

“Ele é normal”: considerações fenomenológicas da percepção da criança/adolescente do irmão com deficiência

“He is normal”: phenomenological considerations of child/adolescent’s perception of the disabled sibling

“Él es normal”: consideraciones fenomenológicas de la percepción de niños/adolescentes del hermano con discapacidad

Vera Lucia Freitag^a 

Maria da Graça Corso Motta^b 

Viviane Marten Milbrath^c 

Jéssica Stragliotto Bazzan^c 

Gabriel Debatin^d 

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz^c 

Como citar este artigo:

Freitag VL, Motta MGC, Milbrath MM, Bazzan JS, Debatin G, Gabatz RIB. “Ele é normal”: considerações fenomenológicas da percepção da criança/adolescente do irmão com deficiência. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43:e20220129. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220129.pt>

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção da criança/adolescente sobre o irmão com deficiência.

Método: Pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, desenvolvida entre 2018 e 2019, em um município ao sul do Brasil, com 20 crianças/adolescentes irmãos de pessoas com deficiência, mediante entrevista fenomenológica. Respeitados os preceitos éticos, utilizou-se a hermenêutica para interpretação.

Resultados: A criança/adolescente percebe seu irmão com deficiência como uma pessoa normal, diante de seu comportamento, modo de ser e capacidade intelectual. Ainda, o entende como um ser especial, que possui limitações em relação à aprendizagem, porém não o vê como diferente, desvinculando a ideia da deficiência associada à doença/anormalidade.

Considerações finais: A percepção sobre o irmão com deficiência ocorre dentro da perceptiva de normalidade. A criança identifica a menor capacidade de aprendizagem do irmão ou um jeito que é só dele, fato que não o condiciona a ser visto como anormal, definindo seu ser-no-mundo como um modo especial de existir.

Palavras-chave: Adolescente. Cuidado da criança. Crianças com deficiência. Irmãos.

ABSTRACT

Objective: To understand the child/adolescent’s perception of the disabled sibling.

Method: Qualitative research, with a phenomenological approach, conducted between 2018 and 2019, in a municipality in the south of Brazil, with 20 children/adolescents who are siblings of people with disabilities, through a phenomenological interview. Respecting ethical precepts, hermeneutics was used for interpretation.

Results: The child/adolescent perceives his/her disabled sibling as a normal person, given his/her behavior, way of being and intellectual capacity. Still, it understands him as a special being, who has limitations regarding learning, but does not see him as different, thus, unlinks the idea of disability associated with the disease/abnormality.

Final considerations: The perception of the disabled sibling occurs within the perception of normality. The child identifies his sibling’s lower learning capacity a way that is unique to him, a fact that does not condition him to be seen as abnormal, defining his being-in-the-world as a special way of existing.

Keywords: Adolescent. Child care. Disabled children. Siblings.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la percepción del niño/adolescente sobre el hermano con discapacidad.

Método: Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, desarrollada, entre 2018 y 2019, en un municipio del sur de Brasil, con 20 niños/adolescentes hermanos de personas con discapacidad, a través de entrevista fenomenológica. Respetando los preceptos éticos. Para la interpretación se utilizó la hermenéutica.

Resultados: El niño/adolescente percibe a su hermano discapacitado como una persona normal, dado su comportamiento, forma de ser y capacidad intelectual. Aun así, lo entiende como un ser especial, que tiene limitaciones en aprendizaje, pero no lo ve como diferente, desvinculando así la idea de discapacidad asociada a la enfermedad/anormalidad.

Consideraciones finales: La percepción del hermano discapacitado se da dentro de la percepción de normalidad. El niño identifica la menor capacidad de aprender del hermano o una forma que le es propia, hecho que no lo condiciona a ser visto como anormal, definiendo su ser-en-el-mundo como una forma especial de existir.

Palabras clave: Adolescente. Cuidado del niño. Niños con discapacidad. Hermanos.

^a Universidade de Cruz Alta (UNICRUZ), Centro de Ciência da Saúde e Agrárias, Departamento de Enfermagem. Cruz Alta, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem, Departamento Materno Infantil. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

^d Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Programa de Pós-Graduação em Filosofia. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

INTRODUÇÃO

A sociedade vem, ao longo dos séculos, criando e seguindo regras, que definem o que é normal e o que é patológico, impregnando-se de sua própria normatividade. Uma norma é um conceito de valor, que tira o sentido da existência de qualquer coisa que não corresponda a ela. Esse valor torna a pessoa normativa e incapaz de pensar diferente⁽¹⁾. O ser humano vivencia uma massificação do pensamento, que o impede de refletir e questionar o que lhe é posto como “natural”, ficando vulnerável a modelos normativos que lhe impossibilitam o desvelamento do ser⁽²⁾.

O ser passa a pensar a partir do que está naturalizado, o pensamento não é mais seu, e talvez nunca tenha sido, o que o ser pensa parte do que a sociedade estabelece como regra, e ele o faz sem questionar⁽²⁾. É como se o ser não pensasse mais por si próprio, e até mesmo o que acredita ser próprio nada mais é do que a impregnação dessa ditadura da mente que prescreve o modo de ser-no-mundo na cotidianidade⁽³⁾.

No âmbito da analítica existencial, pode-se compreender a massificação em termos de impessoalidade, sendo a categoria que transforma a todos em ‘impessoal’. Todo mundo é todo mundo, e por isso ninguém é ninguém. 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⁽³⁾.

Nesse contexto, pode-se questionar o que seria o estado “normal” do corpo do ser? Tal questionamento poderá ser refletido sobre como o ser se vê, ou como o outro o vê, considerando que, uma criança que nasce com uma deficiência veio ao mundo desta maneira, é o seu modo de ser-no-mundo, sendo esse o seu “normal”⁽⁴⁾. Além disso, destaca-se que só pode estar morto aquilo que pode morrer, e só pode morrer aquilo que vive⁽²⁾, assim só pode estar/ ficar doente aquele que uma vez já foi ‘saúdável’, sob essa concepção, a pessoa com deficiência não está doente, é a sua condição existencial, ela veio ao mundo dessa forma, assim, encontra-se em equilíbrio em relação a si mesma.

O ser ‘normal’ está atrelado ao olhar do outro, assim o olhar do irmão pode se constituir a partir do olhar da família, como referência mais próxima⁽⁵⁾. Essa concepção familiar sofre influência social, do que um dia foi criado e definido como certo ou errado. Desse modo, o conceito do que é normal perante uma pessoa com deficiência pode sofrer a influência do todo, algo construído no decorrer do tempo sem se questionar sua validade dentro da história.

Há evidências de que a influência de um irmão com deficiência sobre os irmãos com desenvolvimento considerado típico, na maioria das vezes, pontua-se entre aspectos

positivos e negativos, em outras palavras, há dificuldades/ sofrimento nas famílias de pessoas com deficiência, mas também muito enriquecimento. Assim, essa nuance explicita-se em distintos formatos, destacando repercussões na subjetividade desses irmãos, na dinâmica familiar e preocupações relativas ao futuro, devido ao fato da deficiência não ser compreendida e não ser aceita pela sociedade, por esta razão gera estigma e julgamentos⁽⁶⁾.

Nesse sentido, considera-se necessário fomentar a discussão acerca da temática, buscando contribuir para ampliar a visão social acerca das pessoas com deficiência. Assim, elaborou-se a seguinte questão: Qual a percepção da criança/ adolescente sobre o irmão com deficiência? E objetivou-se compreender a percepção da criança/ adolescente sobre o irmão com deficiência.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa⁽⁷⁾ à luz da abordagem fenomenológica hermenêutica. Corresponde a um recorte da tese de doutorado intitulada: Ser-no-mundo da criança/ adolescente que convive com irmão com deficiência: uma abertura para a autenticidade.

A fenomenologia, a partir da reflexão heideggeriana, permite compreender a manifestação do ser assim como ele é. Compreende o homem enquanto ser no mundo, na situação de estar lançado, sendo presente e presença. Nessa perspectiva, a fenomenologia ultrapassa a simples descrição de uma manifestação, pois esta só é possível com base no mostrar-se de alguma coisa⁽⁸⁾.

O estudo foi desenvolvido em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do sul do Brasil. Os critérios de inclusão foram: ser criança ou adolescente irmão ou irmã de pessoa com deficiência; ter idade igual ou superior a sete anos e, no máximo, 18 incompletos; ter irmão com três anos de idade ou mais (para poder ter vivenciado interação com o irmão com deficiência) e em tratamento de reabilitação na clínica da referida instituição no período da coleta das informações; conviver com o irmão com deficiência.

O acesso às famílias da criança/ adolescente que convive com o irmão com deficiência foi realizado por indicação dos profissionais da APAE. Após o convite e aceite dos familiares, foram agendadas as entrevistas, as quais foram realizadas em data e local definidos pela família, sendo que sete foram realizadas nos próprios domicílios dos participantes e 13 na APAE, em uma sala reservada. No dia da entrevista, os responsáveis legais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e também foi apresentado

o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, o qual foi lido, sanadas as dúvidas, em seguida, entregue e assinado pela criança/adolescente.

A fim de preservar o anonimato dos entrevistados, utilizaram-se códigos alfa numérico C1 a C10 (‘C’ para crianças), consecutivamente, conforme a ordem da realização da entrevista. Da mesma maneira, de A1 a A10 (‘A’ para adolescente).

No momento da entrevista fenomenológica estavam presentes no ambiente, a entrevistadora e a criança/adolescente. Salienta-se que a entrevistadora possui experiência em pesquisa qualitativa e entrevista fenomenológica, e teve aproximação prévia com o entrevistado. As entrevistas foram gravadas em aparelho de MP4, com duração média de 40 minutos, após, foram transcritas na íntegra pela autora principal. Houve dupla checagem pela entrevistadora e mais um terceiro pesquisador.

A entrevista fenomenológica para o levantamento das informações ocorreu entre os meses de novembro de 2018 e março de 2019. Esse tipo de entrevista constitui-se de 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⁽⁹⁾. Para este artigo, perante a íntegra da pesquisa, utilizou-se a seguinte questão: Fale-me como você vê seu(sua) irmão(ã)? O número de participantes perfaz 20 crianças/adolescentes e foi delimitado a partir do alcance da suficiência de significados, e a resposta ao objetivo proposto⁽⁹⁾.

Para a interpretação das informações, utilizou-se a hermenêutica⁽¹⁰⁾. Identificaram-se duas unidades de significação, sendo elas: ‘Ele é normal’ e ‘Ele é especial’.

Na realização deste estudo, foram respeitados os preceitos éticos definidos pelo Conselho Nacional de Saúde, por meio da Resolução nº. 466/12 e 510/2016. Para tanto, o estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética sob o CAEE nº 98.766018.2.0000.5647.

Destaca-se que, para a elaboração deste estudo, foram observadas as orientações propostas pelo Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)⁽¹¹⁾.

■ RESULTADOS

Os participantes do estudo foram 10 crianças e 10 adolescentes, de sete a 18 anos de idade, e que convivem com irmãos com deficiência (física, mental, intelectual ou sensorial).

O grau de escolaridade dos participantes esteve entre o primeiro ano de Ensino Fundamental (EF) e o Ensino Médio (EM). No que se refere ao número de membros da família, variou entre três e oito pessoas. Relacionado à religião, três participantes referiram não saber sua religião, dez disseram ser evangélicos, dois adventistas e cinco católicos.

Quanto à idade do(a) irmão(ã) com deficiência, variou de 3 a 20 anos. Com relação ao tipo de deficiência desses, oito tinham diagnóstico de paralisia cerebral, sete eram autistas, três tinham Síndrome de Down, uma com mielomeningocele e outro com retardo mental não especificado.

Ele é normal

Nesta unidade de significação apresentam-se as falas em que as crianças/adolescentes percebem seus irmãos como pessoas normais. Nas falas, pode-se observar que os participantes destacam que o(a) irmão(ã) é normal como as outras pessoas, tem uma vida normal e é inteligente.

Eu vejo ele como uma criança normal.(C1)

Eu sou igual meu pai e meu irmão igual a mãe.(C3)

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)

[...] eu não acho diferença de uma criança normal para ele. Ele é bem inteligente, tudo normal. Vejo ele como uma criança normal, como eu estava 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)

O participante A7 destaca em sua fala não haver diferença, pois o irmão é uma pessoa bem avançada, que a deficiência “nem é doença”. Complementarmente, no depoimento de C4, evidencia-se que ele não percebe o irmão como as outras pessoas o veem e, sim, como normal:

[...] 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)

Nessa fala de C4 é possível identificar que, para os colegas, o seu irmão não tem a mesma capacidade que ele, contudo, o participante não vê essa diferença. A fala de A5 segue nesse mesmo sentido:

Ah, eu vejo ele como uma criança normal. Para 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 [...] tipo nem dei bola. Eu nem dou bola para isso e tal, todo mundo achou estranho. Mas para mim ele é uma pessoa normal.(A5)

Nesse relato, o participante refere não se importar com a forma como as outras pessoas compreendem o fato do seu irmão frequentar a APAE, que ele não 'dá bola para isso', pois embora todo mundo ache estranho, para ele, o irmão é uma pessoa normal.

Ele é especial

Nessa unidade de significação são apresentadas as falas dos participantes que apontam os irmãos como especiais. Eles identificam que os irmãos possuem algumas dificuldades, levam mais tempo para aprender, mas percebem que isso não os diferencia das outras pessoas. Outros participantes dizem ver o irmão com deficiência como uma criança normal, no entanto, mencionam ser uma criança especial, que tem um problema, uma aprendizagem menor que os outros:

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)

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, para mim, eu vejo ele como uma pessoa normal. (C9)

Nessas falas, observa-se que, embora os participantes percebam as limitações enfrentadas pelos irmãos, compreendem que estas não os diferenciam de outras pessoas. O participante A8 deixa claro que o irmão "tem o jeitinho dele, todo mundo tem o jeitinho de brincar", neste sentido, percebe que todos têm suas diferenças e similaridades, não fazendo sentido tratar o seu irmão "como uma criança tão diferente assim". Além disso, C9 também deixa claro o amor que sente pelo irmão e A9 destaca como a irmã é carinhosa.

DISCUSSÃO

Na ótica dos participantes deste estudo, os irmãos são percebidos como pessoas 'normais', que apenas vieram ao mundo dotadas de possibilidades existenciais diferentes. Não há distinção, neste sentido, entre uma criança que venha ao mundo com uma deficiência física ou de alguma que venha dentro dos padrões de crescimento e desenvolvimento considerados típicos. Todas as pessoas vêm ao mundo com possibilidades de se constituírem como únicas. Assim, define-se o *Dasein*: ser-aí é ser projeto⁽⁸⁾, é um lançar-se nas possibilidades que lhe são dadas. A deficiência pode ser, então, uma oportunidade para que a criança ou adolescente com deficiência, e todos aqueles que participam desta condição por meio do *ser-com*, dos que fazem parte de seu mundo, se firmem autenticamente, libertem-se da massificação do impessoal.

Na perspectiva heideggeriana^(2,3,8), a facticidade da existência nunca é voluntária, mas o que se faz com ela, do modo como ela é dada, é sempre uma decisão pessoal – mesmo que essa decisão seja pela recusa de decisão. Todas as pessoas vêm ao mundo com possibilidades de se constituírem como únicas.

A percepção dos participantes é de que seus irmãos com deficiência são normais, considerando-se que, para estes, foi a maneira como foram lançados neste mundo, uma maneira de ser-no-mundo. Pode-se observar pelas falas dos participantes que não veem diferença entre eles, se comportam como pessoa, fazem tudo o que os outros fazem e a vida é normal como a dos outros.

Corroborando com os resultados dessa pesquisa, um estudo investigou o impacto que a presença de uma pessoa com deficiência física decorrente de Paralisia Cerebral acarreta ao seu irmão com desenvolvimento típico e constatou que os participantes veem os irmãos com deficiência como 'normais', 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⁽¹²⁾.

A aceitação ou a exclusão do diferente estão diretamente ligadas às concepções de vida e valores adotados por cada pessoa. Então, se a deficiência é compreendida enquanto uma facticidade existencial, pela qual a pessoa existe neste mundo, e não como uma limitação ou diferença, ela é percebida como normalidade. Isso está refletido nos relatos das crianças e dos adolescentes que compreendem a condição dos irmãos com deficiência como a forma com a qual vieram

ao mundo. Cabe ressaltar uma pesquisa que identificou que irmãos de crianças com transtorno do espectro autista são empáticos e afetivamente ligados a eles⁽¹³⁾.

Quando o ambiente é favorável às diferenças individuais e compreende-se que, apesar de determinada pessoa ter limitações, ela pode realizar, desenvolver estratégias particulares e diferentes do que outra pessoa utiliza para desempenhar as mesmas tarefas, mesmo com auxílio de equipamentos, o processo de inclusão está propenso a ser facilitado⁽¹⁴⁾. Contudo, vive-se em uma sociedade em que, em geral, o impessoal impera sobre a forma como o ser humano deve proceder.

Na perspectiva heideggeriana “no uso dos meios públicos de transporte, no emprego dos entes noticiosos (jornais), cada outro é como o outro”, dessa forma, é como se o ser dissolvesse por completo o próprio Dasein, a cada vez deixando desaparecer sua diferenciação e expressividade⁽⁸⁾.

Sob essa ótica, a sociedade normatiza o ser, controla os padrões, não acreditando no ser-capaz-de-fazer da pessoa com deficiência, desvelando uma faceta existencial complexa, nas mais diversas dimensões possíveis. Esta ‘anormalidade’ é ‘relevada’ pela massa social por não ser voluntária; já quem opta, voluntariamente, pela mudança de sua condição original, encontra muito mais resistência social, porque deliberadamente foge da normalidade⁽⁸⁾.

Alguns participantes deste estudo têm noção da normatividade imposta socioculturalmente, em outras palavras, devido à maneira como outras pessoas tratam e olham para seus irmãos com deficiência. Assim, as crianças/adolescentes percebem, da sua forma, a massificação social, o estigma socioculturalmente construído. Todavia, adquirem uma atitude autêntica perante a situação, evidenciada pela maneira como seus irmãos 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 buscar sua autenticidade. De forma semelhante pesquisa realizada com famílias de crianças com Síndrome de Down identificou que elas percebem diariamente o preconceito existente na sociedade⁽¹⁵⁾.

Atitudes como esta são de um ser autêntico, pois circunscrevem o real da existência. É o escolher-se que se projeta, sendo capaz de prover uma visão de totalidade do Dasein (*ser-aí*), possibilitando a autocompreensão que é sua auto-realização-no-ser. É um dar-se conta de si em nível ontológico⁽⁸⁾.

A fenomenologia existencial compreende o corpo como uma maneira como o ser se constitui no mundo. Todavia, lidar com a massificação social é um desafio para as famílias de pessoas com deficiência. Descortinando tal universo, estudo identificou que a família tem sido excluída socialmente em

decorrência do estigma em torno da deficiência. Expõe-se que esse fato é negativo, tanto para eles quanto para seus filhos, sendo afetados pelo contexto de exclusão⁽¹⁶⁾.

Em contraponto aos achados do estudo em tela, no imaginário social, a pessoa com deficiência intelectual ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. Assim, ao analisar a percepção de saúde do cuidador de criança com deficiência intelectual, percebe-se que eles visualizam a sua saúde de forma negativa. Ademais, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” vem repleto de significados imprudentes, uma vez que costuma ser carregado de preconceito, de estigma, de estereótipo⁽¹⁷⁾.

Nesse contexto, a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento de seus filhos, pois é por meio dela que se constituem suas perspectivas, adquirem suas experiências, formam sua autoestima, aprendem a tomar suas próprias decisões, suas percepções de como ver o outro e a si próprios e também como enfrentar e superar desafios⁽¹⁸⁾. Diante disso, as concepções da família podem influenciar a percepção de seus filhos, inclusive sua perspectiva quanto ao modo de ser-no-mundo da pessoa com deficiência.

Pesquisa identificou que os irmãos mais velhos de crianças com deficiência possuem dificuldade de conversar com pais sobre a condição existencial do irmão, dificultando sua compreensão sobre a situação dele, bem como sobre a necessidade de (re)organização do seu modo de ser-no-mundo⁽¹⁹⁾.

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⁽⁸⁾. Assim, quando A5 referiu não “dar bola” para os outros acharem estranho o fato de seu irmão frequentar a APAE, ele superou a facticidade existencial de ter um irmão com deficiência, ultrapassou a barreira do ser e alcançou o existir. Em contrapartida, estudo com irmãos mais novos de pessoa com deficiência mental identificou que os irmãos não encontram dificuldade na aceitação social por serem irmãos de uma pessoa com deficiência⁽²⁰⁾.

Nesse contexto, talvez a maneira de o ver como normal, contudo, com algum problema, pode estar relacionada ao fato de que os pais também digam isso aos filhos. Compreende-se que tal visão está arraigada na sociedade, que constrói e difunde um padrão de normatividade e assim replica-o, 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, visto que, o impessoal prescreve o modo-de-ser na cotidianidade⁽⁸⁾. É nesse impessoal que o ser nivela-se aos outros, deixando-se levar apenas pelas concepções do “a gente”, sem questionar tais concepções⁽²¹⁾.

O 'normal', portanto, é ser sempre conforme os outros, nunca ser autêntico. Nessa concatenação vertiginosa de (in)constituição pessoal, em que ninguém é si-mesmo, quem se mostra de modo diferente, de modo autêntico, sobressai⁽⁸⁾. Mesmo que essa diferença seja involuntária, como na deficiência, o diferente é ressaltado na malha de todo-mundo-que-é-igual-a-todo-mundo. Embora involuntária, a deficiência pode ser um gatilho para que a pessoa se constitua a partir dela, ou seja, a partir do que lhe é próprio, do que não vem de outros. Assumindo quem se é, do modo como se foi lançado ao mundo.

Não se pode conceber adequadamente a essência do estar doente sem uma determinação do estar são⁽⁹⁾. Assim, a pessoa com deficiência existe com uma determinada condição existencial, que só pode ser comparada a ela mesma, não existindo um 'padrão de normalidade' para retornar.

Sob a ótica heideggeriana, pode-se compreender que a pessoa com deficiência veio ao mundo com uma condição existencial e seu irmão a conheceu desde o início com essa condição. Assim, não há outro padrão de normalidade para a criança/adolescente, pois conheceu e relacionou-se com o irmão com essa condição existencial.

Logo, nos padrões normativos, as ciências biológicas somente consideram como normal aquilo que pode ser mensurado, assim reverberando certo 'controle' dos fenômenos da existência⁽¹⁾. A norma mensura, especialmente no que diz respeito ao normal e ao 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. Ademais, para estar em um estado patológico, o ser humano deve ter estado normal antes.

Em relação à norma, é necessário reconhecer que a doença não deixa de ser uma norma biológica, assim o estado patológico não pode em absoluto ser anormal, mas anormal em relação com uma determinada situação⁽¹⁾. Contudo, ser sadio e ser normal não são equivalentes, visto que, patológico é uma espécie de normal. O que caracteriza a saúde é a capacidade de ultrapassar a norma que define o normal instantâneo.

Sob o mesmo prisma, expõe-se que as normas levam em conta a individualidade das pessoas, considerando que o homem procura se resignificar. Então, o processo de (re)normalização emprega-se como subjetivo, para cada sujeito perante sua individualidade e diante de percepções do meio em que vive de forma distinta; e, da mesma forma, cada meio se relacionará com esse homem de maneira distinta⁽¹⁴⁾.

A doença pode ser considerada uma norma biológica, neste contexto, em consequência, o estado patológico não caracteriza uma anormalidade no sentido absoluto, anormal apenas a uma determinada situação. Contudo, ser sadio e

normal não é equivalente em sua totalidade, na premissa de que o patológico pode ser uma espécie de normal. Nessa premissa, a saúde é caracterizada pela possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, tolerando infrações à norma habitual, instituindo novas normas em situações novas⁽¹⁾.

Diante do exposto, compreende-se que quando a pessoa é lançada no mundo com alguma deficiência e passa a existir de uma maneira diferente do esperado, ela é normal, na sua condição.

Nesse contexto, a criança/adolescente que vê o irmão como normal, ultrapassou as barreiras de uma compreensão controladora 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. Assim, demonstra a liberdade do *vir-a-ser* do irmão com deficiência, que se mostra como ser autêntico, utilizando suas próprias lentes para ver o outro.

Diante das vicissitudes que permeiam a existência do ser criança ou adolescente de irmão(ã) com deficiência, este sofre a influência da própria cultura. Neste contexto, 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⁽⁶⁾. Cabe ressaltar que existe uma construção social do que é ser uma pessoa com deficiência e essa influencia a concepção da família e do irmão⁽²²⁾. Todavia, um trabalho em rede possibilitaria apoio e compreensão à criança/ao adolescente e inserção dessa população em ambientes sociais.

Assim, a criança/adolescente é um *ser-no-mundo* em construção, pelo que não está livre dos fatos estigmatizantes do cotidiano que podem lhe causar angústia – fonte privilegiada de 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.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu compreender a percepção da criança/adolescente sobre o irmão com deficiência, evidenciando sua visão quanto à condição de vida de seu(sua) irmão(ã), no que se refere ao seu comportamento, seu modo de ser, sua capacidade intelectual, de ser uma pessoa normal. Além disso, identifica-se que, na visão de crianças e adolescentes, uma capacidade menor de aprendizagem do(a) irmão(ã) ou um jeito que é só dele, de modo especial, não o torna diferente das outras pessoas, considerando-o normal, segregando a ideia de que a deficiência está ligada à anormalidade, sendo

uma questão de perspectiva daquilo que é imposto como normal, ou seja, aceitar seu modo de ser no mundo.

Importante salientar que a subjetividade da pessoa, o contexto familiar e social são o que nortearão o seu pensar, suas percepções sobre a vida; sobre os outros, questões relacionadas com a normalidade; sobre as pessoas com deficiência, sua perspectiva e relação com elas. Além disso, compreender que diferenças de ser-á constituem o seu modo de ser-no-mundo, assim entendê-las e aceitá-las é imprescindível para conceber que a condição da deficiência não está associada à anormalidade, mas sim, é uma facticidade existencial.

Sugere-se novas pesquisas e debates que permitam avançar em direção a uma sociedade cada vez mais incluída, nesse sentido, separar os conceitos de saúde, doença, e condição de vida é importante para o avanço sobre a temática. Acredita-se que tais estudos possibilitem a discussão sobre o estigma, e minimizem o julgamento perante o desconhecido, o diferente ou do que não é compreendido.

Como limite do estudo realizado, evidencia-se seu objeto de estudo ter sido o irmão, pois a pesquisa poderia ser ampliada para outros membros da família, também se acredita que possa se explorar outros espaços a fim de conhecer diferentes culturas de modo a ampliar o conhecimento acerca da temática.

Contudo, o estudo traz importantes contribuições/implicações para a prática do cuidado e educação em saúde, pois a partir das perspectivas dessas crianças/adolescentes é possível elaborar estratégias para o empoderamento e a valorização das potencialidades e possibilidades da pessoa com deficiência. Além disso, este modo de ver o outro no mundo configura-se como imprescindível para inclusão social e minimizar estigmas e discriminação, bem como possibilitar às outras pessoas, que não vivenciem a deficiência na família, refletir e compreender o modo de ser no mundo da criança/adolescente com deficiência.

■ REFERÊNCIAS

1. Canguilhem G. *Normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2015.
2. Heidegger M. *Marcas do caminho*. Petrópolis: Vozes; 2008.
3. Heidegger M. *Todos nós... ninguém*. São Paulo: Moraes; 1981.
4. Heidegger M. *Seminários de Zollikon*. Petrópolis: Vozes; 2017.
5. O'Reilly M, Muskett T, Karim K, Lester JN. Parents' constructions of normality and pathology in child mental health assessments. *Social Health Illn*. 2020;42(3):544-64. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13030>
6. Alves CMP, Serralha CA. Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clin*. 2019;12(2):476-508. doi: <https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.05>
7. Cardano M. *Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação*. Vozes. Petrópolis: Rio de Janeiro; 2017.
8. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes; 2013.
9. Moreno López S. La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Rev Abordagem Gestalt*. 2014 [citado 2022 maio 10];20(1):63-70. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-68672014000100009
10. Ricoeur P. *Teoria da interpretação*. Lisboa: Edições 70; 1987.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2015;19(6):349-57. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
12. Sá SMP. A presença da pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão [tese]. Curitiba: Universidade Católica de Salvador; 2020 [citado 2022 maio 10]. Disponível em: <http://ri.ucsul.br:8080/jspui/handle/123456730/129>
13. Shivers CM. Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. 2019;92:103451. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103451>
14. Araujo NR, Cunha CM. Interpretação do modelo social de deficiência a partir do conceito de normalidade de Canguilhem. *Conjectura Filos Educ*. 2020;25(dossiê):308-29. doi: <https://doi.org/10.18226/21784612.v25.dossie.18>
15. Ronca RP, Rocha MM, Pozzi DC, Cymrot R, Blascovi-Assis SM. Síndrome de Down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? *Psicol Estud*. 2019;24:e44238. doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>
16. Greenwood N, Mezey G, Smith R. Social exclusion in adult informal carers: a systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*. 2018;112:39-45. doi: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011>
17. Oliveira DAS, Ferreira MS, Cavalcante Neto JL. Analysis of sociodemographic factors of the pair caregiver-child/adolescent with disability: a case-control study. *Rev Bras Ed Esp*. 2018;24 (3):383-400. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000300006>
18. Sales F. A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. *Rev Eletrôn Ciênc Educ*. 2017 [citado 2022 maio 10];16(1e 2). Disponível em: <http://www.periodicosibepes.org.br/index.php/reped/article/view/2360>
19. Park S, Wonjung R, Hyerin Y. A study on the life experiences of adolescents who grew up with younger siblings with developmental disabilities: focusing on phenomenological analysis methods. *Brain Sci*. 2021;11(6):798. doi: <https://doi.org/10.3390/brainsci11060798>
20. Osher D, Cantor P, Berg J, Steyer L, Rose T. Drivers of human development: how relationships and context shape learning and development. *Appl Dev Sci*. 2020;24(1):6-36. doi: <https://doi.org/10.1080/10888691.2017.1398650>
21. Santos ES. Variações sobre o conceito de homem em Heidegger. *Ethic*. 2019;18(2):223-44. doi: <https://doi.org/10.5007/1677-2954.2019v18n2p223>
22. Oliveira R, Szymanski L. Crianças anormais e a invenção da deficiência. *Psic Educ*. 2021;52:131-5. doi: <https://doi.org/10.5007/1677-2954.2019v18n2p223>

■ **Agradecimento:**

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa durante o doutorado (PPGenf/UFRGS, 2016-2019).

■ **Contribuição de autoria:**

Administração do projeto: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta.

Análise formal: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Jéssica StragliottoBazzan, Gabriel Debatin, Ruth IrmgardBärtschiGabatz.

Conceituação: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta.

Curadoria de dados: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Gabriel Debatin.

Escrita – rascunho original: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Jéssica StragliottoBazzan, Gabriel Debatin, Ruth IrmgardBärtschiGabatz.

Escrita – revisão e edição: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Jéssica StragliottoBazzan, Gabriel Debatin, Ruth IrmgardBärtschiGabatz.

Investigação: Vera Lucia Freitag.

Metodologia: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Gabriel Debatin, Ruth IrmgardBärtschiGabatz.

Obtenção de financiamento: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta.

Recursos: Vera Lucia Freitag.

Software: Vera Lucia Freitag.

Supervisão: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Gabriel Debatin.

Validação: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Gabriel Debatin, Ruth IrmgardBärtschiGabatz.

Visualização: Vera Lucia Freitag, Maria da Graça Corso da Motta, Viviane Marte Milbrath, Jéssica StragliottoBazzan, Ruth IrmgardBärtschiGabatz.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.,,

■ **Autor correspondente:**

Vera Lucia Freitag

E-mail: verafreitag@hotmail.com

Recebido: 30.05.2022

Aprovado: 26.10.2022

Editor associado:

Cíntia Nasi

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti