

FILHA IDOSA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E CUIDADOS PATERNOS

Deusivania Vieira da S. Falcão ¹

Vera Gloria de Britto ²

Cristina Maria de Sousa Brito Dias³

Resumo: A longevidade humana é uma realidade no mundo todo e tem propiciado, também, que pessoas com Deficiência Intelectual (DI) envelheçam, devido à melhoria das condições de vida e aos avanços da assistência médica e social. Portanto, não é incomum encontrar pais idosos cuidando de filhos idosos com DI. Este artigo tem como objetivo geral compreender as vivências e sentimentos de um genitor idoso que cuida de uma filha com DI. Especificamente, almejou-se: a) compreender o relacionamento existente na família no contexto da DI; b) analisar o suporte social oferecido à família e c) pontuar as características do cuidado de uma pessoa com DI na velhice. Participou do estudo uma díade composta por um pai com 97 anos e a sua filha de 62 anos. Foram utilizados os instrumentos: genograma, ciclo vital da família, ecomapa e uma entrevista com roteiro. Os dados foram analisados segundo os passos propostos por Creswell. Pode-se concluir que: a) o diagnóstico da DI acarretou sentimentos de choque aos pais, exigindo uma reorganização familiar; b) a busca imediata por tratamento e conhecimentos sobre a DI facilitou a adaptação da família; c) houve indicadores de que existe união e colaboração entre os membros da família; d) além dessa, a díade pai e filha conta com o apoio da APAE e da igreja que frequentam e e) apesar da idade avançada, o cuidador se mostrou funcional e satisfeito com o cuidado que prestava à filha.

Palavras-chave: Velhice avançada. Deficiência intelectual. Cuidadores. Relacionamento. Pais idosos.

Abstract: Human longevity is a reality worldwide and has also enabled people with Intellectual Disabilities (ID) to age further than before, due to the improvement of living conditions and advances in medical and social assistance. Therefore, it is not uncommon to find older adult parents caring for older adult children with ID. This article aims to understand the experiences and feelings of an older adult parent who cares for a daughter with ID. Specifically, the aim was to: 1) understand the existing relationship in the family in the context of ID; 2) analyze the social support offered to the family and 3) punctuate the characteristics of the care of a person with ID in old age. A dyad composed of a 97-year-old father and his 62-year-old daughter participated in the study. The instruments used were genogram, family life cycle, ecomap, and an interview with a script. The data was analyzed according to the steps proposed by Creswell. It can be con-

1 Universidade de São Paulo

2 Centro Universitário de Brasília

3 Universidade Católica de Pernambuco

cluded that: 1) the diagnosis of ID caused feelings of shock to the parents, requiring a family reorganization; 2) the immediate search for treatment and knowledge about ID facilitated the family's adaptation; 3) there were indicators that there is unity and collaboration between family members; 4) in addition to this, the father and daughter dyad has the support of APAE and the church they attend; 5) despite his advanced age, the caregiver was functional and satisfied with the care he provided for his daughter.

Keywords: Advanced old age. Intellectual disability. Caregivers. Relationship. Older adult parents.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população tem aumentado em todo o mundo. O Brasil ganhou 4,8 milhões de idosos desde 2012, superando a marca dos 30,2 milhões em 2017. Tais dados retratam que esse grupo etário tem se tornado cada vez mais representativo no país (IBGE, 2018). Pessoas com deficiência intelectual tendem a envelhecer mais depressa do que o restante da população (GIRARDI; PORTELLA; COLUSSI, 2013) e, devido aos avanços na assistência médica e social, elas estão vivendo mais (TSE; KWAN; LAU, 2018). Com o passar do tempo, o idoso deficiente enfrenta uma situação de maior vulnerabilidade, à medida que ele e sua família envelhecem. Pela primeira vez na história, há um número crescente de pais idosos que estão gerenciando as suas próprias demandas do envelhecimento, em combinação com o papel de cuidar dos seus de filhos adultos com deficiência intelectual (PRYCE et al., 2017).

A principal preocupação para as mães idosas de filhos adultos com deficiência é o medo de serem incapazes de cuidar de seus filhos à medida que envelhecem ou de não ter alguém para cuidar deles quando elas morrem (BUDAK; KÜÇÜK; CIVELEK, 2018). Refletindo essas preocupações, a maioria dos estudos existentes sobre famílias de filhos adultos com deficiência enfocou o estresse, a depressão e a sobrecarga desses cuidadores (MINNES; WOODFORD, 2004). O estigma e o preconceito em torno das deficiências intelectuais em algumas comunidades podem exacerbar ainda mais o isolamento e a falta de apoio a essas famílias (CARDONA; CHALMERS; NEILSON, 2006).

Os irmãos dos adultos com deficiência, comumente, são antecipados como os sucessores dos seus pais nos planos de cuidados futuros quando esses morrerem ou se tornarem incapazes de continuar a cuidar (LEE; BURK, 2018). No entanto, há pais idosos que assumem sozinhos o cuidado dos seus filhos. Passando por uma fase do ciclo vital em que precisam receber cuidados, eles têm diante de si o apelo maior de proporcionar condições de vida íntegra para o filho com deficiência e que encontra limitações diversas na sociedade (MARTINS; COUTO, 2014). Pesquisas sobre estresse e enfrentamento entre famílias que cuidam de pessoas com deficiência intelectual, estão bem estabelecidas (por exemplo, CUZZOCREA et al. 2015). Todavia, pouco

se sabe sobre a situação de pais cuidadores mais velhos que envelhecem em conjunto com seu filho ou filha com deficiência intelectual. Nesse contexto, faz-se mister explorar as experiências de cuidadores idosos de adultos com deficiência intelectual, visando a elaboração de políticas públicas e propostas de intervenções clínicas que favoreçam essa parcela da população.

As pessoas com deficiência intelectual sofrem de uma aceleração do processo fisiológico de envelhecimento. Tal envelhecimento prematuro justifica que se tenha estabelecido o seu início por volta dos 45 anos de idade, repercutindo na sua qualidade de vida. Elas, também, deparam-se com dificuldades de participação na vida social e estigmas comunitários, não só em decorrência dos preconceitos, isolamento e diminuição das relações sociais e familiares, mas também pela carência de políticas públicas voltadas para essa população (VERÍSSIMO, 2018). É importante refletir sobre a heterogeneidade da velhice dessas pessoas, que pode variar muito de acordo com os níveis de dependência, por exemplo.

A Organização Mundial da Saúde (2015) considera que é possível um envelhecimento saudável e ativo. Para isso, propõe-se, dentre outras ações, o abandono do estereótipo de discriminação etária, o desenvolvimento de uma política de valorização e de assistência ao idoso e o posicionamento do idoso como responsável pessoal na conquista de uma forma melhor e mais produtiva de viver nos contextos social e familiar.

No Brasil, as informações a respeito do tema envelhecimento e deficiência ainda não são suficientes para definir as concepções dos deficientes intelectuais sobre o envelhecimento ou a maneira como eles lidam com o próprio envelhecimento. Os deficientes intelectuais estão sujeitos a encarar sérias transformações no seu ciclo de vida, à proporção que eles e as suas famílias envelhecem. A fragilidade, a doença ou a morte dos cuidadores pode determinar alterações significativas nas condições de atendimento a essas pessoas. Dessa forma, a negligência dos cuidadores no trato de relações interpessoais que envolvam o deficiente intelectual, como também na promoção de oportunidades para que ele desempenhe um papel social, pode repercutir negativamente na velhice dos deficientes (GIRARDI; PORTELLA; COLUSSI, 2013).

Em uma pesquisa realizada junto às unidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Nova Tebas e Iretama, no Paraná, Aldrigue, Souza e Santos (2015) destacaram a possibilidade de o envelhecimento precoce do deficiente coincidir com o envelhecimento do seu cuidador. Para minimizar os impactos, as autoras propuseram a inclusão do deficiente intelectual e do cuidador no cotidiano familiar e comunitário, de tal maneira que a responsabilidade do cuidado possa ser compartilhada com outras pessoas.

Pais cuidadores mais velhos, comumente, desenvolveram as suas vidas em torno do papel de cuidadores de filhos com deficiência intelectual. Por estarem com a atenção centrada nesses filhos, muitos precisaram fazer sacrifícios, tanto em nível pessoal quanto em nível familiar, afetando toda a dinâmica da família. A influência de um irmão com deficiência sobre os irmãos com desenvolvimento típico se situa em um contínuo entre aspectos positivos e negativos. É

comum a presença de sentimentos ambivalentes ou reprováveis na experiência com o irmão deficiente, como, por exemplo, raiva, vergonha pelos comportamentos inadequados e ciúmes devido à atenção dos pais a ele concedida. Por outro lado, pode haver muito enriquecimento e fortalecimento dessas relações (ALVES, 2018). Os irmãos das pessoas com deficiência intelectual são essenciais no fornecimento de apoio diário a essas e aos pais cuidadores mais velhos, especialmente, se possuem crenças culturalmente prescritas de “obrigação filial” ou de filhos que precisam cumprir os desejos dos seus pais (WALKER et al., 2020).

Face ao exposto, esta pesquisa teve como objetivo geral compreender as vivências e os sentimentos de um genitor idoso, relacionados ao cuidado de uma filha com DI. Especificamente almejou-se: a) compreender o relacionamento existente na família no contexto da DI; b) analisar o suporte social oferecido à família e c) pontuar as características do cuidado de uma pessoa com DI na velhice.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Realizou-se um estudo de caso, ou seja, “uma investigação cuja finalidade é descrever e analisar acontecimentos, agentes e situações complexos, com dimensões variáveis em interconexão” (ALMEIDA, 2016, p. 61), buscando-se conhecer a realidade de uma díade parento-filial no contexto da família com membro com DI.

Quanto ao local do estudo, a pesquisa foi realizada em conjunto com a APAE-DF. Os dados foram coletados na residência do participante, localizada na zona central de Brasília. A entrevista foi efetuada em ambiente com pouca interferência.

Participou do estudo uma díade composta por um pai idoso (E.) com 97 anos de idade e uma filha (C.) de 62 anos com DI. Os critérios de inclusão do pai foram: a) ter idade igual ou superior a 60 anos; b) ter capacidades cognitivas preservadas; c) ter um(a) filho(a) deficiente intelectual em idade adulta, sob a sua responsabilidade e c) aceitar participar no projeto da pesquisa e assinar sua concordância no TCLE. Os critérios de inclusão da filha foram: a) ser deficiente intelectual em idade adulta e b) ser cuidada por um genitor idoso.

Sobre os instrumentos, utilizou-se: genograma ou mapeamento da estrutura e dinâmica da família; ciclo vital da família com a identificação das categorias de análise; ecomapa ou redes sociais da família e entrevista individual com questões relacionadas aos objetivos do estudo (que abrangeu temas como reações da família ao receber o diagnóstico; mudanças ocorridas no casal e na família; redes de apoio; como se processou o cuidado, entre outros aspectos).

O genograma é usado para obter dados da constituição familiar e consiste em um diagrama com a localização dos membros da família e as relações existentes entre eles, incluindo, pelo menos, três gerações do sujeito em estudo (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO;

SILVA, 2018). É uma representação gráfica da história e do padrão familiar, que possibilita a identificação da estrutura básica, do funcionamento e dos relacionamentos da família. A construção do genograma ocorre a partir de relatos feitos por um ou mais membros da família, sendo usados símbolos para representar os seus componentes.

O ciclo vital abrange o período que vai do nascimento até a morte de um indivíduo (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; SILVA, 2018). Por ele é possível conhecer os eventos importantes da história de vida de uma pessoa. Os autores consideram que o reconhecimento das fases do ciclo vital ajuda a compreender as dificuldades vividas pelo sujeito.

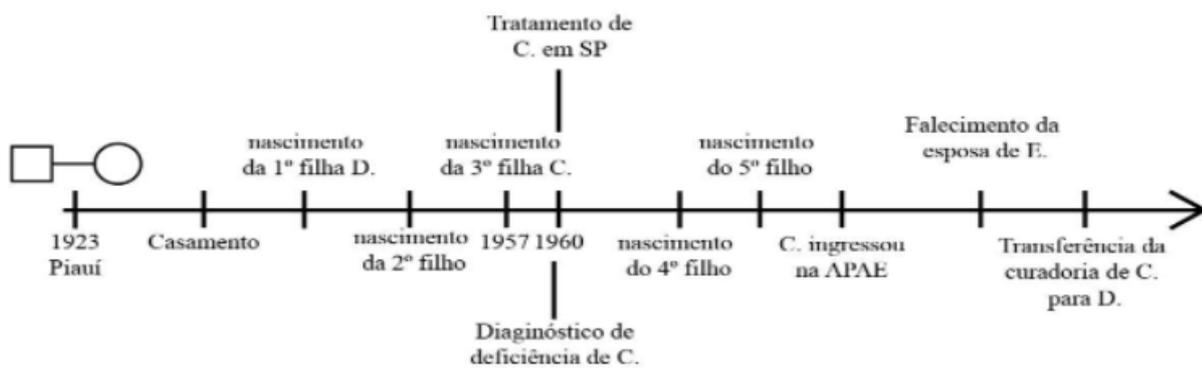
O ecomapa é um instrumento construído para identificar as relações e os vínculos que a família mantém com a sociedade (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; SILVA, 2018). Esse instrumento se traduz em um mapeamento do contexto no qual a família está inserida e possibilita a localização das redes de apoio que lhe dão suporte. Por isso, ele auxilia na percepção da vivência da família na comunidade.

A entrevista é uma técnica de investigação essencial para compreender a subjetividade do indivíduo mediante os seus depoimentos, propiciando um ambiente favorável para colher dados do entrevistado, em diversas áreas: conhecimento, atitudes, crenças e sentimentos (BATISTA, MATOS; NASCIMENTO, 2017).

No que tange à coleta de dados e aos procedimentos de ética na pesquisa, a pesquisa exploratória foi desenvolvida por um estudo de caso oriundo do banco de dados do projeto de pesquisa “Estrutura e Dinâmica Familiar de um filho com deficiência intelectual e/ou múltipla e repercussões na família”, com aprovação do Comitê de Ética na Pesquisa com seres humanos do UNICEUB. Ela recebeu o registro CAAE: 002590180.0000.0023 e o parecer nº 3023.674, seguindo as normas de Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata da Ética em Pesquisa com seres humanos conforme constou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi assinado pelo entrevistado. Foi garantido o sigilo da identidade dos participantes, cujos nomes apresentados são fictícios.

Sobre a análise dos dados, o genograma, o ecomapa e o ciclo vital foram construídos a partir dos dados obtidos na entrevista feita com o pai (E.). Por se tratar de um estudo de caso, o processo de análise das informações dadas pelo participante teve início com uma descrição detalhada dos indivíduos envolvidos diretamente na questão estudada: o pai (E.) e a filha com DI (C.).

Para a validação da informação, a análise das entrevistas foi feita conforme o modelo de análise de dados proposto por Creswell (2010), sendo seguidos seis passos, a saber: a) a organização e a preparação dos dados para a análise, realizadas mediante a transcrição da entrevista e a digitação das anotações de campo; b) a leitura de todos os dados; c) a codificação, ou seja, a organização do material em segmentos de texto antes de conferir um significado a eles; d) a descrição minuciosa de informações sobre as pessoas e dos temas para a análise; e) a informa

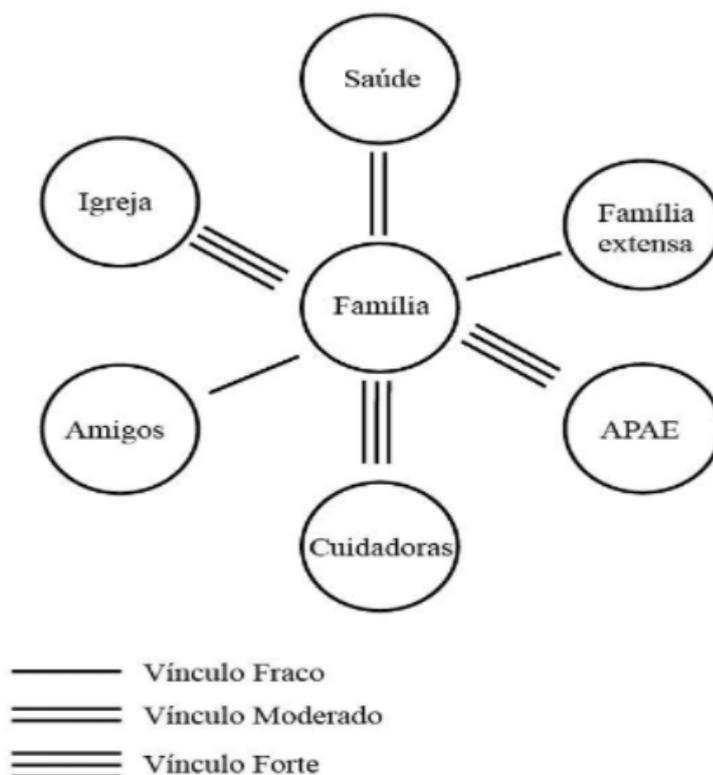


Fonte: Elaborada pelas autoras

Ecomapa

O ecomapa da família foi construído a partir da narrativa do Sr. E., no qual se pode identificar as relações da família com a comunidade e a rede de apoio social presente nessa história.

Figura 3: Ecomapa da família



Fonte: Elaborada pelas autoras

O diagnóstico da DI e a adaptabilidade dos membros na dinâmica familiar

O Sr. E. era bancário aposentado, de nível socioeconômico médio, viúvo e pai de cinco

filhos, sendo três do sexo masculino e duas do sexo feminino. Pelas suas declarações, sabe-se que: “nenhuma das gestações foi planejada, pois naquela época não se pensava em limitação de filhos [...]” e a concepção do filho caçula já não era esperada pelo casal. Os dois primeiros filhos não apresentaram qualquer problema físico ou psicológico nos primeiros anos de vida, sendo o mais velho diagnosticado como superdotado. A filha C. é fruto da terceira gestação, que se processou sem intercorrências.

O Sr. E. explicou que ela foi retirada com fórceps, mas não soube dizer se o procedimento do parto acarretou algum problema para a criança: “ela nasceu perfeitinha, e não tivemos conhecimento na época, pela parte dos médicos, que ela tinha alguma deficiência [...]” Quando C. estava com três anos, o Sr. E. e a sua esposa perceberam que havia um atraso no desenvolvimento da menina, comparando-a com os irmãos mais velhos: “só ficamos sabendo que ela tinha deficiência depois de três anos de idade. Diferentemente dos outros, ela demorou para falar e andar, foi quando nos preocupamos e fomos ao médico”.

Foram necessárias diversas consultas para que se confirmasse que C. apresentava deficiência intelectual. O Sr. E. disse que “naquela época, os médicos não sabiam diferenciar deficiência mental e doença mental” e isso pode indicar que os médicos tiveram certa dificuldade em fazer uma análise do desenvolvimento de C. para responder aos pais com diagnóstico e prognóstico pertinentes ao caso. No Rio de Janeiro, os pais encontraram um médico que os encaminhou para uma psicóloga, porque supôs que C. tinha deficiência mental. Os resultados dos testes e das avaliações confirmaram a hipótese do médico.

A notícia do diagnóstico de C. trouxe mudanças significativas para o casal: “foi terrível saber que minha filha tinha deficiência. Eu fiquei devastado com a notícia, minha esposa ficou sem saber o que fazer porque a gente não tinha conhecimento sobre a deficiência”. Eles ficaram desorientados, sem saber como cuidar da menina: “[...] foi um choque, foi um trauma para nós naquele momento, minha esposa perguntou: então, minha filha não vai aprender a ler e escrever doutor?”

Na pesquisa de Rodrigues e Silva (2015), a comunicação do diagnóstico foi descrita por casais que possuíam filhos com deficiência como um dos momentos mais difíceis que já viveram. É comum a família vivenciar conflitos, experiências desafiadoras e ambivalência de emoções, até conseguir se adaptar e aceitar as condições inesperadas que se impõem. A presença de uma criança com deficiência intelectual pode representar tanto um possível fator de risco ao desenvolvimento dos indivíduos da sua família, quanto também possibilidades de crescimento e fortalecimento dos relacionamentos (FRANCO, 2016; SILVA; DESSEN, 2014).

A situação da C. se traduziu em um evento estressante e desestabilizou a família. Eles foram diligentes na busca de atendimento especializado para a filha e fizeram os ajustes necessários à forma de ser família e de convívio, que adotavam naquela ocasião (WALSH, 2011). Houve alteração nos projetos de carreira profissional do Sr. E. e no seu ritmo de trabalho: “Mi

nha vida mudou! Inclusive, eu tinha pretensão de seguir a carreira de diplomata [...] alguns dias depois dessa notícia eu resolvi cuidar dela e deixei de lado esses sonhos”.

O casal começou a indagar sobre as limitações e as possibilidades que a filha teria no seu processo de desenvolvimento. Os primeiros atendimentos, orientados para a promoção do desenvolvimento da C., foram realizados em uma instituição localizada em São Paulo e, nesse período, a família residia no Paraná. Considerando que o deslocamento para o tratamento seria difícil, o Sr. E. buscou uma alternativa e decidiu introduzir a filha C. na APAE, que foi criada na cidade onde eles moravam.

A configuração da família do Sr. E. é um reflexo da sociedade brasileira contemporânea, na qual o aumento da longevidade da população, em geral, e o crescimento da expectativa de vida dos deficientes intelectuais são fatores marcantes (GIRARDI; PORTELLA; COLUSSI, 2013). Além disso, é possível perceber aspectos na organização dessa família, que contrariam os preconceitos/idadismos em torno da velhice, uma vez que se trata de um homem, na fase de vida adulta tardia, que se expressa de forma lógica, apresenta boa memória, iniciativa e prazer de viver; um idoso mais velho que se mostra funcionalmente capaz para compartilhar o cuidado de uma filha deficiente. A singularidade do processo de envelhecer do Sr. E. evidencia as potencialidades humanas e o lado positivo da velhice (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Relacionamento entre pai cuidador e filhos no contexto da DI

Após o diagnóstico da deficiência intelectual, a rotina do casal abriu espaço para o acompanhamento da C., em casa e externamente. O relacionamento conjugal que o Sr. E. manteve enquanto a sua esposa era viva, assim como a forma que ele tem exercido a parentalidade parecem ter contribuído bastante para a convivência em um contexto familiar positivo. Conforme ele destacou:

A minha família sempre foi tranquila em relação a C., lógico que os outros filhos falavam que a gente dava mais atenção para ela. Achávamos normais as reivindicações deles porque era mesmo, ainda que tentávamos fazer igual para todos, no final, a Carmen tinha sempre uma parte maior em tudo de nós.

É possível conjecturar que, ao dar prioridade para a irmã, os outros filhos tinham ciúmes e se privaram da atenção dos pais, no tratamento de algumas necessidades individuais, corroborando estudos anteriores (ALVES, 2018).

C. era a única filha que morava com o pai. O Sr. E. é um genitor sensível às necessidades dela e preocupado em lhe proporcionar bem-estar e qualidade de vida. Com a filha primogênita (D.), o Sr. E. também mantinha um relacionamento próximo. Ela era sua parceira no cuidado da C., como se pode depreender dos relatos que se seguem: “[...] quem realmente cuida e está

presente comigo e com a C. é minha filha D. [...]”. Os outros filhos parecem manter um relacionamento cordial com o pai e as irmãs, sem se voltarem para as questões de cuidado próprias do dia a dia. Essa situação pode ser observada na fala do Sr. E.: “tenho um filho [...] ele não vem muito aqui em casa [...] o outro filho que mora aqui se precisar ele vem buscar, mas não é presente como a D. [...]”

Um acontecimento marcante na história da família foi o falecimento da esposa do Sr. E. Segundo a narrativa do Sr. E., a filha C. ficou muito abalada: “Ela ficou muito triste quando minha esposa morreu, depois de muito tempo ela surtou [...]”. Em consequência do surto, C. esteve internada durante um mês. A partir desse evento, o Sr. E. passou a ser o principal cuidador da C. Os dois se relacionavam muito bem e C. confiava muito no pai como seu cuidador efetivo, conforme o relato a seguir:

[...] depois do surto dela, ela ficou um mês no hospital e quando saiu me disse que eu ia viver 100 anos para poder cuidar dela. Perguntei porque estava me falando isso e ela disse que tinha medo de ficar sozinha porque a mamãe já tinha ido embora, mas eu poderia ficar cuidando dela muito tempo. Fiquei paralisado olhando para ela. Foi quando ela me contou que teve uma conversinha com o Papai do Céu e pediu a Ele para me dar 100 anos de vida porque Ele já tinha levado a mamãezinha dela e ela não poderia ficar sem o pai! E Deus falou para ela que ia conceder o pedido dela e que poderia ficar em paz. Desde então, ela nunca mais teve medo.

Passados alguns anos, a emancipação dos irmãos da C. aliada ao falecimento da sua mãe determinaram a estrutura atual da família, em que somente ela e o pai permaneceram na mesma casa. Enquanto o Sr. E. tinha mais vigor, ele assumiu sozinho a responsabilidade de cuidar da filha C. No entanto, em 2012, esteve enfermo e, por sentir-se debilitado, considerou a necessidade de compartilhar o cuidado da C. com a sua filha mais velha.

Numa perspectiva sistêmica, a dinâmica familiar tem um funcionamento que lhe confere um caráter de adaptabilidade. As situações de transição pelas quais cada membro passa, assim como a ocorrência de estresses na história da família, desencadeiam um movimento de reorganização do sistema e de adaptação, visando o restabelecimento dos padrões habituais e/ou a recuperação do equilíbrio familiar.

Um exame das relações que se estabeleceram na família do Sr. E., frente às mudanças e aos problemas que emergiram ao longo do tempo, coloca em evidência a flexibilidade com que a família tem respondido às situações estressantes. Os membros desenvolveram recursos para o enfrentamento das fases críticas, com a manutenção do desempenho de papéis de acordo com as potencialidades de cada um e as necessidades circunstanciais. Manteve-se a harmonia e a estrutura da família foi se transformando. Pode-se, portanto, depreender que se trata de uma família funcional, que tem propiciado um desenvolvimento positivo e adaptado dos seus membros.

Filha com deficiência intelectual e o suporte social: a atuação da APAE

O ecomapa mostra que a família do Sr. E. se relaciona efetivamente e de diferentes maneiras com as cuidadoras, os amigos, a família extensa, os órgãos da área de saúde, a igreja e a APAE. Para a integralização das suas atividades diárias, o Sr. E. conta com a prestação de serviço de duas cuidadoras, que trabalham em um sistema de revezamento e dão assistência contínua para a família. O Sr. E. tem 97 anos de idade, mas não se enquadrava funcionalmente no grupo de pessoas com alta dependência, pois a longevidade dele era marcada por autonomia relativa e certa medida de bem-estar. Ao ser entrevistado, declarou: “[...] me sinto bem-disposto e bem fisicamente, tenho acompanhamento médico”. No entanto, as cuidadoras dão suporte para ele e para a filha C. Pode-se presumir que elas interagem com eles diuturnamente e se constituem como um apoio social de vínculo forte.

Durante a entrevista feita ao Sr. E., a APAE foi mencionada várias vezes. O ingresso da C. nessa instituição foi decisivo para o desenvolvimento dela e conferiu aos seus pais o direcionamento e a orientação de que precisavam no seu cuidado, segurança e quietude. Quando o Sr. E. se referiu ao tempo em que a C. era atendida em outra instituição, antes de conhecer a APAE, ele disse: “O que mais me motivou fazer alguma coisa para minha filha foi não ficar longe de casa, pois quando chegava para buscá-la nos feriados e encontrava bastante magra aquilo era um sofrimento muito grande para nós”.

O Sr. E. se referiu ao trabalho da APAE com esse depoimento: “[...] são órgãos de preparação tendo como objetivo esclarecer da melhor forma as situações que essa família passa no decorrer da vida e principalmente apoiar uma classe que sofre muito preconceito por parte da sociedade”. Até a presente data, C. permanece integrada à APAE. A ligação dela com a instituição favorece a realização de atividades interessantes e a interação com muitas pessoas. Pelo que o Sr. E. declarou, a APAE tem sido importante, também, para que a C. satisfaça desejos na área sentimental: “Depois de algum tempo ela arrumou outro rapaz e isso fez muito bem para minha filha; o desejo que ela tem é casar e ter filhos”.

Na sua narrativa, o Sr. E. mencionou, ainda, a APAE como apoio social de vínculo forte. Ele indicou várias experiências significativas que vivenciou no papel de associado e quanto essa instituição contribuiu para o seu aprendizado como pai de deficiente intelectual:

[...] na época que ela nasceu, os pais que tinham filhos com qualquer tipo de deficiência, escondiam seus filhos por não saber lidar com a situação e pela sociedade não ter conhecimento sobre o assunto e com a APAE ela se preocupou em preparar os pais para os percalços que durante a vida os pais e filhos vão passar [...].

O Sr. E. refletiu sobre a tendência de os pais tratarem os filhos portadores de deficiência com superproteção ou rejeição e colocou em evidência o aporte da APAE: “O movimento APAEano sempre teve essa preocupação e tínhamos palestras e congresso sobre todos esses temas buscando continuamente uma preparação para a família”. Como instituição especializada, a APAE dá suporte à família nas questões de cuidado e de manejo com a filha que é portadora

de deficiência intelectual (GIRARDI; PORTELLA; COLUSSI, 2013).

Para a C., a APAE tem sido um lugar de pertencimento social que lhe proporciona condições de desenvolvimento em diversas áreas. Segundo o relato do Sr. E., na APAE, a C. participa de cursos, faz amizades e realiza os seus desejos na esfera sentimental. Depois, ele comentou sobre a ligação com a APAE e os benefícios que a família obteve:

Acredito que por toda a minha caminhada [...] na APAE [...] me trouxe esclarecimentos e aberturas para essas questões, uma vez que são órgãos de preparação tendo como objetivo esclarecer da melhor forma as situações que essa família passa no decorrer da vida e, principalmente, apoiar uma classe que sofre muito preconceito por parte da sociedade.

A outra instituição que se destacou como apoio social para a família do Sr. E. foi a igreja. Na sua narrativa, ele informou que ele e a filha C. eram membros ativos de igrejas evangélicas, estabelecendo vínculos fortes. No decorrer da entrevista, ele falou sobre a iniciativa da filha em busca de uma igreja com a qual se identificasse: “Ela mesma procurou, encontrou uma igreja que fosse mais animada que batesse palma e tivesse bateria [...] na igreja tem bastante envolvimento com as pessoas [...]” Além disso, ele fez comentários que possibilitam perceber o valor afetivo dos relacionamentos que ocorrem no ambiente religioso para que a filha C. se sentisse bem emocionalmente: “conversamos na igreja, as pessoas começaram a deixar participar dos grupos e faziam ligações durante o dia para ela, pensa como ela ficou feliz! Disse que estava cheia de amigos”.

A família extensa é representada como um apoio social de vínculo fraco, porque os pais do Sr. E., as suas irmãs e quatro sobrinhos já faleceram. Durante a entrevista, ele não mencionou quaisquer situações de contato com os outros sobrinhos ou com parentes mais afastados. O Sr. E. informou, apenas, que tem onze netos consanguíneos, dois netos adotados e quatro bisnetos. Ele comentou: “Tenho 13 netos, a D. (minha filha mais velha) cuida de toda a família: irmãos, sobrinhos inclusive os colaterais que vinham para Brasília e terminavam ficando aqui na minha casa [...]”

No que se refere às amizades que foram citadas, há, apenas, pessoas que participavam da igreja e da APAE:

[...] na igreja tem bastante envolvimento com as pessoas só que ela tem alguns problemas, ela [C.] chegava em um determinado grupo e não era bem recebida aí ela vinha chorando muito triste e pedindo que as pessoas fossem amigos dela [...]. Na APAE, ela tem muitos amigos e inimigos também. O problema foi que Carmem e outra colega se apaixonaram pelo mesmo rapaz. [...] Depois de algum tempo ela arrumou outro rapaz e isso fez muito bem para minha filha [...]

O sistema de saúde foi representado como apoio social de vínculo moderado. O pai fez referência à internação de C., na idade adulta, como consequência do surto que ela teve após a morte da mãe. A outra ocorrência é alusiva à saúde do Sr. E. Ele disse que esteve muito doente há alguns anos e tem acompanhamento médico.

Deficiência intelectual na velhice: sentimentos de um genitor idoso cuidador

O Sr. E. se expressou nos relatos sobre a história da família como um pai zeloso, cuidadoso e responsivo. Além disso, o desafio de cuidar de uma filha com deficiência intelectual era atenuado pelo sentimento de amor aliado ao desejo de vê-la crescer e integrar-se socialmente. As primeiras reações do Sr. E., diante do quadro da C., revelaram-se em buscas de alternativas de atendimento especializado e em pesquisas para aprender a lidar com a filha mediante a adoção de um padrão novo; ele quis evitar a superproteção ou a rejeição tão presentes na parentalidade exercida por aqueles que passavam por situações semelhantes na mesma época. Ele foi otimista, corajoso e adotou uma estratégia de enfrentamento focalizado no problema (PAPALIA; FELDMAN, 2013). Pressupõe-se que, nesse período, ele era um adulto jovem e compartilhava o cuidado da filha com a esposa.

O tempo passou. Os irmãos da C. formaram as suas próprias famílias e saíram da casa dos pais. A esposa do Sr. E. faleceu. O Sr. E. entrou na fase da vida adulta tardia e já faz parte do grupo etário dos idosos mais velhos. No contexto da cultura brasileira, espera-se que, nessa etapa, ele receba amparo e seja cuidado, pois, ainda que a sua vida seja um exemplo de envelhecimento bem-sucedido, sabe-se que na idade dele não há como se livrar de certas fragilidades e vulnerabilidades. No entanto, o Sr. E. tem a responsabilidade de cuidar de uma filha com deficiência que também alcançou a velhice.

Diante disso, pode-se indagar: como o Sr. E. se sente? A sua fala deixou transparecer que ele se sente acolhido: “[...] meus filhos são muito próximos de mim”. Por outro lado, não conseguia pensar somente em si, porque C. reivindicava a sua proteção e o fato dela tê-lo como um porto seguro, despertava nele algumas preocupações com o futuro próximo da filha e com o tipo de cuidado que ela receberá após o falecimento dele. Referindo-se ao relacionamento amoroso da filha, ele disse: “[...] o desejo que ela tem é casar e ter filhos”. “Eu pessoalmente acho que o namoro da C. não vai prosperar e tenho medo de como ela vai ficar quando eles terminarem”.

Na concepção de Girardi, Portella e Colussi (2013), para minimizar os impactos do envelhecimento e a expectativa de morte do cuidador sobre o deficiente que também está ficando velho, é necessário que o deficiente tenha a oportunidade de participar ativamente da vida familiar e comunitária. As autoras consideraram que o deficiente deve se constituir como cidadão autônomo e ativo. Um olhar por esse prisma pode ser motivo de tranquilidade para o Sr. E., porque ele não poupou esforços para que C. assumisse os seus papéis sociais, principalmente na família, na igreja e na APAE, conforme visto anteriormente.

Outro aspecto importante, destacado por Aldrigue, Souza e Santos (2015), refere-se ao compartilhamento do cuidado do deficiente intelectual, proposto como forma de dar suporte emocional àquele que é cuidador e, também, ao que é cuidado. Ademais, funcionaria como

preparação de uma pessoa para substituir o cuidador, no caso de adoecimento ou de morte, para que o deficiente não fique desassistido.

Por reconhecer essa necessidade, o Sr. E. já compartilhava o cuidado da C. com a filha mais velha. No entanto, o seu desassossego foi demonstrado quando ele se referiu à forma de o genro se relacionar com a família: “[...] eu tenho uma grande preocupação com o marido da minha filha, ele não cuida nem dos filhos, como será que ele vai comportar com ela depois que eu for embora porque até hoje ele trata bem, mas a gente não sabe até quando, e isso me preocupa bastante”.

Observou-se uma mistura de sentimentos positivos, negativos e ambivalentes diante do papel de cuidar. Entretanto, o medo e as preocupações podem ser aplacados pelo seguro emocional que lhe é oferecido pela família, pelo envolvimento social mantido por ele e pela filha, assim como pela consciência de ter dado a sua contribuição para o bem-estar da filha e de toda a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da longevidade da população com deficiência intelectual acarreta outras consequências, nomeadamente, o problema do envelhecimento mútuo, ou seja, da pessoa com deficiência intelectual e do seu principal cuidador (MUÑOZ, 2007). À medida que vão envelhecendo, as necessidades do indivíduo e dos seus cuidadores se alteram. Em alguns casos, os progenitores deixam de ser capazes de proporcionar a assistência adequada, sendo muitas vezes difícil distinguir quem cuida de quem (AGUILELLA; ALONSO; GÓMEZ, 2008).

Cada pessoa tem a sua própria maneira de envelhecer e cada família apresenta peculiaridades nas relações que estabelece para responder às situações consideradas normais, às transições ou aos momentos de conflito. Nesse estudo, fez-se a análise das informações obtidas através do relato de um cuidador idoso sobre a história da sua família e as experiências vividas no cuidado de uma filha com deficiência e se buscou a reafirmação dessas ideias, por meio de um caso concreto. Considerou-se o paradigma sistêmico sobre a família, com o objetivo de compreender a configuração e o funcionamento de uma família que tem um idoso como cuidador de uma filha com deficiência intelectual.

A pesquisa destacou três temas importantes para discussão: a questão do apoio social para a família, a questão da adaptabilidade na dinâmica familiar e a questão dos sentimentos de um cuidador idoso. No detalhamento desses tópicos, evidenciou-se a singularidade do envelhecimento do cuidador idoso e da deficiente intelectual que é cuidada. Ambos parecem envelhecer com qualidade de vida, apoiam-se mutuamente e desenvolvem relações interpessoais significativas no ambiente familiar e na comunidade. Pode-se dizer que a idade avançada não tem sido impedimento para que o Sr. E. se mantenha na condição de figura de referência e de segurança

para a sua filha C.

Ao abordar a questão da adaptabilidade na dinâmica familiar, observa-se a flexibilidade com que os membros da família e o sistema familiar como um todo enfrentaram os eventos estressores e as situações transicionais na busca de novos caminhos, com movimentos de reorganização da estrutura familiar. Nesse processo de transformação, os membros reconheceram a necessidade de mudança de papéis e assumiram as novas posições conforme foram surgindo. Daí resulta a condição da filha mais velha do Sr. E. como a atual curadora da C.

Sobre a questão dos sentimentos de um cuidador idoso, notou-se, em princípio, que o Sr. E. parece ter uma percepção positiva do envelhecimento e que não se deixa sucumbir diante dos medos e preocupações decorrentes da responsabilidade de cuidar da filha deficiente. Ele continua investindo na filha, com o desejo de assegurar-lhe qualidade de vida. As suas declarações e atitudes demonstram que ele está em paz com o que viveu até aqui.

As informações obtidas podem auxiliar na desconstrução de visões discriminatórias em relação ao idoso mais velho e ao deficiente idoso. Além disso, ressalta-se a contribuição que as instituições sociais podem dar ao deficiente intelectual e à sua família, no processo de cuidado. Apesar dessas contribuições, o presente estudo apresenta limitações. Por se tratar de um estudo de caso, os resultados refletem a realidade de uma díade parento-filial. Em estudos futuros, pode-se oferecer uma atenção especial à percepção do deficiente intelectual sobre o próprio envelhecimento e ampliar o número de participantes.

REFERÊNCIAS

AGUILELLA, A.R.; ALONSO, M.V.; GÓMEZ, C.S. Family quality of life and supports for parents of ageing people with intellectual disabilities. **Revista Española sobre Discapacidad Intelectual**, Salamanca, v. 39, n. 3, 19 - 34, 2008.

ALDRIGUE, A. S. C.; SOUZA, F.; SANTOS, T. F. P. Deficiente intelectual e família: um estudo sobre o envelhecer. **Fed. Nac. das Apaes- Fenapaes**, Brasília/DF, v. 2, n. 2, p. 9, fev. 2015.

ALMEIDA, R. **Estudo de Caso**: foco temático e diversidade metodológica. Métodos de pesquisa em Ciências Sociais: bloco qualitativo. São Paulo: CEBRAP, 2016.

ALVES, C. M. P. **A experiência subjetiva de indivíduos que possuem irmãos com deficiência**. Orientador: Conceição Aparecida Serralha. 2018. 90 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, MG, 2018.

BATISTA, E. C.; MATOS, L. A. L.; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v. 11, n. 3, p. 23-38, jul./set. 2017.

BERTALANFFY, L. V. **Perspectivas en la teoría general de sistemas**. Madrid: Alianza, 1982.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F.; CARVALHO e SILVA, J. O uso de instrumentos interventivos com crianças e adolescentes em acolhimento institucional na perspectiva bioecológica.

In: CAVALCANTE, L. I. C., MAGALHÃES, C. M. C. L. de S.; CORRÊA, E. F.; CRUZ, D. A. (Eds), **Acolhimento institucional de crianças e adolescentes: Teorias e evidências científicas para boas práticas**. Curitiba: Juruá, 2018. p. 315-324

BUDAK, [KÜÇÜK, L., CIVELEK, H. Y. Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. **Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities**, Filadélfia, v. 11, n. 4, p. 301-321, out. 2018.

CARDONA, B.; CHALMERS, S.; NEILSON, B. **Diverse strategies for diverse carers: The cultural context of family carers in NSW**. Disponível em: http://www.uws.edu.au/__data/assets/pdf_file/0005/196331/Diverse-Strategies-FINAL_REPORT_JULY.pdf, 2006. Acesso em: 21 maio 2019.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CUZZOCREA, F.; MURDACA, A. M.; COSTA, S., FILIPPELLO, P., LARCAN, R. Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. **Child Care in Practice**, Belfast, v. 22, n. 1, p. 3 - 19, out. 2015.

FALCÃO, D. V. S & BAPTISTA, M. N. Avaliação psicológica de famílias com idosos. In: FALCÃO D.V.S (Org.). **A Família e o idoso: desafios da contemporaneidade**. Compinas: Papyrus, 2010. p 13-36.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de criança com transtornos graves de desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, v. 59, Supl. 1. p. 79-89, out 2012.

GIRARDI, M ; PORTELA, M. R.; COLUSSI, E.L. O envelhecimento em deficientes intelectuais. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 9, Supl. 1, p. 79-89, out. 2013.

SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 20, n. 3, p. 421-434, set. 2014.

TSE, M. M.; KWAN, R. Y.; LAU, J. L. Ageing in individuals with intellectual disability: Issues and concerns in Hong Kong. **Hong Kong Medical Journal**, Hong Kong, v. 24, n. 1, p. 68– 72, fev. 2018.

VERÍSSIMO, J. C. D. C. **O Processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: dinâmicas familiares e respostas institucionais**. Orientador: Cristina Maria Gonçalves Pereira. 2014. 83 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social) - Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal, 2018.

WALKER, R.; BELPERIO, I.; GORDON, S.; HUTCHINSON, C., RILLOTTA, F. Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, Birmingham, v. 33, n. 5, p. 887-897, set. 2020.

WALSH, F. A família no estágio tardio da vida. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.) **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 269-287