexto, a fé, a oração e a meditação são tidos como pilares do enfrentamento (ARRIEIRA, 2015). A espiritualidade é inerente à espécie humana, que, muitas vezes, encontra-se em situações ameaçadoras e precisa libertar-se. A espiritualidade é o estímulo ao enfrentamento (FRANKL, 2011).

A religiosidade envolve a sistemática das crenças e do culto. Tal doutrina utiliza-se de rituais e símbolos para mediar a aproximação das pessoas com o sagrado. Na visão de Rosellò (2009, p. 98):

A religiosidade constitui um atributo fundamental ao ser humano; contudo, o desenvolvimento de tal atributo pode realizar-se por vias muito distintas. A relação entre o homem e o sagrado pode desencadear graves e profundos males para a pessoa e para a comunidade. O sofrimento transcendente se refere, fundamentalmente, a uma má relação entre o homem e o mundo sagrado.

Neste contexto, observou-se que dentre os participantes, mais de um referem ir à igreja o que remete à religiosidade, todavia, o fato de acreditar em um milagre desvela a espiritualidade. Conforme os depoimentos dos participantes C1 e A7, pode-se constatar a participação de atividades na igreja:

Mas o que eu quero fazer por ele é que ele vá na igreja que é lá no bairro. Às vezes, ele gosta de ir na igreja, mas, às vezes, ele não tá muito a fim, mas às vezes ele vai (C1).

[...] aí às vezes tem ensaio e culto à noite na igreja, vou na igreja e volto, vou dormir [...]na igreja também tem bastante adolescente que temos grupos, que é um conjunto, tem coral também (A7).

A igreja configura-se como um espaço de socialização, tanto para a criança/adolescente, quanto para o irmão com deficiência. Observa-se que a C1 frequenta a igreja, assim como o A7, o qual participa de grupos, os quais são importantes aliados à interação social.

O nascimento de uma criança é algo projetado e esperado com muita alegria pela família, todavia, quando ela nasce de uma maneira diferente do esperado, a família precisa reorganizar seu modo de *estar-no-mundo* para adaptar-se ao novo ser. A família vivencia fases do luto, pela perda do bebê imaginado/projetado (FREITAG, 2015; FREITAG;

MILBRATH; MOTTA, 2018), a saber, a negação e isolamento; a raiva; a barganha; a depressão e, finalmente, a aceitação (KÜBLER-ROSS, 2012).

A quinta fase é aceitação e sequentemente a esperança (KÜBLER-ROSS, 2012). Corrobora-se neste estudo, o fato de o adolescente desejar que o irmão possa adquirir marcha, dentre a realização de outras atividades. O exercício espiritual destas crianças/adolescentes por meio do estilo familiar de vida cristã realiza-se em quatro áreas: na vida pessoal, na comunhão familiar ou grupal, na comunhão da comunidade e na vida social:

Acho importante quando ele começou a caminhar. Foi muito lindo! Que tipo quando ele era mais pequenininho ele só andava se arrastando né, era muito sofrido. A gente foi na igreja mais perto e tal, mas foi um milagre. Ele começou a caminhar com uns 5 anos, ele só tem a perninha torta, mas ele caminha bem, até corre, não para quieto. Foi um milagre! (A5).

Diante de tal constatação, Sinsem e Crossetti (2004) afirmam que a espiritualidade, a fé, à espera de um milagre e a crença numa força maior se fazem presentes no mundo da pessoa que passa por situações existenciais que causam sofrimento. O reconhecimento da espiritualidade é revelado como essência do ser.

Percebe-se que no horizonte de cada *ser-família* de uma criança com deficiência, esta busca na espiritualidade/religiosidade confere a força necessária para o enfrentamento da situação. Assim, a criança/adolescente constitui-se pelo vivido no núcleo familiar. Tal busca pela espiritualidade/religiosidade, encontra-se em famílias de crianças com autismo (HERBES; DALPRÁ, 2016); crianças com paralisia cerebral (SANDOR; MARCON; FERREIRA, et al., 2014; FREITAG, 2015); criança/adolescente com deficiência visual (BARBIERI; BROEKMAN; SOUZA et al.; 2016); criança com hidrocefalia (ROCHA; CARVALHO; FOSSA et al.; 2015), dentre outros.

Ressalta-se a importância do apoio espiritual/religioso às famílias de crianças com deficiência, pois a crença em um ser Superior sustenta a esperança, ameniza a angústia de conviver com as implicações do filho/irmão e facilita à adaptação da família as adversidades vivenciadas no seu cotidiano (HERBES; DALPRÁ, 2016).

Identifica-se neste estudo que as crianças/adolescentes acreditam em um ser Superior, e assim esperam sempre pelas conquistas em relação ao irmão. Ainda, na igreja tem a possibilidade de re(encontrar) amigos, e fazer parte de atividades. A enfermagem insere-se neste contexto, sendo presença, auxiliando-o na construção de seus projetos existenciais,

adentrando no universo da espiritualidade/religiosidade como facilitador no processo de aceitação e adaptação à condição existencial que vivenciam.

6.3 Situações de vulnerabilidade

Nesta dimensão desvelam-se as situações de vulnerabilidade a que as crianças/adolescentes podem estar expostas, considerando que elas se encontram em etapa evolutiva com maior suscetibilidade (ROSELLÒ, 2009). Todavia, esta poderá intensificar-se pelo fato de conviver com irmão com deficiência. Emergem as três dimensões descritas por Ayres, Paiva e Buchalla (2012): individual, social e programática. Também surgem sentimentos ambíguos em relação ao irmão.

Durante as fases de crescimento e desenvolvimento humano, especialmente a criança/adolescente, vivencia situações de vulnerabilidade (OVIEDO; CZERESNIA, 2015), não somente devido às mudanças físicas, psicológicas e sociais próprias deste percurso, mas ao fato de que enquanto tempo de autodescoberta e transformações, nem sempre o entorno, os contextos socioculturais da sua própria realidade favorecem o processo de desenvolvimento pleno (TEIXEIRA, 2019).

Segundo Oviedo e Czeresnia (2015), a vulnerabilidade:

[...] é uma realidade manifesta e atualizada permanentemente em toda ordem biológica e simbólica da vida humana, que se exprime como uma inquietação permanente na existência, por vezes mais sutil, por vezes mais evidente e incontestável, que notifica nossa finitude (OVIEDO; CZERESNIA, 2015, p. 242).

Na área da saúde, vários autores discutem o termo vulnerabilidade, por ser inerente ao ser humano e relacionado ao contexto saúde e doença, designando a suscetibilidade das pessoas a problemas e danos à saúde. As situações de vulnerabilidade podem colocar o ser humano em situação de exclusão, violência, dentre outras condições (WALDOW, 2014).

Ressalta-se que a vulnerabilidade é multidimensional, sendo assim, o ser pode estar vulnerável sob um aspecto e pode estar protegido sob outro. As pessoas são vulneráveis em diferentes graus, por isso ela não é unitária. Não é estável, pois as dimensões e os graus de vulnerabilidade se alteram incessantemente. Portanto, afirma-se que o ser não é vulnerável, e sim, pode estar em situações de vulnerabilidade a algo, em algum grau e forma, e, em certo ponto do tempo e espaço, em dimensões (AYRES; FRANÇA; CALAZANS, 2003).

Na dimensão individual estão imbricados os acontecimentos nocivos à saúde das pessoas, seu itinerário pessoal e suas diferentes condições materiais e psicossociais; na dimensão social, se analisam cenários socioculturais, envolve o acesso aos serviços de saúde, condição de bem-estar social, de moradia, nível de escolarização e acesso a informações; e na dimensão programática, são analisadas políticas e serviços de diversos setores como elementos intervenientes no processo de vulnerabilidade, menciona-se o grau de comprometimento governamental e financiamentos (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

A compreensão da maneira de ser e estar no mundo das crianças/adolescentes é fortemente influenciada pelas ações ou formas de ser e estar no mundo da família e, por vezes, exterioriza as ações observadas no convívio familiar, e nas relações como *ser-no-mundo* com o outro, o que neste contexto pode colocá-los em uma situação de vulnerabilidade individual.

Heidegger não apresenta a vulnerabilidade em suas obras, todavia, quando remete-se à finitude, expõe as questões relacionadas às vulnerabilidades humanas. O *Dasein* pode estar diante de possibilidades as quais não identifica precocemente, e é projeto, portanto, está diante de mudanças que não conhece (HEIDEGGER, 2017). Relaciona-se, constantemente, com acontecimentos que não tem domínio, ou seja, diante de uma situação de vulnerabilidade. A facticidade existencial pode ser uma situação de vulnerabilidade humana. Neste contexto, as/os crianças/adolescentes foram lançados no mundo sem escolha, não escolheram vivenciar a vulnerabilidade existencial de ter um irmão com deficiência.

Observa-se que a criança/adolescente acaba vivenciando um processo de amadurecimento/adultização precoce, todavia, na visão heideggeriana, poderia se dizer que alcançou a autenticidade, devido às responsabilidades que assume com o cuidado e na interação com o irmão com deficiência. Na visão de Poletto e Wagner (2004) essas crianças/adolescentes podem vivenciar momentos de tensão diariamente, sentir medo, incertezas, os quais poderão configurar-se como situações de vulnerabilidade e afetar o seu desenvolvimento.

Na ótica existencial de Rosellò (2009), o ser humano é vulnerável em todas as suas dimensões, muito além da natureza somática:

É vulnerável fisicamente, porque está sujeito a enfermidade, à dor e a decrepitude [...], é vulnerável psicologicamente porque sua mente é frágil e necessita cuidado e atenção; é vulnerável do ponto de vista social, pois,

como agente social que é, é suscetível a tensões e a sofrimentos sociais; além disso, é vulnerável espiritualmente, ou seja, sua interioridade pode ser objeto de instrumentalizações sectárias. Sua estrutura pluridimensional, seu mundo relacional, sua vida, seu trabalho, suas ações, seu pensamento, seus sentimentos e, inclusive, suas fantasias são vulneráveis (ROSELLÒ, 2009, p 59).

Quando a criança/adolescente fala sobre a rotina familiar, essa gira em torno da criança com deficiência, os depoimentos a seguir demonstram que o cotidiano dos pais e da organização familiar ocorre priorizando as necessidades da criança com deficiência, o que o coloca em uma situação de vulnerabilidade de seu ser:

[...] quando vou mexer no celular, daí que o (referindo-se ao irmão) quer. Eu não pego, porque ele sempre fica bravo. Daí a mãe “sempre” pede pra eu dar para ele. [...] Também em casa eu ganho pouca atenção porque quem precisa mais é o (irmão com deficiência) e a Mana, daí assim, por um lado me coloco no lugar dos meus pais que precisam cuidar um pouco mais deles porque ele fez cirurgia, tiraram as amígdalas pra fora e a Mana sempre agitada, daí como eu não faço nada (C4).

Normalmente vou pra escola de manhã, [...]. Quando eu acordo tomo leite com Nescau. E lá em casa é assim, geralmente quando tem Nescau, não tem leite, e quando tem leite falta Nescau. Mas também o (referindo-se ao irmão) toma tudo o leite, tem que ter um litro só pra ele. Assim é difícil né (C6).

De noite também durmo, não tão bem quanto meu irmão. Sei lá, porque não durmo, é que quase toda a noite tenho pesadelos, que não consigo explicar o que é. Aí não durmo e fico acordado a noite inteira. Meu quarto é junto com o (referindo-se ao irmão), não sei porque meu quarto é junto com ele (C4).

[...] Às vezes ele me machuca, eu vou ajeitar o leite dele, ele me empurra e fala, “não, não é pra fazer”, mas assim, bravo, mas isso eu já sei que é coisa de autista. Eu fico longe dele daí [...] (C6).

A partir destas informações verifica-se que as situações de vulnerabilidade nas relações eu-outro – criança/adolescente e irmão com deficiência apresentam os mesmos direitos. Por vezes, o participante abre mão dos seus direitos em detrimento do irmão com deficiência, assumindo condutas ou práticas protetoras, os quais se ancoram em relacionamentos intersubjetivos. As crianças/adolescentes podem vivenciar situações de vulnerabilidade em certa medida, quando suas necessidades humanas básicas são esquecidas, colocadas em segundo plano, por vezes, de maneira involuntária pelos pais, transgredindo leis em vigor, que os protegem, a exemplo do ECA, “Capítulo II - Artigo 16 - V – participar da

vida familiar e comunitária, sem discriminação” (BRASIL, 2017, p. 25), que podem gerar sofrimento.

Conforme os depoimentos dos participantes observa-se que estes abdicam de brincadeiras, da alimentação, da atenção dos pais, do tempo, em detrimento do irmão com deficiência. Ainda, o ato de não dormir à noite, com pesadelos e não saber explicar por que, questiona-se, será que a criança não está se sentindo responsável pelo irmão ou incomodado com a falta de atenção recebida? Sendo suas necessidades esquecidas/negligenciadas?

Diante desta facticidade existencial, a responsabilidade em relação ao cuidado do irmão é apontada em estudos, a exemplo de um desenvolvido com o objetivo de analisar como a presença de uma pessoa com paralisia cerebral influencia as transições de desenvolvimento de seu irmão não deficiente. Assim, as autoras observaram que a criança/adolescente adquire maior responsabilidade em relação aos cuidados, bem como maturidade para além de sua idade e capacidade, maior instabilidade, mais ciúmes e, sobretudo, menos alegria que seu irmão, além de perceber o tratamento diferenciado dispensado pelos pais ao irmão (SÁ; RABINOVICH, 2015).

Todavia, ao descortinar horizontes do pensamento, acredita-se que tais situações de vulnerabilidade vivenciadas pela criança/adolescente possibilitam um viver na autenticidade. Diante disso, Rosellò afirma que:

Quando o ser humano atravessa situações-limite, como a enfermidade, a decepção, a frustração ou o desengano, então a pergunta pelo sentido da sua existência – pergunta fundamental do ato filosófico – adquire seu máximo destaque. Não nos referimos aqui à filosofia no sentido acadêmico, mas sim entendida como disposição natural do ser humano. [...] é através da experiência da vulnerabilidade, de sua vulnerabilidade, que o filósofo escondido que há nele adquire protagonismo (ROSELLÒ, 2009, p. 61).

Face a tal experiência existencial, quando alguém vivencia o sofrimento de alguma maneira, faz-se necessário re(construir) um novo sentido à sua existência, buscando estratégias para redimensionar sua vida e encontrar espaços possíveis de construção de sua autenticidade (ROSELLÒ, 2009).

Diante disso, o enfermeiro poderá configurar-se como agente transformador auxiliando as crianças/adolescentes, criando espaços de fala por meio de atividades de educação permanente, juntamente à equipe multiprofissional, formando rede entre saúde-escola-família, criando grupos de discussão com a equipe intersetorial e interdisciplinar,

ainda, desenvolvendo um cuidado centrado na família, levando em conta sua multidimensionalidade.

Existir autenticamente é um modo próprio do Ser. Nesta possibilidade, o *Dasein* (*Ser-aí*) reconhece seu ser, livrando-se do anonimato e da impessoalidade. E, nessa premissa, o angustiar-se (neste caso, da criança/adolescente) direcionará a pre-sença ao encontro do ser. Assim, a angústia é a abertura para a própria existência, possibilitando ao *Dasein* (*Ser-aí*) transcender sobre si e sobre o mundo (AYRES, 2001; HEIDEGGER, 2013).

A vulnerabilidade é um dos modos no qual a presença pode ou não se apresentar. A pre-sença vulnerável é uma manifestação do Ser, que assim se apresenta por si mesma e nas relações de cuidado estabelecidas com as demais co-presenças na existência (AYRES, 2001).

Sob este prisma, Heidegger defende que: “*Todo descortinar só é possível dentro da abertura constitutiva da presença. E esta se baseia na disposição e no compreender*” (HEIDEGGER, 2013, p. 250).

A partir da compreensão das situações de vulnerabilidade da criança/adolescente, desvela-se que estas possam possibilitar uma abertura para a autenticidade, visto que vários sentimentos e adaptações acontecem em detrimento do irmão, e que podem lhe causar angústia. Neste contexto, a angústia possibilita ao Ser refletir sobre sua própria vida e redescobrir-se com uma nova maneira de viver, autenticamente. Todavia, o apoio é fundamental para que a criança/adolescente possa vivenciar esta realidade.

A criança/adolescente é um ser aberto a infinitas possibilidades, e, pode compreender-se como um ser finito e exposto a situações de vulnerabilidade, e assim, reorganizar seu modo *de ser-no-mundo* numa abertura para o poder-ser. Diante disso, o profissional enfermeiro poderá oportunizar a estas crianças/adolescentes possibilidades existenciais, seja por intermédio da rede de cuidados, e ou, o cuidado centrado na família para que esta cuide na solicitude.

Outra questão que merece destaque é o fato de a criança não saber/entender o que estava acontecendo com a irmã que ficou seis meses no hospital e foi para casa com agulhas no braço. Observa-se a falta de informação/explicação tanto dos pais quanto dos filhos, ou informações compreensivas sobre diagnóstico e tratamento por parte dos profissionais de saúde à “família”:

Também quando nasceu a (referindo-se ao(a) irmão(ã) com deficiência) foi triste, porque ela nasceu com este problema. Eu tinha sete anos daí ela ficou quase seis meses no hospital e ela foi pra casa com muitas agulhas nos braços. Eu tinha vontade de chorar de ver ela, mas não chorei. Depois ela não caminhava (C7).

Cabe ao profissional de saúde zelar pelo restabelecimento da saúde integral do ser cuidado, bem como transmitir uma informação adequada e transparente do processo vivenciado pela criança/adolescente e sua família, a partir da empatia, da competência e da arte da comunicação. Trata-se de um dever moral relacionado ao cuidado, considerando que informações não adequadas podem gerar situações de vulnerabilidade (ROSELLÒ, 2009).

Por vezes, a criança recebe alta hospitalar sem a família ser referenciada à continuidade do cuidado. O processo de referência e contrarreferência facilita o processo de trabalho em rede. Tal processo faz parte de estratégias de gestão do cuidado em rede, assim, os profissionais devem conhecer e utilizar esta ferramenta que possibilita o trabalho em rede e a integralidade na assistência.

Desse modo, o sistema de referência e contrarreferência é reconhecido como estratégia para a integração das redes de saúde. A referência é utilizada ao encaminhar o usuário para uma instituição de um maior grau de complexidade, como hospitais e clínicas especializados. Logo, a contrarreferência comporta um menor grau de complexidade, geralmente a Atenção Primária em Saúde (MENDES, 2010).

Neste contexto, a lacuna na rede de cuidados favorece situações de vulnerabilidade da criança/adolescente, do irmão com deficiência e sua família, pois no itinerário existencial da família, deve-se atentar para a gestão do cuidado de enfermagem, o qual deve ser pontual, visto o impacto da deficiência nos sentimentos, emoções e comportamentos. Estudo que investigou impacto da deficiência na criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, evidenciou que os sentimentos que mais afloram são: a raiva, a vergonha e a culpa. Relatam também sentimentos de solidão e ressentimento por não obterem informações sobre a doença ou deficiência e se sentirem negligenciados por pais e profissionais (MESSA; FIAMENGGHI JR, 2010).

Sentimentos como estes podem causar sofrimento à criança/adolescente. Tal sofrimento pode ser definido como: “a epifania da vulnerabilidade, pois não apenas a enfermidade, mas todo o sofrimento, seja ele qual for, é a manifestação patente e exterior da vulnerabilidade humana” (ROSELLÒ, 2009, p.88). Nesta premissa, a criança/adolescente, ao

longo de sua trajetória existencial, necessita muitas vezes, organizar e reorganizar o seu modo de *ser-no-mundo* frente às situações que lhe são impostas. Consta-se que as situações de vulnerabilidade diante das facticidades existenciais são inerentes ao estilo de vida, à cultura e às condições sociais e econômicas (MILBRATH, 2013).

Diante das situações de vulnerabilidade evidenciadas, pode-se mencionar que: “O ser humano, quando exerce sua faculdade de pensar, dá-se conta que seu ser não é absoluto, mas sim finito e limitado” (ROSELLÒ, 2009, p. 60).

Em seu modo de *ser-no-mundo*, a criança/adolescente vem se projetando e se constituindo pelas relações que estabelece, especialmente no âmbito familiar. Em seu cotidiano, a participação da vida social fica prejudicada em detrimento do cuidado ao irmão com deficiência:

[...] A gente não vai mais nas festas do interior onde mora minha vó, porque o meu (irmão) fica muito agitado, por exemplo, festinha de aniversário, a gente não vai mais [C9].

Neste contexto, pode-se observar que o convívio social da criança/adolescente se tornou restrito, em função do irmão com deficiência, dessa forma, a família fica mais à margem da sociedade, pois restringe sua participação em eventos sociais. Todavia, segundo Rosellò (2009), a pessoa se realiza na sociedade na dimensão interpessoal, a qual é uma das dimensões fundamentais da condição pessoa humana:

É o fundamento último da sociabilidade natural do ser humano. O ser humano é sociável porque é uma estrutura subsistente e relacional. A sociabilidade pode ser como toda a realidade, potencial ou atual, ou seja, pode desenvolver-se plenamente ou pode permanecer como pura possibilidade, mas em qualquer caso é um atributo do ser humano (ROSELLÒ, 2009, p. 65).

Nesta premissa, as situações de vulnerabilidade e desigualdades presentes em muitos cenários da criança/adolescente podem representar o reverso de seus direitos, comprometendo o desenvolvimento e o espaço destes na sociedade. Dentre as vulnerabilidades latentes, autores citam a escassa convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2008), permeados por recusas em benefício do irmão e o estigma sócio cultural construído:

Às vezes é legal. Às vezes ela só briga [...]. Eu vou perto dela, ela já começa a me arranhar. Ela incomoda o pai e a mãe, [...] chama a mãe de um monte de nome e o pai também (C10).

[...] Meus colegas conhecem meu irmão, sabem que ele estuda na APAE. Eu tive uns amigos que não eram tão amigos porque eles falavam: “Ah, teu irmão estuda na APAE”, daí eu dizia: “Ué e o que tem homem?” Eles perguntavam daí o que meu irmão tinha e eu contava daí eles paravam de falar (A1).

[...] Só que comigo foi diferente sabe, porque eu não tinha outro irmão mais pequeno. Quando ela nasceu, aí no caso nasceu ela pra brincar comigo, porque eu tinha 6 anos. Daí eu não entendia [...]. Os colegas da sala dela, sabe, chamavam ela de deficiente, eu chegava e falava que não era assim... Até hoje a gente vê as atiradas das pessoas, mas não sei assim, se era por brincadeira mesmo, mas daí eu já falo que não é assim que funciona [...] (A2).

Vivenciar o estigma imposto socialmente é, com certeza, uma situação de vulnerabilidade, visto a normatividade imposta pela sociedade, que classifica o belo, o feio, o normal, o patológico. Neste sentido, o *ser-com-os-outros* se torna prejudicado em função do “diferente”, e a dificuldade em se adaptar ao diferente (MILBRATH, 2013). As fragilidades nas redes de apoio sejam elas, social, familiar ou de saúde reforçam a exposição às situações de vulnerabilidade da criança/adolescente e sua família.

O estigma social é algo que permeia o vivido destas famílias, visto que o impessoal dita regras, cria padrões. Heidegger (2013, p. 184-185), afirma que:

O impessoal desenvolve sua própria ditadura [...], não é nada determinada, mas que todos são, embora não como soma, prescreve o modo de ser da cotidianidade. Encontra-se em toda a parte, mas no momento de sempre ter escapulado quando a presença exige uma decisão. Porque prescreve todo o julgamento e decisão [...]. O impessoal pode por assim dizer que se apoie impessoalmente nele.

Todavia, quando a criança/adolescente se posiciona em defesa do seu irmão, diante da “ditadura do impessoal”, ela transcendeu as barreiras impostas socialmente e descobriu-se como ser autêntico diante das facticidades existenciais, tomou consciência de sua existência e passa a viver projetando seu modo de *ser-no-mundo*.

Segundo Rosellò (2009), o ser humano é um *ser-no-mundo* aberto à realidade, no entanto, a realidade é deteriorada, isso afeta gravemente sua estrutura pessoal, sua maneira de viver, trabalhar e amar. A vulnerabilidade social é a possibilidade que a pessoa tem de ser objeto de violência na sociedade, principalmente onde há desconhecimento do outro e desconfiança.

Pode-se observar na informação a seguir a situação de vulnerabilidade a que esta criança/adolescente está exposta:

[...] As meninas, a mãe colocou elas na escola e daí não tinha professora especializada e as outras crianças judiavam delas sabe. Eu estudava de manhã, elas iam na escola de tarde, e eu ia junto com elas. Mas assim, por um descuido, as outras crianças judiavam delas, daí a mãe nunca mais colocou elas na escola mesmo, porque não tinha uma monitora. A mãe conversou com as professoras da escola e da APAE também que não iria mais colocar elas lá se não tivesse uma monitora pra cuidar delas. Porque não tem como, pra ir ao banheiro, é preciso que ela vá junto, e daí as outras crianças acabam judiando como aconteceu né. Daí a mãe não quis colocar mais (A10).

Pode-se observar pelas informações do participante A10, que esta condição em que acompanhava as irmãs com deficiência até a escola a colocava em situação de vulnerabilidade, pois o fato de estar o dia todo no local poderia interferir em suas atividades de lazer, sociais, estudantis, dentre outras.

Neste contexto, compreende-se a vulnerabilidade na visão de Rosellò (2009), o ser humano é frágil, e tal fragilidade ontológica é a base para o cuidado. Se o ser humano fosse autônomo e autárquico, absoluto e independente, ileso ao sofrimento, ao fracasso, à decepção e à senilidade não teria necessidade de cuidados. Assim, a pessoa que cuida, também requer cuidados, visto que sob esta ótica, também é vulnerável, porque todo o ser humano é radicalmente vulnerável.

As situações de vulnerabilidade são intrínsecas ao ser humano, fazem parte da sua existência. Esta é compreendida como situações de ameaça à autonomia humana. Neste sentido, a pessoa torna-se suscetível para o desenvolvimento de doenças, agravos ou danos, resultantes de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais. Todavia, tal concepção de vulnerabilidade apresenta-se limitada, pois restringe-se a consequências negativas, evidenciando o homem como ser passivo (CESTARI; MOREIRA; PESSOA et al., 2017). Assim, observa-se um sentimento de impotência por não conseguir mudar a realidade vivida.

Em relação à vulnerabilidade programática e social se observa a lacuna que existe em relação ao cuidado à saúde destas crianças/adolescentes:

Isso que vocês estão fazendo é bem importante, porque no caso, nos 12 anos da (referindo-se à irmã com deficiência), essa é a primeira vez que me chamam pra conversar, nunca ninguém do postinho, da APAE, ou qualquer

outra entidade da saúde, me chamou, não fizeram, é a primeira vez. Até que com a mãe tem mais cuidado assim, mas comigo é a primeira vez que estão conversando comigo, não chegavam a falar sobre isso. Acho que se fizeram algum outro projeto assim, eu não fiquei sabendo, mas nunca me convidaram. Nunca, nunca pediram pra mim como é ser irmão, nestes 12 anos. Ninguém presta atenção no irmão né, só na criança no caso [...], alguém poderia ter vindo conversar comigo, pedido como era na escola, tipo assim, porque lá a (minha irmã) também ia na APAE. Desde o primeiro aninho dela até nos mudarmos pra cá, nunca me chamaram (A2).

A partir desta constatação denota-se claramente uma situação de vulnerabilidade programática, exposta pelo adolescente. Tal garantia deste direito está estabelecida no Título II - Dos Direitos Fundamentais, Capítulo I - Do Direito à Vida e à Saúde, Art. 11:

É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016). (BRASIL, 2017, p. 24).

A Convenção dos Direitos da Criança (UNICEF, 1990) reafirma o direito à vida, à sobrevivência, ao máximo desenvolvimento, ao acesso à saúde, bem como aos serviços de saúde. Tais benefícios são direitos humanos fundamentais e não devem ser tomados apenas como necessidades das crianças/adolescentes. Todavia, a proteção de tais direitos ancora-se à não discriminação, a educação e ao acesso à Atenção à saúde. Ainda, a ter informação apropriada, privacidade, proteção de todas as formas de violência, descanso, lazer e recreação, adequado padrão de vida, não exploração e participação, e, neste exposto, o direito a ser ouvida (UNICEF, 1990).

A criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência necessita de espaços de escuta, aprimoramento de recursos de apoio social para assistência adequada às suas necessidades. Além do apoio social, faz-se necessário uma rede de cuidados que englobe saúde e educação. Se houver interação e estas forem oferecidas de maneira saudável, é possível estabelecer laços de confiança, abertura para o diálogo e a expressão de sentimentos da criança/adolescente.

Neste contexto, deve-se pensar as relações familiares, visto que estas, se compreendidas e assistidas, poderão propiciar crescimento, amadurecimento, resiliência e empatia (SERRALHA, 2016). Observa-se que as situações de vulnerabilidade, neste contexto, permeiam a vida da criança/adolescente pelo fato deste referir que não teve diálogo com

nenhum profissional da rede de saúde. Faz-se necessário, portanto, abrir caminhos para o diálogo, em um ouvir autêntico que abarque todas as possíveis carências físicas, emocionais, sociais, econômicas e mentais que façam parte do itinerário existencial de cada criança/adolescente e sua família. Faz-se necessário “cuidar da saúde”, extrapolando a perspectiva do cuidado focado na doença. Neste contexto, Heidegger (2012, p. 463), diz que:

Só onde se dá a possibilidade existenciária de discorrer e ouvir, alguém pode escutar. Quem “não pode ouvir” e deve ter sentimento talvez possa muito bem e precisamente por isso escutar. O só-ficar-ouvindo-por-aí é uma privação do entender ouvinte. Discorrer e ouvir se fundam no entender. Só quem já entende pode ouvir. [...] Quem se cala, no discorrer-um-com-o-outro, pode “dar a entender”, isto é, formar o entendimento mais propriamente do que aquele a quem não faltam palavras.

Destaca-se neste contexto que a enfermagem, com um arcabouço de conhecimentos, vem contribuindo com sua prática, proporcionando comunicação clara e solidária, favorecendo a autonomia, o empoderamento, ouvindo dúvidas e encorajando-os. Além disso, desenvolve ações no sentido da promoção e proteção à criança/adolescente e família, levando em conta as singularidades e necessidades de cuidado de cada um. Este êxito permite ao enfermeiro identificar oportunidades e recursos a serem utilizados, reconhecendo-se como parte do processo saúde, doença e cuidado da família e constrói um cuidado histórico e social (SILVA; PERES; WOLFF et al., 2014).

As situações de vulnerabilidade vivenciadas por estas crianças/adolescentes fazem parte de seu itinerário existencial. Na ótica heidggeriana:

Também na cotidianidade, o que está em jogo na presença é este poder-ser mais próprio, irremissível e insuperável, enquanto seja apenas no modo de ocupação de uma indiferença imperturbável frente à possibilidade mais extrema de sua existência (HEIDEGGER, 2013, p. 330-331).

Neste sentido, compreende-se que o ser é vulnerável, pois ser é caminhar para a morte, desde que nascemos, sem escolha, caminhamos em sua direção e esta é a máxima vulnerabilidade do ser humano. Todavia, qualquer situação vivenciada, como angustiar-se, possibilita ao ser refletir sobre sua existência, e viver na autenticidade. Importante seria se esta população contasse com o cuidado de uma rede de saúde, levando em consideração as peculiaridades de cada ser.

Uma das estratégias de cuidado para os serviços de saúde e educação em relação à estas crianças/adolescentes expostas a situações de vulnerabilidade é um cuidado integral em rede, envolvendo a família em todos os níveis de atenção à saúde, Atenção Primária, hospitais e escolas. Assim, é imprescindível que os profissionais, incorporem elementos biológicos contextuais e socioculturais às suas práxis à criança/adolescente, irmão com deficiência e sua família.

6.3.1 “Às vezes é difícil também, mas às vezes também é bom”

As crianças /adolescente que possuem um irmão com deficiência vivem sentimentos ambivalentes, um misto de alegrias das conquistas e tristezas dos desapontamentos, nutrem-se de uma força que é necessária para enfrentar os desafios do dia a dia que se misturam as emoções, exigências dos pais e a preocupação com o futuro do irmão e seu.

Em relação aos sentimentos ambivalentes, Heidegger (2012, p. 487) diz:

Quando no cotidiano *ser-um-com-outro*, algo vem-de-encontro que é acessível a qualquer um e sobre o qual qualquer um pode dizer qualquer coisa, já não se torna possível decidir de imediato entre o que foi e o que não foi aberto em um entendimento autêntico. Essa ambiguidade estende-se não somente no mundo, mas de igual maneira ao *ser-um-com-o-outro* com tal e mesmo à relação do *Dasein* consigo mesmo.

Na cotidianidade existencial, a ambivalência de sentimentos faz parte da convivência, faz parte do mundo, e em particular de cada ser humano, *sendo-com-o-outro*. As crianças/adolescentes vivenciam vários sentimentos, como: dificuldades, tristeza, alegria, recusa, dentre outros:

Eu gosto de conviver com ele, gosto dele, mas às vezes ele é meio bravo e me tira do sério, daí eu fico meio brava. Às vezes eu choro e digo: Não aguento mais! Mas ele é assim, a gente gosta dele, eu gosto dele. E eu sou assim, as vezes estou meio brava, as vezes bem feliz. Às vezes eu fico brava (C1).

Às vezes é difícil também, mas às vezes também é bom pelo lado que sempre que eu estou sozinho ele vai lá brincar comigo me alegrar. A gente joga futebol, vamos na piscina. Ele sempre quer brincar comigo. Brincar com ele é bom, desde que ele não faça besteira [...] (C4).

Neste contexto, pode-se observar que conviver com alguém com deficiência no cotidiano é estar em relação com o outro que percorre possibilidades existenciais diferentes da sua própria, e, faz-se necessário certa “adaptação” a esta situação, uma “adequação” na forma de viver. É preciso reconfigurar-se em vista do *ser-com*. Esse movimento certamente é complexo, pois exige renúncias da vontade natural de ser si próprio, independente, entretanto, dispor-se a abrir mão de certas possibilidades, de características próprias em vista do *ser-com*. Desta maneira, manifestar-se como *ser-com* não está hierarquicamente abaixo de ser si-próprio (HEIDEGGER, 2012). O fenômeno “*ser-com*” o outro se desvela em muitos momentos em sentimentos ambivalentes, contudo compreende-se que a criança/adolescente supera-se ao renunciar muitas vezes a si-própria não deixando de ser *si-mesma*.

Estudo que buscou desvelar o impacto das condições crônicas de saúde na infância na perspectiva da família com a participação dos irmãos, detectou, dentre os resultados, sentimentos ambivalentes em relação ao irmão, visto que em um momento está triste, outro alegre, um momento ama o irmão, outro momento pode odiá-lo por algum motivo (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Nesta mescla de sentimentos ambivalentes, Rosellò nos diz:

Todo o amor ou todo o ódio para com o próximo, como atitude reflexiva supõe uma vulnerabilidade prévia [...]. A vulnerabilidade é um imperativo ético, a saber, a obrigação que tem todo o ser humano para com o próximo. A vulnerabilidade é a obsessão pelo outro, ou seja, a referência central ao próximo e sua atenção (ROSELLÒ, 2009, p. 64).

A ambivalência é uma das óticas das relações humanas. Existe uma multiplicidade de tipos de vínculos pelo fato de que há diferentes laços emocionais (positivos ou negativos). Os benefícios que o nascimento de um irmão trará ao desenvolvimento do outro dependerá de como a família se organiza para a chegada do novo membro e de como ocorrem as relações entre eles. O vínculo fraterno está presente na Bíblia (Caim e Abel), nos contos de fadas (João e Maria), e é uma construção psíquica comum aos membros de uma família, permite o surgimento de um subgrupo dentro do grupo e pode favorecer o desenvolvimento de ambos os irmãos a partir de uma relação de reciprocidade e complementaridade estabelecida (DIAS; FONSÊCA, 2013).

Heidegger menciona que ambiguidade também é “curiosidade” e é o modo de ser do *Dasein*, do *Ser “ai”* (HEIDEGGER, 2012). Tal disposição existencial “curiosamente”, está cada vez mais exacerbada atualmente. A curiosidade se configura, sobretudo, por não querermos mais “nos demorar nas coisas”; nós cedemos à curiosidade para simplesmente

pular nossa atenção o tempo todo. O WhatsApp, o feed de notícias do Facebook¹⁸, os jornais, a televisão, os videogames, praticamente tudo o que a técnica nos proporciona se alimenta da curiosidade. E isso afeta especialmente as crianças/adolescentes que estão nascendo na era do aumento desenfreado da técnica. Por que nós não apreciamos mais as flores, o cheiro de terra molhada da chuva, o céu estrelado? Porque a curiosidade está tão introjetada em nossa existência, desde muito cedo, que já não faz sentido nos demormos com o mundo, e sua beleza.

Desvelam-se, neste contexto, peculiaridades do *Dasein*, criança/adolescente, que ocorre no núcleo familiar e que, muitas vezes, não é pensado na família e espaços de cuidado. Todavia, tais sentimentos ambíguos poderão possibilitar um viver autenticamente por meio da angústia e a necessidade de desvelar seu poder-ser mais próprio.

6.4 Cuidado no mundo da família: participação do irmão

Apresentam-se, nesta dimensão, os cuidados dispensados pela criança/adolescente ao irmão com deficiência. Os cuidados incluem desde ajudar a mãe a cuidar, brincar, auxiliar no banho, dar a comida, dentre outras atividades. Neste contexto do cuidado, busca proteger o irmão, em especial, contra o estigma social em relação à deficiência.

O cuidado acontece na cotidianidade do *Dasein* (*Ser-aí*), mesmo quando este se encontra em condição inautêntica de existência, tomado pela impessoalidade. Preocupar-se é uma atitude tão inerente ao *Dasein* (*Ser-aí*) quanto sua condição de *ser-no-mundo*. Aliás, o *Dasein* é-no-mundo preocupando-se, pois o cuidado constitui o ser enquanto ele viver (HEIDEGGER, 2012).

O cuidado perpassa todas as dimensões da existência humana, porque aponta para a própria existência, sendo o modo (ou um modo) em que ela ocorre. Na visão de Rosellò (2009), cuidar de alguém é ter compaixão por ele, ter empatia e sentir o que ele está sentindo, sofrendo. É participar animicamente do seu ser, lutar contra o niilismo, o abandono, o fracasso. Esse velar, preocupar-se, revela a sensibilidade.

¹⁸ O Facebook® foi criado pelo norte americano Mark Zuckerberg no ano de 2004, e tem como objetivo disponibilizar informações por meio de interação ente os usuários, onde as pessoas utilizam de seu perfil virtual para realizar contatos pessoais, familiares e profissionais. Ainda é utilizada principalmente para entretenimento, no qual as pessoas postam suas ideias, pensamentos e rotinas diárias (SANTAELLA; LEMOS, 2010).

A atitude niilista (ativa, ou consumada) é aquela que manifesta indiferença ante a existência e o mundo, porque percebeu que todas as estruturas que os compõem são vazias de sentido. Se não há sentido, não há porque preocupar-se ou cuidar. O niilista, portanto, quer se ver desprendido e liberto de tudo. Mas, quem se põe à escuta meditativa do ser e do seu apelo, percebe que em tudo tem sentido, e tudo merece cuidado (ROSELLÒ, 2009).

O cuidado faz parte do dia a dia no itinerário existencial das crianças e adolescentes que convivem com o irmão com deficiência, pois buscam auxiliar, especialmente as mães no cuidado diário, seja relacionado ao uso de brinquedos, com brincadeiras de entretenimento, dar comida, mamadeira, troca de fralda, dar banho, fazer as tarefas de casa, dentre outras, nesta relação de co-existência, ek-sistência¹⁹, surge o cuidado. O cuidado ocorre na cotidianidade, na prática. Há uma prática do cuidado, um âmbito ético propiciado pelo mesmo. Uma ética que brota da ontologia fundamental. Quem cuida, com efeito, manifesta seu cuidado.

6.4.1 “Eu ajudo a cuidar dele”

As crianças/adolescentes relatam ajudar a cuidar do irmão com deficiência, no sentido de auxiliar a mãe:

Eu ajudo cuidar dele quando a mãe vai lavar a louça. Ele foge da mãe, ele vai lá brincar lá atrás, ele pega carrinho, vai lá, ele joga no chão, quebra, daí eu cuido dele [...] (C2).

[...] Eu ajudo cuidar dele, sempre que a mãe quer. Assim, o que eu faço é brincar com o ele (irmão), as outras coisas, a mãe faz [...] (C4).

Ajudo. Também já fiquei com ele para a mãe sair, porque a maioria das vezes que a mãe deixa ele comigo, só quando ele está dormindo. Também brinco com ele de esconde-esconde. Eu me escondo e ele vai lá me achar [...] (C9).

A criança/adolescente sabe que não presta cuidado sozinho ao irmão, não está sozinho nesse círculo de cuidado. Assim “ajuda a cuidar”, dedica cuidado/preocupação amplo que gira ao entorno da criança com deficiência, sabe que, especialmente, a mãe, é a cuidadora principal.

¹⁹A essência do homem reside na ek-sistência (HEIDEGGER, 1973, p. 91). Ek-sistência significa estar exposto na verdade do ser (CUNHA, 2018, p. 141).

O cuidado, embora dimensão inerente a cada um, emana como uma rede, cria uma atmosfera ao entorno da criança/adolescente com deficiência, que configura a responsabilidade e a confiança pelo outro, colocando-se por inteiro em toda a sua atenção. No espaço onde acontece o cuidado existe a possibilidade de relacionamento humano, construir pontes e permitir o contato com as coisas e as pessoas (BOFF, 2014).

É comum que o irmão procure compensar a sobrecarga de cuidado da mãe exercendo-o ao irmão com deficiência, buscando cuidar, brincar, ajudar na limpeza higiênica ou também através de ajuda indireta, como, por exemplo, alguns afazeres da casa. Desta maneira, os irmãos já assumem responsabilidade por alguns cuidados com o irmão precocemente. Quanto mais consciente o irmão da condição dos outros, mais cuidado empenhará, sendo assim uma dimensão maximizante. Cuidar de alguém é construir distintas possibilidades existenciais.

Os irmãos constituem referências sólidas, alianças de afeto e de cumplicidade. Além do cuidado, ensinam, conversam e se tornam cúmplices ao longo do desenvolvimento (SÁ; RABINOVICH, 2015). O cuidado neste contexto tem conotações existenciais, ou seja, o irmão está envolvido no cuidado com o outro e para o outro. Pressupõe-se um interessar-se pelo outro, e isto envolve e movimenta ambos, completando-se um ao outro (WALDOW; BORGES, 2011).

O cuidado é um modo de proceder com os entes envolventes no mundo, denominado por Heidegger de solicitude. É um relacionar-se com o outro de uma maneira envolvente e significante. Solicitude, por sua vez, engloba a consideração e paciência com o outro (HEIDEGGER, 2001). O cuidado é o que confere a condição de humanidade às pessoas, o ser humano vive o significado de sua própria vida por meio dele. Ter paciência com o outro pressupõe a perspectiva de algo que possa vir a acontecer, como pode-se observar nas falas a seguir:

Eu ajudo cuidar do meu irmão, quando meu irmão vomita, também faço carinho na cabecinha dele, meu irmão gosta de carinho na cabecinha dele. Ele fecha os olhinhos assim (fechou os olhos). Quando a minha mãe fica dormindo eu pego umas comidinhas e dou papazinhos pra ele [...]. Quando minha mãe deixa ele sozinho eu já vou lá, eu desligo a televisão e já vou lá brincar com ele, pego minha boneca, pego todas as minhas bonecas e faço uma casinha pra mim e meu irmão brincar. Quando é no meu quarto eu faço uma bagunça lá fazendo casinha pra mim e ele morar. E eu pegava uma bonequinha e fingia que ela era minha filha e ele o pai. Meu irmão (que seria o pai do bebê/boneca) trabalhava de moto e eu de doutora. Hoje eu brinquei de doutora, eu era doutora, cuidava dele e falava pra tomar

remédio daí ele se afogava. Eu faço remedinho de mentirinha e dou pra ele, eu e meu irmão brincamos sempre juntos [...] (C3).

O cuidado ao irmão configura-se no sentido de que possa vir a acontecer algo, quando diz: *“falava pra tomar remédio”*. Além disso, pode demonstrar o desejo oculto da cura do irmão. Ainda, dentre as brincadeiras, pode-se observar o brincar: *“Meu irmão trabalhava na moto e eu de doutora”*, bem como dar remédio ao irmão, pode constituir-se pelo desejo oculto de que o irmão caminhe e que se for doutora poderá cuidar/curar o irmão. Esta é a condição existenciária de *“ser-com”* sendo ampliada por conta do cuidado, o qual, introjetado pelo *Dasein*, se manifestará solicitamente, aprofundando o *ser-com*.

O *“ser-com-os-outros”* no cotidiano, no sentido do cuidado, mantém-se em dois extremos de solicitude, aquele que domina o outro e aquele que se coloca diante do outro com o objetivo de libertá-lo (HEIDEGGER, 2013). Este cuidado que liberta configura-se como aquele para a autonomia, capaz de possibilitar ao ser do cuidado, crescer e se desenvolver, mostrando um itinerário e acompanhando-o no ritmo de seus passos.

Heidegger afirma que: *“O ‘cuidar de’ pertence ao cuidar como um modo de descobrir aquilo que é ‘ente envolvente’; a ‘solicitude’, por sua vez, é orientada pela consideração e paciência (HEIDEGGER, 2001; p. 42).* Assim, compreende-se que o ser é desvelado no cuidado solícito, em que o brincar configura-se como uma maneira de cuidado, possibilitando ao *Dasein* ser si mesmo.

Os irmãos brincam com os irmãos com deficiência. Brincam e conversam, existe uma harmonia entre eles. Também, o cuidado depende do tipo e nível de dependência/limitação variadas que podem, pela complexidade, representar uma fonte adicional de estresse para o irmão e para a própria criança com deficiência, gerando assim, conflito e dificuldade de comunicação entre eles (SILVA; DESSEN, 2014).

Observa-se que o cuidado vai além do brincar, pois pode estar em esfriar a comida, auxiliar no banho, fazer temas, dentre outras atividades. Por outro lado, quando as crianças/adolescentes cuidam dos irmãos que não tem nenhuma deficiência, os estudos demonstram que o cuidar restringe-se ao brincar. Navarausckas et al. (2010), em seu estudo, entrevistaram irmãos que convivem com o irmão com deficiência e outro grupo com o irmão sem esta condição. Os resultados demonstraram que crianças/adolescentes que convivem com o irmão deficiente revelaram ter algum tipo de responsabilidade em relação ao irmão, 65,0% auxiliam nos cuidados diários, 20,0% têm participação ativa no processo de reabilitação e

15,0% estimulam atividades de lazer. No grupo-controle, 75,0% afirmou ter alguma responsabilidade em relação ao irmão mais novo, sendo esta direcionada a alguma atividade lúdica.

Desvela-se em outro estudo desenvolvido nos Estados Unidos (EUA), a reafirmação deque crianças/adolescentes cuidadores de seus irmãos com deficiência podem ser forçados a ajustar seus papéis na família. Levando em consideração o papel que alguns irmãos desempenham no cuidado, é importante desenvolver a consciência de suas necessidades específicas e resolvê-las. Os autores alertam que o cuidado dispensado ao irmão pode transformar-se num fator gerador de angústia, devido à sua complexidade e à condição do irmão. Este desempenha papéis como o Herói e a Criança Perdida, Mascote e Bode expiatório em relação a um grupo de comparação (SANDERS; SZYMANSKI; FIORI, 2014).

Nesta premissa, a preocupação de cuidado ao irmão pode gerar sofrimento, angústia, observando o contexto familiar, as dificuldades dos pais com o irmão com deficiência e, levando em consideração que está em processo de amadurecimento precoce, percebe-se que não possui abertura com a família para expor seus sentimentos. Ainda, muitas vezes, a família não tem suporte, a exemplo de uma rede, como saúde e educação, a fim de obter estratégias para a abordagem destas situações. Tais lacunas não auxiliam no crescimento e desenvolvimento saudável da criança/adolescente.

Neste contexto, o ambiente familiar deve proporcionar condições que facilitem o desenvolvimento dos filhos, visto que estes necessitam de boa qualidade nas relações familiares, especialmente, segurança e afeto, mais do que das condições materiais em que a família vive. A boa qualidade das relações é constituída para além das funções maternas, paternas e da família extensiva, pelo apoio social, saúde e educação. Quando vivenciadas de maneira saudável, com estabelecimento de confiança, diálogo e expressão de sentimentos, as relações familiares no contexto da criança/adolescente com deficiência podem propiciar crescimento, amadurecimento, resiliência e empatia (OSHER; CANTOR; BERG et al., 2017).

Nesta direção, a enfermagem poderá buscar estratégias junto à família que possibilitem o cuidado solícito, para que se possa exercer um cuidado mútuo. Assim, o irmão poderá desenvolver o cuidar, auxiliando seu irmão com deficiência no seu *vir-a-ser*, e, ao mesmo tempo, sentir-se cuidado pela família.

Na concepção heideggeriana afirma que a solicitude é o modo próprio do ser humano, a qual dá olhos, ouvidos e sensibilidade (HEIDEGGER, 2013). Assim, a equipe

multiprofissional, em especial a enfermagem, poderá oferecer um cuidado face-a-face à família, por meio do diálogo, compreendendo, esclarecendo suas dúvidas, com sensibilidade, intuição, em que a comunicação como um todo seja valorizada e compreendida.

A arte de cuidar em saúde é fundamentalmente práxis que se fundamenta no fazer. É um diálogo, cuja condição necessária para sua concretização requer capacidade dialógica, de articular as palavras certas no momento oportuno, de recebê-las, e, simultaneamente, e requer a conversão contínua de emissor em receptor e vice-versa. (ROSELLÒ, 2009).

Assim, acredita-se que a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência tem certa “sobrecarga” nos cuidados, pois há maior responsabilidade, quando este “cuidar” ultrapassa as atividades lúdicas:

Sim. Eu esfrio a comida pra ela comer, a coloco na cama, brinco com ela. Nós brincamos de esconde-esconde, pega-pega e de carrinho também. De pega-pega, eu fico parado, daí ela chega e se agarra em mim e diz: “peguei”! De esconde-esconde, eu vou contar e ela se esconde bem escondida, tem dias que eu não acho ela. Foi anteontem nós estávamos brincando de esconde-esconde e ela se escondeu embaixo da cama e eu não consegui achar ela. Eu ajudo a mãe dar banho nela também (C7).

Eu cuido dela no caso pra mãe trabalhar. Daí quando ela não tem aula, fica em casa comigo pra mãe ir trabalhar. Daí ela brinca com as bonecas dela, eu fico só ao redor assim pra ela não mexer na tomada, coisa assim, só mais cuidando assim. Nós moramos em uma casa de dois andar sabe, daí quando ela quer água ela me chama porque ela tem medo de descer a escada, daí eu desço pegar a água pra ela, fico cuidando dela [...] (A2).

O cuidado é uma tessitura que ultrapassa as dimensões da realidade humana, visto que é tecido/dispensado à demanda de cada ser do cuidado. Pode-se observar nas informações mencionadas anteriormente que C7 brinca e auxilia no banho e A2 supervisiona o brincar e atende suas demandas. O cuidado está relacionado a comportamentos, atitudes e atos, os quais dependem das condições em que ocorrem as situações e a maneira de relacionar-se entre cuidador e ser cuidado (WALDOW; BORGES, 2011).

Nesta premissa, Rosellò (2009) p. 121:

Se a pessoa é singular, o cuidado deve ser singular. Se a pessoa é uma integridade (interioridade- exterioridade), o cuidado deve ser integral. Se a pessoa é livre, o cuidado deve contemplar a liberdade. Se a pessoa é metafísica, o cuidado não deve ser unicamente físico. Se a pessoa é um ser pluridimensional, o cuidado deve ser pluridimensional.

Cuidar é auxiliar o outro a desempenhar o que ele não pode fazer sozinho. É desenvolver uma ação na premissa da autonomia, para que o outro possa realizar sua própria vida. É estar com alguém, caminhar lado a lado com ele e no compasso de seus passos, respeitando seu itinerário e ritmo. Cuidar é ser corresponsável pelo itinerário, sem defini-lo (BOFF, 2014).

A relação de cuidado entre irmãos pode acontecer de maneira saudável ou não, o qual geralmente é exercido pela irmã mais velha. Tal relação possibilita a expressão de sua capacidade de cuidar, todavia, as cuidadoras perdem sua condição de criança/adolescente. Contudo, apesar de conseguirem cumprir demandas por elas vivenciadas, estão expostas a riscos constantes e situações, as quais podem causar dano psicológico e/ou emocional. Soma-se a isso o fato de que elas nem sempre possuem apoio e recursos suficientes para lidarem com todos esses riscos (DELAZANNA; FREITAS, 2010).

Neste estudo, observou-se que as ações do cuidado não são direcionadas somente às meninas, no entanto, a questão de gênero é notável, visto que, os meninos mencionam mais as brincadeiras no cuidado à criança/adolescente e as meninas, além destas, desenvolvem atividades como auxiliar no banho, pentear os cabelos e oferecer as refeições.

Quando a mãe sai eu fico cuidando dela, coloco a TV pra ela e ela fica assistindo, brinco com ela as vezes, quando a gente está sozinho. Também dou comida para ela (A9).

Ajudado, sempre ajudado cuidar. Quando a mãe precisa sair ou ir pra cidade ou qualquer outro lugar eu fico com elas em casa. Eu levava elas (o fato de mencionar “elas”, é porque esta/e adolescente tem duas irmãs que são autistas) na escola quando iam naquela fundamental quando a mãe não podia levar, qualquer coisa que precisar fazer eu faço, desde dar o café da manhã, o almoço, quando a mãe precisa fazer um serviço, cuido delas, ou fazia o serviço pela mãe (A10).

Algumas crianças são cuidadas em tempo integral pelos avós, todavia, neste estudo, apenas uma criança está sob a responsabilidade destes em tempo integral, a exemplo do irmão da A8, e desta que também está sob a guarda dos avós e cuida do irmão quando eles se ausentam:

Ajudado cuidar dele as vezes, porque fico mais no quarto sabe, mas tipo quando a vó precisa ou vai sair, ela fala pra mim ficar de olho no nenê. Eu fico de olho nele sabe, mas pelo que percebo ele não gosta de ficar longe da vó e do vô, tipo ele fica olhando pra mim e faz com os bracinhos (fez o gesto), cadê vovô e vovó? Ele me pede água sabe, ele tem mania de me pedir

doce, água, refri, estas coisas ele vem e pede pra mim, pra mim fazer café, estas coisas assim para ele, sabe? Ele é mais apegado à comida pra mim (risos), quando ele quer alguma coisa pra comer, ele vem e me pede. Trocar ele eu nunca troquei, mas tipo brincar com ele quando ele está carente, estas coisas, quando a vó e o vô saem, eu fico de olho nele [...] (A8).

Neste contexto de cuidado, percebe-se a figura da mãe presente nos relatos. A mãe é a cuidadora principal, com exceção da A8 em que é a avó que cuida da criança com deficiência, todavia, permanece na figura da mulher. Estudos, a seguir descritos, realizados com crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência têm apontado a mãe como cuidadora principal, bem como a sobrecarga que pesa sobre ela ao desenvolver o cuidado e toda a demanda que um filho necessita em tais condições.

Descortinando alguns estudos em relação ao cuidado da criança com deficiência, em um estudo que teve como objetivo avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes de 10 a 19 anos de idade com deficiência intelectual, os resultados demonstraram que as mulheres são as principais cuidadoras dos adolescentes com deficiência, sendo a mãe com 82,9% e, quando somado com a categoria “outros responsáveis”, configurou como sendo o gênero feminino 95,1%, o maior número de cuidadores, bem como os índices elevados de sobrecarga psicológica, física e mental (ARRUDA; PERRELLI; CURSINO et al., 2017).

Outros estudos evidenciaram que no núcleo familiar as mães assumem o papel de cuidadora principal na maioria destas famílias. Apresentam sobrecarga emocional, física e financeira, além de restrições nas atividades sociais e de lazer (BARROS et al., 2017; FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2018).

Assim, compreende-se que, mesmo com as conquistas alcançadas pela mulher no decorrer do tempo, oriundas do rompimento de tabus impostos pela sociedade, os aspectos culturais em relação à questão de gênero ainda permeiam a existência. Tal aspecto remete ainda à questão social, onde a sociedade dita as regras para ação:

[...] o “a gente”, o “todos”, numa linguagem mais significativa para nós: “a gente falou”, “a gente decidiu”, “a gente fez”. Este “a gente”, este “eles”, tem características próprias e constitui o “público” ou a “opinião pública” – que denomina a maneira de viver com os outros (HEIDEGGER, 1981, p. 21).

Sob esta ótica, o “a gente” são “todos” e todos não é ninguém, e todos entramos nesta massificação e reproduzimos os modelos construídos. Neste contexto, a figura feminina é

predominante entre cuidadores principais de crianças com algum tipo de deficiência. Tal contexto enfatiza a tradição histórica e cultural da mulher em assumir a responsabilidade principal do ato de cuidar, padrão sócio culturalmente construído e que está muito presente nos dias atuais, em especial nestas famílias. Este padrão está ligado diretamente à vivência da maternidade, em que a mulher é quem deve dispensar o cuidado ao filho, como foi ensinado de geração em geração.

Esta sobrecarga das mães reflete-se na dinâmica familiar, especialmente pelo isolamento social e a diminuição de atividades de lazer. Sendo assim, pode-se refletir sobre a criança/adolescente que, por vezes, cuida do irmão para ajudar a mãe, entretanto necessita de cuidados maternos igualmente. Assim a criança/adolescente cuidadora vai se constituindo também pelo relacionamento fraterno, em que abarca um complexo mundo de emoções, sentimentos de caráter social, cultural e cognitivo.

Ajudar a cuidar nem sempre se relaciona ao brincar, estas crianças/adolescentes auxiliam também na alimentação, troca de fraldas, ajuda no banho, preparar a mamadeira, companhia:

Eu cuido dela. Brinco e dou comida às vezes, às vezes eu dou o mamá pra ela daí ela assiste um pouquinho e dorme. Às vezes tem que ficar de olho nela, porque ela não dorme e daí sai pra fora (C5).

Eu ajudo, fico com ele em casa, as vezes troco ele (referindo-se a troca de fralda), geralmente eu faço, mas... Normalmente brinco com ele também. Às vezes, brincamos lá fora (C6).

Sim. Às vezes, penteio os cabelos dela, as vezes ela não quer, quando vai tomar banho também eu ajudo, mas as vezes ela briga e não quer [...] (C10).

As atividades desenvolvidas também se relacionam ao processo de aprendizagem, pois a criança ajuda o irmão a escrever e a realizar as tarefas escolares:

Eu ensino meu irmão, pego meus lápis e o caderno e ensino meu irmão a escrever. Daí eu ensino meu irmão quando minha mãe coloca ele em uma mesinha. [...]. E eu pego a mãozinha dele e vou levando assim e ele vai escrevendo, daí ele faz desenhinhos, depois eu pego o lápis de pintar e ele vai pintando assim, uns risquinhos devagarinho (C3).

Às vezes eu ajudo ele a tomar banho que as vezes ele não consegue direito. Ele precisa ajuda também pra fazer as tarefas dele [...]. Ele não consegue ler, na maioria das vezes a gente tem que ler pra ele e dizer pra ele o que ele tem que fazer. Eu e a mãe ajudamos ele (A6).

Observa-se que a criança C3 ajuda o irmão a escrever, o auxilia num *modo-de-ser* desenvolvendo um cuidado autêntico. Na ótica heideggeriana:

[...] subsiste ainda a possibilidade de uma preocupação que não tanto substitui o outro, mas que *salta antecipando-se* a ele em sua possibilidade existenciária de ser, não pra lhe retirar o “cuidado” e sim pra devolvê-lo como tal. Essa preocupação que, em sua essência, diz respeito à cura propriamente dita, ou seja, a existência do outro e não a uma *coisa* de que se ocupa, ajuda o outro a tornar-se, em *sua* cura, transparente a si mesmo e *livre* para ela (HEIDEGGER, 2013, p. 178-179).

O cuidado constitui o ser e sua expressão no e para o mundo. *Dasein* (*Ser-aí*) existe jogado em uma facticidade que determina o seu modo de ser junto aos outros entes, na maioria das vezes, distante do seu modo de ser mais originário (HEIDEGGER, 2013). Lançar-se a todo o tempo da existência, compreendendo-o, configura-se como o cuidado do *Dasein* (*Ser-aí*). Compreender o outro na sua dimensão e auxiliá-lo a Ser, assim a criança cuida do seu irmão com deficiência. Estes cuidam, pois compreendem que este precisa antes que ele possa demandar:

Às vezes quando ele está chorando muito, daí eu começo a correr com o cobertor e ele começa a correr de atrás. Ou as vezes ele toma o mamá, daí eu coloco a galinha pintadinha na TV pra ele assistir [...] (C9).

Ah, quando precisa levar ele em alguns lugares eu ajudo arrumar ele, estas coisas [...] (A5).

Ah, quando eu posso, eu ajudo, mas agora, vou começar a trabalhar e não vou poder ajudar muito. Mas quando estou em casa, assim... ele sempre fica junto, a gente está no mercado, ele está lá ou está em casa assistindo e sempre tem alguém perto dele. Quando ele quer assistir desenho, eu assisto com ele, pede mamadeira, eu faço, normal (A7).

Eu acordo, tomo café da manhã, às vezes, jogo. Como a mana (referindo-se a irmã com deficiência) fica em casa pela manhã, então vou pra aula de tarde, às 12:45 saio para o colégio e só volto às 5:35 e o resto do dia eu passo com ela. Às vezes preciso dar comida para ela porque ela não come com a mãe, porque não gosta (A9).

Os irmãos também relataram um modo diverso de cuidar/brincar com o irmão ou irmã com necessidades especiais. A escolha dos brinquedos ao longo da interpretação deixou clara essa diferenciação. Assim, todos os participantes relataram brincar com o irmão ou irmã especial utilizando bola, carrinho, boneca, objetos variados, lápis de cores, papel; e/ou brincando de engatinhar, escolinha, médico, além de assistir TV e ouvir música. Na visão de

Rosellò (2009), este modo de cuidado, não é somente no modo de estar com alguém, mas *ser-com-alguém*. Auxiliar o outro a ser, apostar em alguém, velar pela integridade e unidade do seu ser.

O lazer protege o desenvolvimento da criança/adolescente, configura-se como um momento de descanso, de socialização e de desenvolvimento de habilidades e autonomia. Neste contexto, ocorre uma autorrealização, uma maneira de compensar suas necessidades. Contudo, estes aspectos são positivos, visto que especialmente os adolescentes adquirem maior visibilidade de expressão, produzindo diariamente suas próprias normas e expressões culturais (MIRANDA; SOUZA FILHO; SANTIAGO, 2014).

O ser humano é aberto em seu entorno, ao mundo, ao semelhante, ao próximo. Tal abertura, ou excentricidade, é um elemento que constitui o ser humano, em que o centro da vida não é o eu, mas o tu. Uma abertura de si para o outro, numa relação interpessoal aberta e enfática e que só acontece no encontro com o outro (ROSELLÒ, 2009). A abertura do eu com o tu possibilita o entendimento de que somos seres uns *com-os-outros*, e a partir do outro nos compreendemos e temos a possibilidade de entender o mundo:

O *Dasein*, conforme ao seu próprio modo-de-ser, tem a tendência de entender o seu próprio ser a partir do ente em relação ao qual ele, de modo constante e imediato, se comporta essencialmente: a partir do “mundo”. [...] porque ao *Dasein*, não é só inerente o entendimento-do-ser, mas este se elabora e se desfaz segundo o que é cada vez o modo-de-ser do *Dasein*, [...] é certo que pertence ao ser mais-próprio possuir um entendimento deste ser, mantendo-se já cada vez numa interpretação de seu ser (HEIDEGGER, 2012, p. 69-70).

No ato de brincar as crianças/adolescentes abrem-se para novas possibilidades e se constituem pelas relações que estabelecem durante o brincar. Estudo que investigou como irmãos de crianças com deficiência intelectual definem sua qualidade de vida como um irmão, comparando seus relacionamentos fraternos com os relacionamentos sem a condição da deficiência interposta, concluiu que todos os irmãos brincam, os primogênitos cuidam dos mais novos, todavia, crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência cuidam-no, independentemente de serem primogênitos ou não. O que difere, muitas vezes, e dependendo do grau de deficiência do irmão é o tipo de brincadeira, visto que com crianças/adolescentes que não convivem com o irmão com deficiência ocorre de maneira compartilhada, fazendo as brincadeiras que gostam em comum. Logo a criança/adolescente

que convive com o irmão com deficiência necessita, muitas vezes, abrir mão de suas brincadeiras favoritas para fazer aquelas que o irmão gosta (MOYSON; ROEYERS, 2012).

Ainda que neste contexto, acontece a tessitura do ato de cuidar, na visão heideggeriana: Todos os comportamentos do ser são onticamente “preocupados” e conduzidos por uma “entrega” a algo (HEIDEGGER, 2012, p. 555) [...] um saber no qual o *ser-aí* compreende. O cuidar solícito é compreendido ao nível daquilo que estamos cuidando-com, e juntamente com nossa compreensão dele. Assim, o outro é, de imediato, desvelado na solícitude cuidadosa (HEIDEGGER, 2001, p. 44).

Diante disso, compreende-se que o cuidado acontece nas várias dimensões *sendo-com-o-outro* no seu modo de ser e constituindo-se por esta maneira de *estar-com-o-outro*. Todas as maneiras de cuidar, desde o brincar até as atividades rotineiras de autocuidado e tarefas como: auxiliar no banho, dar alimentação, preparar mamadeira, auxiliar nas tarefas da escola são modos de solícitude. Ainda, a proteção do irmão, principalmente do estigma sofrido socialmente.

6.4.2 “Mas é coisa minha defender ela”

A atitude da criança/adolescente frente ao irmão com deficiência relacionada à proteção pode demonstrar uma maneira de cuidado. Tal proteção (cuidado) foi possibilitada pela maneira com que a sociedade encara a deficiência. Na ótica heideggeriana a “circumundaneidade pública” é um “ente-envolvente”, ao mesmo tempo em que é também, matéria de referência (HEIDEGGER, 2001, p. 49). A atitude protetora do irmão é evidente:

[...]Tipo uma vez sabe, um piá foi bater no meu irmão sabe, aí eu fiquei sentido sabe e fui lá. Pensei, vai bater no meu irmão, e nós batemos no guri. Depois nós paramos e pedimos desculpas, mas se brigar com ele não quer mais pedir desculpa. Depois que ele tá calmo daí é diferente [...] (A1).

A atitude de proteção tem origem na constituição familiar, visto que a atitude dos pais em relação ao filho com deficiência é de proteção e se cristalizam em si sentimentos de compaixão, pena, proteção excessiva, solícitude, empatia. Sentimentos de proteção podem despertar sentimento de culpabilidade parental, que pode estar na origem do estilo parental adotado: autoritário, democrático, permissivo e negligente. Contudo, em relação a um filho com deficiência, os pais têm tendência a ser mais permissivos, tolerantes e afáveis de forma a

tentar protegê-los (PONTE; BARBOSA; COSTA-LOBO, 2016). Neste descortinar, observa-se claramente o estigma social no contexto da deficiência.

Dentre elas, as diferentes configurações estabelecidas nas relações interpessoais, sobretudo com pares, e nas possibilidades de lazer, que podem incluir vivências de preconceitos e estigma social decorrentes da deficiência do irmão. Além disso, o estudo também chama a atenção às possibilidades de intervenções com essas crianças/adolescentes (ALVES; SERRALHA, 2019).

No itinerário do ser/fazer da equipe multiprofissional, estes agem sensível e intuitivamente, promovendo um cuidado autêntico como um elemento carreador de um *modo-de-ser* e de existir, o qual transcenda o desenvolvimento técnico. Neste contexto, atua no sentido de abertura de espaços para o trabalho em rede, com profissionais comprometidos, corresponsabilizados e presentes no face-a-face com o outro, ou seja, a criança/adolescente, seu irmão com deficiência e sua família, desenvolvendo um cuidado por meio do vínculo entre os seres envolvidos, compreendendo as questões existenciais.

Proteger é preocupação, é solicitude com o outro, é *sendo-com*. Na visão heideggeriana, a constituição originária do *Dasein* é a preocupação. Neste sentido, levando em conta a constituição das crianças/adolescentes, as quais se constroem pelas relações que estabelecem, estas assumem o compromisso de proteção para com os irmãos, desde muito cedo. Todavia, os sentimentos despertados por esta experiência são variados, no momento que precisam defender o irmão, o sentimento de proteção ultrapassa qualquer sentimento negativo e constrangimento que possa haver:

[...] Mas assim, se algum dia eu ver alguém fazendo preconceito com meu irmão, eu vou brigar, eu sou bem estressadinha, vou brigar, porque eu não aceito preconceito de nenhum tipo, nenhum, sou uma pessoa muito justa sabe. Eu jamais vou aceitar que alguém faça preconceito com meu irmão. E é isso, minha convivência com ele (A8).

[...] Mas é coisa minha defender ela, desde o começo eu sabia que ela era diferente e precisava de uma atenção diferenciada e já fui cuidando, fazendo o possível, fui conversando com ela. Até ontem, sentei com ela e conversei por causa da briga que tiveram ela e a mãe. Eu falei para ela não fazer mais isso sabe, ela entendeu, foi deitar e pediu desculpa pra mãe. Eu converso mais com ela, a mãe fica mais nervosa, eu acalmo as duas e converso [...] (A2).

Observa-se ainda que o irmão atua nas mediações das divergências entre a mãe e a criança com deficiência. O que se observa é que os pais ajudam os filhos a amenizar as brigas,

as quais são comuns entre irmãos. Todavia, este foi um acontecimento único dentre os participantes, em que o irmão se coloca como pacificador de uma relação conturbada entre mãe e filha com deficiência.

No momento em que os irmãos estão juntos, estabelecem uma interação com afetividade, companheirismo, proteção e cuidado com o outro. Mesmo marcada por conflitos, pode ser íntima e afetiva (BATISTA; DUARTE; CIA, 2016). Assim, compreende-se que o cuidado está atrelado às relações da existência humana. Na ótica heideggeriana, o homem é projeto, assim, o *Dasein* ao projetar-se, passa de um ser solitário para um *ser-com-o-outro* na cotidianidade, por intermédio da possibilidade de abertura ao mundo. Tal projetar-se possibilita ao *Dasein* uma abertura para a solicitude. Assim, encontra em situação de preocupação consigo e com o outro (HEIDEGGER, 2013).

Neste sentido:

O Dasein já é cada vez adiantado em relação a si mesmo. Sendo, ele já se projetou cada vez em determinadas possibilidades de sua existência e, em tais projetos existenciais [...] (HEIDEGGER, 2012, p. 859).

A preocupação é sempre, embora só privativamente, ocupação e preocupação-com-o-outro. Um ente é entendido, isto é, projetado em sua possibilidade, é aprendido no querer com um ente do qual se ocupar ou como um ente a ser conduzido a seu ser pela preocupação-com-o-outro (HEIDEGGER, 2012, p. 543).

Na temporalidade da existência e diante das vicissitudes, o irmão mais velho, na maioria das famílias, tende a proteger o mais novo, assim acontece também com o irmão com deficiência, na ótica dos demais irmãos, este sempre precisará de proteção, pois o julgam frágil e indefeso (PERPÉTUO, 2015). Proteger é preocupação e preocupação é cuidado. A participante a seguir demonstra proteger as irmãs enquanto estas estavam em aula:

[...] Na escola ainda eu levava as meninas, e as profes no recreio se trancavam numa sala lá e ficavam lá, ou na sala de aula não me deixavam entrar e daí judiavam na aula e as pessoas não faziam nada. Um dia eu entrei dentro da sala e falei para a professora: Não tá vendo que estão judiando delas? Daí tirei elas da sala e pedi para o motorista levar nós para casa [...] (A10).

Pode-se imaginar o cotidiano desta adolescente, em que em um turno frequentava a aula e em outro acompanhava suas irmãs na escola (duas irmãs autistas), enquanto observava que “judiavam” das irmãs e que não havia intervenção das professoras. Diante disso, pode-se

observar um certo “descaso” tanto com a adolescente em questão, como com suas irmãs com deficiência.

Diante do exposto, ressalta-se que toda criança/adolescente deve ter seus direitos respeitados a partir do ECA, conforme os artigos 53º e 54º: “é direito da criança que a educação vise o seu pleno desenvolvimento como pessoa, preparando-a para o exercício da cidadania, além de garantir atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino.” O artigo 5º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) proíbe qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão para com qualquer criança, indiferentemente do sexo, idade, religião, classe social e estado físico (BRASIL, 2019).

Ainda, em relação à inclusão, o Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica (CNE/CEB), por meio da Resolução nº 2/2001, em seu artigo 1º institui as Diretrizes Nacionais para a educação de alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, na Educação Básica, em todas as suas etapas e modalidades, definindo no Art. 2º, que “Os sistemas de ensino devem ter cuidado, no matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos”.

Todavia, sabe-se que existe uma lacuna, ainda que diversas leis e resoluções tenham vindo a fortalecer estas já implantadas, o sistema de ensino neste contexto, segue um itinerário de passos lentos. Na ótica de Stefanello e Freitag (2016) existem falhas no sistema educacional especialmente no que tange a recursos físicos e humanos, e, ainda, o desconhecimento da família dos direitos no que tange à educação inclusiva.

Destaca-se que, pelo fato da adolescente permanecer por um longo período na escola, no sentido de proteger as irmãs, também está tendo seus direitos negligenciados por parte dos pais e da sociedade, especialmente ao que preconiza o ECA, art. 5º (BRASIL, 1990), no que tange à dignidade e ao respeito, enquanto cidadã de direitos, indiferente de sua raça, crença, condições sociais e físicas.

É importante destacar neste contexto que os profissionais de saúde poderão trabalhar em rede, formando a tríade: família, Atenção Básica e Escola, especialmente o enfermeiro, pode realizar importantes contribuições, apoiando a família, dirimindo suas dúvidas, explicando seus direitos e a empoderando para buscar soluções para tais conflitos.

Waldow (2014) descreve o cuidado como a essência da enfermagem, que essa, simplesmente necessita colocar em ação seus conhecimentos, sua intuição, crenças, valores e princípios éticos. Faz-se necessário refletir, pensar criticamente, despertando sua consciência de cuidado, analisando cada situação a fim de planejar e desenvolver ações que possam auxiliar a família, em especial a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência. “A atitude racional, acompanhada da sensibilidade congregará a arte e a ciência da enfermagem, possibilitando um cuidado humano e responsável” (WALDOW, 2014, p. 1151).

Refletir sobre um cuidado que se adapte às necessidades desta família, considerando a sua experiência vivida no momento. A equipe multiprofissional, ao trabalhar no sentido de compartilhar os conhecimentos, dividir responsabilidades, trocando informações, propondo, sugerindo e modificando ações, desenvolverá um verdadeiro trabalho de equipe.

A proteção da criança/adolescente ao irmão com deficiência não acontece somente na temporalidade do presente e passado, mas faz parte de seus projetos de futuro:

[...] Eu estudo bastante, quero ser pediatra, ter uma casa pra ajudar meus pais e minha irmã e contratar alguém especial para cuidar dela, que tenha confiança e também vou cuidar dela, morar com ela, cuidar dos meus pais e dela (A9).

Em seus projetos de futuro, o adolescente A9, redimensiona seu modo de ser-no-mundo agregado à sua vivência do presente, projetando ser pediatra para cuidar da irmã e da família. Neste contexto, nas anotações do diário de campo da pesquisadora, a mãe delegou o cuidado da irmã ao adolescente, na finitude dos pais.

Estudos revelam que os pais, especialmente as mães, preocupam-se em sua finitude, quem irá cuidá-los, assim procuram fornecer o maior número de possibilidades existenciais ao filho com deficiência, para que estes alcancem o máximo de autonomia durante seu crescimento e desenvolvimento (FREITAG, 2015; FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2018). Assim, algumas crianças/adolescentes compreendem que será ela quem cuidará da (o) irmã (o) com deficiência na finitude dos pais.

Na ótica do cuidado como preocupação, quando um outro é lançado fora de seu lugar, ele retrocede quando algo precisa de sua atenção, são maneiras de solicitude (HEIDEGGER, 1981). O cuidado solícito nesta condição compreende:

[...] o outro pode tornar-se alguém que é dominado e dependente, mesmo que esta dominação seja, para ele, tácita, ou lhe permaneça oculta. Esse modo de solicitude que consiste em “saltar sobre o outro” e em tomar conta dele e por ele, é um vasto âmbito determinativo de ser-com-os-outros e, em geral, pertence ao nosso cuidar dos “entes envolventes” (HEIDEGGER, 1981, p. 41).

Ao descortinar tal horizonte do cuidado, observa-se que a solicitude é uma possibilidade do *Dasein* (*ser-aí*) da criança/adolescente, elaborar seus projetos de futuro. Na ótica gadameriana, praticamente todo o ser humano faz planos para o futuro, tais projetos fazem parte da existência humana. O ser humano não vive sem futuro, esta é uma possibilidade negada para ele. Todavia, este não necessita da concretização, em si, do futuro, visto que nem sempre os planos se concretizam, mas sim de um projetar-se em um futuro. Todavia, enquanto ser humano deve fazer com que o futuro esteja sempre mantido novamente aberto e de abrindo novas possibilidades (GADAMER, 2006).

Neste contexto, observa-se que a criança/adolescente é um *ser-no-mundo* projetando-se e *sendo-com-os-outros* organizando seu itinerário de futuro, pois o ser nunca está estático no mundo, ele é um *ser-sendo*.

Compreender o ser humano enquanto projeto multidimensional, *sendo-no-mundo* faz parte do cuidar em saúde. A equipe multiprofissional por meio da fusão de saberes constrói suas práxis considerando a dimensão existencial de cada ser. Assim, pode-se considerar que o trabalho destes profissionais, de uma maneira geral tem atuado de modo intenso com a população. Neste contexto, o enfermeiro como educador em saúde tem desenvolvido estratégias de cuidado, em diversos espaços onde atua orientando e estimulando a população para que tenham melhores condições de saúde. Sendo assim, acredita-se que um projeto voltado à criança/adolescente, o irmão com deficiência e sua família, criando estratégias de cuidado junto a uma rede poderá trazer benefícios que contemplem lacunas que possam permear o modo de *ser-no-mundo* desta população.

6.4.3 “Ele é normal”

Desde a época de Descartes, criaram-se padrões, regras, normas do certo ou errado, normal ou patológico a serem seguidas. Assim, o normal seria definido, pelo saber médico, como um comportamento padrão, e patológico como o que se desviasse quantitativamente desse padrão. A sociedade adapta tais padrões como normas e segue sem questioná-los.

Canguilhem (2015) traz uma reflexão sobre o “normal” que é aquilo que é como deve ser. Na medicina, o estado normal do corpo é o que se deseja reestabelecer. Todavia, este estado normal, visa ser atingido pela terapêutica, ou é considerado pelo ser que busca tratamento? Tal questionamento poderá ser refletido sobre como o ser se vê, ou como o outro o vê, visto que, por exemplo, uma criança que nasce com uma Síndrome de Down, veio ao mundo desta maneira, é um modo de *ser-no-mundo* daquele ser e, neste sentido, é normal.

A criança com deficiência veio ao mundo com uma condição existencial e o irmão a conheceu com essa condição, assim não há outro padrão de normalidade para ela, a criança e o adolescente sempre conheceram o irmão nessa situação de deficiência, e, algo para ser anormal deveria ter uma normalidade anterior.

No âmbito da analítica existencial pode-se compreender a massificação em termos de impessoalidade. É a categoria do impessoal que transforma a todos em “impessoal”. Todo mundo é todo mundo, e por isso ninguém é alguém. Cada um se constitui apenas mediante o outro, que se constitui, por sua vez, mediante outro, e assim sucessivamente, de modo que ninguém se estabelece existencialmente por si (HEIDEGGER, 1981).

O “normal”, portanto, é ser sempre conforme os outros, nunca ser autêntico. Nessa concatenação vertiginosa de (in)constituição pessoal, onde ninguém é si-mesmo, quem se mostra de modo diferente, de modo autêntico, se sobressai (HEIDEGGER, 2013). Mesmo que essa diferença seja involuntária, como é o caso de uma deficiência física, o diferente é ressaltado na malha do todo-mundo-que-é-igual-a-todo-mundo. Embora involuntária, a deficiência pode ser um gatilho para que a pessoa se constitua a partir de sua deficiência, ou seja, a partir do que lhe é próprio, do que não vem de outros e outros e outros. Assumindo quem se é, do modo como foi lançado ao mundo.

A facticidade da existência nunca é voluntária, mas o que fazemos com ela, do modo com ela nos é dada, é sempre decisão pessoal – mesmo que essa decisão seja pela recusa de decisão. A deficiência pode ser, então, uma bênção, porque pode dar a oportunidade para que o deficiente, e todos aqueles que participam da deficiência por meio do *ser-com*, de todos aqueles que fazem parte de seu mundo, se firmem autenticamente, fujam da massificação do impessoal.

Eu vejo ele como uma criança normal (C1).

Na ótica dos irmãos, ele é uma criança normal. Apenas veio ao mundo dotado de possibilidades existenciais diferentes. Não há distinção, neste sentido, entre uma criança que

venha com uma deficiência física ou de alguma que venha ao mundo com altas habilidades intelectuais. As pessoas vêm ao mundo com possibilidades de se constituir próprias. É isso mesmo que define o *Dasein*: ser-aí é ser *projeto* (HEIDEGGER, 2012), é lançar-se nas possibilidades que lhe são dadas. Neste sentido, as crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência o veem como normal:

Normal sabe, ele se comporta sabe como pessoa (A1).

Eu vejo ele como uma pessoa normal. Ele faz tudo o que a gente faz. Ele é normal, pra mim ele é. Ele é normal! Temos uma vida normal como os outros. Só isso (A6).

Pra mim... eu não acho diferença de uma criança normal para ele. Ele é bem inteligente, tudo normal. Vejo ele como uma criança normal, como eu tava falando, para mim não tem diferença, porque isso bem dizer, nem é doença. Ele é uma pessoa bem avançada assim sabe, ele faz cada coisa [...] (A7).

Os irmãos das crianças com deficiência o veem como normal, considerando-se que, para estes, foi a maneira como foram lançados neste mundo, uma maneira de ser-no-mundo. Pode-se observar pelas informações que não veem diferença entre eles, se comportam como pessoa, fazem tudo o que o outro faz e a vida é normal como a dos outros. Pode se observar na informação do A7, quando diz: “*eu não acho diferença de uma criança normal para ele*”, ele tem noção da normatização social, pois ele a vê como normal, não vê diferença de uma criança normal.

Sob esta ótica, estudo que investigou o impacto que a presença de uma pessoa com deficiência física decorrente de Paralisia Cerebral acarreta no seu irmão com desenvolvimento típico, constatou que os participantes veem os irmãos com deficiência como “normal”, sempre referindo que, mesmo com as limitações, eles eram pessoas normais. Contudo, percebiam o olhar estigmatizante das pessoas, e sentiam-se desrespeitados. A grande questão pauta-se no modelo biomédico vigente que interpreta e distingue a normalidade e a deficiência, centrando-se no corpo individual como o “problema”, fato que estimula a exclusão e o estigma na pessoa com deficiência (SÁ, 2015).

Neste sentido, o impessoal impera sobre como o ser humano deve proceder:

No uso dos meios públicos de transporte, no emprego dos entes noticiosos (jornais), cada outro é como o outro. Este ser-um-com-o-outro dissolve por completo o *Dasein* próprio, no modo-de-ser dos outros, e isto de tal maneira

que os outros desaparecem mais e mais em sua diferenciação e expressividade (HEIDEGGER, 2012, p. 365).

Sob esta ótica, a sociedade normatiza o ser, controla os padrões, não acreditando no ser-capaz-de-fazer da criança com deficiência, desvelando uma faceta complexa existencial, seja qual for o nível. Esta “anormalidade” é “relevada” pela massa social por não ser voluntária; já quem opta, voluntariamente, pela mudança de sua condição dejectiva original, encontra muito mais resistência social, porque deliberadamente foge da normalidade (HEIDEGGER, 2012). No depoimento abaixo do participante C4, pode-se observar quando este diz: “*não vejo ele de outra forma, como os colegas dele veem. Eu vejo ele normal*”:

Eu vejo ele... (pausa), mesmo assim, eu gosto dele, não vejo ele de outra forma, como os colegas dele veem. Eu vejo ele normal, como eu, por exemplo, mas os colegas dele acham que ele nunca vai aprender nada dentro de uma escola (C4).

Ah, eu vejo ele como uma criança normal. Pra mim ele não tem nada sabe, ele é normal. Ele é bem inteligente. Agora ele só vem aqui, as vezes ele até ia nas outras escolas. Nesta escola nova, estes dias eu falei da APAE, aí todo mundo ficou olhando assim... tipo nem dei bola. Eu nem dou bola pra isso e tal, todo mundo achou estranho. Mas pra mim ele é uma pessoa normal (A5).

Alguns irmãos têm noção da normatividade imposta sociocultural, ou seja, pela maneira como seus irmãos com deficiência são tratados e, até mesmo, pelos olhares das pessoas. As crianças/adolescentes têm noção da massificação social, do estigma sócio culturalmente construído, todavia adquirem uma atitude autêntica perante a situação, evidenciada pela maneira com que estes superam as facticidades, às quais estão expostos como ser-no-mundo. Ainda, a angústia gera medo, receio, contudo obriga o ser a desacomodar-se e a buscar sua autenticidade. Ainda, nas percepções da pesquisadora no diário de campo, observou-se que estes pais não veem o filho deficiente como anormal, corroborando com a literatura que diz que os filhos se constituem pelas relações que estabelecem.

Atitudes como esta são de um ser autêntico, pois circunscrevem o real da existência. É o escolher-se que se projeta. Esta é capaz de prover uma visão de totalidade do *Dasein* (*ser-aí*), possibilitando a auto-compreensão que é sua autorrealização-no-ser. É um dar-se conta de si em nível ontológico (HEIDEGGER, 2012).

A fenomenologia existencial compreende o corpo como uma maneira de o ser se constituir no mundo. Todavia, lidar com a massificação social é um desafio para as famílias de crianças com deficiência. Descortinando tal universo, estudo que objetivou compreender como as famílias estão se comunicando para construir uma identidade familiar diante do diagnóstico de autismo de um de seus membros, participaram 19 pais de crianças, adolescentes e adultos com autismo leve. Dentre os achados, identificou-se que o estigma em torno da deficiência geralmente se estende aos membros da família e tem um efeito profundo em suas experiências, decisões e na forma como se identificam. As pessoas classificam aquilo que é normal e patológico, sem refletir sobre as possibilidades existenciais de cada ser humano (HAYS; COLANER, 2016). Contudo, o estigma social pode possibilitar à criança/adolescente e sua família posicionar-se diante disso adquirindo atitude autêntica perante a vida em defesa do irmão com deficiência e empoderar-se a fim de construir seus projetos existenciais.

Na existência inautêntica, teme-se a opinião dos outros, do desconhecido, por não estar nos padrões construídos pela sociedade, o homem nega a si mesmo e mergulha em um próprio individual (HEIDEGGER, 2012). Quando o adolescente diz: *“todo mundo ficou olhando assim, tipo nem dei bola. Eu nem dou bola pra isso e tal, todo mundo achou estranho”*, experimentou um momento de superação de sua facticidade existencial de ter um irmão com deficiência, ultrapassou a barreira do ser e alcançou o existir.

Outros participantes dizem ver o irmão com deficiência como uma criança normal, no entanto, mencionam criança especial, que tem um problema, uma aprendizagem menor que os outros:

Eu vejo ele como uma criança especial... porém não é diferente de uma criança normal. Faz bagunça como uma criança normal, come besteira, brinca, normal sabe! Só que ele tem o jeitinho dele, todo mundo tem o jeitinho de brincar, ele entende tudo. Então não vejo porque tratar ele como uma criança diferente se ele entende tudo. Ele entende quando tu fala, não, sim, pode, não pode [...] Só que ele é teimoso, eu fui teimosa (risos), todo mundo foi, então não vejo porque tratar ele como uma criança tão diferente assim, não faz sentido (A8).

[...] eu vejo ele como uma pessoa normal, não vejo tanta diferença, sei lá. Mas, eu amo ele de qualquer jeito. É ele não sabe ainda umas coisas, ele está aprendendo, está quase comendo sozinho agora. É, pra mim, eu vejo ele como uma pessoa normal (C9).

Ela só tem este problema sabe, mas ela é normal, faz o que outra criança da idade dela faz [...] (A2).

Como uma criança normal, só tem uma aprendizagem menor que os outros. Ela é muito carinhosa com os outros [...] (A9).

Neste contexto, talvez a maneira de vê-lo como normal, contudo, com algum problema, pode ser pelo fato de que os pais também digam isso aos filhos, tal visão está arraigada na sociedade, construímos um padrão de normatividade e, assim, replica-se, muitas vezes, inconscientemente, sem refletir sobre o que realmente significa ser normal. O impessoal “toma conta” do ser, e este passa a agir desta maneira:

Nessa ausência de surpresa e de identificação, o impessoal desenvolve sua verdadeira ditadura. Gozamos e nos satisfazemos como o impessoal goza; lemos, vemos, julgamos sobre literatura e arte como o impessoal vê e julga; mas nos afastamos também da “grande massa” como o impessoal se afasta; achamos “escandaloso” o que o impessoal acha escandaloso. O impessoal que não é ninguém determinado e que todos são, não como uma soma, porém prescreve o modo de ser da cotidianidade (HEIDEGGER, 2012, p. 365).

Logo, nos padrões normativos, as ciências biológicas somente consideram como normal aquilo que pode ser mensurado, assim, reverberando certo “controle” dos fenômenos da existência. Segundo Canguilhem (2015) uma norma tira o sentido da existência e tudo aquilo que não esteja dentro da descrição desta. A norma mensura, especialmente no que diz respeito ao normal e patológico, assim, o ser humano entra nesta massificação social e torna-se incapaz de pensar de outra maneira, o que o impossibilita de desvelar seu próprio ser. Ainda, coloca que para um estado patológico, o ser humano esteve normal antes.

Em relação à norma, Canguilhem (2015, 138) afirma:

Se reconhecermos que a doença não deixa de ser uma espécie de norma biológica, conseqüentemente o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio não significa apenas ser normal em uma situação determinada, mas ser, também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas.

Diante do exposto, compreende-se que quando a criança é lançada ao mundo com alguma deficiência e passa a existir de uma maneira diferente do esperado, é normal na condição dela. Assim também, por exemplo, uma pessoa que perdeu a visão de um olho e

passa a enxergar somente com um. Ela esteve em um estado patológico, mas a partir do momento que este caso é irreversível e ela passa a viver somente com um dos olhos, a situação é normal.

Neste contexto a criança/adolescente que vê o irmão como normal, ultrapassou as barreiras de uma compreensão controladorista de médias que são consideradas padrão de normalidade, com uma visão estigmatizante e limitante pautada em valores, crenças, e expectativas sociais que o traduzem como um ser incapaz, frágil e vulnerável, demonstrando a liberdade do *vir-a-ser* do irmão com deficiência, e demonstrando-se como ser autêntico, utilizando suas próprias lentes para ver o outro.

Diante das vicissitudes que permeiam a existência do ser irmão de uma criança com deficiência, este sofre a influência da própria cultura. Neste contexto, Alves e Serralha (2019) apontam que a deficiência não parece ser compreendida e aceita pela sociedade, o que acaba por gerar estigmas e julgamentos diante daquilo que é desconhecido e este fato repercute no irmão. Todavia, um trabalho em rede possibilitaria apoio e compreensão à criança/adolescente e inserção dessa população em ambientes sociais.

Neste contexto, criança/adolescente é um *ser-no-mundo* em construção, fatos estigmatizantes do cotidiano podem causar angústia, a qual possibilita reflexões. A possibilidade de refletir sobre situações do cotidiano e posicionar-se diante da facticidade existencial, possibilita a essas crianças/adolescentes uma abertura para a autenticidade.

7 REFLEXÕES PARA UM CUIDADO SOLÍCITO

Ao buscar compreender o *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, pôde-se realizar uma aproximação com a sua cotidianidade, emergindo algumas reflexões sobre um existir humano exposto a diversas facticidades existenciais e a capacidade de superação ao descobrir-se como ser autêntico, construindo seus projetos existenciais desvelando sua maneira de ser e estar no mundo.

Acredita-se que a metodologia, utilizando o enfoque fenomenológico de Martin Heidegger e de pesquisadores que trabalham sob este enfoque, foi adequada, pois permitiu adentrar no mundo da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência compreendendo seu mundo vivido, bem como as possibilidades de *ser-no-mundo* com o outro. De outro lado, a interpretação das informações mediada pela hermenêutica de Paul Ricoeur possibilitou a compreensão do mundo vivido da criança/adolescente, permitindo reflexões a respeito de uma temática pouco explorada na literatura.

Nesta circularidade, desvelou-se que o cotidiano é o modo que a presença “vive o seu dia”, quer em todos os seus comportamentos, quer em certos comportamentos privilegiados pela convivência. É na presença que o homem constrói o seu modo de ser, sua existência e sua história. É no cotidiano que o *Dasein* (*Ser-aí*) pensa, fala e vive, pois é *sendo-no-mundo*. A cotidianidade é a possibilidade de ser e a de toda impossibilidade, a possibilidade de viver autêntica ou inautenticamente (HEIDEGGER, 2012). Neste contexto, destaca-se que a criança/adolescente, no que tange às atividades básicas cotidianas não difere de outras crianças/adolescentes. A sua rotina é levantar-se, realizar sua higiene pessoal, ir à escola, brincar, almoçar, jantar, dormir e alguns dos adolescentes têm atividades de trabalho. Outra atividade da rotina que merece destaque é o cuidado ao irmão com deficiência, pois todos os participantes referem exercer algum tipo de cuidado.

No horizonte de cada ser na construção de seu projeto existencial, observou-se que a escola, além de um espaço de busca de aprendizagem e conhecimento, ainda se configura como um espaço de fazer amigos, brincar, e isso traz sentido à vida das crianças/adolescentes. Todavia, alguns dos participantes não conseguiram socializar-se. Neste contexto, compreende-se que a instituição pode apresentar-se como uma fonte de apoio para elas, todavia, estas devem sentirem-se acolhidas e respeitadas em seu mundo, na sua constituição

existencial, em um modo de ser que direciona na con-vivência para desenvolver-com-os-outros e relacionar-se com o mundo.

Desvelou-se que as crianças/adolescentes brincam, logo, o brincar é um ato expressivo e espontâneo, de natureza fenomenológica e ontológica, desvelando o autoconhecimento e conhecimento como *ser-no-mundo*. Por intermédio do brincar, a criança atribui significados aos seus sentimentos, suas emoções, dando sentido ao que faz. O brincar espontâneo tem uma conotação de liberdade, que direciona o ser a um estado de alegria e bem-estar físico. Nesta premissa, desvelou-se o ato de jogar de natureza lúdica, o qual permite uma relação interpretativa e significativa destas crianças/adolescentes. Todavia, acredita-se que, apesar das brincadeiras e jogos serem importantes aliados ao desenvolvimento da criança e adolescente, esta também necessita de carinho, afeto, atenção e cuidado.

Destaca-se que, a partir da dinâmica da existência do *Dasein (Ser-áí)*, o cuidado se dá como “essência” da existência deste. Assim, é importante trilhar um caminho que torne possível compreendê-lo, pois este constitui-se como âmbito de abertura do *Dasein (Ser-áí)*. Diante disso, possibilita que a(o) enfermeira(o) desenvolva suas ações de cuidado auxiliando a família na compreensão do existir *sendo-no-mundo* com uma criança com deficiência, auxiliando a adquirir estratégias de cuidado que abarquem todos os filhos, potencializando-os no ser ser-capaz-de-fazer.

Desvelou-se que alguns dos adolescentes exercem atividades de trabalho informal, ou seja, para receber um dinheiro extra ou para auxiliar os pais. Neste sentido, os seres humanos projetam o futuro que pretendem vivenciar, têm necessidade de independência, de trabalhar para ajudar a família. Percebe-se que existe uma preocupação em relação ao irmão, principalmente em relação ao futuro. Todavia, a manifestação dessas preocupações é influenciada ainda pela estrutura familiar e pelos recursos, principalmente, humanos.

Descortinou-se também o fato de as crianças/adolescentes sentirem falta de atenção. Percebe-se que em alguns casos sentem-se deixados em segundo plano, como se sua existência não fosse uma prioridade, visto que a família não consegue estabelecer um cuidado solícito, por meio da atenção. Ainda, observa-se pelos depoimentos de algumas dessas crianças que os vínculos afetivos com a família são frágeis. Neste contexto, ao desvelar os fenômenos, compreende-se que falar, nem sempre é dizer palavras, não é o mesmo que dizer e que nem sempre o silêncio é o de alguém que nada tem a dizer, pode ser uma manifestação de

sua maneira de *ser-no-mundo*, suas ambiguidades, sofrimentos, angústias, inseguranças ao viver situações de vulnerabilidade que permeiam seus itinerários existenciais.

A criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência angustia-se, todavia, a angústia possibilita a reflexão sobre seu *ser-no-mundo*. Neste contexto, ela tem a possibilidade de não deixar-se afetar por aquilo que foi estruturado, tanto no âmbito social, psíquico e ou biologicamente. Atenta-se para o fato de que estas necessitam de atenção, de serem cuidadas, percebe-se um sofrimento interpessoal e intrapessoal, pois quando a criança/adolescente tem uma visão de si vegetativa, tímida, não quer falar com ninguém, depressão, automutilação, o sofrimento pode estar estabelecido. O cuidado da família e dos profissionais de saúde possibilita-lhe um vir-a-ser compreendendo seu mundo e vivendo autenticamente.

Neste sentido, reflete-se a possibilidade de estabelecer estratégias de cuidado à saúde da família, construindo redes de apoio (serviços de saúde, escola, família estendida, dentre outros) com foco nas necessidades dos diferentes membros da família, dando ênfase na atenção às crianças/adolescentes que convivem como o irmão com deficiência.

Outro fato importante, é em relação a finitude, relacionada à morte de algum membro da família. Neste estudo, o caso de avós que eram fonte/rede de apoio à criança/adolescente, pois dispensavam um cuidado que foi interrompido pela finitude. Neste sentido, o ser é sempre um ser-para-o-fim, a existência, a factualidade e o decair do *Dasein* se desvendam no fenômeno da morte. Esta é a certeza do ser humano. Neste estudo percebeu-se que a relação entre estas crianças e seus avós ocupa uma posição importante na família, a qual é essencial, pois é uma das mais significativas da vida da pessoa e é a segunda mais importante da vida de uma criança. Outra constatação importante foi o medo da morte dos avós que cuidam dos irmãos. Assim, constata-se que é imprescindível que a equipe de saúde e educação estejam alertas para tais questões existenciais, possibilitando a estes, estratégias que possibilitem o viver e o con-viver estando *junto-com*, visto que estas crianças/adolescentes exigem um cuidado diferenciado.

Desvelou-se que algumas crianças/adolescentes utilizam-se da fé, da oração, como enfrentamento de situações em relação ao irmão com deficiência. A religiosidade/espiritualidade é inerente ao ser humano, especialmente aquele que sofre situações que ameaçam sua saúde e ou a vida e que precisam libertar-se. Assim, atribuem a um milagre, por exemplo, o fato de o irmão adquirir marcha.

Evidencia-se ainda que estes, ao conviver com o irmão com deficiência vivenciam situações de vulnerabilidade nas dimensões individual, social e programática. Eles sofrem pela falta de informação sobre o que está acontecendo com o irmão, sobre o diagnóstico, por que permanece tanto tempo hospitalizado, e quando vem para casa, por que é diferente do esperado? Ainda, muitas vezes alguns precisam renunciar a brincadeiras, participação da vida social em detrimento do irmão com deficiência. Salienta-se que em seu modo de ser-no-mundo, a criança/adolescente vem se projetando e se constituindo pelas relações que estabelece, especialmente no âmbito familiar. Em relação ao componente programático, destaca-se o fato de que não existe uma forma de apoio a estes, sendo as leis e portarias que fornecem proteção a estas crianças/adolescentes, em sua maioria negligenciadas. Consta-se a necessidade do aperfeiçoamento das políticas e programas nacionais de saúde para a inclusão destas crianças e suas famílias. Neste contexto, família/saúde/educação precisam trabalhar em rede visando o cuidado integral à saúde das crianças/adolescentes e suas famílias com foco nas situações de vulnerabilidades a que podem estar expostas na vivência cotidiana.

A escuta dos profissionais de enfermagem aos familiares e crianças possibilita momentos de reconhecimento da subjetividade enquanto núcleo familiar. Buscando ofertar cuidados específicos, principalmente no que tange à questão da violação de direitos, visto que, por vezes, as situações de vulnerabilidade podem provocar exclusão, violência, dentre outras condições. Observa-se que a criança/adolescente acaba tendo um processo de amadurecimento/adultização precoce, devido às responsabilidades que assume.

O cuidado dos profissionais de saúde, em especial da enfermagem é qualificado ao compreender a condição existencial da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, bem como auxiliar na sua própria autenticidade ao constituir-se e construir-se como *ser-no-mundo* no seu cotidiano na prática profissional.

Se não tivesse seu irmão com deficiência, talvez seria uma outra pessoa, e não “si-mesmo”, como é. A partir desta condição existencial o ser poderá fazer algumas reflexões, como, pensar sobre a vida e a finitude, o que lhes possibilitou a abertura para a autenticidade. Neste contexto, é a existência do irmão com deficiência que lhe possibilita, dar-se conta da sua própria existência. No diálogo, a equipe multiprofissional de saúde, especialmente o enfermeiro, pode chamar a atenção da criança/adolescente para isso, de modo que, como menciona Heidegger, este possa se apropriar de si mesmo. Especialmente os enfermeiros que

atuam na Atenção Primária à Saúde (APS) podem desenvolver ações de promoção da saúde com as crianças/adolescentes, com o irmão com deficiência e sua família, ainda envolver a escola, enquanto rede, de modo a acompanhá-los por meio da continuidade do cuidado, premissa essa, fundamental no trabalho desenvolvido pela APS.

Esse acompanhamento pode ser desenvolvido por meio do estreitamento do vínculo com as famílias e da inserção das mesmas nos atendimentos programáticos, seja por meio de uma visita domiciliar, uma consulta de enfermagem, uma atividade grupal ou uma orientação em sala de espera. Porquanto que, o caminhar com o irmão e a família permitirá compreendê-los no âmbito das emoções, sentimentos e organização para o cuidado, contribuindo, dessa forma, com o aproveitamento das vivências para despertar potencialidades no desenvolvimento humano.

Sentimentos ambíguos também fazem parte do dia a dia destas crianças/adolescentes, visto que viver com o irmão com deficiência é um viver instável, devido ao humor do irmão e, assim, conseqüentemente, a sua adaptação a este fenômeno. Dessa forma, estas precisam “compreender” que o irmão vive esta maneira de ser e estar no mundo, e este precisa entendê-lo em sua dimensão existencial.

Evidencia-se, ainda, que a criança/adolescente ajuda a cuidar do irmão. Este cuidado acontece na cotidianidade do *Dasein*. Desvela-se que o cuidado faz parte do cotidiano no itinerário existencial das crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência, pois buscam auxiliar, especialmente as mães no cuidado, seja relacionado com o uso de brinquedos, com brincadeiras de entretenimento, dar comida, fazer a mamadeira, troca de fralda, tomar banho, fazer as tarefas de casa, dentre outras.

A criança/adolescente sabe que não presta cuidado sozinho ao irmão. Ela não está sozinha nesse círculo de cuidado, pois sabe que especialmente a mãe, é a cuidadora principal. Desta maneira, os irmãos já iniciam sua responsabilização por alguns cuidados com o irmão precocemente, especialmente por meio do brincar. O cuidado é o que confere a condição de humanidade às pessoas, o ser humano vive o significado de sua própria vida por meio dele.

Todavia, neste contexto, observa-se que o cuidado vai além do brincar, pois auxiliam a esfriar a comida, no banho, realizar as tarefas escolares, dentre outras atividades. Brincar é um ato natural que crianças/adolescentes exercem cuidando dos irmãos que não tem nenhuma deficiência, entretanto, neste estudo observa-se que estes precisam adaptar-se às brincadeiras que o irmão quer ou gosta de desenvolver. Desvela-se que a criança/adolescente que convive

com o irmão com deficiência tem certa “sobrecarga” nos cuidados, visto que este “cuidar” ultrapassa as atividades lúdicas, pois há maior responsabilidade.

Neste contexto, destaca-se o cuidado materno, pois as crianças/adolescentes em sua maioria mencionava o cuidado ao irmão com deficiência para ajudar a mãe. Observou-se que as ações do cuidado não são direcionadas somente às meninas, no entanto, a questão de gênero é notável, visto que, os meninos mencionam mais as brincadeiras no cuidado à criança/adolescente e as meninas, além destas, têm atividades como auxiliar no banho, pentear os cabelos, esfriar e oferecer as refeições.

Este contexto que envolve o gênero faz parte de uma tradição histórica e cultural da mulher, a qual tem a responsabilidade de cuidar dos filhos e da casa. São padrões sócios culturalmente construídos e que, por mais que tenha havido uma grande evolução a respeito disso, está muito presente nos dias atuais, em especial nestas famílias. Tal padrão está ligado diretamente na vivência da maternidade, em que a mulher é quem deve dispensar o cuidado aos filhos, como foi ensinado de geração em geração.

Verificou-se que, dentre os sentimentos desvelados na criança/adolescente, está o de proteção do irmão com deficiência, pois estes sentem que precisam defender o irmão, o sentimento de proteção ultrapassa qualquer sentimento negativo e constrangimento que possa acontecer, principalmente em relação ao preconceito, bem como há uma preocupação com a proteção do irmão no futuro. Esta proteção não acontece somente na temporalidade do presente e passado, mas faz parte de seus projetos de futuro.

Neste contexto, ressalta-se a importância de os profissionais da saúde desenvolverem atividades em rede, criando espaços de diálogo acolhedor, cuidado solícito, especialmente no âmbito do SUS, que possam estar recebendo estas famílias, em especial a criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, a fim de auxiliá-los nas suas dificuldades, assim poderão dar visibilidade às políticas públicas que garantem os seus direitos e, ainda, o cuidado solícito que possibilitará um viver dignamente.

Reflete-se também a questão da normalidade, quase unanimidade entre os participantes informaram ver o irmão com deficiência como normal. A sociedade cria padrões, regras, normas do certo ou errado, normal ou patológico a serem seguidas. Todavia, a criança/adolescente compreende que o irmão com deficiência veio ao mundo com uma condição existencial e este reconhece tal condição, assim não há outro padrão de normalidade para ele. Essas normas da sociedade são a própria impessoalidade. O irmão com deficiência

possibilita uma fuga de tais padrões, mesmo tendo consciência disso, em vista da autenticidade.

Faz-se necessário refletir sobre como o ser se vê, ou como o outro o vê, visto que não existe um padrão de normalidade, a não ser este sociocultural construído. O “normal”, portanto, é ser sempre conforme os outros, nunca ser autêntico. Refletir sobre tal situação e não entrar na massificação da sociedade é imprescindível em um mundo em que os avanços científicos e tecnológicos crescem demasiadamente, todavia, muitas vezes não contribui para o melhoramento destas condições. Neste contexto, possibilita à enfermeira acompanhar o *ser-no-mundo da criança/adolescente*, possibilitando a compreensão do estigma exposto socialmente, auxiliando-o na compreensão de tal facticidade existencial.

Conclui-se que nos afazeres da cotidianidade, a criança/adolescente com irmão com deficiência não tem nenhuma “anormalidade” muito grande em relação às demais; ela faz as mesmas coisas, mas ela **difere existencialmente**: ela tem, no irmão com deficiência, **uma abertura para a autenticidade**. O irmão com deficiência lhe abre a possibilidade do existir mais autêntico, porque, retirando-lhe da “zona de conforto” que seria não ter um irmão com deficiência, o faz pensar. Pensa sobre si e seu irmão no tocante a coisas das quais não se daria conta se tivesse um irmão sem deficiência; dá-se conta da existência, *da finitude*. Esse dar-se conta da existência é a autenticidade da qual menciona Heidegger. Nesta ótica, a angústia é fundamental para um existir autêntico, porque quando nos angustiamos paramos para pensar sobre nós mesmos e os outros em sentido existencial, sobre quem somos e, inevitavelmente, sobre quando **deixarmos de ser**. Ter um irmão com deficiência é, e isso evidenciou-se nos depoimentos dos participantes, uma experiência angustiante. Por isso, ter um irmão com deficiência é algo que lhe propicia, de modo único, autenticidade.

Diante disso, abrem-se possibilidades de realização de trabalho em rede, com uma equipe multiprofissional, especialmente a enfermagem. Esta deve voltar-se a questões existenciais, importantes e fundamentais para a construção do *ser-no-mundo* da criança/adolescente em situações de vulnerabilidade. Na ótica de Issi (2015), a enfermagem enquanto ciência e arte do encontro e do cuidado poderá lançar um olhar fenomenológico, auxiliando o outro em seu caminhar existencial, analisando, entendendo e exercendo o cuidado sensível para que, ao emergir da autenticidade, o ser possa construir um novo itinerário imbuído de significados.

Considera-se, por fim, que o cuidado de enfermagem, ancorado na perspectiva existencialista de Martin Heidegger, permite descortinar novos horizontes no itinerário existencial do *ser-no-mundo* da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e sua família.

8 RECOMENDAÇÕES PARA UM CUIDADO SOLÍCITO

A partir do descortinar deste estudo, espera-se que se (re) pense o cuidado prestado às crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência, bem como a suas famílias. O *ser-no-mundo* da criança/adolescente é permeado por desafios cotidianos em todas as esferas do viver. Nesta premissa, acredita-se ser necessário construir/aprimorar um cuidado à saúde das famílias que abarque a multidimensão do ser, do ser criança/adolescente, do ser irmão, do ser família. Neste intuito, fazem-se algumas recomendações na esfera do cuidado à saúde e educação que englobem dimensões importantes para o seu desvelar, tanto no ensino, pesquisa e extensão.

Considera-se indispensável a reflexão acerca do cuidado à saúde dispensado a estas crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência e suas famílias. Faz-se necessária e urgente a elaboração de estratégias de cuidado que lhes propiciem possibilidades que estimulem seu existir autêntico e o desenvolvimento de seu poder-ser, utilizando-se de Programas e Políticas já consolidados, via Ministério da Saúde, que possam auxiliar estas crianças/adolescentes e suas famílias em seu vir-a-ser.

Sugere-se a criação de grupos de apoio para crianças/adolescentes, que convivem com o irmão com deficiência, com potencial para configurar espaços de escuta e compartilhamento de suas experiências cotidianas, onde estes possam expor suas angústias, incertezas e, assim, possibilitar novos significados a essas vivências. Espaços dessa maneira organizados podem favorecer a construção de uma experiência enriquecedora proveniente do convívio com a deficiência do irmão. O objetivo destes grupos seria de oferecer escuta ativa, diálogo acolhedor, orientações, fortalecer a resiliência e permitir a expressão e o acolhimento das necessidades destas crianças/adolescentes, apoiando desde o processo de aceitação e compreensão da deficiência do irmão. Essas intervenções devem ser dinâmicas e interdisciplinares, consonantes ao contexto sociocultural e às condições emocionais de cada criança/adolescente.

Diante dos resultados deste estudo foi possível observar que existe a necessidade do planejamento, desenvolvimento e implantação de programas e políticas de apoio e atenção à saúde destas crianças/adolescentes e sua família, imprescindíveis no âmbito da rede de cuidados. A ausência desta atenção elementar/fundamental pode acarretar a potencialização

dos fatores geradores de sobrecarga, incompreensão, angústia, dentre outros. Estratégias voltadas para essa população contribuirão diretamente para as necessidades da mesma e, indiretamente, à melhoria dos cuidados prestados aos familiares.

Sugere-se a criação de programas específicos de assistência às crianças/adolescentes e sua família que apresentam um membro dependente para a realização de atividades cotidianas. Observou-se, principalmente, a falta sistemática de informação à criança/adolescente sobre a deficiência do irmão. Nota-se em estudos a análise da relação dos pais com seus filhos com deficiência, mas o sentimento dos irmãos raramente é abordado.

O *setting* grupal oferece segurança para o compartilhamento de informações e de experiências difíceis, com conforto mútuo, sugestões para o enfrentamento de adversidades e um possível empoderamento no processo. Ainda, a família configura-se como rede complexa de questões multifatoriais individuais que se influenciam mutuamente. Sendo assim, o desenvolvimento de grupos com tais objetivos funciona além do conforto, como fator preventivo de fatores de risco e dificuldades profundas que possam estar permeando a existência destas crianças/adolescentes e suas famílias, fortalecendo fatores de proteção e tomadas de decisões conscientes diante de situações adversas, ou situações de vulnerabilidade.

Todavia, neste contexto, destaca-se imprescindível a educação permanente dos profissionais de saúde, especialmente da Atenção Primária a Saúde (APS), visto ser porta de entrada para os demais sistemas de saúde e com resolutividade de em torno de 85% das demandas da população adstrita, a qual deve ir além do acompanhamento e avaliação do processo de crescimento e desenvolvimento da criança/adolescente, mas compreender o ser em suas dimensões biológicas, psicossociais e espirituais. O enfermeiro, enquanto importante profissional da APS é um agente transformador da realidade, a arte de cuidar é fundamentalmente práxis que se fundamenta no fazer. Todo o fazer desvela-se por meio do diálogo, não somente a linguagem verbal, mas a não verbal, onde as “presenças” encontram-se na interioridade.

Em relação ao **ensino, pesquisa e extensão**, salienta-se que estes formam o tripé do conhecimento. O artigo 207 da Constituição Brasileira de 1988 dispõe que as universidades devem definir/respeitar o princípio da indissociabilidade entre os pilares: ensino, pesquisa e extensão. Desta maneira, acredita-se que, não somente na universidade, mas em todos os

espaços de construção de saberes poderão ser utilizados tais pilares a fim de efetivar estratégias de cuidado que possam ser efetivas.

Considera-se o **ensino** parte integrante do ser/saber/fazer do enfermeiro, e este tem caráter transformador das práticas de saúde. É fundamental que se mantenham espaços entre profissionais da rede de cuidados para que possam dialogar sobre suas práticas aderindo a novas estratégias de cuidado com foco na criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e suas famílias. Tais espaços possibilitam ensinar e aprender o cuidado coletivo da equipe multiprofissional com objetivo em comum. Ainda, poderão aderir a uma visão hermenêutica, pois esta privilegia o conhecimento que emerge das relações entre os seres humanos.

Segundo Issi (2015, p. 370):

O princípio da aplicabilidade do círculo hermenêutico em que o movimento de aprendizagem significativo se estende do ensino à prática e dela retorna ao ensino, na transcendência. Tal possibilidade em que o singular implica compreensão do todo o todo à compreensão do singular pode prosseguir iluminando o movimento do cuidado de enfermagem (...) que temporaliza no devir da existência acadêmica e assistencial.

O processo de construção do saber, com apropriação do conhecimento, acontece desde o ensino de graduação. As universidades têm respaldo legal para subsidiar temas importantes que possam constituir lacunas no cuidado na rede de saúde, a exemplo do cuidado à criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e sua família, no ensino de graduação, pós-graduação e residências.

Ainda em relação ao ensino, uma estratégia de cuidado para os profissionais de saúde, principalmente enfermeiros, é o uso de metodologias ativas, a exemplo das oficinas de criatividade e sensibilidade, descritas por Cabral (1998) em sua tese. Este modelo de ensino e cuidado, segundo Cupertino (2008, p. 2), possibilita a “transformação das relações e uma ampliação dos horizontes existenciais de cada um, pela troca de experiências e vivência compartilhada da multiplicidade de formas de existir”. Neste contexto, um enfermeiro generalista é fundamental para elaborar ações de cuidado a criança/adolescente e sua família, com foco na saúde.

Destaca-se que no âmbito da **pesquisa**, o enfermeiro, ao identificar lacunas como esta, apontada nesta investigação pode estimular a comunidade acadêmica a elaborar estudos que possam auxiliar no desvelar de situações para preencher os vazios existentes, não somente em

espaços de cuidados, mas relacionados a todos os segmentos populacionais. Especialmente no que concerne ao cuidado à criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência e sua família. Aponta-se que, é por intermédio da pesquisa que se pode materializar o saber a partir da produção de novos conhecimentos baseado em problemas emergentes da prática social cotidiana.

Observa-se dentre os poucos estudos publicados neste contexto da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência, que os participantes são os pais, professores, ou irmãos jovens/adultos. A escuta da criança/adolescente não é considerada. Neste contexto fazem-se necessárias pesquisas que deem voz a este segmento. Tendo em vista a criança procurar atendimento por intermédio dos pais quando está com alguma patologia, e, isso não é diferente com o adolescente, mas devido a todas as mudanças em relação ao físico, cognitivo, social e da personalidade, deve receber um cuidado solícito que possa compreendê-los na sua multidimensionalidade.

Também são comuns apontamentos sobre a necessidade de se utilizar abordagens metodológicas e de maior impacto à prática, e posturas que possibilitem ao participante falar livremente sobre seu *ser-no-mundo*, e assim o pesquisador possa entender e expressar a percepção sobre os acontecimentos que ocorrem nas suas vivências, a exemplo da hermenêutica fenomenológica, principalmente sob a ótica de filósofos existencialistas.

A fenomenologia compreende o mundo e o ser humano dentro dele por meio de sua experiência vivida, considerando-o como *ser-no-mundo* com os outros, contudo, único em sua singularidade. Assim, acredita-se que as pesquisas com enfoque fenomenológico – hermenêutico configuram-se como métodos eficazes para desenvolvimento de estudos levando em consideração a intersubjetividade do ser humano por meio de suas dimensões e possibilidades de seu ser-capaz-de-fazer.

Em relação à **extensão**, sugere-se a elaboração e desenvolvimento de projetos no âmbito da educação permanente, tanto para profissionais de saúde e educação, quanto para a população, visto que por meio dela existe a possibilidade de manter vínculos sólidos. Ainda neste contexto, as instituições podem criar vínculos com a população e a universidade, facilitando os processos de trabalho.

À enfermagem, a exemplo da pesquisa e ensino, ao desvelar lacunas no cuidado para desenvolver projetos extensionistas, ir além do cuidado, produzir conhecimento, valorizando o saber popular e a troca de saberes universidade-sociedade e outras instituições da rede de

cuidado em saúde e educação, na luta para a autenticidade não somente da sociedade, mas das crianças/adolescentes e suas famílias.

9 FINALIZANDO

Ao questionar o SER, demonstrei que fui provocada por ele. Assim, deixou de ser inquestionável e passou a ser um mistério digno de um desvelar. Saí do afã e fui atraída por este inefável fascínio. Reconduzi-me de tudo o que escutei em palavras e recolhi-me ao silêncio do eco do não dizer! Voltei a tecer a colcha que tanto permeia minha existência.

Ao longo desta tessitura, teci múltiplos retalhos coloridos sem nenhum alinhavo. Teci todos com fios de fibra óptica, para resistir ao tempo, ao relento, assim, mesmo na eternidade, todos poderão lê-lo e constituir-se por ele. Diante das vicissitudes, a solidão, o silêncio e a introspecção são os tons neutros. O amor e a esperança são os mais vivos que tanto marcam minha vida. Os fluorescentes são os momentos em que viajo fantasiando meus sonhos. Ao desvelar de cada tema me emocionei, me entreguei.

Os retalhos são os momentos que vivo, pensando, refletindo, filosofando, tecendo. Têm pedaços lindos, têm pedaços menos lindos e têm até pedaços feios. Mas, em cada pedacinho da colcha, momentos, experiências, aprendizados, sensações, descobertas, emoções. Certa "dorzinha", uma ou outra decepção, mas o coração aguenta! A alma absorve e a vida continua.

E a colcha de retalhos vai se formando, sem fim. Quanto maior, melhor. Quanto mais colorida, mais bonita. Os retalhos representam tantos autores, teóricos, que me auxiliaram nesta construção existencial e, principalmente as crianças/adolescentes que convivem com os irmãos com deficiência, alguns em tons mais coloridos, outros nem tanto. E, assim, a colcha foi se construindo, sem fim, tecendo outros retalhos que possam dar sentido à minha existência, ao mesmo tempo em que vou me constituindo por eles.

GRATIDÃO!

REFERÊNCIAS

- ALVES, C.M.P.; SERRALHA, C.A. Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. **Contextos Clínicos**, [s.l.], v. 12, n. 2, p.476-508, 5 jul. 2019.
- ARATANGY, E.W. Como lidar com a automutilação: Guia prático para familiares, professores e jovens que lidam com o problema da automutilação. São Paulo: Hogrefe, 2017.
- ARDORE, M.; HOFFMANN, V.M.B.; REGEN, M. **Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?** São Paulo: Edições Paulinas, 1988.
- ARRUDA, J.A.A, et al. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescentes com transtorno de espectro autista: estudo exploratório. **Revista Uningá**, [S.l.], v. 51, n. 2, fev. 2017. ISSN 2318-0579.
- AYRES, J.R.C.M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as políticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; M. FREITAS, C.M. **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009, p. 121-143.
- AYRES, J.R.C.M. Care and reconstruction in health care practices, **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.73-92, 2004.
- AYRES, J. R.D.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & saúde coletiva**, n. 6, p. 63-72, 2001.
- AYRES, J.R.C.M. **Vulnerabilidade, Direitos Humanos e Cuidado**: aportes conceituais. In: BARROS, Sônia et al. (Orgs.). **Atenção à saúde de populações vulneráveis**. Barueri: Manole, 2014, p. 1-25.
- AYRES, J. R.D.C.M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C.M. **Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde**: uma introdução. Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, p. 9-22, 2012.
- BARBIERI, M.C.; et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p.3213-3223, out. 2016.
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.
- BARR, B.; MCLEOD, S. They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. **International Journal of Speech-Language Pathology**, v. 12, n.2, p. 162-171, 2010.

BARROS, A.L.O.; et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 22, n. 11, p.3625-3634, nov. 2017.

BELLIN, M. H.; KOVACS, P. J.; SAWIN, K. J.. Risk and Protective Influences in the Lives of Siblings of Youths with Spina Bifida. **Health & Social Work**, [s.l.], v. 33, n. 3, p.199-209, 1 ago. 2008.

BATISTA, B.R.; DUARTE, M.; CIA, F. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, 2016.

BERNARDES, I.A.; PEGORARO, R.F. Irmãos saudáveis de criança com câncer: Revisão integrativa da literatura. **Espaço para Saúde**, v. 16, n. 4, p. 98-108, 2016.

BOFF, L. Saber Cuidar: Ética do humano: compaixão pela terra. 20ª ed. São Paulo: Petrópolis, RJ: Vozes Ltda., 2014.

BRASIL. Lei Nº 13.819, de 26 de abril de 2019. Edição: 81 | Seção: 1 | Página: 1 Brasília-DF, 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 2, CNE/CEB 2001. In: **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: MEC; SEESP, 2001. p. 68-79.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Saúde do adolescente: competências e habilidades /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS Nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas reguladoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS Nº 512, de 07 de abril de 2016**. Diretrizes e normas reguladoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 2016. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>

_____. Ministério da Saúde. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e Adolescente**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Sistema único de Saúde**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde/Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos**. Departamento de Ciência e Tecnologia. – 2. ed., 4. reimpr. – Brasília: Editora do Ministério

da Saúde, 2015. 68 p. Disponível em: <http://brasil.evipnet.org/wp-content/uploads/2017/07/ANPPS.pdf>

_____. Ministério da Saúde. Lei nº. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Diário Oficial da União. Brasília – DF, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** /Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010, 24 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2010**. Censo demográfico 2010: resultados da amostra - características da população. 2010b. Disponível em: <http://cod.ibge.gov.br/D15>

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2011.

CARDOSO, M. F.; FRANÇOZO, M. F. C. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. **Saúde (Santa Maria)**, v. 41, n. 2, p. 87-98, 2015.

CARNEVALE, F.A. et al. Communication in pediatric critical care: a proposal for an evidence-informed framework. **Journal of Child Health Care**, v. 20, n. 1, p. 27-36, 2016.

CARTER, S. et al. Social pedagogy as a model to provide support for siblings of children with intellectual disabilities: A report of the views of the children and young people using a sibling support group. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 20, n. 1, p. 65-81, 2016.

CARVALHO, A.P.P.; FORT, M.C. Conexões virtuais e desconexões presenciais: a comunicação via whatsapp em ambientes corporativos. **Comunicação & Inovação**, v. 18, n. 36, p. 37-50, 2017.

CESTARI, V.R.F.; MOREITA, T.M.M.; PESSOA, V.L.M.D.P. The essence of care in health vulnerability: a Heideggerian construction. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 70, n. 5, p. 1112-1116, 2017.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: da prática da mulher de virtude aos cuidados de enfermagem. 4ª ed. Coimbra: Ledil, 1999.

COSTA, R.F. et al. Redes de apoio ao adolescente no contexto do cuidado à saúde: interface entre saúde, família e educação. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 5, p. 741-747, 2015.

COSTARDI, S. **Li & Escrevi**. Colcha de retalhos. Disponível em: <http://liescrevi.blogspot.com/2011/12/>. Acesso em 15 Jan. 2020.

COUTINHO, L.G.; CARNEIRO, C.; SALGUEIRO, L.M. Vozes de crianças e adolescentes: o que dizem da escola?. **Psicologia Escolar e Educacional**, [s.l.], v. 22, n. 1, p.185-193, abr. 2018.

CROSSETTI, M.G.O. **Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na enfermagem** - Florianópolis: UFSC / Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Doutorado em Filosofia da Enfermagem. Tese (Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, 1997. p. 164.

CUNHA, A.C.R.A Verdade como fundamento abissal em Heidegger. *Ekstasis: Revista de Hermenêutica e Fenomenologia*, v. 7, n. 1, p. 134-151, 2018.

CUNHA, A.C.T.N, et al. Elementos da fenomenologia como uma das possibilidades de compreender o jogo como um movimento humano significativo. **Revista Portuguesa de Educação**, [s.l.], v. 31, n. 2, p.54-67, 6 dez. 2018.

CUPERTINO, C. M. B. *Atuação em campo com Oficinas de Criatividade: que Curitiba*. Editora CRV, 2016, 196 p.

CUSKELLY, M. Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. **International Journal for the Advancement of Counseling**, v. 21, p. 111-124, 1999.

FEDERAÇÃO DAS APAES DO RIO GRANDE DO SUL (FEAPAES/RS). Coordenadoria de Defesa de Direitos e Mobilização Social. Disponível em: <http://apaers.org.br/page/coordenadoria-de-defesa-de-direitos-e-mobilizacao-social>. Acesso em 20 Mar. 2019.

FEIJOO, A.M.L.C.; GILL, D.; PROTASIO, M.M. Uma investigação do ser-aí do menino selvagem à luz do pensamento heideggeriano. **Psico-USF**, v. 17, n. 2, p. 225-232, 2012.

FEIJOO, A.M.L.C.; PROTASIO, M.M.; GILL, D. Considerações sobre o desenvolvimento infantil em uma perspectiva existencial. In: FEIJOO, A.M.L.C.; FEIJOO, E.L (Orgs.). *Ser Criança: uma compreensão existencial da experiência infantil*, RJ; **IFEN**, v.1, p. 115-164, 2015.

FERNANDES, S.F. **A interação netos avós na contemporaneidade**. 2017. PhD Thesis. Universidade do Minho.

FERNANDEZ-ALCANTARA, M. et al. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 36, n.1, p. 9-20, 2013.

FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FIGUEIREDO, L.M.F. et al. Sentimentos ambivalentes da família frente a pessoa com necessidades especiais, **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 60-5, 2014.

FRANKL, V.E. **A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia.** 1ª ed. São Paulo (SP): Paulus; 2011.

FREITAG, V.L. **Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre o cuidar de si como mulher.** 2015. 111f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, 2015.

FREITAG, V.L.; MILBRATH, V.M.; SCHNEIDER, F.V.M.; LANGE, C. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. **Journal of Nursing and Health**, v. 7, n. 1, p. 89-100, 2017.

FREITAG, V.L.; MILBRATH, V.M.; MOTTA, M.G. Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. **Enfermería Global**, n. 50, p. 337, 2018.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde.** Petrópolis: Vozes, 2006.

GARGIULO, R.M. **Special Education in Contemporary Society: An Introduction to Exceptionality.** 5. Ed. Belmont: Thomson Learning, 2003.

GERMANO. D. **Rabiscos e reticências.** Retalhos de mim. 14 dez. 2013. Disponível em: http://reticenciasrj.blogspot.com/2013/10/retalhos-de-mim_14.html. Acesso em 10 Jan. 2020.

GLAT, R.; DUQUE, M.A.T. **Convivendo com crianças especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=xDR9AJpSEnMC&oi=fnd&pg=PA13&dq=glat,+duque+2003+viv%C3%Aancia+do+luto+pela+morte+do+filho+idealizado+pode+ocorrer+em+um+processo+c%C3%ADclico&ots=MmXiihts3S&sig=og5lT_UlioTbIyhq3eaItV3ZVE#v=onepage&q&f=false. Acesso em 10 Mar. 2019.

GOUDIE, A. et al. Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. **Pediatrics**, v. 132, n. 2, p. 476-483, 2013.

GRISANTE, P.C.; AIELLO, A.L.R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p.195-212, 2012.

HADDAD, M.; et al. The effect of a training programme on school nurses' knowledge, attitudes, and depression recognition skills: The QUEST cluster randomised controlled trial. **International Journal Of Nursing Studies**, [s.l.], v. 83, p.1-10, jul. 2018. Elsevier BV.

HAMER, B.L.; MANENTE, M.V.; CAPELLINI, V.L.M.F. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. **Rev. psicopedag.**, São Paulo , v. 31, n. 95, p. 169-177, 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 31 jan. 2019.

HASTINGS, R.P.; PETALAS, M.A. Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. **Child: care, health and development**, v. 40, n. 6, p. 833-839, 2014.

HAYS, A.; COLANER, C. Discursively Constructing a Family Identity After an Autism Diagnosis: Trials, Tribulations, and Triumphs. **Journal Of Family Communication**, [s.l.], v. 16, n. 2, p.143-159, 5 fev. 2016.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. 13ª ed. Petrópolis: Vozes, 2005a. Parte 1.

_____. **Interpretações fenomenológicas sobre Aristóteles**: Introdução à pesquisa fenomenológica. Petrópolis, RJ: Vozes Ltda, 2011.

_____. **Introduction to phenomenological research**. Indiana university press, 2005.

_____. **Os conceitos fundamentais da metafísica**: mundo, finitude, solidão. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2006.

_____. **Seminários de Zollikon**. 3ª ed. São Paulo: Escuta, 2017.

_____. **Ser e Tempo**. 13ª ed. Petrópolis: Vozes, 2005a. Parte 2.

_____. **Ser e Tempo**. 6ª ed. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis, Vozes, 1997. Parte I.

_____. **Ser e Tempo**. 8ª ed. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis, Vozes, 2013.

_____. **Ser e Tempo**. Tradução de Fausto Castilho. Editora Unicamp. Petrópolis, Vozes, 2012.

_____. **Todos Nós. Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.

HERBES, N.E.; DALPRÁ, L.R. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **Reflexus - Revista Semestral de Teologia e Ciências das Religiões**, [s.l.], v. 10, n. 15, p.127-148, 18 jul. 2016.

HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, D. **Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica** - 9ª ed. Saraiva, 2014.

ISSI, H. B. (2015). **O mundo vivido da enfermagem pediátrica**: trajetória de cuidado. [Tese Doutorado]. UFRGS, 2015.

JAPIASSU, H.; MARCONDES, D. **Dicionário Básico de Filosofia**. 5ª Edição. Zahar, 2008.

KAO, B. et al. The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. **Child: care, health and development**, v. 38, n. 4, p. 545-552, 2012.

KOVÁCS, M.J. **Morte e desenvolvimento humano**. Casa do Psicólogo, 1992.

KROEFF, P. A pessoa com deficiência e o sistema familiar. **Revista Brasileira de Terapia de Família**, v. 4, n. 1, p. 67-84, 2012.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2012. 296 p.

KUO, Y-C.; LACH, L.M. Life decisions of Taiwanese women who care for a sibling with cerebral palsy. **Health care for women international**, v. 33, n. 7, p. 646-665, 2012.

LÓPEZ, SM. La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. **Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies**, v. 20, n. 1, 2014.

MALDONADO, M. T. **Comunicação entre Pais e Filhos: Como falar e agir no dia-a-dia das relações**. Revisão: Patrícia Papp. Editora: Integre Editora, 28ª Edição, 2008.

MARCHETI, M.A.; MANDETTA, M.A. **Criança e adolescente com deficiência: Programa de Intervenção de Enfermagem com Família**. 1st ed. Goiânia (GO): AB Editora; 2016.

MARTINS, R.M.L.; BONITO, I. Implicações do autismo na dinâmica familiar: estudo da qualidade de vida dos irmãos. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 6, n. 2, p. 131-144, 2016.

MARTORELL, G. **O desenvolvimento da criança: do nascimento à adolescência**. AMGH Editora, 2014. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=kGS_AwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR3&dq=desenvolvimento+da+crian%C3%A7a+e+adolescente+refere-se+aos+aspectos+f%C3%ADsico,+cognitivo+e+psicossocial&ots=Y3D2SF10B6&sig=tqYEgrwlgd9t5aLb6-HyeUFISmo#v=onepage&q&f=true. Acesso em 20 Abr. 2019.

MATSUKURA, T.S.; CID, M.F.B. Identificando a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 13, n. 1, p. 5-18, 2010.

MELLO, C.D. Transtorno do mutismo seletivo: algumas considerações sobre a recusa da fala. **Kur'yt'yba**, v. 8, n. 1, p. 28, 2016.

MEIRA, E.C, et al. Women's experiences in terms of the care provided to dependent elderly: gender orientation for care. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [s.l.], v. 21, n. 2, p.1-8, 2017.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 15, n. 5, p.2297-2305, ago. 2010.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MESSA, A.A.; FIAMENGHI JUNIOR, G.A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 15, n. 2, p.529-538, mar. 2010.

MILBRATH, V.M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

MILBRATH, V.M.; et al. Direitos das crianças com necessidades especiais: situações de vulnerabilidade das famílias. **Journal of Nursing and Health**, v. 6, n. 1, p. 27-37, 2016.

MINAYO, C.S.M. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2013.

MIRANDA, L.L.; SOUZA FILHO, J.A.; SANTIAGO, M.V. A relação lazer e mídia entre adolescentes e jovens de escolas públicas em Fortaleza/CE. **Psicologia Argumento**, 2017, 32.

MONTEIRO, C.F.S.; et al. Fenomenologia heideggeriana e sua possibilidade na construção de estudos de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 297-301, 2006.

MOTA, T.S.; JORGE, M.A.; CAMPOS, C.S.S. Uma análise dos determinantes do trabalho de crianças e adolescentes nos estados de Sergipe e Santa Catarina. **Revista da Abet**, [s.l.], v. 16, n. 2, p.100-118, 30 dez. 2017.

MOTTA, M.G.C.; et al. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: Ações de cuidado. In: ELSÉN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem a família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Editora Eduem, 2011.

MOTTA, M.G.C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSÉN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, p.153-167, 2004.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. 210 f. Tese (Doutorado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

MOTTA, M.G.C.; DIEFENBACH, G.D.F. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 3, p. 482-490, 2013.

MOYSON, T.; ROEYERS, H. 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s.l.], v. 56, n. 1, p.87-101, 3 mar. 2011.

NAVARAUSCKAS, H.D.B. et al. Ei, eu também estou aqui: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estudos em Psicologia**, Campinas, v. 27, n.4, p. 505-513, 2010.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 2, p. 182, 2008.

NIMBALKAR, S.M.; et al. Effect of early skin-to-skin contact following normal delivery on incidence of hypothermia in neonates more than 1800 g: randomized control trial. **Journal of Perinatology**, v. 34, n. 5, p. 364, 2014.

OLIVEIRA, E.S.T.; ROSA, A.A.; FREITAS, J.L. Revisão bibliográfica das publicações acadêmicas sobre a criança na perspectiva fenomenológica. **Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies**, v. 23, n. 3, p. 362-371, 2017.

OLIVEIRA, N.H.D. **Recomeçar: família, filhos e desafios** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 236 p.

Organização das Nações Unidas (ONU-BR). Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS): Brasil [Internet]. 2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>. Acesso em 12 Mar. 2019.

OSHER, D.; CANTOR, P.; BERG, J.; STEYER, L; ROSE, T. Drivers of Human Development: How Relationships and Context Shape Learning and Development. V. 24, p. 6-36, 2017.

OVIEDO, R.A.M.; CZERESNIA, D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, n. 53, P. 1-15, 2015.

PAPALIA, D.E.; FELDMAN, R.D. **Desenvolvimento humano**. 12ª ed. Artmed Editora, 2013.

PEREIRA-SILVA, N. L. et al. Estresse em genitores de crianças com síndrome de down. Resumo apresentado no **Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia**, outubro, 2012.

PERPÉTUO, A.C.B.R. **Processos e expressões identitárias na fratria** –“Irmão futuro, antigo e sempre: uma presença a decifrar mais tarde”. 2015. PhD Thesis. São Paulo: ISPA.

PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.

PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s.l.], v. 11, n. 3, p.445-460, dez. 2005.

PIRES, J.J. Considerações sobre o conceito de intencionalidade em Edmund Husserl. **Kínesis-Revista de Estudos dos Pós-Graduandos em Filosofia**, v. 4, n. 07, 2012.

POLIT, D.F.; BECK; C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem.** Artmed Editora, 2016.

PONTE, F.; BARBOSA, S.; COSTA-LOBO, C. O outro lado: irmãos de pessoas com deficiência. **Revista Amazônica**, Ano 9, Vol XVIII, Número 2, Jul-Dez, 2016, pág. 260-285, 2016.

POWELL, T.H.; OGLE, P.A. **Irmãos especiais – técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente.** São Paulo: Maltese-Norma, 1992.

PRADO, D. **O que é família.** 2ª ed. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense. Psicologia se faz? **Anais do 8º Simpósio Nacional de Práticas Psicológicas em RICOUER, P. O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica.** Rio de Janeiro: Imago, 1978.

ROCHA, M.C.P. et al. Necessidades e Dificuldades de Famílias que Vivenciam a Experiência de Ter Uma Criança com Hidrocefalia. **Saúde em Revista**, [s.l.], v. 15, n. 40, p.49-66, 31 ago. 2015.

RODRIGUEZ, I.A et al. A música e a pessoa com deficiência: uma revisão narrativa da literatura. **Música e Linguagem-Revista do Curso de Música da Universidade Federal do Espírito Santo**, v. 1, n. 4, p. 37-51 37-51, 2015.

ROSELLÒ, F.T. **Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes, 2009.**

SÁ, S.; RABINOVICH, E. (2015). Relações Fraternas E Deficiência. https://www.ics.ulisboa.pt/flipping/wp2015_2/files/assets/common/downloads/ICS%20Working%20Papers%20N.pdf

SALES, C.A. O ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções heideggerianas. **Revista de enfermagem da UERJ**, v. 16, n. 4, p. 563-568, 2008.

SANCHES, I. **A fratria nas situações de deficiência.** Isabel Sanches conversa com Isabel Amaral. *Revista Lusófona de Educação*, n. 34, 2016.

SANDERS, A.; SZYMANSKI, K.; FIORI, K. The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children. **International Journal Of Psychology**, [s.l.], v. 49, n. 4, p.257-262, 20 nov. 2013.

SANDOR, E.R.S, et al. Paralisia cerebral: repercussões para a família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [s.l.], v. 16, n. 2, p.417-425, 30 jun. 2014.

SANTAELLA, L.; LEMOS, R. **Redes sociais digitais: a cognição conectiva do Twitter.** São Paulo: Paulus, 2010,137p.

SANTOS, A.G, et al. O cuidado em enfermagem analisado segundo a essência do cuidado de Martin Heidegger. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 33, n. 3, 2017.

SANTOS, M.A.D.; PEREIRA-MARTINS, M. L. D. P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3233-3244, 2016.

SCHMIDT, L.K. **Hermenêutica**. Editora Vozes Limitada, 2012.

SERRALHA, C.A. **O ambiente facilitador Winnicottiano**: teoria e prática clínica. In: SILVA, C.C.B.; RAMOS, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 1, 2014.

SILVA, D, et al. Contributions of the concept of vulnerability to professional nursing practice: integrated review. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [s.l.], v. 6, n. 2, p.848-855, 1 abr. 2014.

SILVA, J.M.O.; LOPES, R.L.M.; DINIZ, N.M.F. Fenomenologia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 2, p. 254-257, 2008.

SILVA, S.C.; DESSEN, M.A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 3, p. 421-434, 2014.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 74-80, 2012.

SIMÕES, S.M.F.; SOUZA, I.E. O. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p.13-17, 1997.

ŞİMŞEK, T.T.; TAŞÇI, M.; KARABULUT, D. Desire to have other children in families with a chronically disabled child and its effect on the relationship of the parents. **Turkish Archives of Pediatrics/TürkPediatriArşivi**, v. 50, n.3, p. 163, 2015.

SIMSEN, C.D.; CROSSETTI, M.G.G.O. O significado do cuidado em UTI neonatal na visão dos cuidadores de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre (RS), v. 25, n.2, p. 231-242, 2004.

SOUSA, F.G.M.; ERDMANN, A.L.; MOCHEL, E.M. Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, 2011.

SOUZA, J.M.; VERÍSSIMO, M. La Ó.R. Desenvolvimento infantil: análise de um novo conceito. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 6, p. 1097-1104, 2015.

STEFANELLO, C.T; FREITAG, V.L. Inclusão escolar de crianças/adolescentes com necessidades especiais: da legislação à realidade. In AMARO, S. Crianças e adolescentes: olhares interdisciplinares para as questões do nosso tempo (org). Rio de Janeiro: Autografia, 2016, p. 185-201.

TEIXEIRA, E.C. Resiliência e vulnerabilidade social: uma perspectiva para a educação sociocomunitária da adolescência. Editora Vozes Limitada, 2019.

TSAMPARLI, A.; TSIBIDAKI, A.; ROUSSOS, P. Irmãos em famílias gregas: criar uma criança com deficiência. **Scandinavian Journal of Disability Research**, v. 13, n. 1, p. 1-19, 2011.

UNICEF. World declaration on the survival, protection and development of children. New York: Unicef; 1990.

WALDOW, Vera Regina. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. **Index de Enfermería**, [s.l.], v. 23, n. 4, p.234-238, dez. 2014.

WALDOW, V.R. Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico. **Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo**, [s.l.], v. 17, n. 1, p.13-25, 22 dez. 2014.

WANG, H.; CAI, T. Parental involvement, adolescents' self-determined learning and academic achievement in Urban China. **International Journal Of Psychology**, [s.l.], v. 52, n. 1, p.58-66, 6 jul. 2015.

WERLE, M. A. A angústia, o nada e a morte em Heidegger. **Tras/Form/Ação**, Marília, v. 26, n. 1, p. 97-113, 2003.

WHITING, M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life: Analysis of interviews with parents identified time pressures, the need for carers to adopt multiple roles and being a 'disabled family' as major influences on their lives, as Mark Whiting reports. **Nursing children and young people**, v. 26, n. 3, p. 26-30, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Accelerating progress on HIV, tuberculosis, malaria, hepatitis and neglected tropical diseases. A new agenda for 2016 - 2030**. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2015. 64p.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pais ou responsáveis pela criança e ou adolescente

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem

Título do projeto: SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A AUTENTICIDADE

Estamos convidando seu (sua) filho(a), criança/adolescente pela qual você é responsável a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender o dia a dia da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência.

Esta é uma pesquisa de tese de doutorado desenvolvido na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Palmeira das Missões – Rio Grande do Sul/Brasil.

Seu filho está sendo convidado a participar porque convive com um(a) irmão(ã) com deficiência e está sob sua responsabilidade.

Se você concordar com a participação do(a) seu(sua) filho(a) na pesquisa, o procedimento envolvido é o seguinte:

A participação do(a) seu (sua) filho(a), ocorrerá em um ou mais momentos:

1) Será realizada uma entrevista, que poderá ser na sua residência ou na APAE, utilizando um questionário sobre a experiência de seu(sua) filho(a) na convivência com o(a) irmão(ã). Esta entrevista poderá variar de 30 a 45 minutos, sendo que poderá variar para mais ou para menos ou mais de um encontro.

Os possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são possíveis mobilizações de sentimentos por tratar-se de vivências pessoais e o tempo disponibilizado para as entrevistas. Se ocorrer algum desconforto, a pesquisadora estará à disposição para auxiliar seu(sua) filho(a) e fazer encaminhamento a psicóloga da APAE se necessário.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos a seu(sua) filho(a), porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados de crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Você poderá autorizar a participação seu(sua) filho(a), ou decidir por não autorizar, ou ainda, interromper a participação deste e retirar seu consentimento, não havendo prejuízo a você ou seu(sua) filho(a).

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação (despesas de transporte de ônibus), cujos custos serão absorvidos pela pesquisadora.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

As informações coletadas serão utilizadas apenas para esta pesquisa de modo que serão armazenadas por um período de cinco anos, a contar do encerramento do estudo conforme determina a Resolução 466/12, e após, destruídas. Nos resultados será preservada a sua identificação, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato:

§ Pesquisadoras: Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085335.

Vera Lucia Freitag (Doutoranda) pelo telefone (55) 996598793.

§ Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, pelo telefone (51) 3308 3738

§ E-mail: etica@propesq.ufrgs.br.

§ Endereço Av. Paulo Gama, 110, Sala 317 (Prédio Anexo 1 da Reitoria), de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2018.

Participante da pesquisa

Pesquisadora Dda. Vera Lucia Freitag

Pesquisadora Responsável Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da Criança e ou Adolescente

**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem**

**Pesquisa: SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM
IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A AUTENTICIDADE**

TERMO DE ASSENTIMENTO (Criança/Adolescente o qual o responsável autorizou)

Estamos convidando você a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender o dia a dia da criança/adolescente que convive com o irmão com deficiência.

Esta é uma pesquisa de tese de doutorado e está sendo realizada pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Palmeira das Missões – Rio Grande do Sul/Brasil.

Você está sendo convidado(a) a participar porque em sua família, tens um(a) irmão(ã) com deficiência.

Se você concordar em participar desta pesquisa, irei te explicar o seguinte:

1) Será realizada uma conversa, que poderá ser na sua residência ou na APAE, para você me contar sobre sua experiência em conviver com o(a) irmão(ã) com deficiência. Esta conversa poderá variar de 30 a 45 minutos, ou mais ou menos. Também poderemos conversar mais vezes se você achar melhor.

Como risco mínimo, sua participação poderá deixa-lo triste, por falar de sua vida pessoal e o tempo que poderá ser demorado. Mas se isso acontecer, vamos resolver, poderemos falar sobre outro assunto, poderemos parar de conversar hoje, ou marcar para outro dia. Ainda se necessário, poderá conversar com a psicóloga da APAE que estará disponível.

Como benefício indireto, a sua participação poderá contribuir para o aumento do conhecimento sobre este assunto.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar da pesquisa, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que sua família recebe ou possa vir a receber na APAE.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Mas se precisar utilizar um transporte (ônibus) a passagem será paga pelo pesquisador.

Caso ocorra alguma intercorrência resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

As informações coletadas serão utilizadas apenas para esta pesquisa de modo que serão armazenadas por um período de cinco anos, a contar do encerramento do estudo conforme determina a Resolução 466/12, e após, destruídas. Nos resultados será preservada a sua identificação, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato:

§ Pesquisadoras: Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085335.

Vera Lucia Freitag (Doutoranda), pelo telefone (55) 996598793.

§ Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, pelo telefone (51) 3308 3738

§ E-mail: etica@propesq.ufrgs.br.

§ Endereço Av. Paulo Gama, 110, Sala 317 (Prédio Anexo 1 da Reitoria), de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2018.

Participante da pesquisa

Pesquisadora Dda Vera Lucia Freitag

Pesquisadora Responsável Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

APÊNDICE C - Roteiro da entrevista para as crianças/adolescentes
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem

Pesquisa: SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM
IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A AUTENTICIDADE

Autoras: Vera Lucia Freitag (pesquisadora principal), telefone: (55) 996598793

Maria da Graça Corso da Motta (orientadora/pesquisadora responsável)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Código participante:

Data da coleta das informações:

1. Idade do entrevistado:
2. Idade da criança/adolescente com deficiência:
3. Número de irmãos:
4. Idade do irmão com deficiência:
5. Idade dos outros irmãos:
6. Grau de escolaridade:
7. Número de pessoas que moram no domicílio:
8. Religião:
9. Tipo de deficiência:

QUESTÕES NORTEADORAS PARA A ENTREVISTA

1. Você pode me falar como é seu dia?
2. Fale-me sobre a rotina de sua família.
3. Fale-me como é para você conviver com seu irmão (sua irmã) com deficiência.
 - Fale-me como você vê seu irmão.
 - Você ajuda a cuidar do seu irmão (sua irmã)? O que você faz?

4. Você pode me falar sobre acontecimentos de sua vida?

- Pode me falar sobre sua vida em casa e fora de casa, com a família, a escola, namoros (para adolescentes) e amizades.

5. Você gostaria de me falar mais alguma coisa?

APÊNDICE D - Roteiro Diário de Campo

**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem**

**Pesquisa: SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM
IRMÃO COM DEFICIÊNCIA: UMA ABERTURA PARA A AUTENTICIDADE**

Autoras: Vera Lucia Freitag (pesquisadora principal), telefone: (55) 996598793

Maria da Graça Corso da Motta (orientadora)

Local:

Data:

Período:

Notas de Campo	Notas Teóricas- Metodológicas
Percepções da Pesquisadora	

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Anuência – APAE Palmeira das Missões/RS
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem



APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS
PALMEIRA DAS MISSÕES - RS

Fundada em 27/07/1977 CNPJ: 89.287.007/0001-40
Decreto de Utilidade Pública Federal nº 50.517 de 02/05/1961
Decreto de Utilidade Pública Municipal nº 20 de 27/09/1979
Certificado de Entidade de Fins Filantrópicos - Res. Nº 029 de 27/03/98
Federação Nacional das APAEs sob o nº 353 de 14/07/1979
Av. Júlio de Castilhos, s/nº - Bairro Vista Alegre - CEP 98300 - 000
Fones (55) 3742-1942 Dir Pedagógica
(55) 3742-4395 Lavanderia
(55) 3742-0196 Assistência Social
(55) 3742-5720 Administrativo
Palmeira das Missões - RS

E-mail: palmeiradasmissoes@apaers.org.br

“Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas.”

Ofício 220/2018

Palmeira das Missões, 16 de agosto de 2018

Em resposta

A ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE PALMEIRA DAS MISSÕES, inscrita sob CNPJ 89287007/0001-40, situada a Avenida Júlio de Castilhos, s/nº vem por meio de este autorizar a enfermeira, doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul Vera Lucia Freitag, desenvolver a pesquisa intitulada: SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA.

Desde já, agradecemos e nos colocamos à disposição.

Atenciosamente.

Bárbara B. Vargas

Diretora Administrativa

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SER-NO-MUNDO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM IRMÃO COM DEFICIÊNCIA

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 98766018.2.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.958.289

Apresentação do Projeto:

Projeto de Tese de Doutorado, junto ao PPGENF, de VERA LUCIA FREITAG, orientada pela Profa. Dra. MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA.

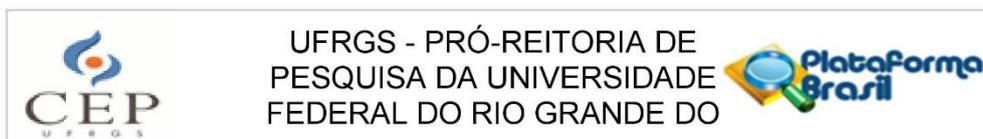
Trata-se de uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem fenomenológica-hermenêutica, na perspectiva filosófica de Martin Heidegger e Paul Ricoeur que buscará desvelar os fenômenos relacionados à criança/adolescente como ser-no-mundo que convive com o irmão com deficiência, a fim de compreender as dimensões e a complexidade do cuidado da família na sua multidimensionalidade.

O estudo será desenvolvido em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Palmeira das Missões, situado ao norte do estado do Rio Grande do Sul/Brasil, o qual pertence a região 20 da 15ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS).

Os participantes do estudo serão crianças/adolescentes que tenham de 7 a 18 anos de idade segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), e que convivam com irmãos com deficiência (física, mental, intelectual ou sensorial).

O convite aos participantes será mediado pelos profissionais da APAE, aproximando a

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 2.958.289

pesquisadora com as famílias das crianças/adolescentes que convivem com o irmão com deficiência. Está previsto entre 12 a 15 participantes podendo aumentar ou diminuir este número a fim de contemplar os objetivos do estudo.

Após o primeiro contato será agendado com a família sua disponibilidade para a realização da entrevista com a criança ou adolescente. Após o aceite, os responsáveis legais assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e após esclarecimento e aceite da criança/adolescente será solicitado assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora em local de escolha do participante que poderá ser no domicílio ou na APAE em sala reservada. Caso seja fora do domicílio, está previsto o ressarcimento do valor do transporte.

Está previsto um ou mais encontro de 30 a 45 minutos cada, levando em consideração os objetivos do estudo.

Os critérios de inclusão: ser irmão ou irmã de criança/adolescente com deficiência; ter idade igual ou superior a 7 anos e no máximo 18; ter irmão com 3 anos de idade ou mais e em tratamento de reabilitação na clínica da referida instituição no período da coleta das informações; conviver com o irmão com deficiência.

Para a coleta das informações será utilizada a entrevista semi-estruturada com abordagem fenomenológica e diário de campo para registro das observações/percepções da pesquisadora. Procurar-se-á responder a seguinte questão norteadora: Quais os significados como ser-no-mundo, as crianças/adolescentes dão na relação com o irmão com deficiência?

Para a interpretação das informações será utilizada a análise hermenêutica sob olhar de Paul Ricoeur (RICOEUR, 1987).

Os arquivos serão armazenados, sob a responsabilidade da pesquisadora principal por um período de cinco anos a contar do término da pesquisa, conforme preconiza a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012).

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 2.958.289

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o ser-no-mundo da criança/adolescente que convive com irmão com deficiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O estudo apresentará riscos mínimos aos participantes, pois não será realizado nenhum procedimento invasivo, no entanto poderá desencadear desconfortos ou mobilizar emoções. Se houver, os riscos serão minimizados, sendo a entrevista interrompida e o participante decidirá se irá continuar a mesma em outro dia ou deixará de participar da pesquisa. A psicóloga da instituição se colocou à disposição da pesquisadora para efetuar atendimento se houver alguma intercorrência.

Benefícios:

Os benefícios serão indiretos para os participantes, como, auxiliar na construção do conhecimento na área cuidado à saúde crianças e adolescentes que vivenciam o irmão com deficiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Ver "Apresentação da pesquisa"

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- projeto detalhado;
- carta de anuência da APAE - Palmeira das Missões/RS;
- folha de rosto assinada;
- TCLE;
- TALE;
- Ata da sessão do exame de qualificação da Tese (PPGENF);
- Parecer consubstanciado para a Compesq/EEenf;
- Informações básicas da PB.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto encontra-se em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 2.958.289

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1220990.pdf	17/09/2018 17:57:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoDeAssentimentoLivreEsclarecido.pdf	17/09/2018 17:55:01	Vera Lucia Freitag	Aceito
Outros	EQVeraFreitag.pdf	17/09/2018 17:54:25	Vera Lucia Freitag	Aceito
Outros	TermoAceiteCompesq.pdf	17/09/2018 17:53:10	Vera Lucia Freitag	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoDeConsentimentoLivreEsclarecido.pdf	17/09/2018 17:51:49	Vera Lucia Freitag	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoNaIntegra.pdf	17/09/2018 17:51:27	Vera Lucia Freitag	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTEDEANUENCIA.pdf	17/09/2018 17:47:14	Vera Lucia Freitag	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	17/09/2018 17:46:36	Vera Lucia Freitag	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 11 de Outubro de 2018

Assinado por:
José Artur Bogo Chies
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br