

Entrevista para a 20ª Edição do Jornal da APAE, em 05/04/2010, sobre a importância do Grupo de Irmãos

1. Diversos estudos apontam os efeitos negativos na saúde mental e na adaptação psicológica dos irmãos de pessoas com deficiência. Quais procedimentos devem ser adotados pelos pais para que isso não aconteça?

A existência de uma pessoa com desenvolvimento atípico no seio de uma família é um fato: não pode ser catastrofizado, não deve ser desdenhado, mas precisa ser enfrentado com maturidade. Desde o primeiro momento possível, todos os membros da família devem ser orientados para assumirem o filho e irmão (não importando as limitações deste), como parte de sua própria vida. E cada qual deve se relacionar com ele de acordo com suas possibilidades. Assim, um irmão mais novo deve se responsabilizar por cuidados cabíveis para sua faixa etária, que será diferente das responsabilidades de um irmão mais velho, por exemplo. O filho com limitações não é uma questão da mãe ou do pai, mas de todos. Às vezes, os próprios pais protegem os demais filhos de lidarem com o irmão, preservando-os *agora*, com a esperança de que venham, mais tarde, a assumir todos os cuidados e papéis que, presentemente, vêm desempenhando, quando eles estiverem velhos ou “vierem a faltar”. É um erro fundamental! A proteção dos pais é compreensível, porém injustificável. No futuro se mostrará um erro: os irmãos se relacionarão como estranhos, pois a intimidade entre eles é construída ao longo de um processo gradual, que flui durante o desenvolvimento de cada um. Colocar obstáculos a tal processo – não importa as boas intenções dos pais – acabará produzindo uma barreira difícil de ser transposta mais tarde. Os irmãos *sabem* que devem ser íntimos, mas não se *sentem* íntimos. Os cuidados, as atenções, os carinhos devem ser compartilhados desde já e sempre. A criança com desenvolvimento atípico é parte da vida de pais e de irmãos. É parte de (no sentido de “pertence-me”) cada um dos familiares e deveria ser parte de toda a sociedade. Usando uma metáfora um tanto forte: uma doença congênita pertence ao seu portador; uma paralisia adquirida pertence ao seu portador; e tanto com uma limitação, como com outra, a pessoa deve prosseguir sua vida, assumir suas responsabilidades, integrar-se ao mundo social e ajudar a desenvolvê-lo, ser um cidadão participante do seu destino. A dor não deve me esmorecer, não pode me excluir, não justifica exigir privilégios etc., mas deve me engrandecer e me tornar mais humano comigo mesmo e com os demais e ser fonte de transformações para produzir uma sociedade melhor e mais justa. Talvez uma frase apropriada a ser adotada como um lema encorajador pudesse ser: *meu irmão é parte da minha vida; não um empecilho para minha existência.*

2. De que forma a família deve atuar para estabelecer um ambiente propício para uma boa relação familiar, atendendo às necessidades específicas do filho com deficiência e ao mesmo tempo sem despertar sentimento de rejeição no filho não portador da síndrome?

A pergunta pressupõe um princípio falso: pais que amam, cuidam e se dedicam ao filho com desenvolvimento atípico não amam, nem cuidam e nem se dedicam *menos* aos demais filhos. Fazem tudo aquilo com todos os filhos, mas o fazem com cada um de *maneira diferente*. A maior injustiça consiste em tratar da mesma maneira pessoas diferentes. Cada qual deve receber aquilo de que necessita: mais é excesso, menos é negligência. Quando os pais conduzem as relações interpessoais dentro do lar, de acordo com os princípios apontados na questão anterior, e o fazem com sucesso, cada qual dará e receberá amor na proporção de suas capacidades e necessidades. Qualquer desvio que se manifeste na forma de sentimentos de rejeição, agressividade, indiferença etc., indica que as proporções estão equivocadas e há necessidade urgente

de um diálogo democrático entre os membros da família e um reajuste nos critérios que estão operando. Se isto não bastar, então há necessidade de uma ajuda profissional que pode ser conduzida por um psicólogo, por exemplo, o qual lidará com a família, identificando pontos de desacerto e propondo caminhos de reconciliação e cooperação recíprocas. A melhor orientação a ser adotada em casa é: o amor de uma pessoa por outra aumenta na direta proporção em que a primeira cuida da segunda. Assim, os pais devem criar condições para que um filho cuide do outro – sem exigências excessivas, sem cobranças desnecessárias e reconhecendo com gestos e palavras os atos de amor que observam – e ajudem o filho a identificar os produtos de tais cuidados com o irmão: como ele sorri sempre que vê o irmão; como progrediu na execução de tarefas; como melhorou seus autocuidados; como evoluiu na expressão verbal etc. Lembrem-se: *quem dá amor, ama mais*. Os pais não devem, no entanto, esperar que o irmão descubra o valor de amar; dar amor também se aprende e os pais devem ter uma ação diretiva e construtiva, ensinando todos os filhos a amarem. Não devem cruzar os braços e lamentar que seus filhos são (ou parecem ser) egoístas e individualistas.

3. A relação entre irmãos, de acordo com pesquisas, pode produzir sentimentos contraditórios, como inveja e competição, ao invés de cumplicidade e cooperação. Como o Grupo de Irmãos pode ajudar neste sentido?

As pesquisas refletem uma posição que existe em geral. Mas o que se observa atualmente *pode ser mudado* numa direção favorável. As famílias precisam ser orientadas nas direções apontadas nas duas respostas anteriores. Os pais têm dúvidas, se desorientam, hesitam em optar por certos caminhos... Por todas essas razões, precisam ser orientados por profissionais competentes tecnicamente e sensíveis pessoalmente. O grupo de irmãos – assim como deve existir paralelamente o grupo de pais – pode ser uma ferramenta para conscientizá-los de seu potencial de ajuda para o irmão com dificuldades, bem como para os demais membros da família. Um grupo bem orientado, além de gerar conscientização, deve também *instrumentar* para a ação concreta. Não basta dizer que é preciso “compreender o irmão”, que é preciso “amá-lo”, que ele precisa de sua “ajuda” etc. São frases que convocam para a luta, mas não ensinam a lutar. Todo conceito deve ser transformado em verbos de ação. Finalmente, os irmãos vão descobrir – a partir do momento em que começarem a atuar – que é muito mais fácil do que parece e é extremamente gratificante fazê-lo, tanto para si, como para o irmão (ao contrário do que se pensa). Afinal, *em todas as relações humanas*, precisamos nos doar, aprender a tolerar, saber valorizar, abandonar as críticas, ter paciência, sair da inércia, agradecer o que recebemos etc. porque, se não atingirmos tal grau de empenho nas relações com qualquer outro do nosso mundo significativo, *nós não seremos felizes*. (O grupo de pais deve seguir caminhos compatíveis com os assinalados aqui.)

4. A Apae, comprometida com a sua missão e ação, favorece meios à família para que os sentimentos sejam trabalhados bem como cria espaço para troca de experiências entre os irmãos. O Sr. considera que isso introduz confiança na instituição e visibilidade às necessidades da vida em família?

É um esforço digno, indispensável, humano e construtivo da APAE a iniciativa de envolver a família toda no processo de desenvolvimento da criança com déficits. O papel da Instituição é de catalisadora do envolvimento de pais e irmãos numa meta comum e na qual, queria novamente enfatizar, *todos ganham* num microcosmo, que é própria família, e num macrocosmo, que é a sociedade em geral. Mais do que sugerir, a APAE, ao constituir e operacionalizar grupos de irmãos, cria condições para *vir a*

fazer: as pessoas melhoram e vivem melhor a partir de ações emolduradas por bons sentimentos.

5. Pensando nesta realidade a Apae Campinas objetiva desenvolver o Grupo de Irmãos, visando estimular maior comunicação, interatividade e cooperação entre os irmãos. O que este projeto deve contemplar para atingir tal objetivo? (atividades de lazer, educativas, psicólogos, participação nos exercícios de fisio e fono, etc...)

São múltiplas as atividades possíveis. Há necessidade de o grupo se sentir motivado para participar das reuniões. No início isso pode ocorrer através de motivações que chamaríamos de “arbitrárias”, isto é, através de atividades que sejam gratificantes *para os irmãos* (jogos, passeios etc.). No entanto, o que é primordial, os irmãos precisam aprender *o que e como* fazer com os irmãos. Isso significa propor metas – que podem emergir do próprio grupo – e como atingi-las, o que é papel de profissionais da área. Precisam aprender mais sobre os princípios que regem os comportamentos e sentimentos humanos e as técnicas que lhes permitam instalar comportamentos desejados que ainda não existem; enfraquecer comportamentos indesejados; e manter os comportamentos desejados que já ocorrem. Tal aprendizagem pode ser feita através de conceitos teóricos associados a demonstrações práticas. Quando o grupo atingir este nível de conhecimento e generalizar o que aprendeu para seu ambiente familiar, as gratificações arbitrárias passarão a ser desnecessárias e serão substituídas por consequências *naturais*, quais sejam,: os progressos e o bem-estar do irmão e a satisfação pessoal por ter se tornado agente ativo de tais avanços. Tais consequências naturais de uma atuação consistente e sistemática serão suficientes para manter o grupo de irmãos funcionando com vistas ao objetivo essencial pelo qual foi criado.

6. Qual a importância e benefícios da parceria entre a família e a instituição, no caso a Apae, para o melhor desenvolvimento do filho em atividades fora da entidade e para o convívio familiar?

Está respondida nas anteriores.