

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO

Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes

Everyday experiences of parents with disabled children

Experiencias cotidianas de padres con hijos discapacitados

Manuela Martins*

Ana Paula Couto**

Resumo

A família é considerada um espaço de aprendizagem que está em constante renovação e enriquecimento, no entanto, quando um dos seus elementos é portador de deficiência, a família assume um papel primordial na reconstrução diária da vida íntima e social dos seus membros. Os pais vivem com preocupação constante quem irá cuidar dos seus filhos, porque o envelhecimento é inevitável: logo, estes ficam cada vez mais dependentes, já que os progenitores enfrentam incapacidades físicas para cuidar dos filhos.

Este estudo qualitativo tem características fenomenológicas, sendo igualmente exploratório descritivo, e surgiu da seguinte pergunta de partida. “Será que os pais de filhos portadores de deficiência na idade adulta expressam necessidades específicas?”. Com base na metodologia utilizada, a colheita de dados foi efetuada através de entrevista semiestruturada a cinco pais idosos que cuidam dos seus filhos deficientes e que frequentam o Centro de Educação e Formação Profissional Integrada (CEFPI).

Dos resultados obtidos salientamos que estes pais vivem em função dos filhos e para os filhos; tal facto está inerente à dependência de cuidados em grau moderado, destacando-se o autocuidado higiene, deambular, vestir e despir. O cuidar dos filhos não é partilhado, cuidam sozinhos dos filhos e sentem-se sós no desempenho do seu papel.

Palavras-chave: idosos; cuidar; filhos; pais; adultos com necessidades especiais.

Abstract

The family is a space for learning that is in constant renewal and enrichment. However, when one of its members has a disability, the family plays a major role in the daily reconstruction of the intimate and social life of its members. And as ageing is inevitable, parents are constantly worried about who will take care of their children. Children become increasingly more dependent as parents face physical limitations in caring for their children.

A qualitative descriptive exploratory study using a phenomenological approach was carried out to answer the initial question: “Do parents of adult children with disabilities experience specific needs?” Based on this methodology, data were collected through semi-structured interviews with five elderly parents caring for their disabled children and attending the CEFPI (Centre for Integrated Vocational Education and Training).

Results indicate that these parents live for their children, which is inherent to a moderate level of care dependence for self-care functions such as personal hygiene, walking, dressing and undressing.

They care for the children by themselves, and they feel alone in their role.

Keywords: elderly; caring; children; parents; adults with special needs.

* Doutorada, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4020-072, Porto, Portugal [mmartins@esenf.pt].

** Enfermeira, Neurocirurgia, Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António, Mestre em Ciências de Enfermagem na UP – ICBAS [Ana.paula.couto@sapo.pt]. Morada: Rua Salvador Brandão, 428 gupilhares, 4405/702, vila nova de gaia, Portugal.

Resumen

La familia es considerada un espacio de aprendizaje que está en constante renovación y enriquecimiento, sin embargo, cuando uno de sus miembros tiene una discapacidad, esta juega un papel importante en la reconstrucción de la vida íntima y social de los miembros. Los padres viven con la constante preocupación de quién se hará cargo de sus hijos, pues envejecer es inevitable y conlleva que los hijos sean cada vez más dependientes y que los padres se enfrenten a discapacidades físicas para cuidarlos.

Este estudio cualitativo con características fenomenológicas, que es a la vez exploratorio descriptivo, surgió de la pregunta inicial: «Presentan los padres con hijos adultos discapacitados necesidades específicas?». Con base en la metodología utilizada, la recogida de datos se llevó a cabo a través de una entrevista semiestructurada a cinco padres ancianos que cuidan de sus hijos discapacitados y asisten al Center of Education and Integrated Professional Formation (CEFPI).

De los resultados obtenidos se observa que estos padres viven en función de los hijos y para los hijos; un hecho que es inherente a la dependencia a los cuidados en grado moderado, sobre todo a autocuidarse, llevar una higiene, caminar, vestirse y desvestirse. El cuidado de los hijos no se comparte: los padres desempeñan solos este papel y por ello, se sienten solos.

Palabras clave: ancianos; cuidado; hijos; padres; adultos con necesidades especiales.

Recebido para publicação em: 15.05.12

Aceite para publicação em: 23.07.13

Introdução

A família pode ser considerada como um conjunto de seres humanos, uma unidade social ou um todo coletivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. “A definição de família não depende só de laços sanguíneos, mas também e sobretudo das ligações afetivas” Relvas (as cited in, Martins, 2002, p.113).

A vida de uma família em que um dos seus membros é portador de deficiência é quase sempre uma “aventura”, um compromisso de vida e para com a vida, quer seja na construção das rotinas do dia-a-dia quer nos momentos de lazer. Ter um filho com deficiência contribui para o despoletar de sentimentos de angústia, de apreensão, e frustração não só com o presente mas principalmente com o futuro, motivado pelo conhecimento da escassez de recursos e instituições de apoio por parte da sociedade.

O cuidar dos filhos tem sido abordado por vários investigadores nas distintas áreas do conhecimento, levando a refletir quais as consequências para os pais o facto de terem um filho deficiente. Porém, ao decidirmos estudar esta temática, apesar de termos a consciência que no nosso contexto sociocultural/profissional ser uma realidade, por vezes, bem difícil para os pais, é uma certeza com a qual os profissionais se têm de integrar, para poderem dar resposta às necessidades de cuidados manifestadas/sentidas por estes. Depois de uma pesquisa sobre a temática, vários autores como Sousa (2003) e Xavier (2008), foram fundamentais para enveredarmos por um paradigma qualitativo, pois mais que perceber o fenómeno na sua representação estatística, interessa-nos aprofundar as vivências destes pais, a fim de identificar possíveis cuidados passíveis de contribuir para melhorar a vidas das famílias com filhos deficientes adultos.

Para este estudo delineámos os seguintes objetivos: Analisar a necessidade de cuidados sentidos pelos cuidadores idosos com filhos portadores de deficiência; compreender as dificuldades e medos sentidos pelos pais de filhos com deficiência; Identificar quais os contributos da enfermagem na prestação dos cuidados; descrever os apoios sociais e de saúde identificados como recursos úteis às famílias de pessoas portadoras de deficiência; identificar as necessidades de cuidados dos pais idosos com filhos portadores de deficiência.

Enquadramento

A ONU, na sua assembleia geral no dia 6 de dezembro de 2006, e perante 192 países, estabeleceu não só os direitos dos deficientes como também definiu o conceito de deficiência. Ficando definido que “o portador de deficiência é uma pessoa que sofre de desvantagem física, mental ou sensorial que limitam a sua capacidade de executar as atividades quotidianas, causada ou agravada por condições sociais ou ambientais”. (ONU, 2006) artigo 1.

Nas famílias que têm a seu cargo deficientes adultos dependentes o isolamento social é frequente e a solidão do cuidador pode ser uma consequência inerente às funções desempenhadas no seio familiar. Como defendem Souza e Boemer (2003), deve-se abordar a temática família e deficiência mental dando especial realce ao bem-estar psíquico da família, particularmente dos pais. Estas famílias carecem de ser alvo de estudo, com a finalidade de conhecer a dinâmica de relacionamento entre os seus membros, nunca esquecendo o meio social em que estão inseridas.

Bedia, Cilleros, Primo, e Fernández (2009) advoga que a família com filhos deficientes está sempre presente e tem que encontrar recursos e soluções, adaptando-se às situações com os meios que tem ao seu dispor e procurando apoio nas instituições e na sociedade quando são confrontados com os desafios do dia-a-dia ao longo do ciclo vital.

Barbosa, Chaud, e Gomes (2007), no seu trabalho “Vivências de mães com um filho deficiente”, teve como objetivo desvelar a vivência da mãe que tem um filho deficiente, para compreender o sentido dessa vivência. O estudo foi qualitativo numa perspectiva fenomenológica tendo por base Heidegger e o tamanho da amostra foi de cinco mães que tinham filhos portadores de deficiência. Os investigadores concluíram que as mães expressaram sentimentos de tristeza, e mostraram ainda não estar preparadas para lidar com a situação de terem um filho deficiente. Com este estudo constatou-se que se verificam alterações do funcionamento da família não só na dinâmica entre o casal mas também no relacionamento com os restantes membros da família. Outro facto a salientar é de que as mães, ao procurarem apoio nos enfermeiros, não encontram a ajuda pretendida.

O estudo de Sousa e Boemer (2003) “ O Ser-Com o Filho Com Deficiência mental – Alguns

Desvelamentos“ teve como pergunta de partida “Como tem sido cuidar do seu filho?”, e neste estudo foi utilizado o referencial teórico – metodológico da fenomenologia. A amostra foi constituída por onze casais e duas mães com filhos com deficiência mental. Os investigadores concluíram que os pais possuem um forte vínculo afetivo com o seu filho, no entanto demonstraram dificuldades em conceber o ser – com – deficiência. Os pais manifestaram que participam nos cuidados aos filhos, porém ainda prevalece a ideia de que o cuidar do filho está delegado à mãe.

Pela pesquisa bibliográfica podemos comprovar que os estudos que se vão desenvolvendo nesta área não incluem as famílias de pais idosos que tem filhos adultos com deficiência, mas incluem apenas e só famílias com crianças. No entanto, os estudos referenciados serviram de ponto de partida para a consolidação da nossa investigação e para nos questionarmos se nas famílias com filhos adultos se deparam com os mesmos sentimentos/anseios e dificuldades.

Metodologia

Neste estudo decidimo-nos por uma pesquisa de natureza qualitativa, descritiva e exploratória. Em causa estava compreender com profundidade os problemas dos pais idosos com filhos deficientes. O método de amostragem que foi utilizado neste estudo foi a amostra intencional.

A metodologia pelo qual optámos levou-nos a considerar a entrevista como a melhor colheita de dados. As entrevistas decorreram no setor médico do CEFPI estando presentes apenas o entrevistado e a investigadora, para garantir a privacidade e confidencialidade, depois de pedido o consentimento para a gravação. A entrevista teve em média a duração de aproximadamente 30 minutos, sendo que a colheita de dados ocorreu entre o período de novembro e dezembro de 2009.

No presente estudo utilizámos a entrevista estruturada com base num guião e notas de campo efetuados por uma das investigadoras. Face a um conhecimento prévio do campo em estudo, e porque nos aproximamos de uma área de intimidade dos participantes, concebemos a entrevista em duas partes: uma de caracterização e outra sobre a temática. A segunda parte centra-se num conjunto de perguntas mais ou menos diretas para conseguirmos

que os pais nos falassem da vivência com o seu filho. A nossa opção por este tipo de questões prendeu-se com o facto de não limitarem as respostas dos participantes e abrangerem várias áreas da vivência familiar. Por exemplo as questões: “*Pode descrever o seu dia-a-dia? (um dia que considere normal)*”; “*Que necessidades/dificuldades tem sentido ao cuidar do seu filho(a)?*”, permitiram às participantes descrever o seu quotidiano, dar a conhecer as suas necessidades e expressar os seus sentimentos

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: pais de deficiente em idade adulta do CEFPI; que coabitem com o deficiente; com capacidade de comunicação e com mais de 65 anos. Depois da colheita de dados, tornou-se impreterível passar à fase de organização dos dados recolhidos, pelo que, após a gravação das entrevistas, foram realizadas as transcrições das mesmas na totalidade para suporte informático, e a cada pai ou mãe foi atribuído um código precedido de um número (de 1 a 5).

Para realizar a análise de conteúdo tivemos por base Bardin. Depois de organizados os dados a codificação foi efetuada manualmente, foram utilizadas diferentes cores, tendo em conta a unidade de registo e a do contexto, e desta forma foram construídas tabelas para onde copiámos as unidades codificadas com o mesmo código das cinco entrevistas realizadas. À medida que fomos fazendo a segunda leitura, identificámos discursos com o mesmo sentido e que se poderiam agrupar em torno de um conceito, e assim surgiram as categorias. Numa terceira leitura, ao ler o discurso em torno das categorias, identificámos ideias mais específicas expressas na linguagem dos participantes e desta forma identificámos subcategorias.

Resultados e discussão

Desenvolvimento da deficiência

Sousa e Boemer (2003,) no seu estudo *O ser - com o filho com Deficiência Mental_ Alguns Desvelamentos*, citando Buscaglia (1997), referem que é a sociedade que define deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para o seu portador.

Através do discurso dos pais, podemos averiguar qual o tipo de deficiência referida pelos pais é “*Atraso de parto*” (EM1); “*Consequência do parto, nasceu de cesariana parece que o cordão afectou uma parte*

do cérebro” (EP5); “Trissomia 21” (EP3).. IshiKawa e Raine (2010) preconizam que as complicações obstétricas afectam o desenvolvimento do cérebro, as causas genéticas acarretam alterações cognitivas.

De acordo com Baldor e Brien (2009), a maioria dos indivíduos com inaptidão intelectual podem não apresentar características específicas durante a infância, no entanto, as limitações só se manifestam aquando da entrada para a escola: “*Nunca pensei que o meu menino ficasse como está,*” (EM1); “*Aos três anos era uma criança normal e bem inteligente, e ainda hoje é*” (EM4).

Dificuldades de aprendizagem

Uma criança com necessidades educativas especiais frequentemente apresenta dificuldades de aprendizagem, situação habitualmente identificada em idade escolar (com mais incidência no 1º e 2º Ciclos do Ensino Básico), uma vez que o professor, perante uma atividade proposta, pode observar determinado comportamento ou incapacidade anormal para a faixa etária ou ano de escolaridade (Malveira, 2007); mas podem surgir em qualquer idade, no entanto, intervenções educativas através de planos educativos individualizados e de programas educativos que podem levar a que estes alunos consigam capacidades quer de escrita quer de leitura e inclusivamente o aprofundar de outras competências “*Em pouco tempo aprendeu a ler e a escrever*” (EM3); “*Aprendeu a ser muito metódico a fazer trabalhos manuais*” (EM4).

Uma das medidas de apoio pedagógico a que o professor pode recorrer é o ensino individualizado, não só para alunos portadores de deficiência (e nesta situação é da responsabilidade da equipa dos apoios educativos do agrupamento de escolas) mas também para os alunos com dificuldades de aprendizagem. O número de alunos por turma, o número de alunos que necessitam de apoio e a disciplina em questão coloca, muitas vezes, em risco o desenvolvimento das competências desejadas pelos docentes. Após a análise das entrevistas constatámos que os pais procuraram apoios específicos “*Uma professora particular do ensino especial*” (EM3); “*Não andou na escola primária, andou no colégio*” (EM4). Na instituição Escolar a participação dos pais é fundamental ao longo do percurso dos seus educandos. “*Foi eu que o ensinei e se ensinasse mais, mais ele aprendia*” (EM4). De acordo com Correia (2003), a escola deve envolver a família, mas essa

responsabilidade não deve recair exclusivamente na instituição escolar mas também na família.

Autocuidado

Como defendem Santos e Saratt (2008), o autocuidado é inerente à vida e está intimamente ligado à sobrevivência do ser humano, desempenhando atividades em seu próprio benefício, com a finalidade de manter a saúde e o seu bem-estar. “*Barbeia-se sozinho*” (EM1), “*Perfeitamente autónomo*” (EP5); “*No final do dia quando chega a casa vai logo tomar banho ele é muito metódico toma banho a segunda, quarta e sexta-feira*” (EP5); “*Se é dia de fazer a barba faz*” (EM1).

O autocuidado é essencial à vida, contudo, numa situação de doença, de alterações psicológicas graves ou de incapacidade, quer esta seja permanente quer temporária, verifica-se, na maioria das vezes, uma dependência do autocuidado em grau elevado, sendo imprescindível a intervenção da família para a sobrevivência do ser humano com qualidade de vida. “*Depende de mim para tudo tudo*” (EM2); (EP3); “*O pai faz-lhe a barba*” (EM4); “*Lavo-o, ele apenas lava a cara porque ainda consegue*” (EM2); “*Eu ajudo a lavá-la por baixo porque a frente ela consegue mas atrás a mão não chega*” (EP3).

Utilização de serviços

Os cuidados de saúde primários continuam a constituir a estratégia privilegiada para dar resposta às necessidades em saúde das pessoas, proporcionando-lhes o acesso universal aos cuidados de saúde de que necessitam.

O código deontológico dos enfermeiros (104/98. DR N.º 93 I Série) difunde a ideia que o enfermeiro deve ter conhecimento das necessidades da comunidade em que está inserido, assim como promover a saúde. Pela análise efetuada podemos observar que se verifica um certo distanciamento dos enfermeiros em relação à população no que concerne à prestação de cuidados. “*Praticamente nem conheço as enfermeiras*” (EP3); “*Sim, antes era mais fácil, agora tem de se marcar para falar com a enfermeira*” (EM1).

Partindo da premissa que nos cuidados de saúde primários a prática de ação da enfermagem tem como objetivo a promoção da saúde e a prevenção da doença, com especial realce para as atividades de educação para a saúde, gestão e avaliação de cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos, coordenação/

manutenção de uma dada comunidade, constatamos que, após a análise, existe um distanciamento dos enfermeiros quer com a família quer com a comunidade. “*Gostava que as enfermeiras fossem mais ativas na saúde de pessoas com deficiência como o meu filho, para nos poderem ajudar a cuidar deles*” (EP5); “*A ajuda dos enfermeiros é só se for para fazer curativos, mais nada*” (EP3). Verificamos que o tipo de apoio fornecido pelos profissionais de saúde é praticamente inexistente.

É de realçar que mesmo após as recentes reformas dos cuidados de saúde primários, através do discurso dos nossos participantes podemos mostrar que estes pais e os seus filhos não são alvo de cuidados por parte dos enfermeiros.

Vivência do dia-a-dia dos pais

Após análise das narrativas averiguámos que aos pais idosos estão associadas tarefas que, de acordo com Stanhope e Lencaster (1999), ocorrem na maior parte das famílias, embora a dimensão das funções seja diversificada consoante as características de cada família. Nestas famílias verifica-se uma sobrecarga face às características dos filhos, tarefas estas que se prendem com assegurar alimentos: “*No fim de deixar o meu filho no centro faço as minhas compras*,” (EM1); “*Durante o dia aproveito para fazer as compras*”(EP3); “*Normalmente aproveitamos para fazer as compras no supermercado*”(EM4).

Ainda de acordo com o mesmo autor, é fundamental um ambiente familiar que promova a saúde, e nos participantes do estudo podemos concluir que estes se preocupam com a limpeza, asseio do vestuário e do espaço físico da casa. “*Trato das roupas, arrumo a casa gosto de ter tudo muito limpo e arranjado*” (EM1); “*Dar uma arrumadela a casa*” (EP3); “*Ou a organizar as coisas de casa*” (EM4); “*Fico em casa a tratar de algumas coisas*” (EP5); “*Tenho que passar a ferro, limpar a casa*” (EM2).

Além das tarefas referidas anteriormente, é de salientar que uma das mães do estudo contribui para economia do lar na medida em que cuida do quintal e de animais. “*Cbeço a casa e cuido das galinhas*” (EM1); “*À tarde ainda vou para o quintal tirar umas ervas ou plantar as minhas coisas*” (EM1)

Participação nas tarefas domésticas

Do discurso emana uma realidade de participação nas tarefas domésticas, que apesar de ser uma

situação frequente e normal numa família, com filhos deficientes esta realidade acaba por ter outra dimensão, porque se por um lado é uma forma dos deficientes contribuírem para a realização das tarefas domésticas, mesmo que sejam as mais básicas, por outro lado não se verifica uma sobrecarga só para um membro da família, embora as tarefas desenvolvidas pelos filhos sejam muito básicas, nomeadamente nas tarefas da cozinha. “*Limpa os talheres muito bem*” (EM1); “*Põe a mesa muito bem arranjada*” (EM1); “*Ajuda-me a por a mesa*” (EP3); “*Tira a louça da máquina de lavar; põe a mesa*” (EM4); “*Se o mandar à despensa buscar batatas ele vai*” (EM4); “*Tira a louça da máquina de lavar*” (EP5); “*Ele lava a louça para colocar na máquina*” (EP5); “*Fica às vezes a limpar a louça do almoço e a arrumar, quando eu chego ainda está às voltas com a louça, é muito lenta*” (EP3), mas fundamentais para o saber ser, estar e fazer.

Além das atividades referidas anteriormente, os filhos também participam no asseio e na arrumação da casa “*É muito arrumado*” (EM1); “*Gosta tudo no seu lugar*” (EM1); “*Vai às vezes com um panito limpar o pó*” (EP3); “*Quando está bem-disposto ajuda a Ana*” (EP5); “*Tens umas gavetas muito arranjadas*”(EM1); “*Faz a cama*”(EM1); “*Arruma a roupa dele nas gavetas*”(EM4); “*Faz as camitas*”(EP3).

É de salientar que uma mãe refere que o filho não realiza qualquer tarefa “*Nada, não faz nada eu é que faço tudo*” (EM2) mas tal facto está associado ao elevado grau de dependência.

Estas famílias têm necessidades de apoio intensivo, efetivo e contínuo, daí a importância de compreender melhor a sua vida social.

Vida Social da família

Na faixa etária dos pais em questão o isolamento é frequente, pois já não exercem atividade profissional e podem surgir limitações advindas quer de problemas físicos quer psíquicos. Mas nos casos estudados o isolamento é mais vincado pela dependência dos filhos devido às suas limitações. O tempo dos pais é repartido entre os afazeres do dia-a-dia e os cuidados prestados aos seus filhos “*Tenho um dia sempre muito ocupado em casa, não há tempo para conversas, passam-se dias que não falo com as minhas irmãs*” (EM1); “*Tenho um dia muito ocupado, sem tempo para conversar*” (EM2). É de salientar que o isolamento dos pais é mais notório nas

mães, pois as funções inerentes ao facto de ser mãe e dona de casa ocupam tempo, quando o mesmo já não se verifica com os pais, facto constatado pelos dados recolhidos. “*Vou até ao café ler o jornal e conversar*” (EP5); “*Vou até ao shopping conversar com uns amigos*” (EP3); “*Vou dar uma volta até Miramar encontro-me lá com uns casais amigos e conversamos*” (EP3).

As atividades de lazer para as pessoas com deficiência ainda requerem um esforço acrescido para os pais, uma vez que a sociedade ainda não reconhece o lazer como direito indispensável ao cidadão com deficiência. Marcellino (como citado por Loss, 2008), evidencia que o lazer pode ser encarado como uma ação cultural no sentido em que os educadores podem transformá-la em elemento de mudança social e humana. Ao analisar o discurso dos nossos participantes constata-se que estes pais oferecem um leque muito pobre de atividades de lazer “*Se ao fim de semana der para eu sair com ele, ele vai, se não fica em casa*” (EM1); “*Ao fim de semana vamos dar uma volta os dois*” (EM1); “*Passa o fim de semana na cama em casa, deitado ou sentado*” (EM2); “*Ao fim de semana vamos sempre almoçar fora com uns casais amigos*”(EP3); “*Gosta muito de ir às festas e romarias*” (EM4); “*No Natal tem de ir sempre ao circo, no São João gosta de ir para a baixa andar de martelo*”(EM4); “*Vem a todas as festas aqui do centro*” (EM4), mas de certa forma estão inerentes quer à faixa etária, quer ao nível cultural dos pais.

Os pais consideram importantes a prática de exercício físico, mas não se disponibilizam para facultar aos filhos a prática de exercício físico “*Gostava que ele praticasse natação*” (EM1); “*Gostava que ele saísse mais, nem que fosse para dar uma voltinha no bairro*” (EM2); “*Seria importante ela praticar exercício físico, mas só se fosse aqui no centro*” (EP3); “*Gostava muito que houvesse aqui no centro um ginásio*” (EP5).

As atividades de lazer poderão ser revestidas de alegria, desenvolvimento, prazer, convívio. Messa et al. (2007) defende que o lazer é um momento para o exercício da cidadania e contribui para a inclusão social no entanto apercebemo-nos pela análise do texto que as atividades desenvolvidas contribuem de certa forma para o isolamento social “*Ver televisão*” (EM2); “*Ouve música, vê televisão*” (EM1); “*Ouve música, vê televisão*” (EP5) contudo, o tempo de férias é preenchido com atividades diferentes das

referidas anteriormente. “*Nas férias vamos o mês todo para a praia, Lavadores, Salgueiros, Espinbo é conforme me apetecer, mas sempre de camioneta em camioneta, mas sempre os dois*” (EM1); “*Nas férias vamos sempre para o Algarve*” (EP3); “*Nas férias vamos para o Algarve*” (EM4); “*Nas férias vamos sempre para a praia (...) (Benidorm/ Algarve) e para as termas*” (EP5).

O dia-a-dia é revestido de uma grande diversidade de atividades, e inerente à sua realização frequentemente ocorre um despoletar de emoções. Estas não estão apenas relacionadas com a realização das tarefas em si mas também com as características pessoais e meio envolvente.

Emoções expressas pelos pais

Quando se cuida de alguém vários sentimentos podem surgir. Glajchen (como citado por Botelho, 2008), refere que os cuidadores podem sofrer alterações psicológicas (ansiedade, stress e depressão) “*Mas isto é penoso, a minha filha é uma preocupação constante está sempre aqui na minha cabeça*” (EP3); “*É a minha cruz*” (EP3) e alterações físicas “*Sinto-me cansada, muito cansada para o vestir tenho que me pôr de joelhos e tenho uma hérnia na coluna, ando à rasca. No fim do dia estou sempre cansada e não vou para a cama cedo*” (EM2).

O equilíbrio da unidade familiar é fraturado quando surge uma doença ou a morte de um dos seus membros, levando a uma mudança considerável na estrutura familiar, pois a doença de um familiar abala todo o sistema, e uma ideia bem perceptível no discurso dos participantes é a apreensão com a sua saúde, “*O meu único medo é de adoecer, não tenho ninguém para me ajudar*” (EP5). Podemos constatar que estes pais assumem sozinhos o cuidar dos filhos, e vivem numa solidão de cuidador.

Cuidar de alguém dependente no meio familiar não é tarefa fácil, podendo mesmo constituir uma situação problemática relacionada com as exigências de ser cuidador informal, tendo em conta as repercussões negativas que acarretam para a estrutura e funcionamento familiar.

Necessidades sentidas/manifestadas pelos pais

Araújo, Paúl, e Martins (2009) no seu estudo “Cuidar de Idosos dependentes no Domicílio: desabafo de quem cuida”, verificou que, pelas vivências expressas

pelos participantes, estes sentem mais dificuldades no apoio aos autocuidados universais, por serem os que compreendem maior esforço físico quer seja na prestação dos cuidados de higiene quer na mobilização, contribuindo para o cansaço, desgaste e revolta. Durante o ato de cuidar os cuidadores podem ser invadidos por sentimentos de stress que são, muitas vezes, motivados pela sobrecarga do cuidar, pelo tipo de dependência de cuidados e por fatores intrínsecos e extrínsecos ao cuidador. *“Tenbo muitas dificuldades, mas tenbo de encarar que é assim, não a vou meter num sítio”* (EM2). Após a análise das entrevistas o auto cuidado que tem mais expressividade e que de certa forma constitui maior dificuldade para os pais, é o auto cuidado higiene *“Tenbo muitas dificuldades mas o pior é mesmo o banbo”* (EP3); *“Custou-me muito mas agora já estou mais habituado, tem de ser; é a minba cruz”* (EP3); *“Para tomar banbo”* (EM2); *“Para tomar banbo e fazer a barba”* (EM4). É de salientar que estes pais têm uma forte ligação com os filhos.

Os pais deste estudo salientam a pouca dependência dos seus filhos face à sua idade cronológica, uma vez que necessitam constantemente de ser supervisionados nas suas atividades. *“Necessita apenas de orientação em termos de espaço”* (EP5); *“Para sair de casa, ele nunca anda sozinho na rua, nem fica sozinho em casa”* (EM4); *“Andar na rua, nunca a habituamos a fazer muitas coisas”* (EP3). É de referir que se verifica uma dependência no que diz respeito à mobilidade; um dos participantes no estudo refere a dificuldade do seu filho utilizar os transportes públicos e a necessidade/desejo de possuir transporte próprio. *“Gostava muito de ter uma carrinha que o transportasse para o centro, é difícil”* (EM1).

Centros de recursos de apoio a família

Um dos fatores que pode ou não gerar stress do cuidador é o apoio social. Serra (como citado por Figueiredo, 2007) refere que o apoio social pode contribuir para que os prestadores de cuidados manifestem menos stress, *“Se não fossem vocês a minba situação era ainda mais penosa”* (EP3); *“O centro é a única ajuda que tenbo para cuidar da minba filba”* (EP3), no entanto, quando o apoio da família é nulo ou inadequado, ou orientado deficientemente, pode induzir stress. *“Eu tenbo de arranjar uma empregada para me ajudar a cuidar da casa, passar a ferro, fazer as refeições, eu não*

aguento mais” (EP3). Figueiredo (2007) salienta que uma das formas de poder reduzir/atenuar o stress poderá ser um apoio social eficaz de modo a dar resposta às necessidades sentidas pelo cuidador, *“O único apoio que tenbo é da Câmara Municipal de Gaia que transporta o meu filho para o Centro”* (EM2); *“O centro é a única ajuda que tenbo para cuidar da minba filba”* (EP3) porém, na maioria das vezes, o cuidador obtém apoio e suporte social para cuidar do seu familiar, tornando a tarefa mais “leve”, ajudando-o a libertar-se de determinadas situações que são potencialmente geradoras de stress.

Conclusão

O envelhecimento é um fenómeno natural do ciclo vital que está intimamente ligado ao ser humano. Tal facto leva a que todos os setores da sociedade sejam responsabilizados e que intervenham de uma forma construtiva e positiva no cuidar dos seus idosos. Os pais idosos assumem sozinhos o cuidar dos seus filhos, e tal facto prende-se com a realidade da nossa sociedade, que não está “preparada” para estabelecer parcerias no ato de cuidar pessoas com deficiência, assim como o facto de os apoios disponíveis para os pais serem escassos ou na maioria das vezes inexistentes. Foram analisadas as necessidades sentidas pelos pais, cuidadores idosos com filhos portadores de deficiência, tornando-se claro que estes necessitam de ajuda para o confronto com a situação no autocuidado, orientação e transporte, pelo que esta identificação sugere-nos que as instituições de saúde têm de repensar as suas respostas face a esta população.

Após o levantamento das necessidades sentidas pelos cuidadores foi relevante compreender as dificuldades e medos sentidos pelos pais de filhos adultos com deficiência, e constatamos que os pais são confrontados com o isolamento social condicionado pela condição física e também pelo escasso ou inexistente convívio social e um leque muito pouco diversificado de atividades de lazer. Os pais manifestam sentimentos de solidão e cansaço, consequência da idade e/ou doenças, e um grande receio de não terem a possibilidade de cuidar dos seus filhos face a essas situações de doença.

Na procura de identificar o contributo da Enfermagem para fazer face a estas situações, compreendemos que

as dificuldades e medos sentidos pelos pais de filhos com deficiência se prendem com a falta de apoio particularmente para o futuro, uma vez que o apoio da equipa de Enfermagem é praticamente inexistente. Por último, os apoios sociais e de saúde úteis às famílias neste contexto vão desde as estruturas locais, tais como: Câmara Municipal, Centro de Saúde, mas também de centros especializados, como o Centro de Educação e Formação Profissional Integrada e também de profissionais isolados, como a Fisioterapeuta e a empregada doméstica.

Num futuro próximo estamos convictas de que a temática que foi investigada suscitará mais interesse aos investigadores pelo simples facto de ser pouco estudada, no entanto reconhecemos a necessidade emergente de abordar no sentido de compreender as necessidades dos pais idosos que cuidam de filhos deficientes.

Com o resultado deste trabalho, fica um sentimento de que existe um longo e árduo caminho a percorrer no que toca aos pais idosos que cuidam dos seus filhos. Dos enfermeiros é esperado que se responsabilizem pela prestação de cuidados para com estas pessoas tão diferentes, mas tão especiais. Fica-nos a esperança que este singelo trabalho seja o ponto de partida para estudos futuros, assim como para o arranque da elaboração/concretização de planos de cuidados adequados às necessidades identificadas.

Referencias Bibliográficas

Araújo, I. M., Paul, C., & Martins, M. M. (2009). Cuidar de idosos dependentes no domicílio: Desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 8 (2), 191-197. Retirado de <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ciencucuidsaude/article/view/8198/4925>

Baldor, R., & Brien, J. (2009). *Primary care of the adult with intellectual disability (mental retardation)*. Retirado de <http://www.uptodate.com/online/content/topic.do>

Barbosa, M. A., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: Um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (1), 46-52. Retirado de <http://www.scielo.br>

Bedia, R., Cilleros, M. V. M., Primo, P. G., & Fernández, Z. G. (2009). La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo y sus familiares. In M. Allonso (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evolución* (pp. 323-337). Salamanca, Spain: Amarú.

Botelho, M. (2008). *"Idoso que cuida de idosa"* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

Correia, L. (2003). *Inclusão e necessidades educativas especiais*. Porto, Portugal: Porto Editora.

Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril (1998). *Diário da República nº 93/98 - I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa, Portugal: Climepsi.

Ishikawa, S., & Raine, A. (2010). Complicações obstétricas e agressão. In *Enciclopédia sobre o desenvolvimento na primeira infância*. Retirado de <http://www.encyclopedia-crianca.com/documents/Ishikawa-RainePRTxp.pdf>

Loss, S. (2008). Deficiência mental e lazer: Um relato de experiência. *Revista Digital*, 13, (17). Retirado de <http://www.efdeportes.com/edf127/deficiencia-mental-e-lazer.htm>

Malveira, C. (2007). A família de alunos com necessidades educativas especiais. *Jornal de Albergaria*. Retirado de http://neciscia.blogspot.com/2007_08_01_archive.html

Martins, M. (2002). *Uma crise acidental da família: O doente com AVC*. Coimbra, Portugal: Formasau.

Messa, A. A., Araújo, C. O., Freitas, C. S., Penna, E. C. G., Yasui, E. M., Aguiar, L. G.,...Garcia, R. R. (2007). *Lazer familiar: Um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência*. Retirado de http://www.mackenzie.com.br/filedomin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbio_do_desenvolvimento/publicacoes/volume_V/lazer_familiaPdf

Organização das Nações Unidas. (2002). *Segunda assembleia sobre o envelhecimento – população e envelhecimento: Factos e números*. Retirado de <http://www.onuportugal.pt>

Organização das Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Retirado de <http://www.bengalalegal.com>

Santos, I., & Sarrat, C. (2008). Modalidades de aplicação da teoria do autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem Brasileira. *Revista Enfermagem UERJ*, 16 (3), 313-318. Retirado de <http://www.scielo.br>

Souza, L., & Boemer, M. (2003). O ser – com o filho com deficiência mental: Alguns desvelamentos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 13 (26), 209-219. Retirado de http://www.scielo.br/pdf/padeia/v.13_n26/10

Stanhope, M., & Lencaster, J. (1999). *Enfermagem comunitária* (4ª ed.). Lisboa, Portugal: Lusociência.

Xavier, R. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência. Quotidiano e representação* (Dissertação de Mestrado). Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, Lisboa, Portugal.