

*REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE  
ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO  
COM FAMÍLIAS*

Victor dos Santos Freitas<sup>1</sup>  
Luciene Alves Miguez Naiff<sup>2</sup>

resumo

O presente estudo teve por objetivo investigar o fenômeno social emergente - envelhecer com deficiência – tendo os familiares como sujeitos produtores das representações sociais. Utilizou-se, como referência teórica principal, a Teoria das Representações Sociais sob a perspectiva da abordagem estrutural. No procedimento metodológico, foram utilizadas uma tarefa de evocação livre a partir do termo indutor “envelhecer com deficiência” e um grupo focal. A pesquisa foi realizada em um Serviço de Proteção Social Especial da Política de Assistência Social para Pessoas com Deficiência do município de Volta Redonda/RJ, envolvendo 90 familiares que convivem diretamente com a pessoa com deficiência intelectual e oito familiares para o grupo focal. Os resultados revelam que os termos “amor”, “dificuldade”, “dedicação” e “paciência” foram os

---

1 Graduado em Psicologia. Mestre em Psicologia pela UFRRJ. Doutorando em Psicologia pela UFRRJ. Pesquisador do LAPPSO (Laboratório de Psicologia Social – UFRRJ). E-mail: psivictor@hotmail.com.

2 Graduada em Psicologia pela UFRJ. Doutora em Psicologia Social pela UERJ. Professora Associada da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. E-mail: lunaiff@hotmail.com.

mais frequentemente evocados, figurando como o provável núcleo central da representação social. Os familiares também apontaram que, no decorrer de muitos anos no cuidado, as famílias se adaptaram a esta realidade, porém ainda apresentando dificuldades no âmbito jurídico, de saúde, nas relações com a família extensa e na vivência conflituosa de sentimentos em relação ao futuro cuidador.

palavras-chave

Representações Sociais. Envelhecer com Deficiência. Assistência Social.

## 1 Introdução

O estudo sobre a deficiência e o envelhecimento é de suma importância para o desenvolvimento e aperfeiçoamento de políticas públicas de cuidado, atenção, proteção para àqueles que vivenciam direta ou indiretamente o envelhecer com deficiência; assim como para políticas educativas e jurídicas que auxiliem a sociedade no entendimento de como lidar com esse fenômeno social emergente. O presente estudo intenta fornecer pistas que favoreçam o aperfeiçoamento dos profissionais técnicos que atuam diretamente nas políticas públicas, através da compreensão dos desafios vivenciados pelas famílias que possuem uma pessoa com deficiência em seu convívio, para que sejam atendidas pelo poder público de forma efetiva e protetiva. Chena *et al.* (2015) realizaram uma revisão de artigos sobre envelhecimento publicados em uma revista científica brasileira entre os anos de 2010 e 2013 e observaram que, dos 83 artigos analisados, somente seis estavam na categoria de políticas públicas e nenhuma categoria específica relacionada à deficiência foi citada. Esse dado mostra que, apesar dos fenômenos do envelhecimento e da deficiência estarem sendo tratados nas pesquisas acadêmicas, ainda carecem de estudos que unam essas duas variáveis.

Entender o fenômeno do envelhecimento da pessoa com deficiência, a partir da teoria das representações sociais, permitiu identificar não somente o pensamento social compartilhado, como as prováveis práticas que dele serão oriundas. De acordo com Jodelet (1986, p. 472) “representações sociais são imagens que condensam um conjunto de significados. São sistemas de referência que nos permitem interpretar o que acontece e dar sentido ao inesperado”. É, portanto, buscar aprimorar pesquisas em diversas áreas de interesse, para

que se possa buscar alternativas mais eficientes e eficazes no atendimento à população que envelhece com deficiência e a seus cuidadores.

Do modelo biomédico que prevaleceu até a década de 1960 e que percebia a deficiência como algo “errado” no indivíduo, até os modelos atuais em que se pensa a deficiência como uma condição da variabilidade humana, as representações sociais da pessoa com deficiência vêm ganhando novos contornos. Mas o aspecto negativo ainda prevalece, mostrando que as representações sociais, amplamente divulgadas por décadas, ainda carecem de rupturas definitivas (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010). Pesquisas mostram esse histórico negativo e de exclusão a essa população (NUERNBERG; MEDEIROS; GARGHETTI, 2013), além do estigma e da rejeição destes pela sociedade (CARVALHO, 2007). Ao falarmos especificamente do envelhecimento, existem mitos e estereótipos ligados à velhice (ALMEIDA; LOURENÇO, 2009) e representações sociais negativas que colocam o idoso como desnecessário, um “peso” para a família, fora dos padrões de beleza socialmente cultuados, lentos, etc (DANIEL; ANTUNES; AMARAL, 2015). Bento (2008) discute a complexidade da pessoa com deficiência chegar à terceira idade. A desvalorização do idoso na sociedade pós-industrial por sua decadência física, a baixa expectativa de vida na qual vivem os deficientes e a falta de garantia dos direitos civis, tornam este público mais propenso à exclusão social.

Em diversos países, o envelhecimento da população e o aumento da expectativa de vida vem gerando a necessidade da sociedade repensar como inserir esse idoso na família e/ou na rede social. Recente pesquisa realizada pela BBC NEWS (BUTLER, 2019) mostrou que, no Japão, os idosos estão cometendo crimes para que, ao serem presos, possam ter cuidados, alimentação e amizades de forma gratuita e não sobrecarregarem seus familiares. Le Low *et al.* (2017) identificaram ser essa uma questão importante na China e em países em que o cuidador do idoso com deficiência também está na faixa etária acima dos 65 anos. Os pesquisadores estão produzindo um protocolo que identifica as principais necessidades desses cuidadores de forma a serem potencializados para que possam continuar cuidando sem adoecer. Baumbusch *et al.* (2017), em uma pesquisa realizada no Canadá, ressaltam a importância do fortalecimento dos vínculos e reconhecimento das mudanças com a chegada da velhice de pessoas com deficiência e seus familiares.

No Brasil, essa realidade já começa a ser identificada nos últimos anos. De acordo com o último Censo Demográfico do IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, são mais de 45 milhões brasileiros ou 23,9% da população total, com algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual (IBGE, 2018). O censo ainda especifica algumas relações

importantes, como a frequência percentual das deficiências em pessoas acima de 65 anos, sendo 49,8% com deficiência visual, 25,6% com deficiência auditiva, 38,3% com deficiência motora e 2,9% com deficiência mental ou intelectual (OLIVEIRA, 2012). A maior parte desta população com alguma deficiência está localizada na faixa etária dos 15 aos 64 anos, mais de 32 milhões de pessoas, o que nos faz pensar que em termos de expectativa de vida, teremos, em poucos anos, um aumento significativo da relação envelhecimento com deficiência. No campo da família, os desafios a serem enfrentados passam pelos novos arranjos familiares da sociedade contemporânea (SOARES, 2012), o envelhecimento dos próprios pais cuidadores (FERREIRA, 2008; BAUMBUSCH, 2017) e as situações de vulnerabilidades sociais que enfrentam devido à pobreza e à omissão do Estado (GOMES; PEREIRA, 2005; HAYAR, 2015).

O papel de cuidador da pessoa com deficiência intelectual, em grande parte, é exercido pelas próprias mães, que deixam de olhar para si, seus prazeres e suas necessidades para se dedicar exclusivamente aos cuidados de seus filhos até estes também se tornarem idosos (SILVA; FEDOSSE, 2018). A manutenção da qualidade de vida destes familiares cuidadores passa diretamente pelo suporte, acolhimento, escuta e capacitação deste público, observando a questão da feminilização do cuidado (CARVALHO; ARDORE; CASTRO, 2015). O aumento significativo de pessoas com deficiência intelectual que envelhecem ainda não foi totalmente reconhecido pelo sistema político formal como uma necessidade real e urgente (GUADALUPE; COSTA; DANIEL, 2016).

Abordaremos, portanto, a temática acima exposta através da psicologia social, mas especificamente utilizando a Teoria das Representações Sociais como aporte teórico principal. As representações emergem no cotidiano das sociedades, baseando-se nas informações oriundas do universo reificado ou de fenômenos sociais vivenciados. Estas dinâmicas de relações, por vezes, se mostram conflituosas e refletem uma sociedade heterogênea, compostas por grupos identitários que apreendem o mundo de forma diferenciada. Por esta razão, o fenômeno das representações sociais está diretamente ligado aos processos sociais que indicam rompimentos ou diferenças na sociedade (SÁ, 1996; MOSCOVICI, 2007).

Dos Santos Luna e Naiff (2015), em recente pesquisa, identificaram o pensamento social de famílias que vivem com pessoas com deficiência em comparação com famílias que não possuem pessoas com deficiência, e encontraram algumas particularidades nas representações sociais das famílias que convivem com um ente com deficiência. Isso decorre da presença das práticas sociais e das vivências socialmente compartilhadas por esse grupo específico, que interfere na forma como entendem e processam o mundo a sua volta.

Segundo Abric (2001), as representações sociais cumprem quatro funções essenciais. a) Funções de saber: entendendo e explicando a realidade, permitindo aos atores sociais adquirir conhecimento e integrá-lo com coerência ao seu funcionamento cognitivo. b) Função identitária: definindo a identidade de um grupo e assegurando sua especificidade. c) Função de orientação: definindo os comportamentos e práticas, apontando o que é dito como lícito aceito ou não pelo grupo, dentro de um determinado contexto social. d) Função justificatória: permitindo aos componentes de um grupo explicar e justificar suas ações e condutas dentro de uma determinada situação.

Na abordagem estrutural, as representações sociais são organizadas em dois sistemas cognitivos que se integram, o núcleo central e o núcleo periférico (ABRIC, 2001). Estes sistemas completam um ao outro e possuem seus papéis específicos. O núcleo central é entendido como estável e rígido, estando profundamente enraizado em sistemas de valores compartilhados. O sistema periférico, móvel e flexível é alimentado pelas experiências individuais e contextualizadas nos grupos onde estão inscritos.

A Teoria das Representações Sociais, em sua Abordagem estrutural, permite compreender como se organiza cognitivamente os elementos que compõe o pensamento social de um determinado grupo. Nesse sentido, o objetivo principal do presente estudo foi identificar as representações sociais de famílias cuidadoras de pessoas que envelhecem com deficiência têm sobre esse tipo de envelhecimento.

## 2 Método

### 2.1 Tipo de investigação e instrumentos

Foi realizada uma pesquisa qualitativa descritiva utilizando uma tarefa de evocação livre e um questionário com perguntas fechadas, para que se pudesse conhecer o perfil dos participantes e um grupo focal. Segundo Abric (2001), a tarefa de evocação livre ou associação livre de palavras é uma técnica projetiva capaz de reduzir as dificuldades ou os limites das práticas discursivas, partindo de um termo indutor específico “envelhecer com deficiência”. Esta técnica torna-se especial no estudo do núcleo central das representações sociais, pois permitem o acesso mais rápido aos elementos que constituem o universo semântico do objeto estudado.

## 2.2 Procedimentos de coleta

Os familiares foram abordados de forma espontânea, individualizada, em uma amostra por conveniência, na própria unidade de saúde, quando tinham que levar ou buscar a pessoa com deficiência em seus atendimentos. Os dados coletados foram submetidos a processamento no *software Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOG), criado por Vèrges (2002). O grupo focal permitiu maior compreensão e aprofundamento de alguns temas que apareceram na tarefa de evocação livre. O conteúdo do grupo focal foi transcrito e analisado pela técnica de análise de conteúdo de Bardin (2009). Utilizamos para este estudo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual foi apresentado a cada participante antes dos procedimentos para coleta de dados. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade proponente da pesquisa.

## 2.3 Participantes

Para a Tarefa de Evocação Livre, foram entrevistados 90 participantes atendidos em um Serviço de Proteção Social Especial da Política de Assistência Social para Pessoas com Deficiência do município de Volta Redonda/RJ. Todos os participantes eram responsáveis legais de pessoas com deficiência no momento da realização da pesquisa. Dos 90 participantes, 71% dos familiares são do sexo feminino, indicando assim uma feminilização do cuidado. Quanto à faixa etária a partir dos 56 anos, onde identificamos os familiares que se encaminham para a terceira idade, dos 40 familiares participantes com 56 anos ou mais, 28 são do sexo feminino tais como as mães, cuidadoras, esposa e irmã. Para o grupo focal, foram selecionados oito familiares, dentre os 90 já previamente participantes da Tarefa de evocação Livre, que aceitaram participar dessa outra atividade de pesquisa.

## 3 Resultados

### 3.1 Análise das evocações livres

Para a análise dos dados das evocações livres, foi utilizado o *software Evoc*® que demonstra a estrutura das representações sociais na forma de um quadro de quatro casas. O primeiro quadrante corresponde ao possível núcleo central, ou seja, contém os elementos mais prontamente evocados e em

maior quantidade de vezes; o segundo quadrante, que fica ao lado, contém os elementos com quantidade acima da média e baixa prontidão na evocação; o terceiro quadrante representa os elementos prontamente evocados e com baixa aparição, é chamado de zona de contraste; e a última periferia ou quarto quadrante aparecem os elementos mais distanciados cognitivamente ao termo indutor. As respostas foram analisadas a partir do termo indutor – *envelhecer com deficiência*. Foram evocadas 450 palavras. A ordem média de evocação (OME) foi igual a 2,5, ao passo que a frequência média ficou estabelecida em 26 e a mínima em seis evocações.

Figura 1 – Quadro de quatro casas – termo indutor: envelhecer com deficiência.

Ordem média de evocação = 2,5

Amor	70	2,45	Alegria	31	2,67
Dificuldade	60	2,49			
Dedicação	27	2,48			
Paciência	27	2,03			
<b>Frequência média ≤ 26</b>			<b>Frequência média ≤ 26</b>		
			Família	10	2,60
			Medo	6	2,83
<b>Frequência mínima – 6</b>					

Fonte: Autoria própria.

Podemos dizer que esses elementos indicam a gama de sentidos atribuídos pelos familiares das pessoas com deficiência intelectual sobre o fenômeno do envelhecer com deficiência. No possível núcleo central a palavra “amor” se destaca por um grande número de repetições, com 70 evocações. Este laço afetivo que une as pessoas de uma família em torno de um sentimento de pertença faz com que o amor esteja na base dos demais elementos desta representação (DOS SANTOS LUNA; NAIFF, 2015). É neste sentido que se configura o papel protetivo das famílias àquelas pessoas com maior necessidade, que, por sua vez, conclamam à Política Nacional de Assistência Social o papel de proteger estas famílias que se encontram em situação de risco ou vulnerabilidade social (HAYAR, 2015). O deficiente intelectual se insere nesta perspectiva, pois desde o seu nascimento até a velhice necessitará de cuidados por parte de algum familiar, em geral, a mãe ou familiares do sexo feminino.

As demais palavras evocadas no provável núcleo central, como “dificuldade”, “dedicação” e “paciência” surgem através de cuidados do dia-a-dia que são demandados dos familiares. As maiores dificuldades podem ser encontradas naquelas pessoas cuja deficiência intelectual pode ser classificada nos graus moderado ou severo. Estas pessoas necessitam de orientação, apoio e cuidado em todas as atividades da vida diária, o que reflete um grande desafio emocional do familiar. Vale salientar que as dificuldades emergem na vida familiar, não apenas na esfera individual, mas também na esfera social, pois as políticas públicas de atendimento a este público, sejam na esfera da saúde, educação ou assistência social, sempre requerem idas e vindas para tais instituições/serviços (HAYAR, 2015; LE LOW *et al.*, 2017; BAUMBUSCH *et al.*, 2017). As palavras “dedicação” e “paciência” obtiveram o mesmo número de evocações (27) e apontam para um sentido que se complementa, no qual dedicar-se a cuidar de uma pessoa com deficiência todos os dias da sua vida exige desse cuidador uma paciência muito grande, ou melhor, um alto grau de resiliência (DOS SANTOS LUNA; NAIFF, 2015).

No quadrante superior direito foi identificado apenas um elemento, alegria, com 31 evocações. As cognições presentes nessa casa constituem a primeira periferia da representação social, a qual abarca os componentes periféricos considerados mais relevantes, possuindo maiores frequências de evocação, porém, com ordem média de evocação menor pelos familiares. O sentimento de alegria vivenciado no processo de envelhecer com deficiência pode surgir do fato deste público ser sempre visto como “criança”, eternizando um contato muito íntimo, que define a vida dessas pessoas (BENTO, 2008; ALMEIDA; LOURENÇO, 2009). No quadrante inferior esquerdo, encontram-se os elementos que integram a chamada “zona de contraste, cuidado e apoio”, com 21 e 14 evocações, respectivamente. São as palavras que foram evocadas pelo menor quantitativo de familiares, os quais, por sua vez, referem-se a eles com muita prontidão (acima da média da ordem das evocações). Cuidado e apoio são elementos que se mantém presente durante toda a vida da pessoa com deficiência e costumam estar associados a presença da família ou de instituições (DOS SANTOS LUNA; NAIFF, 2015).

No quadrante inferior direito aparecem os elementos da segunda periferia, família e medo, com 10 e 6 evocações, respectivamente. Segundo Sá (1996), a importância dos elementos periféricos no funcionamento das representações sociais se dá pela estreita relação que estes estabelecem com o sentido e significado do núcleo central. A baixa frequência destas cognições pode estar relacionada ao preconceito velado no interior das próprias famílias e o



medo como uma perspectiva ligada a um futuro incerto sobre os possíveis cuidadores (ALMEIDA; LOURENÇO, 2009; LUNA; NAIFF, 2015).

### 3.2 Análise do grupo focal

O grupo focal é uma técnica que se articula com o estudo das representações sociais por sua própria gênese. É neste terreno fértil da comunicação grupal que emergem discursos carregados simbolicamente daquilo que é partilhado na sociedade. Como os familiares participantes deste grupo convivem diariamente com a pessoa idosa com deficiência, foi possível observar como este grupo se identifica e se relaciona com esse objeto da investigação, constituindo assim sua identidade social. A partir da execução do grupo focal, foram delineadas cinco categorias que compunham o *escopo* de análise do objeto “envelhecer com deficiência” e que nortearam a discussão do tema. Foram relacionadas as seguintes categorias, conforme apresentadas abaixo:

#### *Categoria 1. Percepção sobre o envelhecimento*

A percepção sobre o envelhecimento surgiu nos familiares como um ajustamento de vida onde a pessoa sente-se satisfeita com o próprio momento vivido. É atribuído um sentido positivo que traz à tona a questão da qualidade de vida na terceira idade, mesmo com todas as dificuldades sociais e econômicas. Em que, apesar da pressão da sociedade pela eterna juventude e o peso atribuído aos idosos para se manterem ativos, estes ainda conseguem perceber positividade nessa nova fase da vida. Pode se exemplificar a partir das falas dos idosos, retirado de suas entrevistas:

“Eu pessoalmente estou totalmente ajustada no meu envelhecimento, eu acho que é uma gratificação por eu ter chegado até agora” (p1).

“Eu sempre falo, velhice não pesa nada, não dói, eu estou com 73 anos e não estou sentindo peso da velhice não” (p5).

“Eu estou satisfeita com a minha idade, eu acho que de todos aqui a mais velha sou eu (74 anos). Mas comigo eu tô bem, graças a Deus, me sinto bem, gosto de ver televisão, cochilo um bocado em frente à televisão, [...] no resto tudo bem, com a minha idade eu estou dando conta até hoje dos filhos, dos netos”, [...] (p7).

“Eu tenho uma preocupação de como vai ser a minha velhice, se eu vou ser uma pessoa doente, se vou ficar dependendo dos outros, essa que é a minha preocupação” (p8).

Os estudos de Pegoraro e Smeha (2013) apontam para uma visão negativa da experiência da maternidade na velhice, principalmente na abdicação do lazer, da vida social e do cuidado pessoal. Entretanto, o que encontramos na população desta pesquisa foi outra realidade. As experiências compartilhadas sobre a percepção do próprio envelhecimento emergiram de forma positiva por parte dos familiares, ainda que passem por sobrecarga de cuidados, podendo estar relacionada à fatores pessoais e ambientais. O acesso aos atendimentos no Centro-Dia pode impactar positivamente na vida pessoal destes familiares de modo a superar suas vulnerabilidades. O Centro-Dia é um serviço ofertado pela Política Nacional de Assistência Social, que tem como objetivo a segurança de convívio familiar, comunitária e social. Diversos estudos apontam para a importância das redes sociais e institucionais no suporte e diminuição de vulnerabilidades (GUADALUPE; COSTA; DANIEL, 2016; BAUMBUSCH *et al.*, 2017; LE LOW *et al.*, 2017). Foi salientado também o medo do familiar se tornar dependente por algum motivo de doença, visto que já existe uma pessoa totalmente dependente em casa. Seria um duplo fardo ter, numa mesma família, mais de uma pessoa dependente.

### *Categoria 2. O cuidado à pessoa com deficiência na fase adulta*

O cuidado à pessoa com deficiência na fase adulta, ou seja, aquela que se encaminha para a terceira idade, aproximando-se dos 60 anos, torna-se um *continuum* para seus familiares, pois há muitos anos já se convive com essa pessoa e sua deficiência acaba sendo absorvida na dinâmica familiar, como é possível notar:

“Ela deu trabalho pra gente, ai depois ela foi melhorando, diminuindo os remédios e hoje ela não dá trabalho em nada, hoje ela ajuda em tudo” (p4).

“Então hoje não tenho que reclamar de nada” (p7).

Destaca-se a escassez de estudos referentes ao cuidado, família e deficiência com pais idosos (MARTINS; COUTO, 2014; BAUMBUSCH *et al.*, 2017). Identificamos no discurso do grupo que há um direcionamento no sentido de se estar adaptado a esta realidade e que estes cuidados hoje não necessariamente

representam uma dificuldade para a dinâmica familiar. Há que se considerar que nesta fase da vida da pessoa com deficiência – passagem da vida adulta para a terceira idade – o familiar vai percebendo o declínio das funções cognitivas e, conseqüentemente, sua maior dependência nas atividades de vida diária. É neste contexto de sobrecarga de cuidados que podem ocorrer violações de direitos, tanto na vida pessoal do familiar quanto da pessoa com deficiência.

[...] “mas, é de 2 anos pra cá ela esqueceu tudo isso, então as vezes eu me vejo e eu me sinto mal, cobrando dela porque, eu já te ensinei a fazer isso. Isso me faz muito mal, porque eu ensinei e ela regrediu e eu me sinto muito mal” (p2).

“Hoje ele depende de mim, ele não sabe arrumar uma comida, colocar na mesa, o máximo que ele faz é pegar um café. Hoje ele me dá muito mais trabalho. Hoje eu tenho que estar atenta a ele com tudo” (p3).

Estes discursos que emergiram no grupo refletem o que Ferreira (2008) destaca como uma dificuldade dos pais idosos no cuidado com seus filhos com deficiência. O alto grau de estresse do cuidador familiar, por sobrecarga de cuidados para suprir as necessidades básicas, pode fazer com que laços afetivos sejam rompidos e instaure-se ali uma violação de direitos, mesmo em um ambiente protegido. Outra questão que se evidencia é o próprio envelhecimento do cuidador, as limitações que surgem devido à idade e falta de forças para a realização de certas tarefas que antes eram fáceis.

### *Categoria 3. A família no cuidado à pessoa com deficiência*

Quanto ao papel da família no cuidado à pessoa com deficiência, surge nos discursos que existe preconceito na própria família extensa. Esse preconceito é reflexo de uma sociedade ainda despreparada para lidar com os desafios do envelhecimento com deficiência. As famílias que recebem apoio do poder público através de ações, instituições e políticas públicas conseguem ter algum tipo de apoio. Entretanto, a sensação de desamparo e isolamento dentro da rede social pode ser um desafio a mais para o cuidador. São importantes os serviços especializados, que fazem o atendimento e apoio às famílias no restabelecimento de redes sociais, para que o cuidador ou cuidadora possa ter com quem contar e ajude na diminuição do estigma e da rejeição (NUERNBERG; MEDEIROS; GARGHETTI, 2013; CARVALHO, 2007).

“Ah, vou te contar, a minha família é lá de Minas, eles ainda tem muito preconceito, uma criança especial pra eles é como se fosse uma doença” (p2).

“Agora o resto da minha família que mora perto, que mora perto da minha mãe, ele não gosta de conversar, mas eu sei por que ele não topa, eles maltratam ele e ele não gosta não” (p5).

“Aí a psicóloga falou que ela acha que eu sou dela porque só tem eu” (p2).

“Em casa é só eu e ele” (p3).

Carvalho (2007) nos faz refletir sobre a existência do preconceito atrelada ao fenômeno da deficiência que se reflete no estigma social e na rejeição. Os discursos dos participantes nos apontam para o preconceito que emerge dentro da família ampliada. Este afastamento da família e, conseqüentemente, da rede social de apoio, podem causar prejuízos ao bem-estar psíquico de todo círculo familiar (MARTINS; COUTO, 2014; DOS SANTOS LUNA; NAIFF, 2015).

#### *Categoria 4. Cuidados em saúde e garantia de direitos*

Os cuidados em saúde e a garantia de direitos emergem na vida das famílias de uma forma negativa. A saúde bucal é vista como aquela com maior dificuldade e geradora de estresse, visto a complexidade dos atendimentos, o que muitas vezes envolve uma anestesia local ou geral e, não raro, a extração dos dentes de forma preventiva. Os riscos apresentados neste procedimento elevam o grau de estresse da família.

“O que eu tive dificuldade [...] foi dentista [...] Eu acho que aquela classe de saúde, dentistas, a primeira coisa que eles pedem é a anestesia geral para poder cuidar deles” (p1).

“Daí ele perguntou: ele aguenta anestesia? Ai eu disse: tranquilo. Ai ele sentou lá, olha, tirou 10 dentes de uma vez só, anestesia de uma em uma, anestesia local” (p7).

Por outro lado, o familiar pode assumir para si todo o cuidado com a pessoa com deficiência por pensar que apenas ele está habilitado, pois seu convívio é diário com as dificuldades.

“Só a gente vivendo no dia-a-dia é que sabe passar para os outros o que está acontecendo [...] vivi 23 anos lá e nunca tive ninguém para me ajudar numa coisa sequer, então eu sei que eles usam muito esse termo: eu não sei lidar” (p1).

Quando a pessoa com deficiência não possui autonomia para responder pelos seus atos da vida civil, a família recorre à curatela. A curatela é um documento de representação, de caráter assistencial, que se destina à proteção dos chamados incapazes. Apesar de existir a possibilidade da curatela provisória com relativa rapidez processual, o acesso à justiça das famílias em situação de vulnerabilidade acontece via defensoria pública e isto pode ocasionar maior morosidade no processo. No que tange à garantia de direitos das pessoas com deficiência, podemos perceber que na esfera jurídica, da saúde ou até mesmo familiar, esta vivência ainda continua sendo conflituosa. No discurso dos familiares, percebe-se esta tensão quando é preciso requerer um documento, um serviço de saúde especializado ou cuidar do próprio familiar. A saúde bucal é um bom exemplo dessa dificuldade, não raro são retirados todos os dentes saudáveis de uma pessoa com deficiência diante da escassez de atendimentos especializados. O cuidado bucal acaba virando uma questão menor diante de todos os outros problemas cotidianos e opta-se por negligenciá-lo. A falta deste cuidado causa dor e sofrimento, comprometendo a qualidade de vida das pessoas com deficiência (CARVALHO; CASTRO; FERNANDES, 2016).

#### *Categoria 5. O futuro e os cuidados na terceira idade da pessoa com deficiência*

Em relação ao futuro e os cuidados na terceira idade da pessoa com deficiência, existe uma vivência conflituosa de sentimentos, pois muitos familiares se queixam da falta de uma pessoa de confiança para cuidar de seus entes.

“A minha preocupação é a mesma dela, que é igual a de todo mundo. Quem vai cuidar? Os irmãos já abriram mão [...], eles abriram mão assinando dizendo que não querem. [...] É discriminação mesmo, começa dentro de casa e é pior do que na rua” (p3).

“Juridicamente eu já providenciei meu salário, tudo que eu recebo vai ficar para ela integralmente [...] e que trate ela com carinho, mas no fundo no fundo... Eu peço a Deus isso, eu peço muito, sabe, no fundo eu não tenho confiança em deixá-la com ninguém” (p1).

Este conflito de sentimentos do familiar cuidador pode surgir depois de uma vida inteira de luta individual e da solidão familiar, conforme vimos acima no papel da família extensa no cuidado. Além da dificuldade de se encontrar um novo cuidador e responsável legal, a garantia financeira da manutenção desta vida numa nova configuração familiar e o preconceito no interior da própria família permeia o imaginário dos familiares.

“Aquilo que está faltando em mim tem dia, amor [...] mas o carinho, porque não é só para eles, porque a gente também quer carinho [...] Vocês se prepararam e a gente não, então a gente fica meio perdido, não vou mentir e falar que a gente acha tudo lindo e maravilhoso porque não é. [...] Eu tenho muito medo assim, eu tenho medo” (p2).

“Então eu fico preocupada com o tom com que algumas pessoas falam. Eu não gosto que falem alto com ela” (p1).

Outras questões, como perdas motoras e demais funções cognitivas da pessoa com deficiência a partir do envelhecimento, surgem com menos ênfase quando se vislumbra um futuro, mas não podemos deixar de analisá-las.

“É normal ele ficar muito, muito bom naquilo e regredir em outras? Ele assinava o nome dele, ele amarrava os cadarços, agora ele não faz isso” (p6).

O futuro da pessoa com deficiência ao envelhecer é incerto. Os familiares descrevem esta preocupação com muita angústia, pois não há nenhuma garantia de que novos serviços sejam ofertados ou quem poderá ser o novo cuidador. Os estudos realizados por Hayar (2015) e Pegoraro e Smeha (2013) indicam a inexistência de espaços de convivência ou falta de políticas públicas específicas para este público no âmbito das políticas sociais (DOS SANTOS LUNA; NAIFF, 2015). Algumas iniciativas importantes, como a apresentada no presente estudo e relacionada a uma política pública de assistência social, fornecem vislumbres de que, apesar das dificuldades, é possível o Estado ser parceiro nos cuidados à pessoa que envelhece com deficiência e a seus cuidadores. O avanço das políticas de assistência social no Brasil, principalmente a partir de 1993 com a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), trouxe para o plano das políticas públicas de Assistência Social a preocupação com a situação de desproteção das famílias em situação de vulnerabilidade, a integração das pessoas com deficiência à vida da comunidade e a proteção da velhice (PNAS, 2014).

O presente estudo buscou apontar uma série de transformações na vida individual, social e familiar da pessoa que envelhece com deficiência. No campo individual, encontramos a alteração da nomenclatura de retardo mental para deficiência intelectual (VELTRONI; MENDES, 2012; GUADALUPE; COSTA; DANIEL, 2016). No campo social, surgiram políticas públicas capazes de ressignificar o lugar da pessoa com deficiência na sociedade (MEDEIROS; DINIZ, 2004). Na esfera familiar, mostramos que existem iniciativas que agregam qualidade de vida às famílias, mas, ainda continuam existindo situações de desproteção tanto individual quanto social (PNAS, 2014; DE COSTA LUNA; NAIFF, 2015). Do cuidado efetivo à desproteção social, a família será sempre o centro das ações nas políticas de assistência social. A matricialidade sociofamiliar não culpabiliza os indivíduos por sua condição, mas busca compreender a influência de um contexto social opressor na vida desta família. O objetivo maior da política de assistência social é tornar a família e a pessoa com deficiência sujeitos de direitos (HAYAR, 2015).

É neste descompasso entre a família, deficiência e políticas públicas que este trabalho se estrutura no campo das representações sociais. A expressão mais evocada na tarefa de associação livre foi a palavra “amor”. Ao identificarmos que os familiares constroem um conhecimento sobre o fenômeno do envelhecer com deficiência no sentido de proteção, amparo ou defesa, conseguimos compreender que a relação dos familiares com a pessoa com deficiência é ancorada em um sentimento positivo, afetivo, comumente associado à constituição das famílias, ao passo que o cotidiano do cuidado se apresenta sob a forma de muita dificuldade, segunda palavra mais evocada na pesquisa. Os obstáculos encontrados pelos familiares, na discussão do grupo focal, foram baseados em suas histórias de vida. É no cotidiano que observamos suas maiores dificuldades e angústias. A partir deste estudo, identificamos que os pais idosos de pessoa com deficiência agora precisam cuidar também de seus filhos idosos. Esta sobrecarga de cuidados delegados exclusivamente ao cuidador ou cuidadora idoso(a) pode gerar situações de violação de direitos que devem estar na agenda das políticas públicas de saúde e assistência social. As políticas sociais precisam estar atentas às necessidades específicas deste grupo, como a feminilização do cuidado, a redução do número de membros das famílias e o isolamento social vivido por quem passa por esta realidade (GUADALUPE; COSTA; DANIEL, 2016).

O presente estudo não esgota o tema, mas aponta para um campo de pesquisa na temática do envelhecimento e da deficiência que necessita de

maior aprofundamento quando se trata de direitos individuais, coletivos e da organização da sociedade. Pensar em um protocolo que sirva para nortear intervenções no Brasil, a exemplo do que está sendo produzido na China, pode ajudar a oferecer suporte a quem cuida (LE LOW *et al.*, 2017). Em relação à existência atual de diversos serviços, cada vez mais especializados, ainda é um grande desafio para a Seguridade Social (Saúde, Assistência Social e Previdência Social) trabalhar de forma intersetorial no campo das políticas públicas, compreendendo que este fenômeno tende a crescer em um país em que a população está envelhecendo e vivendo cada vez mais.

*SOCIAL REPRESENTATIONS ABOUT AGING WITH DISABILITY: A STUDY WITH FAMILIES*

abstract

The aim of this study was to investigate an emerging social phenomenon, aging with disability, with family members as subjects that produce social representations. The Theory of Social Representations was used as main reference from the perspective of the structural approach. As a methodological procedure, a free evocation task was used from the term "aging with disability" and a focal group. The research was carried out in a Special Social Protection Service of the Social Assistance Policy for Persons with Disabilities in the city of Volta Redonda/RJ, involving 90 relatives who lived directly with the person with intellectual disability and eight relatives for the focal group. The results revealed that the terms "love", "difficulty", "dedication", and "patience" were most often evoked as the likely central core of social representation. Family members also pointed out that during many years of care, the families adapted to this reality, but still had difficulties in the legal and health departments, as well as difficult relationships with the extended family and in the conflictual experience of feelings towards the future caregiver.

key words

Social Representations. Aging with Disabilities. Social Assistance.



## referências

- ABRIC, Jean-Claude. *Práticas sociais y representaciones sociales*. México: Coyoacán, 2001.
- ALMEIDA, Thiago; LOURENÇO, Maria Luiza. Reflexões: conceitos, estereótipos e mitos acerca da velhice. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo. v. 6, n. 2, p. 233-244, mai/ago 2009.
- BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elíoenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto. v. 18, n. 4, p. 1-9, julho/agosto 2010.
- BAR DIN, Laurence. *Análise de conteúdo* (Edição revista e actualizada). Lisboa: Edições, v. 70, 2009.
- BAUMBUSCH, Jennifer *et al.* Aging Together: Caring Relations in Families of Adults With Intellectual Disabilities. *The Gerontologist*, Vancouver v. 57, n. 2, p. 341-347, abril 2017.
- BENTO, Vera Cláudia Pires. *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. 2008. [s.n.]. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Lusíada de Lisboa, Lisboa, 2008.
- BRASIL. *Política Nacional de Assistência Social*. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – MDS, 2004.
- BUTLER, E. *Aposentados na cadeia: os idosos japoneses que se esforçam para serem presos*. BBC NEWS Acessado em 01 de fevereiro de 2019. Disponível em <https://www.bbc.com/portuguese/geral-47086935> Acesso em: fevereiro 2019.
- CARVALHO, Cláudia Lopes; CASTRO, Leila Regina; FERNANDES, Maria Alayde Lanari. Prevenção e Promoção de Saúde Bucal no Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Descrição teórica e prática. *Revista Kairós: Gerontologia*, São Paulo v. 19, n. 2, p. 85-106, abril/junho 2016.
- CARVALHO, Cláudia Lopes; ARDORE, Marilena; CASTRO, Leila Regina de. Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados. *Revista Kairós: Gerontologia*, v. 18, n. 3, p. 333-352, 2015.
- CARVALHO, Sandra Maria Cordeiro Rocha. *Representação Social da Pessoa com Deficiência frente à exclusão/inclusão*. 2007. 127 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, 2007.
- CHENA, Daniela Nazaré Cotrim *et al.* Envelhecimento e interdisciplinaridade: análise da produção científica da revista estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 20, n. 3, 2015.
- DANIEL, Fernanda; ANTUNES, Anna; AMARAL, Inês. Representações sociais da velhice. *Análise Psicológica*, Lisboa v. 33, n. 3, p. 291-301, setembro 2015.
- DOS SANTOS LUNA, Marla Bernardes Carmino; NAIFF, Luciene Alves Miguez. Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, Rio de Janeiro, v. 4, p. 19-33, 2015.
- FERREIRA, Cláudia Gonçalves. *O adulto com deficiência mental e a sua família*. 2009. 73 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2009.
- GOMES, Mônica Araújo; PEREIRA, Maria Lúcia Duarte. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro v. 10, n. 2, p. 357-363, abril/junho 2005.

GUADALUPE, Sónia; COSTA, Élia; DANIEL, Fernanda. Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social, Coimbra* v. 2, n. 1, p. 53-66, fevereiro 2016.

HAYAR, Maria Angélica. *Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso. Brasília: APAE Ciência, Brasília* v.2 n°2 p. 40 – 52, agosto/dezembro 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (2018). *Censo de 2010. Disponível em* <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Acessado em 20/04/2018.

JODELET, Denise. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: S. Moscovici (Org.), *Psicología social II. Barcelona: Ediciones Paidós*. 1986, p.469 -494.

LE LOW, Lisa Pau *et al.* A qualitative study protocol of ageing carers' caregiving experiences and their planning for continuation of care for their immediate family members with intellectual disability. *BioMed Central (BMC) geriatrics, London* v. 17, n. 1, p. 81-90, abril 2017.

MARTINS, Manuela; COUTO, Ana Paula. Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência, Coimbra*. n. 1, p. 117-124, março 2014.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora. *A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento: Texto para discussão n° 1040. Brasília: Ipea, setembro 2004.*

MOSCOVICI, Serge. *Representações sociais: investigações em psicologia social. 5ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.*

NUENBERG, Adriano Henrique; MEDEIROS, José Gonçalves; GARGHETTI, Francine Cristine. Breve história da deficiência intelectual. *Revista Eletrônica de Investigación y Docencia, Espanha*. n. 10, p.101-116, julho 2013.

OLIVEIRA, Luiza Maria Borges *et al.* *Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2012.*

PEGORARO, Camila; SMEHA, Luciane Najjar. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbarói, Santa Cruz do Sul*. n. 39, p. 235- 242, dezembro 2013.

SÁ, Celso Pereira de. *Núcleo central das representações sociais. Petrópolis: Vozes, 1996.*

SILVA, Rosane Seeger; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, São Carlos*, v. 26, n. 2, 2018.

SOARES, Ricardo Pereira. *A concepção de família da política de assistência social: desafios à atenção* à famílias homoparentais. 2012. 119 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) - Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

VELTRONE, Aline Aparecida; MENDES, Enicéia Gonçalves. Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. *Educação em Perspectiva, Viçosa*. v. 3, n. 2, p. 448-450, julho/dezembro 2012.

VERGÊS, Pierre. *Conjunto de programas que permitem a análise de evocações. EVOC, Manual, versão, v. 5, 2002*

Data de Submissão: 17/10/2017

Data de Aprovação: 16/09/2020