

PAI IDOSO COM UMA FILHA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: ESTUDO DE CASO

ELDERLY FATHER WITH AN INTELLECTUAL DISABLED DAUGHTER: CASE STUDY

Júlia Bucher-Maluschke^{1,2}, Izamélia Pereira², Jonas Silva^{†3}, & Christoph Käßler³

¹Centro Universitário de Brasília, Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Brasília, Brasil, psibucher@gmail.com

²Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Clínica, Brasília, Brasil, izamelia2005@gmail.com

³Universidade Técnica de Dortmund, Faculdade de Ciências da Reabilitação, Departamento de Desenvolvimento Social e Emocional em Reabilitação e Educação. Dortmund, Alemanha, jonas.silva@tu-dortmund.de, christoph.kaeppler@tu-dortmund.de

Resumo: A crescente longevidade das pessoas com deficiência intelectual e o envelhecimento concomitante dos seus pais geram uma problematização para a saúde pública no âmbito do Estado e da comunidade assistida. Este trabalho tem por objetivo compreender os processos subjetivos da pessoa idosa com filho deficiente, a partir da teoria da subjetividade proposta por Fernando Luis González Rey. Foi realizado um estudo de caso com um idoso de 97 anos cuidador de uma filha com deficiência de 62 anos. Através da metodologia construtivo-interpretativa, por meio da dinâmica conversacional e do complemento de frases, foram obtidas as informações que geraram três zonas de sentido: 1) Expectativa do nascimento e o impacto do diagnóstico; 2) Ações mobilizadoras de superação frente ao desafio da deficiência; 3) A influência da deficiência no exercício da paternidade. Os resultados indicaram produções de sentidos na velhice, configuradas subjetivamente ao longo da sua história de vida, com implicações do cuidado na família, instituições governamentais e na sociedade civil. Recomenda-se que os profissionais de saúde ampliem a compreensão sobre a subjetividade da pessoa idosa, pois estes processos proporcionam sentido para a existência.

Palavras-Chave: Subjetividade, Família, Deficiência intelectual, Envelhecimento, Cuidado

Abstract: The increasing longevity of people with intellectual disabilities and the concomitant aging of their parents creates a problem for public health within the State and the assisted community. This work aims to understand the subjective processes of the elderly person with a disable child, based on the theory of subjectivity proposed by Fernando Luis González Rey. The research was developed based on a case study with a 97-year-old man who cares for a daughter with a disability with 62-year-old. Through the constructive-interpretative methodology, through conversational dynamics and the complement of phrases, information was obtained that generated three zones of meaning: 1) Expectation of birth and the impact of the diagnosis; 2) Mobilizing actions to overcome the deficiency challenge; 3) The influence of disability on the exercise of paternity. The results indicated the production of meanings in old age, subjectively configured throughout their life history, with implications for care in the family, government institutions and civil society. It is recommended that

[†]Morada de Correspondência: Emil-Figge-Straße 50, Raum 4.224, Dortmund, Alemanha.

Submetido: 04 de maio de 2020

Aceite: 22 de novembro de 2022

health professionals broaden their understanding of the subjectivity of the elderly, as these processes provide meaning for existence.

Keywords: Subjectivity, Family, Intellectual disability, Aging, Care

Os dados divulgados pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Características dos Moradores e Domicílios, apontam que o número de idosos (maiores de 60 anos) deve chegar a 25,5% no Brasil até 2060 (Brasil, 2018). A população manteve a tendência de envelhecimento dos últimos anos e ganhou 4,8 milhões de idosos desde 2012, superando a marca dos 30,2 milhões em 2017, ou seja, um crescimento de 18% desse grupo etário. As mulheres são maioria expressiva nesse grupo, com 16,9 milhões (56% dos idosos), enquanto os homens idosos são 13,3 milhões (44% do grupo).

A tendência do envelhecimento da população nos últimos anos tem dois grandes fatores que explicam a situação apresentada (Bucher-Maluschke & Silva, 2018; Moreira et al., 2018). São eles, o aumento da expectativa de vida pela melhoria nas condições de saúde e a redução na taxa de fecundidade (Sousa et al., 2019). Almeida e Bastos (2017), consideram que as características mais importantes do envelhecimento humano são a individualidade e a diversidade. Na parte biológica, as modificações são de caráter morfológico, evidenciadas por cabelos brancos, aparecimento de rugas e flacidez na pele, dificuldades auditivas e visuais, entre outras. Na dimensão psicológica, ao envelhecer, o ser humano precisa adaptar-se a cada situação nova do seu cotidiano. E no âmbito social, as transformações são evidenciadas na diminuição da produtividade, em suas condições físicas e econômicas em relação a sua idade cronológica (Ferreira et al., 2012).

Esses fatores implicam diretamente na dinâmica e na estrutura familiar, no qual demandam atenção diferenciada em contextos como o social, familiar e individual, para entender o processo de envelhecimento na sociedade pós-moderna (Bucher-Maluschke & Silva, 2018). Segundo Costa et al. (2014) é importante estar atento aos comportamentos e atitudes que são produzidos nas relações familiares (e.g. se as pessoas se gostam e se respeitam), pois expressam sentidos subjetivos, como produções de processos de cuidar e ser cuidado. Dessa maneira, a família torna-se um importante apoio durante e fase da velhice para assegurar os direitos e os cuidados da pessoa idosa.

Para Cavalcanti e Mori (2017), o cuidado se faz necessário desde os primeiros momentos da vida, o qual, sem ele o ser humano não sobrevive. Ele vem de uma necessidade que a pessoa tem em sua realidade de vida e auxilia no seu desenvolvimento, fornecendo apoios essenciais para a recuperação e a proteção de seu bem-estar nas esferas psicológicas, socioculturais, espirituais, biológicas e ecológicas (Greenwood et al., 2019). No processo de cuidar surgem frustrações, angústias, fadiga, estresse, desconfortos, a depender da maneira como o cuidador lida com suas emoções, o que configura os aspectos subjetivos dessa experiência (Costa et al., 2014).

A rotina diária da pessoa cuidadora é impactada pelos sentimentos e emoções que envolvem a relação com o outro. Para Campos (2016), isso acontece porque o cuidador ao se identificar com o sofrimento da pessoa, ele é afetado, na forma de produção subjetiva, podendo levar a paralisação ou a subjetivação. Para o autor, o sofrimento traz mudanças no ambiente familiar fazendo com que seus integrantes se ajustem a uma nova condição, seja ele física ou subjetiva. O que deixa claro, que ao ter contato com a experiência de cuidar do outro surgem conflitos entre o cuidador e quem é cuidado.

É importante ressaltar que pais idosos, quando cuidadores dos filhos, lidam com o fenômeno de envelhecimento duplo, em que seus filhos estão envelhecendo e necessitam de cuidados adequados, gerando preocupações, pois esses não disponibilizam mais de tanta capacidade física, psicológica e comportamental para ajudá-los nessa etapa da vida (Deville et al., 2019). Assim, os pais vão se

deparar com a realidade de lidar com seu envelhecimento e com a aproximação de sua própria morte, o que acaba ocasionando questionamentos e dúvidas a respeito de seu filho com deficiência, que precisará dos seus cuidados frequentes e permanentes até os últimos momentos de vida (Ferreira et al., 2012).

Diante destas informações questiona-se: Quais são os processos subjetivos da pessoa idosa com um filho deficiente? Este estudo de caso visa compreender a produção de sentidos subjetivos ligados ao envelhecimento humano a partir de reflexões sobre a história de vida e a vivência do cuidar de uma filha com deficiência. Tomar-se-á por base a Teoria da Subjetividade proposta por Rey (2005), a qual analisa o contexto social para um melhor entendimento sobre os processos subjetivos de uma pessoa, pois ele agrega parte do que o sujeito configurará a partir das suas experiências.

Teoria da Subjetividade

Nesse momento é importante apresentar conceitos das categorias que constituem a subjetividade, considerada como um sistema simbólico- emocional humano. A subjetividade apresentada por Rey e Martínéz (2017) está associada ao caráter social, histórico e a sua natureza complexa, como sistema psicológico do ser humano. Ela está formada pelos seguintes núcleos: sentidos subjetivos, configurações subjetivas, sujeito, subjetividade social e subjetividade individual.

Compreende-se por sentido subjetivo as redes de processos simbólicos e emocionais que caracterizam o relacionamento do sujeito com o mundo (Rey & Martínez, 2017). Os sentidos subjetivos são unidades, nas quais o simbólico se torna emocional desde sua própria gênese, assim como as emoções venham a ser simbólicas, em um processo que define uma nova qualidade dessa integração, que é precisamente a definição ontológica da subjetividade.

A configuração subjetiva é uma integração relativamente estável dos sentidos subjetivos, gerados a partir das experiências que se organizam ao longo da história das tramas sociais e individuais do indivíduo (Rey, 2011). Ou seja, é a organização subjetiva de um campo da experiência do sujeito que pode variar a intensidade, mas que é a mesma para todos os sujeitos (Rey, 2009).

Outra categoria da teoria da subjetividade é o conceito de sujeito, que definido por Rey e Martínéz (2017) é um indivíduo configurado subjetivamente e gera sentidos subjetivos para além de suas representações, mas que, ao mesmo tempo, toma decisões, assume posicionamentos, tem produções intelectuais e compromissos, que são fontes de sentidos subjetivos e abrem novos processos de subjetivação. Seria, portanto, o indivíduo- ou grupo social- situado no devir dos acontecimentos e no campo atual de suas experiências: uma pessoa ou grupo que toma decisões cotidianas, pensa, gosta ou não do que lhe acontece, o que de fato lhe dá uma participação nesse transcurso (Rey, 2005).

A subjetividade individual consiste em como, ao longo da vida, o sujeito se organiza em suas experiências de forma singular a sua vivência. Ou seja, como cada situação de vivência desse sujeito o implicou em relação aos aspectos da sua vida (e.g. infância, matrimonial, religiosa). Evidenciando assim, a singularidade de como lida com essas questões no âmbito social de tal maneira a produzir sentidos subjetivos (Rey & Martínéz, 2017).

E por fim, a esse conjunto de conceitos da subjetividade, temos a subjetividade social, que consiste em uma produção imaginária, emergente das experiências sociais. Ela é, precisamente, o sistema integral de configurações subjetivas (grupais e individuais), que se articula nos diferentes níveis da vida social, implicando-se de forma diferenciada nas diferentes instituições, grupos e formações de uma sociedade concreta. Essas formas tão diferentes expressam complexas relações entre si e com os sistemas determinantes de cada sociedade concreta. Aspectos estes que devem ser integrados e explicados pela psicologia social (Rey, 2012).

O autor ressalta a importância de se observar a subjetividade social como processos

interdependentes nas dimensões macro e micro, culturais e sociais, integrando formações subjetivas individuais (Rey, 2016). Portanto, pode-se inferir através da teoria da subjetividade, como a subjetividade social da velhice influencia a subjetividade individual dos indivíduos que estejam vivenciando a experiência do envelhecimento, levando-os a produção de sentidos subjetivos associados a essa condição, ao ponto de gerar ou não novas configurações subjetivas.

Um indivíduo ou grupo que compartilha experiências atuais em seu contexto sobre o envelhecimento, vivendo os sentimentos de angústias e incertezas advindas dessa fase de vida, podem gerar processos que abrem novos caminhos. Eles se desdobram em novas configurações subjetivas, evidenciando o domínio de seus posicionamentos em momentos delimitados em espaços-tempos anteriores (Rey & Martínéz, 2017). Contudo, essa integração não é uma soma aditiva dos elementos que a integram, mas um novo momento qualitativo, que se define por seu funcionamento dentro dos espaços dinâmicos comprometidos com a sua aparição.

Desta forma, o indivíduo que envelhece no papel de cuidador pode se tornar sujeito e desempenhar um papel ativo neste processo, que apesar de ser socialmente delimitado, configura-se de forma muito particular. Compreende-se que o envelhecimento é um processo complexo e dinâmico no qual o sujeito que envelhece pode exercer um papel ativo como cuidador (Gant & Bates, 2019). Sugere-se que durante o ciclo vital, a partir dos processos emocionais e simbólicos, o idoso desenvolve uma subjetividade que gera configurações subjetivas através de novos sentidos subjetivos, com um caráter de multiplicidade das experiências humanas e que para essa fase do envelhecimento tem características multifacetadas.

MÉTODO

Delineamento

Esta é uma pesquisa qualitativa baseada em um estudo de caso descritivo e exploratório, que é um método específico da pesquisa de campo para compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores (Yin, 2004).

Participantes

O participante da pesquisa, Sr. Pedro, tem 97 anos, é aposentado, viúvo há 19 anos, e possui cinco filhos desse único relacionamento. Atualmente reside no Plano Piloto em Brasília, com sua terceira filha (Marina), 62 anos, que foi diagnosticada com deficiência intelectual aos três anos de idade. Pai e filha frequentam uma igreja evangélica pelo menos três vezes por semana. O critério para a sua participação foi a idade (ter mais de 60 anos), com as capacidades cognitivas preservadas, ser pai de um filho com deficiência intelectual, coabitantes, e que tivesse disponibilidade em participar da pesquisa.

Material

Foram utilizados a dinâmica conversacional e o complemento de frases. A dinâmica conversacional é um recurso utilizado pelo pesquisador com intenção de provocar o participante a se envolver no processo da pesquisa de forma criativa, que em consequência abre o diálogo para a

construção da informação. Dessa forma o pesquisador atua como um facilitador do processo dialógico. Segundo (Rey, 2002) a dinâmica conversacional é o momento em que o sujeito abre campos significativos de sua experiência pessoal, os quais são capazes de envolvê-la no sentido subjetivo dos diferentes espaços delimitados de sua subjetividade individual. Por isso, este instrumento se difere de uma entrevista, por ser uma comunicação aberta, sem roteiros estabelecidos *a priori*, criador de um espaço para a livre expressão do participante.

O complemento de frases possibilita o participante ter uma experiência escrita para se expressar de múltiplas formas, a partir do qual o pesquisador poderá construir hipóteses durante a produção de informação (Rey, 2011). No entanto, esse momento é bastante significativo para o aprofundamento de conteúdos que ainda não emergiram durante a dinâmica conversacional. Para isso o pesquisador elabora frases escritas curtas e incompletas as quais deverão ser preenchidas pelo sujeito pesquisado, de forma que ele escreva o que lhe vier à cabeça. Foram elaboradas treze frases incompletas.

Procedimento

Coleta dos dados. O participante foi selecionado a partir de um banco de integrantes da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Distrito Federal, Brasil. O primeiro contato ocorreu por telefone para o agendamento de uma visita em sua residência. Neste momento foram repassadas as informações sobre os objetivos da pesquisa, os critérios de participação e os benefícios. O participante prontamente se interessou em contribuir voluntariamente para o desenvolvimento do estudo. Foram estabelecidos os dias dos encontros, horários e local. Concluiu-se essa parte com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No segundo encontro ocorreram as trocas na dinâmica conversacional sobre alguns temas levantados pelo pesquisador e pelo participante. No terceiro, aplicou-se o complemento de frases. As coletas de dados foram realizadas na residência do participante, totalizando três reuniões de quatro horas.

Análise dos dados. A análise dos dados teve como base a Epistemologia Qualitativa (Rey, 2002), que possibilita o pesquisador participar ativamente da pesquisa, construir conhecimento e fazer reflexões sobre os dados observados da realidade. As respostas do sujeito ganham significado, a partir da convivência entre ambos, pesquisador e pesquisado, ao longo da investigação. Os instrumentos permitiram a interpretação das expressões verbais e não verbais do sujeito da pesquisa, que se transformaram em indicadores, para darem sentido ao que não se pode observar.

Por meio desses indicadores que é possível a construção das Zonas de Sentido, definidas como “espaço de inteligibilidade”, ou seja, onde o pesquisador pode formular ou desenvolver as suas hipóteses teóricas. Foram construídas três zonas de sentido: 1) A expectativa do nascimento e o impacto do diagnóstico; 2) Ações mobilizadoras de superação frente ao desafio da deficiência; 3) Repercussões da deficiência no exercício da paternidade.

Considerações éticas. O caso apresentado neste estudo é parte da pesquisa “Estrutura e Dinâmica Familiar de um filho com deficiência intelectual e/ou múltipla e repercussões na família”, encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do UniCEUB, sob o registro CAAE: 00259018.0.0000.0023 e o Parecer no 3.023.674, seguindo as normas da Resolução no 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata de ética em pesquisa com seres humanos conforme constou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi garantido o sigilo da identidade dos participantes, por isso os nomes mencionados são fictícios.

Financiamento. Este estudo foi financiado pelo CNPq e Fundação de Apoio a Pesquisa do Distrito Federal (FAPDF).

RESULTADOS

A expectativa do nascimento e o impacto do diagnóstico

Esta zona de sentido refere-se a como o participante configurou a sua subjetividade frente o nascimento da filha e a reação ao diagnóstico da deficiência. O Sr. Pedro expressou sentidos subjetivos pautados por uma subjetividade social, que toma por base a posição do médico, através do diagnóstico, acompanhado por uma bateria de exames. Mesmo que influenciado pela esperança de recuperação da filha, durante os três anos, ou na formulação de outras hipóteses para justificar a condição da filha, a subjetividade individual de Sr. Pedro não rompeu com a confiança no diagnóstico médico.

“A gravidez foi normal sem nenhuma intercorrência, o nascimento foi retirado à força (de forma fórceps). Ficamos com a desconfiança de que a condição da deficiência foi provocada por um acidente no parto. Mas como não temos certeza, não sabemos até hoje o que poderia ter ocasionado essa deficiência. Só ficamos sabendo que ela tinha deficiência depois de 3 anos de idade. Diferentemente dos outros, ela demorou para andar e falar, foi quando nos preocupamos e fomos ao médico. Naquele tempo os médicos não sabiam diferenciar deficiência mental com doença mental. A gravidez foi acompanhada direitinho com o médico da família, eu já trabalhava em um banco e tinha o plano de saúde que era a melhor assistência da época, foi uma surpresa para nós! Ela nasceu perfeita, e não tivemos conhecimento pela parte dos médicos. Quando recebemos definitivamente o diagnóstico depois de ter realizado vários exames da minha filha, uma psicóloga nos deu a notícia de que ela é deficiente mental. Essa resposta foi um choque, uma coisa terrível, ficamos sem chão.”

Deste modo, é possível construir o indicador do poder médico, pois se posiciona como um poder socialmente construído. Entretanto, o determinismo da medicina gerou também sentidos no Sr. Pedro sobre outras possibilidades de desenvolvimento subjetivo, como é possível verificar no complemento de frase, a seguir:

Complemento de frase: **Medo:** “não tenho, pois, minha vida é pautada na fé.”

Ao ser desafiado pelo diagnóstico da filha, o que lhe veio como primeiro recurso psicológico, são os fundamentos de sua fé, através da religião. A sua subjetividade individual expressou sentidos subjetivos contraditórios à elementos da subjetividade social sobre o poder do diagnóstico médico. Este indicador posiciona o participante como um ser ativo diante das contradições, mesmo que não tenha rompido com os processos subjetivos dominantes do contexto social (e.g. diagnóstico). Considera-se que as experiências da religiosidade são configuradas subjetivamente e organizadas a partir de diferentes elementos presentes na subjetividade social e individual, os quais são momentos diferentes de um sistema comum (Rey, 2011).

“Eu sempre sonhei com a carreira de diplomata, mas diante da situação eu deixei de lado e fui buscar recursos para que minha filha pudesse ser assistida de alguma forma. Foi então que comecei a minha caminhada em uma nova direção que eu não havia desejado, mas que a vida me deu. Procurei me informar sobre a doença, depois sobre os amparos que ela poderia ter através de instituições. Descobri, para a minha tristeza, com a minha incansável busca, que não tinha nada em relação as autoridades, nenhuma proteção legal, e que os pais que tinham filhos com esse tipo de diagnostico tinham vergonha e deixavam seus filhos escondidos em casa por falta de conhecimento da doença.”

A fala do Sr. Pedro evidencia sentidos subjetivos gerados a partir de novos processos, emergidos pelo estado atual da filha e o seu posicionamento em relação ao cuidado. O que não coincidem com

comportamentos expressos por outros pais que tinham filhos com deficiência intelectual. Nota-se o indicador de que o participante reagiu a situação de maneira diferenciada, pois buscou alternativas, criou possibilidades e assumiu uma posição no enfrentamento aos impactos da deficiência. Percebe-se, neste contexto, que o Sr. Pedro transitou tanto pela experiência individual como social (Rey, 2011), onde tomou consciência das suas ações e expressou um caráter capaz de romper com o ciclo da deficiência, que na época era percebida como uma doença. Emergiram-se novas condições subjetivas através de sua atuação como sujeito no processo vivenciado na experiência.

Evidenciaram-se os sentimentos de abandono social em relação a sua filha, bem como a reação do participante por não ter amparos legais. Ele não se paralisou, buscou alternativas que o amparassem, mesmo sentindo-se perdido e sem saber por onde começar. Este é um possível indicador de que o participante, encontrou alternativas diferenciadas para lidar com a situação. Neste sentido, é provável que o Sr. Pedro esteja vivenciando momentos de subjetivação se colocando como sujeito da construção da sua história.

Ações mobilizadoras de superação frente ao desafio da deficiência

Esta zona de sentido refere-se as articulações da subjetividade individual e social do participante, que resultaram em ações e/ou alternativas para lidar com a deficiência da filha. Como observado, o participante expressou uma produção de sentidos subjetivos que rompeu com os obstáculos impostos. Evidenciaram-se ações mobilizadoras de novas escolhas, reforçando a zona de sentido anterior, onde a sua configuração subjetiva foi influenciada pela sua subjetividade individual no confronto com a subjetividade social.

“[...]um dia estava conversando com algumas pessoas que se interessavam pelo assunto ou que possuíam filhos ou parentes com o diagnóstico e tive a ideia de propor um debate sobre o assunto buscando envolver autoridades que pudessem ajudar a resolver essa falta de apoio para essas pessoas. Foi então que começamos o movimento APAEano (pais e amigos). Começamos, então, a cutucar o governo.”

Percebe-se que o Sr. Pedro se posicionou como protagonista do debate, saiu da normatividade e não se paralisou pelas adversidades originadas em uma subjetividade social, caracterizada pelo estigma da doença.

“A associação foi criando força, conseguimos mobilizar organizações com o próprio ministério da saúde, do trabalho, da justiça e da educação, a própria estrutura. Eu participei da criação do estatuto para o governo, quando o presidente era o José Sarney (Projeto de Fundação Nacional dos Excepcionais). Eu fui o presidente da federação nacional dos APAEanos. Com isso, surgiu a Coordenadoria Nacional de Apoio a Pessoa Deficiente (ACORDE), depois o Conselho Nacional de Direitos da Pessoa Deficiente (CONDE). (...) o governo não tinha e não sabia de nada, mas a gente foi pressionando, pressionando com a opinião pública. Por causa disso eu andei praticamente o mundo inteiro. Consegui fundar uma APAE no estado do Paraná para minha filha ser assistida de forma eficiente e condizente com sua condição intelectual. Sempre busquei dar a melhor forma de alcançar o conhecimento a todos os meus filhos, isso é primordial na minha concepção que um ser humano pode dar para o outro.”

Verifica-se que o Sr. Pedro procurou novos espaços para que as pessoas com deficiência fossem assistidas pelas instituições. Com isso alcançou os seus anseios de dar uma assistência adequada para a sua filha. Considera-se o indicador de participação ativa no processo terapêutico em relação ao cuidado e a deficiência da filha, como forma de inseri-la no contexto social.

Repercussões da deficiência no exercício da paternidade

Essa zona de sentido se refere a relação que o participante estabeleceu no seu exercício parental influenciado pela experiência de uma ser filha ser portadora de deficiência intelectual. Esse movimento provocou reflexões e rompeu com pensamento tradicional no seio familiar. A deficiência proporcionou um crescimento para todos os filhos, independente de suas condições, além de influenciar a subjetiva social, que ainda é marcada pela falta de conhecimento e preparo dos pais.

“A minha chegada à Brasília foi porque os meus filhos já estavam chegando no momento da vida deles de ingressarem na faculdade. Como eu sempre priorizei um ensino de qualidade, achei importante vir para a capital e dar a oportunidade aos meus filhos de estudarem na UNB (Universidade de Brasília). De fato, todos estudaram lá e a única que não estudou por causa de sua condição mental foi a minha filha com deficiência. Mas ela teve todos os recursos da melhor qualidade para o seu desenvolvimento: aulas particulares de pintura, desenho, música e teatro. Tudo o que fiz para ela foi sempre pensando em dar autonomia para cuidar e fazer escolhas para si.”

Sr. Pedro pensou na filha como uma possibilidade de ser sujeito de sua história, por meio de um cuidado diferenciado, para ajudá-la a alcançar a autonomia como os outros filhos. Ele considerou o conhecimento como uma oportunidade que todos os filhos mereciam ter independente de terem ou não algum diagnóstico. Pode-se considerar o indicador da valorização que o participante tem pelo conhecimento como uma ferramenta fundamental para qualidade de vida dos filhos, tornando-se uma referência dentro e fora do núcleo familiar. Percebe-se na fala do Sr. Pedro, e no complemento de frase abaixo, que ele reconhece como essencial, tanto o conhecimento científico, como o religioso.

“Eu acredito que quando você tem uma oportunidade de ter o conhecimento você se torna um homem livre. Eu tive essa benção de Deus! O conhecimento transformou a minha vida ao ponto que até hoje ainda estou ensinando e aprendendo porque o conhecimento é uma fonte inesgotável como é o meus Deus. Acredito que a pessoa que não adquire conhecimento não pode ser livre, não pode fazer escolhas que venham ajudá-lo a ir mais longe, o conhecimento eu priorizo muito na minha vida.”

Complemento de frase: **Primordial:** conhecimento. “Deus me privilegiou ter acesso a várias áreas do conhecimento. Inclusive tem um versículo da bíblia que diz: “meu povo perece por falta de conhecimento (Oséias 4).” Eu digo que sem o conhecimento, o homem não consegue prosperar, ter sucesso, conquistar sonhos, felicidade.”

Aparece aqui, novamente, o indicador de que o Sr. Pedro tem como um dos recursos psicológicos a Fé, por meio do conhecimento das Escrituras Sagradas e do reconhecimento de Deus como base intelectual, moral e espiritual. O participante é membro de uma igreja evangélica e frequenta a instituição religiosa com regularidade, sendo colaborador ativo, professor da escola bíblica dos idosos. Inclusive, ele produziu um livro com o título “No tempo de Deus”. Dessa forma, a sua configuração subjetiva é fortemente influenciada pela experiência religiosa.

“Eu acredito ter alcançado o objetivo que propus para mim, quando recebi o diagnóstico dela. Ela teve o amparo através das instituições criadas, modesta parte por mim, o que uma criança deveria ter, todo apoio da minha família e o meu. Sou bastante realizado com o que conquistei para ela e para outras crianças. A Marina, até conseguiu ter uma experiência de trabalho, apesar de ter sido curta, mas acredito que foi muito válido para ela.”

Neste trecho acima aparece um indicador de como o Sr. Pedro se vê como promotor de mudanças na trajetória da sua história com a filha. A filha vivenciou novas produções subjetivas, associadas a deficiência e aos cuidados do pai, conquistando a sua autonomia, inclusive no trabalho.

“Hoje ela está em uma fase de vida que é considerada idosa como eu (risos). Aposentada como eu (risos). Ficamos os dois aqui fazendo fisioterapia, caminhada, assistimos filmes, fazemos todas as refeições juntos na mesa. Ela cuida de mim e eu cuido dela claro, porque somos bem limitados, por isso precisamos das cuidadoras, mas o que conseguimos fazer sozinhos sempre fazemos e bem direitinho.”

Pai e filha vivem a experiência do impacto da velhice influenciados por contingências da própria biologia caracterizadas pela perda gradativa da autonomia e da capacidade de realizar atividades da vida diária. Ademais, eles se veem influenciados por um modelo social que os dita como incapazes para responderem, por si mesmo, aos desafios do envelhecimento (Papalia et al., 2006). Mas, como podemos ver no complemento de frases abaixo, ele expressa sentidos subjetivos alternativos.

Complemento de frase: **Desejo:** “continuar bem como estou, lúcido e com a saúde boa, buscando aprender até o último dia da minha vida, ainda que as pessoas digam que eu não preciso mais e não consigo mais”.

O Sr. Pedro resiste a influência de uma subjetividade social do envelhecimento, caracterizada pelo sentimento de inutilidade. Reação condizente com a posição tomada perante o diagnóstico da filha.

“A vida é uma batalha! Eu entrei nela para fazer o meu melhor em tudo. Vejo a vida como uma escada; quando pequeno queremos ser grandes, quando grandes queremos ser gente, ter uma profissão, bens, casar-se, ter filhos e família. Depois vamos descendo, e eu já estou no fim da linha. Quero somente ter um bom encontro com Deus. Eu fiz na vida o que queria fazer isso é um privilégio. Eu sempre fui destaque por onde passei, sempre fiquei entre os primeiros lugares. Portanto, para os meus filhos eu consegui passar o que acho de mais importante, e que vem dos meus pais, os valores cristãos, e que minha família segue até hoje. Para a senhora entender, acredito ter ido bem longe com esses princípios, pois os repassei aos meus netos e bisnetos, todos graças a Deus! Estão bem encaminhados. Não tenho nenhum filho, netos e bisnetos desencaminhados desses princípios, então acho que deu certo o que vivi e passei para eles, sou muito grato a Deus por essa benção na minha família. No final do ano teremos uma reunião com todos os netos e bisnetos, e eu como patriarca, irei dar conselhos, e novamente falar sobre esses valores e princípios que regem a nossa família e como eu consegui chegar até aqui bem, alegre e lúcido.”

Em seu desenvolvimento pessoal e profissional, o participante posicionou-se como sujeito reflexivo diante de situações de sua história de vida. Ele produziu conhecimento de forma ativa para conquistar os seus objetivos e ajudou os membros da família a terem uma boa formação. Sobre ser cuidado, o Sr. Pedro reconhece a sua fragilidade, fez referência a uma filha mais velha, que está assumindo a responsabilidade de cuidar do pai idoso e da irmã com deficiência.

“Acredito que um grande problema vivido pelos pais quando precisam fazer essa transferência de curadoria para um irmão ou irmã, é se o cônjuge, por muitas vezes, não estiver engajado com outra pessoa (deficiente). A minha filha mais velha cuida de toda a família, irmão, sobrinhos, netos, inclusive os colaterais que vinham para Brasília e terminavam ficando aqui na minha casa. Mas eu tenho uma grande preocupação com o marido da minha filha, pois ele não cuida nem dos filhos. Como será que ele vai se comportar com ela depois que eu me for? Porque até hoje ele a trata bem, mas a gente não sabe até quando, e isso me preocupa bastante. Os meus outros filhos moram longe, mas eles sempre estão aqui em casa, mas quem realmente ficou com essa maior responsabilidade de cuidar foi a minha filha mais velha.”

O fragmento de informação expõe a preocupação que o Sr. Pedro vivencia entre deixar a função de cuidador e a insegurança sobre quem promoverá o cuidado da filha com deficiência após a sua morte. O drama familiar que o participante percebe entre os membros é um indicador da realidade que muitos cuidadores experimentam na transição de tutoria, porque essa função geralmente recai

sobre os pais, ou um membro que demonstra maior estabilidade, que favoreça proteção, afeto e doação integral (Greenwood et al., 2019).

Neste contexto, a solidariedade intergeracional (Bucher-Maluschke & Parreira, 2017) é uma das principais funções percebidas no sistema familiar, onde, em situações de doença, deficiência, de um membro da família, por exemplo, o cuidador emergiria de forma natural. Diante dos indicadores construídos é possível elaborar a hipótese de que as produções subjetivas no seio de uma família onde existem pessoas com limitações, sejam por causa da velhice ou por deficiência, são marcadas pela produção de sentidos subjetivos alternativos. O que permite a construção de novos caminhos de subjetivação.

DISCUSSÃO

A partir do conteúdo exposto, serão sintetizados os indicadores até aqui apresentados para contribuir com o esboço de um modelo teórico que permita uma inteligibilidade da configuração subjetiva do cuidado. A literatura internacional aponta o número significativo de adultos com deficiência intelectual que moram e são cuidados pelos seus pais (Bryant & Garnham, 2017; Deville et al., 2019; Gant & Bates, 2019). Os cuidadores informais mais velhos desempenham um papel vital e crescente no apoio a outras pessoas com essas condições de saúde, porém as suas necessidades e experiências de suporte são pouco investigadas (Greenwood et al., 2019).

O Sr. Pedro, frente a um diagnóstico médico, posicionou-se, na época, de forma contrária a normatização social da deficiência intelectual, que se configurava em uma subjetividade social validada pelo conhecimento da medicina, o qual definiria o futuro de sua filha. Diante da necessidade de melhorias da qualidade de vida da filha, o participante buscou alternativas para ir além do que a sociedade apresentava como explicação, agindo como sujeito frente aos outros, as instituições e ao diagnóstico.

Destarte, a compreensão sobre as experiências dos pais de adultos com deficiência intelectual, fornece informações sobre esta população para a implementação de legislações específicas. Para exemplificar, Gant e Bates (2019) discutiram as oportunidades potenciais para as melhores práticas, que podem ser criadas com a atualização da Lei de Assistência do Reino Unido em relação aos prestadores de cuidados – *The Care Act, 2014*. Após a realização de entrevistas semiestruturadas com pais maiores de 60 anos de filhos ou filhas com deficiência intelectual, os autores concluíram que os participantes são conscientes da legislação, embora demonstrassem menos clareza sobre as especificidades e o impacto delas sobre eles e/ou seus filhos. Os resultados também mostraram a articulação dos pais sobre a extensão do cuidado recíproco, manifestado entre eles e o filho ou filha com deficiência, bem como a fragilidade do seu próprio bem-estar emocional.

Nesta pesquisa, a configuração subjetiva do Sr. Pedro, associada a sua dinâmica familiar, e a função de cuidador, posicionou-se no enfrentamento das tensões e contradições, ampliando os seus cuidados na esfera social. Ou seja, como produtor de sentidos subjetivos alternativos, ele buscou novos espaços criativos para lidar com os desafios do cuidado com a filha com deficiência. Isto se deu nas esferas institucionais, as quais, legalmente, poderiam modificar o modelo estigmatizante da deficiência para assistir essas pessoas. Desta forma, o participante ampliou os seus conhecimentos sobre o diagnóstico, abriu debates para o fomento de políticas públicas e estatutos de direitos. Alcançou-se não somente benefícios para a sua família, mas para a sociedade.

Ainda sobre o cuidado, o Sr. Pedro demonstrou ser um cuidador afetivo, responsável e preocupado com a autonomia do indivíduo com deficiência. As ações tomadas pelo participante demonstram um

movimento em direção a independência do indivíduo com deficiência intelectual. Atuando de forma ativa no processo do cuidar, ele transmitiu a esperança de uma melhor qualidade de vida aos filhos para que pudessem se desenvolver. Como aconteceu, por exemplo, com a sua filha com deficiência, que passou um período do seu ciclo vital como funcionária de uma empresa.


A importância do conhecimento para o Sr. Pedro, como um dos recursos psicológicos essenciais para o enfrentamento dos paradigmas impostos pela subjetividade social da velhice e, principalmente, pela subjetividade social da deficiência, ficou evidente em todo o processo dialógico na pesquisa. O participante ressaltou duas fontes que considera primordial para buscar alternativas e abrir novos caminhos, que foram o conhecimento científico e o conhecimento religioso. A sua motivação para viver em plena atividade, apesar das limitações da idade, é estar ativo na igreja.

Convém ressaltar que a religião foi um indicador, presente na primeira e segunda zonas de sentido, que expressou um forte sentido subjetivo ao longo da vida do participante. Este dado corrobora com o estudo de Oliveira e Menezes (2018) sobre o significado da religião/religiosidade para a pessoa idosa em Salvador da Bahia, Brasil. Os autores concluíram que a religião/religiosidade proporciona conforto e bem-estar à pessoa idosa e auxilia na superação de mudanças decorrentes do processo de envelhecimento. Recomenda-se que os profissionais de saúde ampliem a compreensão sobre a subjetividade da pessoa idosa, visto que a religião/religiosidade proporciona sentido para a existência.


Por fim, durante o processo da pesquisa notou-se que as vivências do Sr. Pedro sobre ser cuidado pela sua filha pouco apareceram na dinâmica conversacional ou no complemento de frases. Diante desta limitação do estudo de caso, orienta-se a continuidade da pesquisa para identificar os sentimentos que surgem na pessoa idosa, no papel de ser cuidado, e como eles se configuram em sua subjetividade. O tema se faz necessário e relevante em decorrência do envelhecimento populacional, longevidade e estigmas associados ao idoso, evidenciando a necessidade de políticas públicas efetivas para essa classe. A valorização da capacidade criativa e independente do idoso cuidador é fundamental para que socialmente se configurem novos espaços qualificados na perspectiva social do sujeito.

ORCID

Júlia Bucher-Maluschke  <https://orcid.org/0000-0002-9194-8993>

Izamélia Pereira  <https://orcid.org/0000-0002-8074-1161>

Jonas Silva  <https://orcid.org/0000-0002-0893-0283>

Christoph Käppler  <https://orcid.org/0000-0002-3154-3134>

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Júlia Bucher-Maluschke: Concetualização, Curadoria dos dados, Análise formal, Aquisição de financiamento, Investigação, Metodologia, Administração do projeto, Recursos, Software, Supervisão, Visualização, Redação do rascunho original, Redação – revisão e edição

Izamélia Pereira: Curadoria dos dados, Investigação, Redação do rascunho original

Jonas Silva: Concetualização, Curadoria dos dados, Análise formal, Investigação, Metodologia, Validação, Redação do rascunho original, Redação – revisão e edição

Christoph Käppler: Investigação, Software, Supervisão, Visualização, Redação – revisão e edição

REFERÊNCIAS

- Almeida, L. & Bastos, P. R. H. O. (2017). Autocuidado do Idoso: revisão sistemática da literatura. *Revista Espacios*, 38(28), 3–13.
- Brasil. (2018). *Estatísticas do Registro Civil*. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/135/rc_2017_v44_informativo.pdf
- Bryant, L., & Garnham, B. (2017). Bounded choices: The problematisation of longterm care for people ageing with an intellectual disability in rural communities. *Journal of Rural Studies*, 51, 259–266. <https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2016.05.016>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., & Parreira, C. M. S. F. (2017). Família e deficiência no contexto contemporâneo. In E. M. Bernardi, E. F. Neto & J. R. Pilger (Eds.), *Documento norteador: autogestão, autodefensoria e família: orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede Apae* (p. 96). APAE. <https://media.apaebrasil.org.br/DOCUMENTO-NORTEADOR-FAMILIA-FINAL-3.pdf>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F. & Carvalho e Silva, J. (2018). Violência contra si mesmo: suicídio na velhice. In J. S. Pedroso, L. F. Araújo, & D. V. S. Falcão (Eds.), *Violência e cuidado na velhice* (1st ed., p. 364). Editora CRV. <https://doi.org/10.24824/978854442621.0>
- Campos, E. P. (2016). *Quem cuida do cuidador? Uma proposta para os profissionais de saúde* (2nd ed.). Teresópolis e Editora Pontocom.
- Cavalcanti, B., & Mori, V. (2017). Análise de processos subjetivos na relação de cuidado entre familiares. *Revista Katharsis*, 1(23), 60–69.
- Costa, G. M., Pessôa, C. K. L., Soares, C. A., & Rocha, S. A. M. (2014). A importância da família nas práticas de cuidado no campo da Saúde Mental. *Cadernos ESP - Revista Científica Da Escola de Saúde Pública Do Ceará*, 8(1), 41–58.
- Deville, J., Davies, H., Kane, R., Nelson, D., & Mansfield, P. (2019). Planning for the future: Exploring the experiences of older carers of adult children with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 208–214. <https://doi.org/10.1111/bld.12279>
- Ferreira, O. G. L., Maciel, S. C., Costa, S. M. G., Silva, A. O., & Moreira, M. A. S. P. (2012). Envelhecimento ativo e sua relação com a independência funcional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 513–518. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000300004>
- Gant, V., & Bates, C. (2019). ‘Cautiously optimistic’: Older parent-carers of adults with intellectual disabilities – Responses to the Care Act 2014. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 432–445. <https://doi.org/10.1177/1744629519870437>
- Rey, F. G. (2002). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. Thompson.
- Rey, F. G. (2005). *Sujeito e subjetividade*. Pioneira Thomson Learning.
- Rey, F. G. (2009). A questão das técnicas e os métodos na psicologia: da mediação à construção do conhecimento psicológico. In A. M. B. Bock (Ed.), *Psicologia Compromisso Social* (2nd ed., pp. 30–50). Cortez.
- Rey, F. G. (2011). *Subjetividade e Saúde: superando a clínica da patologia*. Cortez.
- Rey, F. G. (2012). *A psicologia social e o social na psicologia: a emergência do sujeito* (3rd ed.). Vozes.
- Rey, F. G. (2016). Advancing the topics of social reality, culture, and subjectivity from a cultural-historical standpoint: Moments, paths, and contradictions. *Journal of Theoretical and Philosophical Psychology*, 36(3), 175–189. <https://doi.org/10.1037/teo0000045>
- Rey, F. G., & Martínéz, A. M. (2017). *Subjetividade, teoria, epistemologia e método*. Editora Alinea.

- Greenwood, N., Pound, C., Smith, R., & Brearley, S. (2019). Experiences and support needs of older carers: A focus group study of perceptions from the voluntary and statutory sectors. *Maturitas*, 123(February), 40–44. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.02.003>
- Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Silva, J. C., & Falcão, D. V. S. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373–385. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.08>
- Oliveira, A. L. B., & Menezes, T. M. O. (2018). The meaning of religion/religiosity for the elderly. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(suppl 2), 770–776. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0120>
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2006). *Desenvolvimento humano*. In D. E. Papalia, S. W. Olds, & R. D. Feldman (Eds.). Artmed.
- Sousa, C. C. B. de, Diógenes Baquit, J. A. N., & Ferreira, K. P. M. (2019). A viagem a lazer como experiência (trans)formadora para idosos. *Revista Subjetividades*, 19(2), 1. <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v19i2.e9224>
- Yin, R. K. (2004). *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos*. Bookman.