



**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

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

VICTOR DOS SANTOS FREITAS

Sob a Orientação da Professora
Luciene Alves Miguez Naiff

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**, no Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia.

Seropédica, RJ
Julho de 2017

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

F862r Freitas, Victor dos Santos, 1982-
Representações sociais sobre envelhecer com
deficiência: um estudo com famílias / Victor dos
Santos Freitas. - 2017.
53 f.: il.

Orientadora: Luciene Alves Miguez Naiff.
Dissertação (Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Pós-Graduação em Psicologia, 2017.

1. Representações Sociais. 2. Envelhecer com
Deficiência. 3. Assistência Social. I. Naiff, Luciene
Alves Miguez, 1969-, orient. II Universidade Federal
Rural do Rio de Janeiro. Pós-Graduação em Psicologia
III. Título.

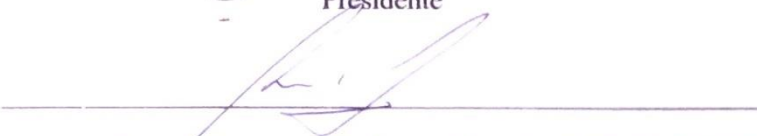
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

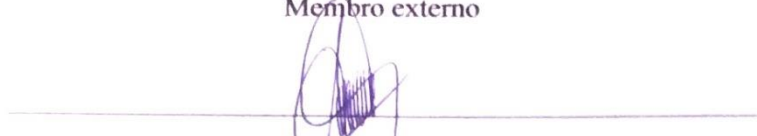
VICTOR DOS SANTOS FREITAS

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, no Curso de Pós-Graduação em Psicologia, área de Concentração em Psicologia.

DISSERTAÇÃO APROVADA EM 18/07/2017


Luciene Alves Miguez Naiff, Prof. Dr. UNIFRRJ
Presidente


Antonio Reguete Monteiro de Souza, Prof. Dr. UNIGRANRIO
Membro externo


Sabrina Araújo de Almeida, Prof. Dr. IFRJ
Membro externo

DEDICATÓRIA

*Ao meu pai, Gutemberg de Castro Freitas e minha mãe
Leila Maria dos Santos Freitas, pois sem eles meus sonhos
não seriam possíveis.
São meus anjos.*

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora de pesquisa Prof^a. Dra. Luciene Alves Miguez Naiff pela dedicação e confiança em mim;

Ao corpo docente do Programa de Mestrado em Psicologia da UFRRJ, por compartilharem seus conhecimentos: as Prof^{as}. (s) Dra. (s) Lilian Miranda; Rosa Cristina Monteiro, Valéria Marques de Oliveira, aos Prof. (s) Dr.(s) Denis Giovani Monteiro Naiff, Marcos Aguiar de Souza, Nilton Sousa da Silva, Ronald Clay dos Santos Ericera e Wanderson Fernandes de Souza;

Ao Prof. Dr. Antonio Reguete Monteiro de Souza e a Prof. Dr^a. Sabrina Araújo de Almeida, pelos momentos especiais vividos na qualificação e defesa desta dissertação. Meu imenso respeito e consideração.

Aos meus colegas de turma do mestrado pelos bons momentos que passamos juntos, em especial ao Raphael Ferreira de Ávila pelo apoio incondicional desde o primeiro dia;

Aos meus colegas de trabalho da Prefeitura Municipal de Volta Redonda, Nilson Borges, Martha Barcellos, Lilian Gonzaga, Larissa Fagundes e todos aqueles que me ajudaram neste processo de pesquisa;

Aos pais, mães e demais familiares dos usuários do Centro Dia de Atendimento à Pessoa com Deficiência (CAPD), minha estima e consideração por vocês que nunca desistiram de lutar pela vida e dignidade da pessoa com deficiência;

Aos meus familiares e minha esposa Renata Louzada, pelo incentivo de melhorar cada vez mais.

Muito obrigado!

EPÍGRAFE

*Como se morre de velhice
ou de acidente ou de doença,
morro, Senhor, de indiferença.*

*Da indiferença deste mundo
onde o que se sente e se pensa
não tem eco, na ausência imensa.*

*Na ausência, areia movediça
onde se escreve igual sentença
para o que é vencido e o que vença.*

*Salva-me, Senhor, do horizonte
sem estímulo ou recompensa
onde o amor equivale à ofensa.*

*De boca amarga e de alma triste
sinto a minha própria presença
num céu de loucura suspensa.*

*(Já não se morre de velhice
nem de acidente nem de doença,
mas, Senhor, só de indiferença.)*

Cecília Meirelles

RESUMO

FREITAS, Victor dos Santos. **Representações sociais sobre envelhecer com deficiência: um estudo com famílias.** 2017. 53p Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Educação, Departamento de Psicologia, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2017.

O presente estudo teve por objetivo investigar um fenômeno social emergente, envelhecer com deficiência, tendo as famílias como sujeitos produtores das representações sociais. Esta pesquisa justifica-se pelo contexto de desproteção social vivida pelas famílias brasileiras em situação de vulnerabilidade social sejam por questões econômicas, violações de direitos ou novas configurações familiares. Utilizamos como referência principal a Teoria das Representações Sociais proposta por Serge Moscovici, buscando identificar o núcleo central e periférico destas representações segundo a abordagem estrutural de Jean-Claude Abric. Abordou-se a questão da deficiência, do envelhecimento e da família a partir de uma concepção de proteção social do Estado preconizado pela Política Nacional de Assistência Social. Esta pesquisa foi de caráter qualitativo, onde utilizamos na coleta de dados 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 08 familiares para o grupo focal. Os resultados revelam que os termos “amor”, “dificuldade”, “dedicação” e “paciência” foram os 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 adaptam 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.

ABSTRACT

FREITAS, Victor dos Santos. **Social Representations about aging with disability: a study with families.** 2017. 53p Dissertation (Master Science in Psychology). Instituto de Educação, Departamento de Psicologia, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2017.

The present study aimed to investigate an emerging social phenomenon, aging with disability, with families as subjects producing social representations. This research is justified by the context of social deprotection experienced by Brazilian families in situations of social vulnerability, whether due to economic reasons, violations of rights or new family configurations. We use as main reference the Theory of Social Representations proposed by Serge Moscovici, seeking to identify the central and peripheral core of these representations according to the structural approach of Jean-Claude Abric. The issue of disability, aging and the family was approached from a conception of social protection of the State advocated by the National Social Assistance Policy. This research was qualitative, where we used a free evocation task 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 live directly with the person with intellectual disability and 08 participants to the focal group. The results reveal 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, families adapt to this reality, but still presenting difficulties in the legal, health, 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.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição dos participantes quanto ao Sexo.....	33
Tabela 2- Distribuição dos participantes quanto à Faixa Etária.....	33
Tabela 3- Distribuição dos participantes quanto ao Grau de Parentesco.....	34

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estrutura das representações sociais.....	18
Quadro 2 – Concepções de vulnerabilidade.....	30
Quadro 3 – Análise do grupo focal.....	36

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Quadro de quatro casas – termo indutor: envelhecer com deficiência.....	44
---	----

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
INTRODUÇÃO	13
1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	16
1.1 Organização e Estrutura das Representações Sociais.....	18
1.1.1 Núcleo central e periférico.....	18
1.1.2 A ancoragem e a objetivação.....	20
2 DEFICIÊNCIA, ENVELHECIMENTO E FAMÍLIA: QUESTÕES MULTIDIMENSIONAIS	21
2.1 Breve Histórico da Deficiência Intelectual.....	21
2.2 Envelhecer com Deficiência: Uma Questão Emergente.....	23
2.3 As Famílias em Situação de Vulnerabilidade Social.....	27
3 OBJETIVOS E METODOLOGIA DA PESQUISA	32
3.1 Objetivos.....	32
3.1.1 Objetivo geral.....	32
3.1.2 Objetivos específicos.....	32
3.2 Metodologia da Pesquisa.....	32
3.2.1 Procedimentos.....	32
3.2.2 Participantes.....	33
3.2.3 Instrumentos e Tratamento dos dados.....	34
3.2.4 Aspectos Éticos.....	35
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	36
4.1 Análise do Grupo Focal.....	36
4.2 Análise das Evocações Livres.....	44
5 CONSIDERAÇÕES GERAIS	46
REFERÊNCIAS	47
ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética	50
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	51
APÊNDICE B – Questionário	52
APÊNDICE C – Autorização da Pesquisa	53

APRESENTAÇÃO

Para justificar esta pesquisa sobre a questão do envelhecimento e da deficiência é preciso traçar minha trajetória profissional no interior da Política Nacional de Assistência Social. Nos últimos anos trabalhei nos três Centros-Dia do município de Volta Redonda – RJ. Iniciei no Centro-Dia de Atendimento à Pessoa com Deficiência, em seguida trabalhei no Centro-Dia para a Pessoa Idosa e atualmente trabalho no Centro-Dia para Pessoa Idosa com Alzheimer. Foram nestes espaços públicos preconizados pela Proteção Social Especial de Média Complexidade da Política de Assistência Social que meu saber-fazer profissional foi sendo construído a partir de diversas situações resultantes de uma questão social.

Mas o que é uma desigualdade social? Como ela se expressa? Como psicólogo pude ouvir e acompanhar diversas famílias e histórias que relatam o sofrimento em seu maior grau. O sofrimento das mães por terem sido abandonadas pelo parceiro. O sofrimento dos pais que lutam diariamente para encontrar o melhor tratamento para seus filhos. O sofrimento dos irmãos que após a morte dos pais precisam cuidar do irmão deficiente. Por fim, o sofrimento das famílias em viver uma vida inteira no isolamento social. Estes exemplos não se configuram como regra, mas com certeza ocupa em grande parte a agenda de trabalho dos profissionais da assistência social cotidianamente.

Por muitas vezes encontramos na pobreza e nas condições precárias de existência a grande dificuldade da vida de uma pessoa com deficiência. A falta do acesso aos direitos básicos como saúde, previdência, assistência, educação, cultura, moradia, lazer e trabalho se tornam o eixo central de uma vida deficiente. O modelo social de entendimento sobre a deficiência reverte esta lógica e busca trazer para a sociedade essa discussão. Coloca assim o Estado no papel de agente protetor destas pessoas e destas famílias. O próprio Estado que, muitas vezes, torna-se o algoz desta história.

É neste descompasso entre os direitos individuais, coletivos e suas representações sociais que esta pesquisa se organiza, buscando contribuir para a execução de uma política pública capaz de fazer jus ao artigo 203 da Constituição (1988): “A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social”.

INTRODUÇÃO

Para que as políticas públicas garantam um Estado de bem-estar social é preciso ouvir as pessoas que dela necessitam. A trajetória desta pesquisa sobre o processo de envelhecer com deficiência foi se constituindo a partir da escuta qualificada¹ daqueles familiares que vivem a experiência da deficiência de um lugar muito incômodo: o da vulnerabilidade social².

Uma pessoa com deficiência intelectual não vive só. Ela é única, mas ao mesmo tempo torna-se tão dependente de seu cuidador e de sua família que nestes casos o individual e o social se fundem a ponto de se tornar uma coisa só. Observando o modo de vida das famílias das pessoas com deficiência é notável que, à medida que o tempo passa, a sobrecarga de cuidado aumenta. A família envelhece em conjunto e cada etapa deste ciclo, a vida adulta e a terceira idade, já trazem consigo seus desafios. Somando-se a isso uma pessoa com deficiência numa família socialmente vulnerável e que também está envelhecendo, urge ao Estado seu papel protetivo a esta população.

As desigualdades sociais são históricas em nosso país e perduram até os dias de hoje. São através das políticas públicas que estas diferenças podem ser diminuídas ou superadas. A Política Nacional de Assistência Social lança um desafio para a sociedade brasileira ao propor como base a transformação desta realidade no sentido de se buscar a justiça social e reconhecimento da cidadania para todos, sejam os visíveis e os “invisíveis”, reconhecendo as diferenças e os diferentes, as disparidades e as desigualdades (BRASIL, 2004). Concebe uma visão social de proteção, dever do Estado, levando em consideração os riscos e as vulnerabilidades a que estão submetidos os sujeitos decorrentes das diferenças sociais existentes e que são determinantes para a proteção e autonomia da família.

A escolha do objeto desta pesquisa surge a partir dos discursos dos familiares que se confrontam com uma dupla realidade: a deficiência e o envelhecimento. Se por um lado há o envelhecimento natural das pessoas de uma família, há também o envelhecimento daquele familiar que possui uma deficiência. O Censo Demográfico Brasileiro de 2010 mostrou que existem 45 milhões de pessoas com deficiência no país e que sua expectativa de vida está aumentando a cada década (OLIVEIRA, 2012).

Isto significa que existe um impacto real nestas famílias. No campo da deficiência temos um histórico negativo e de exclusão (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2013) além do estigma e da rejeição destes pela sociedade (CARVALHO, 2007). No campo do envelhecimento existem os mitos e estereótipos ligados à velhice (ALMEIDA; LOURENÇO, 2009) e a representação social da velhice de forma negativa (DANIEL; ANTUNES; AMARAL, 2015). 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) e as situações de vulnerabilidades sociais que enfrentam devido à pobreza e à omissão do Estado (GOMES; PEREIRA, 2005).

A Teoria das Representações Sociais nos apresenta um campo de pensamento e de análise que permite compreender a relação entre indivíduos e a sociedade, capaz de aferir o pensamento e os registros simbólicos do grupo que nos dispomos a pesquisar.

¹ Escuta qualificada é um instrumento de trabalho dos profissionais de nível superior do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) que envolve relações como diálogo, vínculo e acolhimento que visem a superação de uma visão menos determinista das situações de vulnerabilidades.

² O conceito de vulnerabilidade será explorado no Capítulo 2 desta dissertação, no item 2.3.

De acordo com Moraes:

O que exatamente são representações sociais? Pois bem, explicitando de forma bastante sucinta, são o conjunto de explicações, pensamentos e ideias que nos possibilita evocar um dado, um acontecimento, uma pessoa ou mesmo um objeto. Configuram sistemas de valores e práticas que têm vida própria; são prescritivas, pois surgem no meio social, depois se esvaem, reaparecendo sob a forma de novas representações, em um processo que não tem fim. Essas representações resultam da própria interação social, sendo comuns a um grupo social, em determinado tempo e espaço, ou seja, em determinado contexto (MORAES et al., 2014, p.2).

A partir da Teoria das Representações Sociais podemos investigar e descrever quais são as crenças e as ideias que permeiam as ações de um determinado grupo. A representação social é também um processo de comunicação. Sendo assim, esta teoria torna-se de extrema relevância para desvelar aquilo que é socialmente representado e compartilhado por aqueles familiares que possuem convívio direto com a pessoa que possui uma deficiência e de que maneira estas representações influenciam suas práticas.

O estudo sobre a deficiência e o envelhecimento é de suma importância para o desenvolvimento e aperfeiçoamento das políticas de Assistência Social e cumprem uma dupla função: o aperfeiçoamento profissional no campo da psicologia e na compreensão dos desafios vivenciados pelas famílias que possuem uma pessoa com deficiência em seu convívio para que sejam atendidas pelas políticas sociais de forma efetiva e protetiva.

De acordo com o Conselho Federal de Psicologia e o Conselho Federal de Serviço Social (CFP/CEFESS, 2007) a atuação dos psicólogos no Sistema Único de Assistência Social (SUAS) deve estar fundamentada na compreensão da dimensão subjetiva dos fenômenos sociais e coletivos, sob diferentes enfoques teóricos e metodológicos, com o objetivo de problematizar e propor ações no âmbito social. Neste sentido o psicólogo insere-se nos diversos espaços de trabalho, sejam estes institucionais ou comunitários. Frente a este novo modelo de trabalho e compreensão da realidade social, coloca-se também um desafio para os psicólogos de perceber como a psicologia social pode estar inserida e se articular com as políticas públicas de Estado.

É orientação também do Conselho Federal de Psicologia (CFP) que os profissionais da psicologia no campo da Assistência Social busquem relacionar a teoria com a prática, através da realização de estudos, pesquisas e supervisão sobre temas pertinentes à relação do indivíduo com a sociedade, com o intuito de promover a problematização e a construção de proposições que qualifiquem o trabalho e a formação no campo da psicologia.

A presente pesquisa está organizada da seguinte forma: o primeiro capítulo destina-se a apresentar a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici com a contribuição da Teoria do Núcleo Central desenvolvida por Jean-Claude Abric. A questão norteadora deste capítulo é compreender como os indivíduos reagem a um fenômeno social e de que forma eles processam essas informações.

O segundo capítulo trata das questões pertinentes ao objeto de pesquisa de acordo com seus temas: a deficiência intelectual, abordando um breve histórico sobre a deficiência e seus modelos de compreensão; o envelhecimento, apresentando o resultado do Censo Demográfico Brasileiro de 2010 e suas implicações na deficiência, considerando esta etapa de vida como uma construção social; as famílias em situações de vulnerabilidade social, considerada na perspectiva da Política Nacional de Assistência Social.

O terceiro capítulo destina-se quanto aos objetivos desta pesquisa, geral e específico, descrevendo sua metodologia, procedimentos, instrumentos e a proposta de análise.

O quarto capítulo apresenta a análise e a discussão dos resultados desta pesquisa e o quinto capítulo as considerações gerais, além das referências utilizadas para a revisão de literatura, o anexos e os apêndices.

1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Com a obra intitulada *A psicanálise: sua imagem e seu público*, de 1961, Serge Moscovici apresenta o conceito de representações sociais buscando compreender de que forma a psicanálise penetrou no pensamento popular na França. No primeiro capítulo de sua tese o autor descreve que o conceito de representação é antigo e que cabe aos historiadores decifrá-lo, mas a realidade é que as representações estão em nosso cotidiano, seja por um gesto, palavra ou ação. É neste contexto que se constitui seu objeto de estudo. No cruzamento dos conceitos sociológicos e psicológicos formando assim uma psicossociologia do conhecimento.

Na década de 1960 o pensamento sociopsicológico não era predominante dentro da psicologia social. Segundo Valencia e Elejabarrieta (2007, p.90) “a teoria das representações sociais pode se considerar um marco psicossocial de conceitos e ideias para o estudo dos fenômenos psicossociais das sociedades modernas”.

O contexto social e científico da época colaborava para este tipo de pensamento. Desde a influência de Émile Durkheim com sua antropologia, afirmando que qualquer explicação sobre o social que envolvesse o psicológico seria falsa, criou-se uma espécie de preconceito científico. O próprio Moscovici, revisitando os autores da sociologia desta época, descobriu que muitos deles eram contraditórios na elaboração de uma teoria sobre o social que excluísse totalmente o fenômeno psicológico.

Consideramos que Moscovici (2007) retomou o conceito de representações sociais a partir do conceito de representações coletivas de Durkheim. A sociologia se preocupava com aquilo que tornava as sociedades coesas e unificadas, preservadas de qualquer tipo de fragmentação. O conceito de representações coletivas se configurava como mais estático. Moscovici de certa forma não considera as representações sociais como uma teoria em si, mas como um fenômeno, justamente por refletir este caráter mais dinâmico das representações no cotidiano da sociedade.

Outro ponto a ser considerado é que a produção científica da psicologia social oscilou entre a visão positivista e hermenêutica da ciência (VALENCIA; ELEJABARRIETA, 2007). Para a versão positivista, a fonte de conhecimento é empírica, as teorias se guiam pelas definições operacionais, sendo sua tarefa principal o teste de hipóteses. Seu maior objetivo era prever e explicar as causalidades. Entretanto, para a visão hermenêutica da ciência, a realidade é mais um resultado do que causa da atividade científica, não havendo regras de procedimento, rejeitam os métodos qualitativos e quantitativos, valorizam as emoções e significados como parte da produção teórica e acreditam num mundo onde tudo que analisa não esteja indissociado do restante. É neste contexto histórico que é possível emergir a teoria das representações sociais.

As representações emergem no cotidiano das sociedades. Estas dinâmicas de relações por vezes se mostram conflituosas e refletem uma sociedade heterogênea. É neste espaço de conflito entre as relações, neste vazio relacional, o campo fértil para emergir novas representações. Por esta razão o fenômeno das representações sociais está diretamente ligado aos processos sociais que indicam rompimentos ou diferenças na sociedade.

De acordo com Jodelet:

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. São categorias que servem para classificar as circunstâncias, os fenômenos e aos indivíduos com quem nos relacionamos. São teorias que permitem estabelecer fatos sobre eles (JODELET, 1986, p.472).

Para Moscovici (2007) estas representações surgem no contexto histórico em que se dão e tem a qualidade de serem dinâmicas. Isto quer dizer que elas possuem uma história, uma origem, um local a qual pertencem. Possui em si toda uma cadeia associativa que permite agrupar tudo aquilo que já se sabe sobre um determinado objeto com aquilo que lhe ocorre no momento atual.

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: desempenha um papel importante no controle social exercido pela coletividade;
- 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.

As representações possuem um caráter de natureza convencional, isto é, nossas percepções sobre o mundo e as coisas são condicionadas pelo sistema social ao qual partilhamos e vivemos, sendo nosso entendimento sobre certos fenômenos característicos neste contexto. Estas convenções certamente nos ajudam a reconhecer e agir sobre o mundo e as coisas, identificando significados que um mesmo significante pode ter. Segundo Oliveira e Werba (2008, p.92) “as representações sociais são “teorias” sobre saberes populares e do senso comum, elaboradas e partilhadas coletivamente, com a finalidade de construir e interpretar o real”.

Para Jodelet (1986, p.474) “outra característica das representações é ser prescritiva, ou seja, de se impor sobre nosso sistema de crenças de maneira tal que orientamos nosso comportamento a partir delas.”

Segundo Moscovici:

[...] pessoas e grupos, longe de serem receptores passivos, pensam por si mesmos, produzem e comunicam incessantemente suas próprias e específicas representações e soluções às questões que eles mesmos colocam. Nas ruas, bares, escritórios, hospitais, laboratórios, etc. as pessoas analisam, comentam, formulam “filosofias” espontâneas, não oficiais, que têm um impacto decisivo em suas relações sociais, em suas escolhas, na maneira como eles educam seus filhos, como planejam seu futuro, etc. Os acontecimentos, as ciências e as ideologias apenas lhes fornecem o “alimento para o pensamento” (MOSCOVICI, 2007, p.44).

O interesse de Moscovici nas representações sociais é o lugar que elas ocupam numa sociedade pensante. Para tal, tomando a ideia da distinção entre dois mundos, utiliza dois conceitos para explicitar uma realidade: os universos consensuais, onde o ser humano é a medida de todas as coisas, também conhecido como senso comum; e os universos reificados,

onde a sociedade é transformada em entidades sólidas e invariáveis, tal como é a ciência. O mundo consensual é o mundo do cotidiano, dos chavões e frases feitas, onde cada indivíduo expressa sua opinião de modo a alimentar as conversações. São lugares do comum, dos clubes, bares, onde os compartilhamentos de ideias são aceitos. O universo reificado é um mundo seletivo, onde a sociedade é vista como desigual e cumpridora de papéis sociais.

Jodelet (1986) define o conceito de representação social como um saber do senso comum, formando assim um modo de pensamento social. Este compartilhamento social de ideias, opiniões e crenças é o que dá vida e sustenta uma representação.

1.1 Organização e Estrutura das Representações Sociais

A Teoria das Representações Sociais se apresenta como uma grande teoria na qual a abordagem estrutural é considerada como uma teoria complementar (SÁ, 1996). A abordagem estrutural nasceu no Sul da França a partir dos estudos elaborados por Jean-Claude Abric, Pascal Moliner, Claude Flament e outros colaboradores, também conhecidos como “Grupo do Midi” por representar a região do Mediterrâneo. Outras abordagens teóricas também contribuíram para a expansão da grande teoria, sendo as principais a abordagem sociogenética de Serge Moscovici e Denise Jodelet, a abordagem societal de William Doise e a abordagem dialógica de Ivana Marková.

1.1.1 Núcleo central e periférico

As representações sociais são vistas como dois sistemas que se integram, o núcleo central e o núcleo periférico. 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. O quadro a seguir compara os dois sistemas:

Quadro 1 – Estrutura das representações sociais

Núcleo Central	Sistema Periférico
Ligado à memória coletiva e à história do grupo	Permite a integração das experiências e das histórias individuais
Consensual: define a homogeneidade do grupo	Suporta a heterogeneidade do grupo
Estável, coerente e rígido	Flexível, suporta contradições
Resiste à mudança	Transforma-se
Pouco sensível ao contexto imediato	Sensível ao contexto imediato
Gera a significação da representação e determina sua organização	Permite a adaptação à realidade concreta e a diferenciação de conteúdo; protege o sistema central

Fonte: ALVES-MAZZOTTI, 2002.

Uma representação é um conjunto de informações, crenças, opiniões e atitudes a respeito e orientado a um determinado objeto. Para analisar profundamente o conteúdo de uma representação é necessário que nos voltemos para seu conteúdo e sua estrutura. Sendo assim, os seus elementos constitutivos são hierarquizados e mantêm entre si relação que determinam sua significação. Esta hierarquização possui uma organização interna que lhe dá

um significado próprio, sendo que todos os elementos de uma representação estão organizados ao redor de seu núcleo central (ABRIC, 2001).

O núcleo central possui duas funções essenciais: a função geradora que cria e transforma significados dos demais elementos constitutivos de uma representação e uma função organizadora que determina a natureza dos laços que os unem, ou seja, suas relações. Além disso, o núcleo central é o elemento mais estável de uma representação o que permite que em casos de mudança de contextos, seu elemento principal se mantenha o mesmo. Ele será o elemento mais resistente à mudança, entretanto, havendo uma mudança de núcleo também existirá uma mudança de representação. Por esta razão é que duas representações serão diferentes quando estiverem organizadas em torno de dois núcleos distintos.

A centralidade de um elemento do núcleo central nem sempre será identificada por um método quantitativo. Não será seu número de aparições que determinará em definitivo o elemento central da representação. Os estudos de Guimelli e Rouquette apontam para o caráter qualitativo de certos elementos que possam indicar uma possível centralidade (GUIMELLI; ROUQUETTE, 1992). Para testar esta centralidade os autores utilizam o modelo dos esquemas cognitivos de base para calcular o valor de cada item de uma representação.

O núcleo central também pode suportar mais de uma dimensão, conforme descreve o autor:

O núcleo central está constituído por um ou vários elementos que na estrutura da representação ocupam uma posição privilegiada: são eles os que dão significação a representação. É determinado em parte pela natureza do objeto representado; por outro lado pela relação que o sujeito - ou o grupo - mantém com o dito objeto, e finalmente pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o entorno ideológico do momento e do grupo. Segundo a natureza do objetivo e a finalidade da situação o núcleo central poderá ter duas dimensões distintas. (ABRIC, 2001, p.22).

Estas dimensões das representações podem ser funcionais ou normativas, dependendo da natureza do objeto e da finalidade da situação. As representações funcionais são aquelas nas quais as situações práticas exigem que aqueles elementos mais centrais das representações sejam privilegiados, como por exemplo, alguma atividade profissional; por conseguinte, as representações normativas dizem mais respeito a dimensões ideológicas ou socioafetivas, tais como questões sobre o papel da mulher na sociedade, racismo, preconceito, etc.

Moliner (1994a apud SÁ, 1996) atribui quatro propriedades distintas ao núcleo central, a saber:

- Valor simbólico: confere um forte significado ao objeto de representação;
- Poder associativo: se caracterizam pela polissemia que se associam a outros termos;
- Saliência: são os termos que aparecem com mais freqüência nos discursos;
- Conexidade: está em relação com um grande número de outros elementos da representação;

Os elementos periféricos de uma representação estão organizados em torno do núcleo central com a função de garantir o funcionamento de uma representação. Estes esquemas de funcionamento são resultados de três funções, conforme descreve Flament (1989 apud ABRIC, 2001), que são:

- a) guias de comportamento, conduzindo instantaneamente a ação ou reação dos sujeitos, sem ter que recorrer aos núcleos centrais;

- b) permitem uma norma personalizada, de acordo com as apropriações individuais e contextos específicos;
- c) proteção do núcleo central em caso de necessidade.

1.1.2 A ancoragem e a objetivação

Em sua origem as representações sociais são sustentadas por dois processos sociocognitivos intrínsecos e, portanto, inseparáveis: a ancoragem e a objetivação.

As representações sociais visam tornar o não-familiar em familiar. Os processos cognitivos não acontecem ao acaso, mas antes exigem pontos de referências. Estas referências surgem de nossas experiências anteriores e de esquemas de pensamentos permitindo que o novo objeto possa ser pensado, por isso ancoramos conhecimentos novos a esquemas já consolidados.

Para Moscovici (1961 p.318 apud VALA, 2007, p.474) “se a objetivação explica como os elementos representados de uma teoria se integram enquanto termos da realidade, a ancoragem permite compreender a forma como eles contribuem para exprimir e constituir as relações sociais”. Quando a AIDS ainda era um fenômeno desconhecido, costumavam associá-la com a peste do mundo antigo, ou “câncer gay”, utilizando assim uma metáfora que se ancorava a uma idéia de que a pessoa definhava e atingia um determinado grupo social (NAIFF, 1999). Era a evocação de algo conhecido (a peste ou o câncer) para explicar um fenômeno que ainda era desconhecido (a AIDS).

A seleção destas âncoras de pensamento não é neutra. Conforme os estudos de Doise (1992 apud VALA, 2007) podemos considerar três grandes tipos de ancoragens das representações sociais: as ancoragens psicológicas que são modelações de representações que decorrem do nível pessoal; as ancoragens sociológicas decorrem de uma relação entre as pertencas sociais e os conteúdos de uma representação; e as ancoragens psicossociológicas que surgem da maneira como os indivíduos se situam simbolicamente relativos às relações sociais e suas posições no campo social.

Segundo Vala (2007) a objetivação é a forma como se organizam os elementos constituintes das representações e se tornam expressão de uma realidade. Este processo envolve três etapas: a construção seletiva, esquematização e a naturalização. A construção seletiva acontece quando as crenças e ideias sobre um determinado objeto de representação sofrem uma separação e descontextualização do conceito original, permanecendo somente aquilo que seja útil acerca do objeto. Esta seleção não acontece por acaso, mas é fruto dos interesses e valores sociais daquele determinado contexto. A esquematização cria uma série de regras próprias e estrutura os conceitos em novos padrões de relação, organizando assim os seus elementos. A naturalização é o processo em que estas novas ideias, tomadas como esquemas figurativos, se constituem como categorias naturais e assumem uma materialidade.

Este processo de materialidade de uma representação pode ocorrer devido a uma personificação, onde uma determinada teoria pode ser associada à pessoa que a criou. A figuração também faz parte deste processo, podendo os conceitos mais complexos serem transformados em imagens e metáforas para que haja uma transferência de sentido do que antes era apenas uma abstração conceitual. Segundo Moscovici (2007, p.46) “a representação iguala toda imagem a uma ideia e toda ideia a uma imagem”.

2 DEFICIÊNCIA, ENVELHECIMENTO E FAMÍLIA: QUESTÕES MULTIDIMENSIONAIS

2.1 Breve Histórico da Deficiência Intelectual

Os estudos realizados por Diniz, Barbosa e Santos (2009) apontam para dois modos de compreensão da deficiência. Se por um lado há uma compreensão de que a deficiência é uma manifestação da diversidade humana e por este motivo as barreiras sociais expõem estas desigualdades de condições, por outro a deficiência pode ser entendida como uma desvantagem natural, tornando assim a deficiência objeto de reparação, reabilitação e educação. As duas narrativas apontam para a complexidade do tema e cada concepção de deficiência afeta diretamente o campo dos direitos humanos e das políticas públicas.

Segundo Pessotti (1984 apud GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2013, p.102) “a história registra diferentes formas de ver a pessoa com deficiência, passando pelo misticismo, abandono, extermínio, caridade, segregação, exclusão, integração e, atualmente, o processo de inclusão”.

Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013) realizam uma revisão do conceito de deficiência nos diferentes períodos da história para compreender o modo como a sociedade representava estas pessoas, como podemos observar abaixo:

a) Da Grécia Antiga ao Período Medieval: Neste período as crianças que nasciam com deficiência eram deixadas ao relento para que morressem. Era um período feudal onde só existem duas classes de pessoas: a nobreza e os servos. Com o advento do cristianismo houve uma mudança de mentalidade e o surgimento de um paradoxo, pois alguns deficientes se tornaram objeto de caridade enquanto outros eram exterminados por personalização do mal.

b) A deficiência nos séculos XVI, XVII e XVIII: A Revolução Burguesa altera radicalmente os modos de produção da sociedade, tornando-a essencialmente capitalista e mercantil. Novamente há uma divisão da sociedade entre burgueses e operários. Neste período, os deficientes são vistos como seres improdutivos sendo relegados aos cuidados médicos. Nesta época iniciam as primeiras institucionalizações.

c) A deficiência nos séculos XIX e XX: É a hegemonia do modelo biomédico. Surgem os conceitos de idiotia, imbecilidade e debilidade, fase propícia para a institucionalização e tratamento dos deficientes. Ocorre uma divisão entre os que são sadios e os que são doentes produzidos pelo discurso médico. No final do século XIX o movimento de desinstitucionalização culminou com a crítica da segregação e da improdutividade levando a novos conceitos como o de integração para a busca de uma normalidade.

d) A deficiência no século XXI: Há uma transformação radical no reconhecimento do deficiente como um cidadão constituído de dignidade e direitos sociais. Surge o movimento da inclusão que garante o direito ao acesso à vida comum da sociedade, respeitando suas necessidades.

Bampi, Guilhem e Alves (2010) realizaram um estudo abordando o histórico da deficiência a partir de uma nova abordagem para o tema. No século XXI com uma maior organização política e o reconhecimento social das pessoas com deficiência houve um avanço significativo nos modelos de assistência ao deficiente. Se até a década de 1960 prevalecia o conceito biomédico da deficiência, então todo o problema estava centrado no indivíduo, em

algo que lhe faltava, limitava ou portava. Este modelo contribuiu de forma negativa na qual por muito tempo a sociedade compartilhou.

A partir da década de 1960, no Reino Unido, surge um movimento de transformação deste modelo, superando as condições que colocavam no indivíduo seus problemas. O modelo social da deficiência inverte este argumento e leva a discussão sobre a deficiência para o terreno da organização social e política. Podemos observar que o modelo social não faz distinção entre doença e deficiência, pois reconhece a diversidade humana como uma condição do próprio homem cabendo às sociedades se ajustarem a elas. Exemplo disso são certas lesões físicas temporárias que fariam estas pessoas necessitarem do mesmo tipo de ajustes que uma pessoa com uma deficiência permanente.

Lenzi (2012) realizou um estudo sobre definições e termos de pessoa com deficiência a partir dos dados sobre deficiência nos censos demográficos brasileiros de 1872 até 2010. Para a autora, os dados sobre esta população, ainda que de difícil interpretação, são essenciais para a formulação de políticas públicas. Estes dados cumprem um duplo papel: além do reconhecimento de sua importância, legitimam a participação social daqueles que anteriormente eram segregados da sociedade. Desde 1981, com a criação pela ONU do Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência, houve um avanço significativo na inserção e inclusão social dos deficientes em suas comunidades no mundo inteiro. Os dados coletados pelos censos brasileiros ainda é uma tarefa difícil, seja pela conceituação do que seja deficiência e suas vivências ou por uma descontinuação dos parâmetros de medidas de uma década para outra.

Veltroni e Mendes (2012) pesquisaram o impacto da mudança de terminologia de retardo mental para deficiência intelectual. Esta nomenclatura variou ao longo do tempo e sua definição sofre constantes alterações. A American Association on Mental Retardation (AAMR) definiu a deficiência intelectual como: incapacidade caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas, originada antes da idade dos 18 anos (LUCKASSON et al., 2002). Para a associação americana, esta nova definição assume uma característica funcional, para que a pessoa possa obter uma inserção social adequada, como acesso aos serviços e programas destinado a este público.

Para Luckasson e Reeve (2001) esta mudança de nomenclatura permite mudanças positivas no trabalho com a deficiência intelectual, como por exemplo, aprimoramento na comunicação, utilização uniforme por diversos grupos, representação do entendimento vigente sobre a deficiência e também para comunicação de valores sociais importantes.

Todas estas transformações que surgiram pela superação do modelo biomédico como única forma de reconhecimento social do deficiente atinge diretamente a vida destas pessoas. A respeito das ideias, crenças e atitudes da sociedade, Carvalho (2007) propôs uma reflexão sobre as contradições existentes no fenômeno da deficiência naquilo que se revela e no que está oculto. Se por um lado temos que lidar com a dificuldade de olhar ou nos aproximarmos das pessoas estigmatizadas socialmente, por outro existe a dificuldade em reconhecer a própria rejeição diante de seres humanos diferentes dos tipos normais. Esta normatização dos corpos perfeitos é a base para as divergências e contradições no contexto sociocultural.

A respeito da constituição do sujeito no mundo moderno e sua relação com o mundo social, Silva afirma que:

Não existe, para Foucault, a possibilidade de se pensar o sujeito moderno como uma entidade que pré-existe ao mundo social. Em, praticamente, toda a sua obra, as especulações se configuram em analisar não apenas o que constitui a noção de sujeito, própria da modernidade, mas também de que maneiras nós mesmos nos constituímos como sujeitos. Melhor ainda, como os diversos discursos de vários saberes, na história, foram capazes de criar certas modalidades de subjetivação a

ponto de produzir sujeitos com suas práticas e estratégias de regularização, normalização e controle, ou seja, de mecanismos de poder sobre os indivíduos. O sujeito é visto, para Foucault, como elaborado, trabalhado e constituído, segundo critérios de estilo por meio de tecnologias de saber, de poder e de si, por ele consideradas de tecnologias do eu. Como ele nos mostrou, ao longo da sua obra, cada um de nós, enquanto sujeito, é o resultado de uma produção que se dá no interior do espaço delimitado pelos três eixos da ontologia do presente: os eixos do ser-saber, do ser-poder e do ser-si. São, portanto, para Foucault, os dispositivos e suas técnicas de fabricação, dentre as quais a disciplinaridade é um grande exemplo, que instituem o que chamamos de sujeito. Neste sentido, cada um faz não o que quer, mas aquilo que pode; aquilo que lhe cabe na posição de sujeito que ele ocupa numa determinada sociedade, submetido aos ditames de instituições sociais e políticas (SILVA, 2008, p.9).

O modelo social da deficiência que levou as discussões para o plano social e político possibilitou que outras questões importantes e ocultas tornassem explícitas. Fez surgir em 1990 um movimento feminista que provocou profundas implicações nas políticas públicas que tratam da deficiência: o recorte de gênero. A experiência do cuidado por uma divisão sexual do trabalho imputa às mulheres o cuidado integral ao deficiente, acarretando transformações em sua vida pessoal e social, como o isolamento social e o afastamento do trabalho (MEDEIROS; DINIZ, 2004).

No campo científico, Souza e Franco (2013) realizaram uma revisão bibliográfica buscando compreender as características das pesquisas na área de deficiência intelectual e a transição para a vida adulta e o envelhecimento deste público. Como conclusão os autores encontraram nestes trabalhos poucas bibliografias específicas, sendo a maioria das pesquisas de cunho qualitativo, utilizando-se de fontes indiretas para a coleta de informações e que focalizavam apenas um aspecto da vida destas pessoas. Sendo assim os estudos sobre deficiência intelectual continuam pouco esclarecedores, carecendo de maiores aprofundamentos no tema. Sinalizam a importância de um estudo mais complexo, global e que tenha como norte a integração do contexto de vida destas pessoas.

Para Cirilo (2008 apud VELTRONI; MENDES, 2012) é importante reconhecer também que o uso da definição das deficiências pelas demais ciências não são unânimes e carecem de pesquisas que avaliem a forma de interpretação destes conceitos para que possam avançar as discussões e compreensões sobre a deficiência intelectual.

No próximo capítulo abordaremos a implicação do envelhecimento da pessoa com deficiência no âmbito da sociedade brasileira e seu impacto no interior das famílias. O aumento da expectativa de vida da população mundial associado às políticas públicas de proteção social – como a seguridade social - torna este objeto de pesquisa uma questão emergente.

2.2 Envelhecer com Deficiência: Uma Questão Emergente

Há uma clara percepção de que o Brasil está envelhecendo e o número de pessoas com algum tipo de deficiência cresce na mesma proporção. Fatores como maior qualidade de vida, acesso às redes de saúde e aporte financeiro de políticas públicas permitem uma maior expectativa de vida desta população. 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. O Censo Demográfico 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.

Almeida e Lourenço (2009) destacam os estereótipos e mitos acerca da velhice, ligando este termo - velhice - a uma conotação negativa consensual partilhada e aceita socialmente, em que o velho é aquela pessoa incapaz, inútil, doente, etc. Em contrapartida, a expressão "terceira idade" é um termo de cunho positivo, que não necessariamente diz respeito à idade cronológica, mas ao crescimento da longevidade das pessoas no mundo inteiro.

Bezerra, Almeida e Nobrega-Therrien (2012) realizaram uma revisão bibliográfica dos estudos sobre envelhecimento no âmbito das ciências da saúde do período de 1982 a 2010. Os estudos comprovam o aumento significativo dos estudos sobre envelhecimento a partir do ano 2000 em países da América Latina. Por outro lado, foi identificado que nos países mais desenvolvidos os estudos nesta área cresceram a partir do ano de 1986, justificado pela transição demográfica nestes países terem ocorrido mais cedo.

Alves (2012) aborda a questão do processo de envelhecimento do deficiente mental. Nesta população o processo pode iniciar-se por volta dos 45 anos, enquanto no restante da população esta idade pode variar em torno dos 60 ou 70 anos. Aponta para heterogeneidade desta população, que podem variar muito de acordo com os níveis de dependência. Destaca ainda que os deficientes mentais estão suscetíveis às mesmas doenças crônicas da velhice que o restante da população.

Um estudo conduzido por Iezzoni (2014) aponta as preocupações políticas levantadas pelo crescente número de pessoas com deficiência que estão envelhecendo nos Estados Unidos. Foram identificadas seis grandes áreas que requerem mais atenção e pesquisas, que são: recursos para apoiar a vida autônoma, melhorar a qualidade de vida e participação nas atividades diárias, realização de atividades de vida diária e instrumentais, papel das famílias, cuidados médicos e as preocupações com outras políticas de Estado.

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.

Uma pesquisa realizada pela APAE/SP (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) evidenciou que, na última década, houve um aumento de 20 anos na expectativa de vida das pessoas com deficiência intelectual que passou de 35 anos em 1991 para 55 anos em 2000 (OLIVEIRA, 2013).

Para Pimenta (informação verbal)³ até muito pouco tempo as pessoas com deficiência intelectual não vivenciavam esta fase de vida, tornando assim esta discussão recente no meio científico. Para o autor é importante investir em estudos nesta área principalmente com os profissionais e os familiares que vivenciam os primeiros sinais de envelhecimento.

Daniel, Antunes e Amaral (2015) realizam uma pesquisa em Portugal sobre a representação social da velhice, a partir da amostra de pessoas idosas e cuidadores formais. O conjunto das representações para ambos os grupos foram de matriz negativa, ressaltando os termos solidão, doença e dependência. Estas representações negativas em torno da velhice podem tornar a pessoa com deficiência suscetível a uma dupla exclusão.

Segundo Leite (2013) a construção social da velhice é um fenômeno cultural que envolve os valores daquela determinada cultura e a forma como é vivenciada. Sendo assim, a

³ Pimenta, R.L.A. (2011). Necessidades da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual. Palestra proferida no XXIV Congresso Nacional das APAES, 08 nov.

construção de uma identidade coletiva parte de um referencial simbólico de cada grupo. Para a autora, este é um dos motivos que a velhice é representada de maneiras diversas em diferentes sociedades.

Segundo Debert:

Queremos dizer que aquilo a que nos acostumamos chamar de infância, adolescência, maturidade e velhice, segundo os estudiosos, é, na verdade, a elaboração simbólica de um processo biológico, tecida pelos elementos culturais e históricos de um povo ou comunidade. A maneira como esses períodos são vistos e interpretados pela sociedade, a posição que nela ocupam, o tratamento que lhes é dispensado pelas demais gerações, são determinados e coloridos pelos contextos históricos, sociais e econômicos em que vive cada cultura (DEBERT, 1994 apud MAFFIOLETTI, 2005, p.340).

Castellanos Soriano e Lopes Diaz (2010) ao estudarem o significado da velhice e da deficiência em pessoas idosas apontam para seu caráter consensual, ou seja, estes conceitos nascem de uma construção social e cultural, influenciados fortemente por fatores religiosos e de classe social, onde não se pode pensar que os idosos e deficientes constituem um grupo homogêneo. O estudo revela que podem ocorrer falhas nos modelos assistenciais oferecidos a estes grupos se não levarem em conta a diversidade cultural.

Silva (2009) apresenta a conceituação de velhice como um estado e envelhecimento como um processo, ambas as condições da vida humana e que por vezes estes conceitos podem ser usados de forma indiferenciada. No envelhecimento leva-se em conta o tempo da idade que avança, o processo evolutivo, natural do humano, dinâmico, progressivo, processual e universal. A velhice depara-se com o ciclo vital, finito, tempo de perdas, mas também um fato cultural.

Segundo Medeiros e Diniz:

O ato de revelar a relação entre envelhecimento e deficiência é importante por várias razões: i) indica que o envelhecimento vem acompanhado de algumas limitações nas capacidades físicas e, às vezes, intelectuais; no entanto, apesar do envelhecimento crescente de quase todas as populações do mundo, na maioria delas pouco ou nada se tem feito para que essas limitações não se tornem causa de deficiências; ii) mostra que, na ausência de mudanças na forma como as sociedades organizam seu cotidiano, todos seguem em direção a uma fase da vida em que se tornarão deficientes, o que motiva, ainda que por meio da defesa de interesses egoístas, a melhoria das políticas públicas voltadas à deficiência; iii) lembra que a interdependência e o cuidado não são algo necessário apenas diante de situações excepcionais e sim necessidades ordinárias em vários momentos da vida de todas as pessoas; e iv) afirma que a revisibilidade do envelhecimento permite entender que muito da deficiência é resultado de um contexto social e econômico que se reproduz no tempo, pois a deficiência no envelhecimento é, em parte, a expressão de desigualdades surgidas no passado e que são mantidas (MEDEIROS; DINIZ, 2004, p.11).

Os estudos de Pegoraro e Smeha (2013) sobre a experiência da maternidade na velhice e sua implicação no cuidado ao filho com deficiência intelectual apontam para o isolamento da vida social e do cuidado pessoal em virtude de cuidados com os filhos que perduram por toda a vida. Na esfera sentimental são vivenciados sentimentos de abandono e desamparo e receios em relação ao futuro sobre o cuidado com os filhos. Os autores sugerem pesquisas

nesta área que é tão escassa de literatura especializada, principalmente estudos comparativos entre a experiência do cuidado com o filho com desenvolvimento típico aos de desenvolvimento atípico.

Para Ferreira (2008) na idade adulta as pessoas com deficiência mental gradualmente perdem suas capacidades e conseqüentemente sua autonomia, sendo necessários maiores cuidados por parte de seus familiares. Os familiares cuidadores, geralmente os pais, também estão na fase de envelhecimento. Nesta fase da vida os pais idosos enfrentam dificuldades financeiras, pois já se encontram aposentados ou pensionistas. Há também dificuldades psicológicas e físicas que levam os cuidadores desejarem um apoio no cuidado domiciliar de seus filhos dependentes.

Um estudo realizado por Martins e Couto (2014) apontou para a escassez de estudos referentes aos cuidados prestados por pais idosos aos seus filhos com deficiência, destacando que a grande maioria dos estudos entre família e deficiência envolve apenas crianças. O resultado desta pesquisa aponta que os pais idosos tendem ao isolamento social devido à própria condição física e poucas atividades de lazer, relatando sentimentos de cansaço e solidão.

Aldrigue, Santos e Souza (2015) realizaram um estudo sobre o envelhecer com deficientes intelectuais e suas famílias. Para os deficientes intelectuais que responderam a pesquisa, o futuro estava ligado às demandas do cotidiano, como trabalho, moradia, namoro e envelhecimento. Para os pais, as respostas variaram de acordo com o nível da deficiência, sendo que quanto maior comprometimento do filho maior a preocupação com seu futuro. Como conclusão, a fase do envelhecer envolve uma preocupação tanto para os pais quanto para os filhos com deficiência e que o diálogo em família deve pautar o planejamento na condução dos projetos de vida.

Hayar (2015) aborda os desafios para o Estado e para as famílias com a questão do envelhecimento das pessoas com deficiência e de seus cuidadores. Se por um lado a longevidade é uma questão positiva para as pessoas com deficiência intelectual, de outro o Estado é chamado a participar deste processo, pois reconhece que os cuidados dispensados ao deficiente em muito depende de seu familiar cuidador. As ações do tempo, no caso o envelhecimento, atinge a família na sua função principal que é a proteção dos seus membros. É a partir deste contexto social que necessitam emergir as políticas públicas de enfrentamento desta realidade.

Bernardes, Maior, Spezia e Araújo (2009) apresentam uma reflexão bioética acerca dos investimentos de recursos públicos para a saúde da pessoa com deficiência no Brasil, apontando para o fato de que a longo prazo, o envelhecimento acentuado e acelerado da população brasileira criarão uma demanda muito grande para as políticas públicas.

É neste sentido bioético de proteção aos mais vulneráveis da sociedade que os autores apontam para o papel protetor do Estado:

A proteção, portanto, poderia ser considerada como um princípio bioético, fundamentado na responsabilidade da sociedade em proteger os suscetíveis e incapacitados. Ao Estado cabe, portanto, o papel de protetor das pessoas com deficiência, especialmente daquelas em situação de pobreza, dada a situação de duplo risco social em que se encontram. Diante dessa assertiva, deve-se lembrar o posicionamento de Engelhardt [renomado professor de bioética americano], para quem, em razão de nossas limitações morais seculares, não se pode aceitar a uniformidade de pacotes básicos de assistência à saúde. Para ele, deve ser respeitado o princípio do consentimento e a assistência à saúde obedecer à máxima: “Dê àqueles que precisam ou desejam assistência à saúde aquela pela qual ele, vocês e outros estejam dispostos a pagar ou oferecer gratuitamente”. Ora, essa visão

conflitante com a ética de proteção foi enfrentada, no Brasil, por meio de leis que, como demonstrado anteriormente, garantiram às pessoas com deficiência o acesso universal aos serviços de saúde, à integralidade e à igualdade na assistência. (BERNARDES et al., 2009, p.37).

Na pesquisa de Bernardes e Araújo (2012) sobre a percepção da deficiência, das políticas públicas e da bioética entre gestores públicos e conselheiros de direitos foi demonstrado que cada ator social representa estes conceitos de forma diferente, a partir do seu cotidiano. Para os conselheiros de direitos a deficiência é uma questão social e deve ser compartilhada com a sociedade enquanto para os gestores públicos trata-se de uma questão circunscrita à esfera individual e familiar. Este estudo nos auxilia a pensar no real distanciamento dos discursos e práticas dos atores sociais quando envolvidos em políticas públicas em relação à deficiência.

O envelhecer com deficiência torna-se uma questão social na medida em que afeta diretamente a vida das famílias, principalmente aquelas com menor acesso à renda. O isolamento social e as dificuldades financeiras, físicas e psicológicas associadas ao envelhecimento dos familiares cuidadores tornam estes núcleos familiares vulneráveis e será objeto de políticas públicas no âmbito da Assistência Social conforme veremos no próximo capítulo.

2.3 As Famílias em Situação de Vulnerabilidade Social

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) foi criada a partir da lei federal nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, configurando-se em Política de Seguridade Social. Nesta lei preconiza-se a proteção social como dever do Estado no que tange a garantia da vida, redução de danos e à prevenção da incidência de riscos. A lei determina que esta proteção seja direcionada especialmente às famílias, à maternidade, à infância, à adolescência, à velhice e à pessoa com deficiência.

A Política Nacional de Assistência Social trouxe a família para o centro de suas ações. Reconhece o papel protetivo da família, mas sem se esquecer da realidade social em que está inserida. Neste sentido, a mesma família que tem o papel de cuidar muitas vezes precisa ser cuidada e protegida. Suas fragilidades e contradições podem ser observadas nesta descrição sobre família segundo a Política Nacional de Assistência Social:

A família, independentemente dos formatos ou modelos que assume é mediadora das relações entre os sujeitos e a coletividade, delimitando, continuamente os deslocamentos entre o público e o privado, bem como geradora de modalidades comunitárias de vida. Todavia, não se pode desconsiderar que ela se caracteriza como um espaço contraditório, cuja dinâmica cotidiana de convivência é marcada por conflitos e geralmente, também, por desigualdades, além de que nas sociedades capitalistas a família é fundamental no âmbito da proteção social (BRASIL, 2004, p.34).

A proteção social se configura como uma série de ações voltadas à garantia de direitos e a condições dignas de vida, deixando para trás uma concepção assistencialista do Estado. Reconhecendo a assistência social como direito do cidadão e dever do Estado, a proteção social provê os mínimos sociais, através da segurança de sobrevivência, da acolhida e da convivência familiar. A segurança de sobrevivência é operacionalizada de forma monetária a fim de garantir uma renda mínima; a acolhida se opera com a provisão das necessidades

básicas humanas tais como alimentação, vestuário, abrigo, entre outros; a convivência familiar se assegura pela não aceitação das mais variadas formas de exclusão social.

Na dissertação de mestrado apresentada por Barbosa (2003) que problematiza a questão do que seriam os mínimos sociais a autora compara este conceito ao próprio modo de vida do brasileiro. Desde sua constituição no governo Getúlio Vargas, na década de 40, onde ficou instituído o salário mínimo para os trabalhadores, este salário se tornou a referência em termos de mínimo de sobrevivência e qualidade de vida. Em sua história o salário mínimo foi chamado de "ração essencial mínima", pois o raciocínio dos economistas clássicos na década de 1930 era de que o salário deveria garantir a vida mínima para não faltar trabalhador, porém não poderia ser mais que o necessário para que estes pudessem gerar mais filhos, sobrecarregando assim o sistema. Esta história também remonta a noção de que a cesta básica mínima de alimentos seria diferente nas regiões do país alegando que as necessidades calóricas dos trabalhadores seriam diferentes. Somente na Constituição de 1988 é que o salário mínimo passa a se constituir como um direito social visando atender às necessidades vitais básicas do trabalhador e da sua família, em vários aspectos da sua vida, sendo vedada sua vinculação para outros fins.

A Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais de 2009 é uma resolução que organiza os serviços da Política de Assistência Social nos níveis de proteção básica e especial, de acordo com sua complexidade. Os serviços da proteção social básica são primordialmente realizados nos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) que atuam com a família em seu contexto familiar e comunitário, potencializando e fortalecendo seus vínculos individuais e coletivos. Os serviços da proteção social especial são divididos em média e alta complexidade. Estes serviços são oferecidos àquelas pessoas ou famílias que estão com seus direitos violados, diferenciando-os pelo rompimento ou não dos vínculos familiares.

Destacamos nesta resolução a criação do Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias, cuja centralidade na família pode ser observada através da perspectiva da sua proteção social. A Tipificação garante a segurança de convívio ou vivência familiar, comunitária e social, através de experiências que contribuam para o fortalecimento de vínculos familiares, da ampliação da capacidade protetiva e de superação de fragilidades e riscos na tarefa do cuidar, além do acesso a serviços socioassistenciais e das políticas públicas setoriais, conforme necessidades (BRASIL, 2004).

A Política Nacional de Assistência Social reconhece que as famílias são diretamente afetadas pelas crises econômicas do mundo do trabalho e por isso sofrem pressões que acentuam suas fragilidades. Tais fragilidades envolvem todo o contexto familiar nos seus mais diversos ciclos de vida, da infância à velhice, principalmente numa situação de pobreza, extrema pobreza ou violação de direitos. Para superação desta realidade é necessário uma ação do Estado tanto nas necessidades individuais quanto coletivas.

Neste sentido a Política Nacional de Assistência Social destaca que:

Embora haja o reconhecimento explícito sobre a importância da família na vida social e, portanto, merecedora da proteção do Estado, tal proteção tem sido cada vez mais discutida, na medida em que a realidade tem dado sinais cada vez mais evidentes de processos de penalização e desproteção das famílias brasileiras. Nesse contexto, a matricialidade sócio-familiar passa a ter papel de destaque no âmbito da Política Nacional de Assistência Social – PNAS. Esta ênfase está ancorada na premissa de que a centralidade da família e a superação da focalização, no âmbito da política de Assistência Social, repousam no pressuposto de que para a família prevenir, proteger, promover e incluir seus membros é necessário, em primeiro lugar, garantir condições de sustentabilidade para tal. Nesse sentido, a formulação da

política de Assistência Social é pautada nas necessidades das famílias, seus membros e dos indivíduos (BRASIL, 2004, p.35).

A complexidade do trabalho com o olhar voltado para o interior das famílias, seus membros e suas relações esbarra sobre a própria concepção de família. Soares (2012) revisou em sua dissertação de mestrado o processo histórico de construção da família no mundo ocidental. O autor destaca que a noção de espaço público e privado surge a partir da constituição da família conjugal, baseada no modelo de pai-mãe-filhos. Este modelo de família está sustentado sobre os papéis sociais esperados para cada ator: o pai-protetor, a mãe-cuidadora e os filhos são aqueles os quais demandam cuidados. Este modelo de família conhecido como família burguesa perdura até o século XX. Fatores socioculturais, políticos e econômicos confrontam-se diretamente com este modelo de família baseado no poder do pai. Movimentos feministas e homoafetivos reivindicam também seu direito à família. Destes movimentos nascem as chamadas uniões-estáveis. O rompimento com o modelo hegemônico familiar baseado no patriarcado produz grandes desafios às políticas públicas.

A Política Nacional de Assistência Social destaca a centralidade de suas ações na matricialidade sociofamiliar. Soares (2012) apresenta as novas configurações familiares, também chamadas de famílias "pós-modernas" a partir da seguinte organização:

- a) **família conjugal ou nuclear**: família composta por homem, mulher e filhos coabitando o mesmo espaço;
- b) **monoparental ou mononuclear**: família formada apenas por um dos genitores;
- c) **extensa**: famílias formadas de três a quatro gerações;
- d) **adotiva**: famílias formadas a partir de uma adoção;
- e) **de casais sem filhos**: formada por pessoas que decidem não ter filhos;
- f) **homoafetiva ou homoparental**: famílias constituídas por pares do mesmo sexo;
- g) **reconstituída**: famílias formadas após o processo de divórcio;
- h) **estendida**: famílias que estenderam os laços familiares aos amigos, vizinhos ou afilhados;
- i) **unipessoal ou uniparental**: constituída por pessoas que moram sozinhas.

Para Gomes e Pereira (2005) o trabalho com famílias em políticas públicas envolvem outro tipo de olhar para além de suas mazelas, reconhecendo-as como um sistema vivo e aberto em constante transformação, dando prioridade na escuta de suas queixas e sendo o eixo centralizador das políticas, formando parcerias para maximizar seus recursos próprios.

O trabalho com as famílias no âmbito da Assistência Social pressupõe reconhecer a complexidade desta população, principalmente com aquelas que vivenciam alguma situação de vulnerabilidade social além da condição de ter uma pessoa com deficiência em seu cotidiano. “A vulnerabilidade social pressupõe um conjunto de características, de recursos materiais ou simbólicos e de habilidades inerentes a indivíduos ou grupos, que podem ser insuficientes ou inadequados para o aproveitamento das oportunidades disponíveis na sociedade” (MONTEIRO, 2011, p.35). Estas situações não se configuram apenas no plano material ou econômico, mas podem surgir em contextos sociais marcados por preconceitos, discriminações ou estereótipos que influenciam diretamente o bem-estar social.

O conceito de vulnerabilidade social não aparece explicitamente no documento da Política Nacional de Assistência Social de 2004, porém apontam para situações que dificultam o acesso das famílias aos seus direitos básicos de cidadania. São situações como pobreza, ausência de renda, calamidade, fragilização dos vínculos afetivos, privação e deficiência que tornam estas famílias vulneráveis e que por esta razão exigem a proteção social do Estado.

Esta visão menos determinista e mais complexa das situações de desproteção social nos leva a compreender a vulnerabilidade social como:

Quadro 2 – Concepções de vulnerabilidade

- A vulnerabilidade não é sinônimo de pobreza. A pobreza é uma condição que agrava a vulnerabilidade vivenciada pelas famílias;
- A vulnerabilidade não é um estado, uma condição dada, mas uma zona instável que as famílias podem atravessar, nela recair ou nela permanecer ao longo da história;
- A vulnerabilidade é um fenômeno complexo e multifacetado, não se manifestando da mesma forma, o que exige uma análise especializada para sua apreensão e respostas intersetoriais para seu enfrentamento;
- A vulnerabilidade, se não compreendida e enfrentada, tende a gerar ciclos intergeracionais de reprodução das situações de vulnerabilidade vivenciadas;
- As situações de vulnerabilidade sociais não prevenidas tendem a tornar-se situações de risco.

Fonte: SEASDH, 2011, p.43

Na perspectiva da sociologia francesa encontramos em Robert Castel uma conceituação para as noções de risco de vulnerabilidade social. Partindo da crise do capital da década de 1970/1980 na França que culminou em um alto índice de desemprego, exclusão social e no empobrecimento generalizado da classe trabalhadora, o autor situa esta problemática na erosão dos sistemas de proteção social na sociedade salarial (MIGUEL, 2015).

Miguel (2015) remonta a trajetória da construção dos argumentos de Castel sobre as metamorfoses da questão social. Para Castel, o trabalho assalariado seria o eixo estruturador das relações sociais em termos de identidade social e integração comunitária dos indivíduos. Esta estruturação de sistemas de proteção social criaria uma zona de coesão social que garantiria uma sociedade longe de riscos e inseguranças pessoais. A ascensão do capitalismo industrial ao longo do século XX está na base desse processo, contudo a partir da década de 1970 as condições estáveis de trabalho já não conseguem mais ser garantidas neste modelo, dando início então a um processo de erosão dos sistemas de proteção social.

Segundo Miguel:

Para caracterizar o processo que alimenta a vulnerabilidade social, o autor associa a precarização do trabalho, responsável pela produção do desemprego, e a degradação dos vínculos relacionais, que podem ampliar os riscos de queda na vulnerabilidade, para o que ele chama de desfiliação, isto é, a conjunção da perda do trabalho e o isolamento relacional. O conceito de desfiliação apresentado por Castel, em oposição ao conceito de exclusão social, pretende demonstrar a tendência ao enfraquecimento, ou a ruptura dos laços sociais que ligam o indivíduo à sociedade. Já a vulnerabilidade, representaria uma espécie de indicador da exposição de um indivíduo a ocorrência de riscos (MIGUEL, 2015, p.6).

O quadro político social vivido na França no final do século XX se parece muito com a atual realidade brasileira em 2017, numa situação de forte crise econômica que produz uma quantidade grande de desempregados. São nesses momentos de crise do capital que a Seguridade Social tem seu maior desafio. A Seguridade Social está regulamentada na Constituição (1988) no artigo 194 e é composta por três pilares: A Previdência Social, a Assistência Social e a Saúde.

Na obra de Ana Elizabete Mota "*O mito da Assistência Social*" a autora reflete sobre a centralidade da Assistência Social na Seguridade Social brasileira. Parte da crítica ao modo de produção capitalista que produz e reproduz o empobrecimento da classe operária a transformando em uma questão social. Somente a partir da luta de classes e da pressão dos trabalhadores é que os direitos sociais puderam ser reconhecidos. O grande índice de desemprego e o pauperismo da população fizeram o Estado brasileiro reconhecer a necessidade desta política de proteção social ser não-contributiva. A autora ainda denuncia uma onda neoliberal do Estado brasileiro que se torna mínimo à medida que a política econômica se sobressai em relação à política social. É neste sentido que a autora chama a atenção para que a Assistência Social não seja um *fetichê*, ou melhor, não seja a principal política de enfrentamento à pobreza, mas que seja reconhecida como parte de um sistema de Seguridade Social amplo e complexo (MOTA, 2009).

Neste sentido o papel protetivo do Estado não acontece de forma abrupta. Reconhecer que essas famílias em situação de vulnerabilidades são produtoras de representações sociais e que estas representações guiam, orientam e justificam seus modos de vida constituem um avanço significativo na compreensão de qual seja o papel das políticas públicas de Assistência Social para enfrentamento deste fenômeno.

3 OBJETIVOS E METODOLOGIA DA PESQUISA

3.1 Objetivos

3.1.1 Objetivo geral

Identificar as representações sociais sobre envelhecer com deficiência produzida em grupos familiares com convivência direta com a pessoa com deficiência intelectual.

3.1.2 Objetivos específicos

Identificar os possíveis elementos que constituem o núcleo central e periférico das representações sociais nos grupos familiares;
Investigar os sentidos e significados que os grupos familiares constituem sobre o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência.

3.2 Método

3.2.1 Procedimentos

A primeira etapa para a coleta de dados consistiu na autorização da gerência da unidade em questão para a execução da pesquisa. Depois de obtida sua autorização, passamos para a segunda etapa que foi a busca pelos participantes.

O contato com os participantes da pesquisa aconteceu no Centro-Dia de Atendimento à Pessoa com Deficiência (CAPD), do município de Volta Redonda/RJ. O CAPD é um serviço de média complexidade da Proteção Social Especial preconizada pela Política Nacional de Assistência Social, de acordo com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais. O Serviço localiza-se à Rua 552, nº 302, Bairro Jardim Paraíba – Volta Redonda / RJ.

Este serviço é destinado para aquelas pessoas com deficiência, dos 18 aos 59 anos, com algum grau de dependência e que estão em situação de violação de direitos, tais como o isolamento social, alto grau de estresse do cuidador, insuficiência de rendimentos ou outras situações que agravam ou comprometem seu pleno grau de autonomia. O serviço ofertado funciona na modalidade Centro-Dia, com funcionamento diário das 08:00 às 17:00 horas, cinco dias por semana. Conta com uma equipe técnica multidisciplinar, composta por Assistente Social, Psicólogo, Educador Físico, Fisioterapeuta, além do funcionamento de 04 oficinas com atividades de Marcenaria, Bordado, Jornal e Mosaico.

Cada pessoa com deficiência possui seu plano individual de atendimento além dos atendimentos às famílias. Para este estudo o critério utilizado foi o familiar ter contato direto com a pessoa com deficiência em questão. As entrevistas aconteceram durante o mês de dezembro de 2016. Cada participante foi abordado individualmente e convidado a participar da pesquisa. Antes da aplicação do instrumento, explicavam-se os objetivos e as finalidades da pesquisa, obtendo-se assim o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

Para o grupo focal foi seguido o mesmo procedimento de explicações dos objetivos e finalidades da pesquisa. O grupo aconteceu em janeiro de 2017 na própria unidade. Também foi obtido dos participantes o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

3.2.2 Participantes

O primeiro estudo buscou identificar as representações sociais sobre envelhecer com deficiência em familiares de pessoas com deficiência intelectual que frequentam o Centro-Dia de Atendimento à Pessoa com Deficiência (CAPD). Os familiares foram abordados de forma espontânea, individualizada, em uma amostra por conveniência, na própria unidade quando tinham que levar ou buscar a pessoa com deficiência em seus atendimentos.

Dos 90 participantes da pesquisa, 71% foram do sexo feminino e 29% do sexo masculino.

Quanto à faixa etária, 44,4% dos familiares encontram-se na faixa entre 56 a 76 anos. Seguido de 25,5% na faixa de 46 a 55 anos, como também 16,6% na faixa de 25 a 35 anos e 12,2% entre 36 e 45 anos. Apenas 01 familiar com menos de 25 anos participou da pesquisa.

Em relação ao grau de parentesco dos familiares, 33,3% foram de mães, 23,3% de irmãos e 13,3% de pais. Os demais correspondem a 7,7% de cuidadores, 7,7% de sobrinho(a)s, 6,6% de cunhado(a)s, 5,5% de tio(a)s. Entre esposa e primo corresponderam a 1,1% cada, como podemos observar nas tabelas abaixo:

Tabela 1: Distribuição dos participantes quando ao Sexo

Sexo	N	%
Feminino	64	71%
Masculino	26	29%
Total	90	100%

Tabela 2: Distribuição dos participantes quanto à Faixa Etária

Faixa Etária	N	%
Até 25 anos	1	1,1
De 25 a 35 anos	15	16,6
De 36 a 45 anos	11	12,2
De 46 a 55 anos	23	25,5
De 56 a 65 anos	27	30
De 66 a 75 anos	9	10
Mais de 76 anos	4	4,4
Total	90	99,8%

Tabela 3: Distribuição dos participantes quanto ao Grau de Parentesco

Grau de Parentesco	N	%
Cuidadores	7	7,7
Cunhado(a)	6	6,6
Esposa	1	1,1
Irmã(o)	21	23,3
Mãe	30	33,3
Pai	12	13,3
Primo	1	1,1
Sobrinho(a)	7	7,7
Tio(a)	5	5,5
Total	90	99,6%

O segundo estudo consistiu na realização do grupo focal. Foram selecionados 08 familiares, em uma amostra por conveniência, sendo todos responsáveis legais da pessoa com deficiência. O primeiro contato foi feito via telefone para a confirmação da melhor data e horário da pesquisa. Feito isso, convocamos estes familiares para o grupo focal que se realizou no período da tarde, na própria unidade, com a duração 1h15min.

3.2.3 Instrumentos e Tratamento dos dados

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, utilizando os seguintes instrumentos: o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP), 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 Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) é uma técnica projetiva capaz de reduzir as dificuldades ou os limites das práticas discursivas partindo de um termo indutor específico, que em nossa pesquisa foi "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.

Os dados coletados por meio da associação livre de palavras foram submetidos a processamento no software *Ensemble de Programmes Permettant l'Analyse des Evocations* (EVOC), criado por Vèrges (2002). Este software identifica discrepância derivadas da polissemia do material coletado e realiza o cálculo das médias simples e ponderadas das palavras evocadas, sendo possível assim construir o quadro de quatro casas. Este quadro apresenta quatro quadrados que são divididos da seguinte forma:

- a) Quadrante do lado esquerdo superior: elementos do núcleo central;
- b) Quadrante do lado esquerdo inferior: elementos de contraste;
- c) Quadrante do lado direito superior: elementos da 1ª. periferia;
- d) Quadrante do lado direito inferior: elementos da 2ª. periferia.

No questionário com perguntas fechadas buscou-se conhecer a idade, o sexo e o grau de parentesco do participante para que pudéssemos estabelecer um perfil deste familiar.

Segundo Morgan (1997 apud TRAD, 2009, p.780) "o grupo focal é definido como uma técnica de pesquisa qualitativa, derivada das entrevistas grupais, que coleta informações por meio das interações grupais". Os grupos focais auxiliam as pesquisas em representações sociais, pois são os grupos em seus determinados contextos sociais que se relacionam, constroem e compartilham uma determinada realidade a ser representada. O conteúdo do

grupo focal foi transcrito e analisado pela técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2009).

Para Bardin (2009) a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de investigação do conteúdo manifesto das comunicações. Através da análise temática busca-se encontrar as unidades de registro, também conhecidos como núcleos de sentido. A análise se divide em três etapas:

- a) **Pré-análise:** composta pela organização e sistematização das ideias iniciais, realizada através da leitura flutuante dos conteúdos;
- b) **Exploração do material:** fase de análise sistemática dos conteúdos a partir das categorias formadas;
- c) **Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação:** os resultados são submetidos a operações de análise simples ou complexas que permitam ressaltar as informações encontradas, fazendo assim sua inferência e interpretações de acordo com o contexto.

3.2.4 Aspectos Éticos

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 Federal do Estado do Rio de Janeiro, no processo 23083.008091/2016-20, atendendo os princípios éticos de acordo com a Resolução 466/12 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos. Após a realização da pesquisa e defesa da dissertação será feita uma devolução dos resultados aos participantes (a instituição CAPD ficará com uma cópia do trabalho e os demais participantes poderão acessá-lo via internet, no *site* do PPGPSI/UFRRJ).

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 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 com deficiência, foi possível observar como este grupo se identifica e se relaciona com o objeto da investigação – a pessoa com deficiência – constituindo assim sua identidade social.

A partir da execução do grupo focal foram delineadas cinco categorias que compunham o *corpus* de análise do objeto, envelhecer com deficiência, e que nortearam a discussão do tema. Foram relacionadas às seguintes categorias, conforme apresentadas abaixo:

Quadro 3– Análise do grupo focal

Categorias	Subcategorias	Indicadores/ Unidades de Registro	Unidades de Contexto
1. Percepção sobre o envelhecimento	Pensamento acerca da terceira idade, velhice ou ser idoso	Envelhecimento como ajustamento de vida, vista de forma positiva.	<p><i>Eu pessoalmente estou totalmente ajustada no meu envelhecimento, eu acho que é uma gratificação por eu ter chegado até agora (p1)</i></p> <p><i>Agora com a minha idade, não tem nada, eu fiz tudo que eu tinha que fazer, vivi tudo que eu tinha que viver, por isso hoje eu não tenho muita frustrações (p2)</i></p> <p><i>Ah, eu to ótima. A verdade é que eu tento não pensar não, o que eu penso hoje é que está tudo muito bom (p3)</i></p> <p><i>[...] Bem, eu não envelheci, [...] só branqueei os cabelos, [...] continuo do mesmo jeito, só não estou jogando bola e muito tomando minha cervejinha (p4)</i></p> <p><i>Eu sempre falo: velhice não pesa nada, não dói. Eu estou com 73 anos e não estou sentindo peso da velhice não (p5)</i></p> <p><i>Eu sou muito assim, sabe, descansada...(p6)</i></p> <p><i>*_*_*</i></p>
	A vida familiar como um todo	O cuidado com outros membros da família	<p><i>Eu estou satisfeita com a minha idade, eu acho que de todos aqui a mais velha sou eu (74). Mas comigo eu to bem, graças a Deus, me sinto bem, gosto de ver televisão, cochilo um bocado em frente a televisão, [...] no resto tudo bem, com a minha idade eu estou</i></p>

	Medo da perda da autonomia	Medo de ficar dependente	<i>dando conta até hoje dos filhos, dos netos, [...](p7) *_**_*</i> <i>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)</i>
2. O cuidado à pessoa com deficiência na fase adulta	O modo de cuidado na fase adulta O cuidado à pessoa com deficiência a caminho da terceira idade Sobrecarga familiar	Adaptação as necessidades do deficiente Perda das funções cognitivas Dependência total do cuidador	<i>Hoje em dia eu acho mais fácil do que tudo viver com ela do que no início, é como se eu tivesse ganhado uma bagagem de experiências me adaptado e tratado minha ansiedade.(p1) Hoje está uma maravilha, Graças a Deus, hoje eu não tenho nada para me queixar dele.(p2) Ela deu trabalho pra gente, ai depois ela foi melhorando, diminuindo os remedos e hoje ela não dá trabalho em nada, hoje ela ajuda em tudo.(p4) Então hoje não tenho que reclamar de nada (p7) *_**_*</i> <i>[...] mas, é de 2 anos pra cá ela esqueceu tudo isso. Então, às vezes, eu me vejo e eu me sinto mal, cobrando dela, porque eu já ensinei a fazer isso. Isso me faz muito mal, porque eu ensinei e ela regrediu e eu me sinto muito mal (p2) *_**_*</i> <i>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)</i>
3. A família no cuidado à pessoa com deficiência	Convívio Familiar	A família como geradora de preconceito	<i>Ah, vou te contar: a minha família é lá de Minas. Eles ainda têm 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 o maltratam e ele não gosta não (p5) Meu marido fala que ele foi rejeitado duas vezes, pela família dele e pela minha família (p6) Foi muito complicado assim,</i>

	Redes de Apoio	A solidão da família da pessoa com deficiência	<p><i>porque a E. só tem outra irmã, que é o oposto dela [...] e agora é assim: ela olha a irmã, mas ela não tem aquele carinho, ela não tem paciência [...] O pai aparece três vezes por ano para ver a menina, estamos separados [...] mas ninguém nunca me ajudou a não ser empregados. [...] (p1)</i></p> <p><i>*_*_*</i></p> <p><i>Aí a psicóloga falou que ela acha que eu sou dela porque só tem eu (p2)</i></p> <p><i>Em casa é só eu e ele (p3)</i></p> <p><i>Olha eu não tenho o que falar não porque a família se resume eu, minha mãe e minha irmã e eu cuidar dela, o meu irmão vai assim de vez em quando (p8)</i></p> <p><i>Mas você sabe que eu acho que eu também sou um pouco ciumenta, então eu não gosto que os outros me ajudem... (p1)</i></p>
4. Cuidados em saúde e Garantia de Direitos	<p>Morosidade da Justiça para obtenção de documentos</p> <p>A saúde bucal como maior desafio</p> <p>Distanciamento da comunidade em relação à família da pessoa com deficiência</p>	<p>Dificuldade para conseguir documentações oficiais</p> <p>O cuidado bucal é dificultado pela deficiência</p> <p>O convívio diário como forma de conhecimento sobre as necessidades da deficiência</p>	<p><i>Em termos jurídicos tem certa dificuldade numa maneira geral, mas essa parte de médico assim está tranquilo (p8)</i></p> <p><i>*_*_*</i></p> <p><i>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)</i></p> <p><i>Daí ele perguntou: ele agüenta 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)</i></p> <p><i>*_*_*</i></p> <p><i>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)</i></p>
5. O futuro e os cuidados na terceira idade da pessoa com	Os sentimentos do cuidador vividos de forma ambivalente	Sentimentos conflituosos em relação ao futuro	<i>Aquilo que está faltando em mim tem dia, amor [...] mas o carinho, porque não é só para eles, porque a gente também quer carinho [...]</i>

<p>deficiência</p>	<p>A vida financeira como preocupação imediata</p> <p>Vínculos parentais O entendimento da sociedade sobre a questão da deficiência</p> <p>Declínio físico e mental devido à idade</p> <p>Relações familiares conflituosas</p>	<p>Garantia de sustento financeiro</p> <p>Falta de alguém de confiança para cuidar do deficiente O modo de falar e tratar as dificuldades próprias da deficiência</p> <p>Perda da coordenação motora e outras funções</p> <p>Preconceito no interior da própria família</p>	<p><i>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)</i> *_*_*</p> <p>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) *_*_*</p> <p><i>Mas as outras pessoas quando acontecem falam assim. Poxa, todo dia ela chega em casa de xixi. Todo dia ela vai com a roupa de xixi na bolsa também. Uma mulher velha dessa fazendo xixi na roupa. Ela entende alguma coisa? Não. Quer dizer, só de você falar você já está agredindo (p2)</i> <i>Então eu fico preocupada com o tom com que algumas pessoas falam. Eu não gosto que falem alto com ela (p1)</i> *_*_*</p> <p><i>É normal ele ficar muito, muito bom naquilo e regredir em outras? Ele assinava o nome dele, ele amarrava os cadarços dele, agora ele não faz isso.(p6)</i> *_*_*</p> <p><i>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)</i></p>
---------------------------	---	--	---

Estas categorias nos levam às seguintes análises dos dados:

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 sócio-econômicas. Considerando que muitas pessoas com deficiência intelectual ainda vivem com seus pais ou irmãos mais velhos, existe a preocupação com os demais

membros da família, como o cuidado com netos, por exemplo. Neste caso, a pessoa com deficiência é vista como parte daquele grupo familiar do mesmo modo que os demais membros.

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). 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).

Os estudos de Pegoraro e Smeha (2013) apontam para uma visão negativa da experiência da maternidade da 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, podendo estar relacionada a fatores ambientais. O grande número de políticas públicas voltadas para a terceira idade no município estudado como também a frequência por muitos anos aos atendimentos no Centro-Dia podem, conjuntamente, impactar a vida pessoal destes familiares de modo a superar suas vulnerabilidades. Antes deste serviço se tornar uma política pública de âmbito nacional o município já o ofertava há mais de 30 anos e isto pode explicar o vínculo dos familiares com este serviço. O Centro-Dia, modalidade prevista na Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais desde 2009, é um serviço ofertado pela Política Nacional de Assistência Social que tem como objetivo a segurança de convívio familiar, comunitária e social.

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.

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).

Neste sentido o medo do participante 8 sobre o futuro recai numa experiência particular, pois é ele quem cuida da irmã deficiente intelectual e da mãe idosa. Ele é o mais novo do grupo, ainda não chegou à terceira idade e teve que deixar de trabalhar para se dedicar exclusivamente ao cuidado das duas. A perda de seu vínculo trabalhista hoje pode vir a fazer falta no futuro, principalmente quando falamos em aposentadoria. Uma questão de política pública que se coloca a partir deste caso é: como garantir cuidados à pessoa com deficiência ou idosa quando temos famílias com número reduzido de membros?

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.

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).

Martins e Couto (2014) destacam a escassez de estudos referentes ao cuidado, família e deficiência com pais idosos. Destacamos que no discurso do grupo 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 emergem 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 pode fazer com que laços afetivos sejam rompidos e instaure-se ali uma violação de direitos, mesmo em um ambiente protegido.

CATEGORIA 3. A família no cuidado à pessoa com deficiência

Quanto ao papel da família no cuidado à pessoa com deficiência surge nos discursos uma questão de preconceito em sua própria família extensa, ou seja, aqueles familiares para além da relação pais e filhos. Um preconceito que emerge às claras, no cotidiano, que se configura como um isolamento social e familiar. Essas famílias tornam-se solitárias, sem uma rede de apoio, que amplie suas relações para além dos atendimentos em instituições ou serviços específicos.

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).

Olha, eu não tenho o que falar não porque a família se resume eu, minha mãe e minha irmã e eu cuidar dela, o meu irmão vai assim de vez em quando (p8).

Carvalho (2007) nos faz refletir sobre as contradições existentes no fenômeno da deficiência, como o estigma social a estas pessoas e ao mesmo tempo uma rejeição que causa

estranhamento. Os discursos dos participantes nos apontam para este estranhamento no próprio seio da família como sendo aquela primeira célula social em que emerge o preconceito. Este afastamento da família e conseqüentemente da rede social de apoio causam bastantes prejuízos ao bem-estar psíquico de todo círculo familiar (MARTINS; COUTO, 2014).

Para caracterizar a família no cuidado à pessoa com deficiência nos remetemos aos participantes desta pesquisa. É possível perceber que 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 identificados, 28 são do sexo feminino tais como as mães, cuidadoras, esposa e irmã. Estas condições históricas do universo feminino destinado ao cuidado expressam questões sociais sobre o papel da mulher na sociedade, desigualdade dos gêneros e dos direitos sociais, sinalizando para a Política de Assistência Social esta feminilização do cuidado.

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, pois a relação com os odontólogos acontece sempre na complexidade dos atendimentos, o que muitas vezes envolve uma anestesia local ou geral. Os ricos 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 agüenta anestesia? Ai eu disse: tranqüilo. 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.

Em termos jurídicos tem certa dificuldade numa maneira geral, mas essa parte de médico assim está tranqüilo (p8).

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. Os estudos sobre bioética e políticas públicas para pessoas com deficiência realizados por Bernardes et al. (2009) e Bernardes e Araújo (2012) vão de encontro às

perspectivas da Teoria das Representações Sociais, pois desvelam relações que por vezes se mostram conflituosas e refletem uma sociedade heterogênea. No discurso dos familiares fica evidente esta tensão quando é preciso requerer um documento, um serviço de saúde especializado ou cuidar do próprio familiar.

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, na vivência 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 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 dele, agora ele não faz isso (p6).

O futuro da pessoa com deficiência que envelhece é incerto. Os familiares descrevem esta preocupação com muita angústia, pois não há segurança nenhuma sobre o que vai acontecer ou quem poderá cuidar. Neste contexto os estudos realizados por Hayar (2015) e Pegoraro e Smeha (2013) apontam na direção da inexistência de espaços de convivência ou falta de políticas públicas específicas para este público no âmbito das políticas de saúde. Entretanto, o grande 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 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.

4.1 Análise das Evocações Livres

Para a análise dos dados das evocações livres foi utilizado o software *Evoc*® que demonstra a provável organização das representações sociais na forma de um quadro de quatro casas. As respostas foram analisadas a partir do termo indutor - envelhecer com deficiência - e participaram desta pesquisa 90 familiares. 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 6 evocações.

QUADRO DE QUATRO CASAS
ANÁLISE PROTOTÍPICA (n=90)
 Ordem média de evocação = 2,5

ELEMENTOS CENTRAIS	ELEMENTOS INTERMEDIÁRIOS
Amor 70 2,45 Dificuldade 60 2,49 Dedicação 27 2,48 Paciência 27 2,03	Alegria 31 2,67 Frequência média ≤ 26
ELEMENTOS INTERMEDIÁRIOS	ELEMENTOS PERIFÉRICOS
Frequência média ≤ 26 Cuidado 21 2,35 Apoio 14 2,45	Família 10 2,60 Medo 6 2,83 Frequência mínima – 6

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

A Figura 1 evidencia a seguinte distribuição de palavras:

- No quadrante superior esquerdo: **amor, dificuldade, dedicação e paciência**, sendo estes os possíveis elementos centrais da representação;
- No quadrante superior direito: **alegria** é o único elemento pertencente à primeira periferia;
- No quadrante inferior esquerdo: **cuidado e apoio** constituem a zona de contraste;
- No quadrante inferior direito: **família e medo** são os elementos que compõe a segunda periferia.

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. É neste sentido que se configura o papel protetivo das famílias àquelas pessoas com maior necessidade, que por sua vez conclama a Política Nacional de Assistência Social o papel de proteger estas famílias que se encontram em situação de risco ou vulnerabilidade

social. O deficiente intelectual se insere nesta perspectiva, pois desde o seu nascimento até a velhice necessitará de cuidados por parte de algum familiar. Conforme aparece na amostra desta pesquisa, este familiar será na grande maioria das vezes a mãe.

As demais palavras evocadas no provável núcleo central como **dificuldade, dedicação e paciência** surgem através do dia-a-dia de cuidados 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 pra tais instituições/serviços. As palavras **dedicação e paciência** obtiveram o mesmo número de evocações (27) e apontam para um único sentido, no qual dedicar-se a cuidar de uma pessoa com deficiência todos os dias da sua vida exigem desse cuidador uma paciência muito grande, ou melhor, um alto grau de resiliência.

No quadrante superior direito foi identificado apenas uma evocação, **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 freqüências de evocação, porém, com menor importância segundo os familiares. O sentimento de alegria vivenciado no processo de envelhecer com deficiência pode surgir do fato deste público ser sempre visto como “eterna criança”, diminuindo um pouco a dificuldade em cuidar de alguém que seja totalmente dependente.

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 como muito importantes. Cuidado e apoio são elementos que se mantêm presente durante toda a vida da pessoa com deficiência. No modelo social da deficiência percebemos que a família não está só neste processo e encontra profissionais de saúde e assistência social empenhados na estimulação, desenvolvimento e garantia de direitos destas pessoas em suas necessidades. Cuidado e apoio também estão relacionados à fragilidade com que certas deficiências intelectuais possuem em relação à sua vida diária.

No quadrante inferior direito aparecem os elementos da segunda periferia, **família e medo** com 10 e 6 evocações respectivamente. Estes elementos são pouco freqüentes e definidos como menos importantes pelos familiares da pesquisa. A importância dos elementos periféricos no funcionamento das representações sociais foi muito bem explicada por Michel Morin (s.d. apud SÁ, 1996, p.82) onde diz que “é na periferia que se vive uma representação social no cotidiano”, ou seja, o funcionamento do núcleo só se compreende senão em dialética contínua com a periferia. A baixa freqüência 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.

5 CONSIDERAÇÕES GERAIS

Esta pesquisa buscou apontar uma série de transformações na vida individual, social e familiar da pessoa com deficiência. No campo individual encontramos a alteração da nomenclatura de retardo mental para deficiência intelectual para que estas pessoas possam acessar seus direitos (VELTRONI; MENDES, 2012). No campo social surgiram políticas públicas capazes de ressignificar o lugar da pessoa com deficiência na sociedade (MEDEIROS; DINIZ, 2004). Na esfera familiar ainda continuam existindo situações de desproteção tanto individual quanto social (BRASIL, 2004).

As famílias continuam sendo um local de contradições. Do cuidado efetivo à desproteção social, a família será sempre o centro das atenções nas políticas de Assistência Social. A matricialidade sociofamiliar não culpabiliza os indivíduos pelos seus infortúnios, 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.

É neste descompasso entre a família, deficiência e políticas públicas que este trabalho pôde tomar contorno e se estruturar no campo das representações sociais. Ao identificarmos que os familiares constroem um conhecimento sobre o fenômeno do envelhecer com deficiência sob a égide do amor, palavra mais evocada na tarefa de associação livre, conseguimos compreender que a relação dos familiares desta pesquisa com 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.

A deficiência intelectual se manifesta de formas diferentes em cada pessoa. Do grau mais leve, no qual a pessoa possui mais autonomia, até os casos mais moderados e severos, no qual a pessoa é totalmente dependente, os familiares se comprometem com muita dedicação e paciência, buscando oferecer cuidado e apoio em todas as fases da vida. É justamente por toda uma vida em função da pessoa com deficiência que o futuro torna-se angustiante para o cuidador familiar.

As dificuldades encontradas pelos familiares na discussão do grupo focal foram baseadas 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 à pessoa idosa pode gerar situações de violação de direitos na qual é objeto de ação da Política de Assistência Social. Esta política precisa estar atenta à feminilização do cuidado, à redução cada vez maior do número de membros das famílias e para o isolamento social vivido por quem passa por esta realidade.

Concluimos que o campo de pesquisa na temática do envelhecimento e da deficiência necessita de maior aprofundamento quando se trata de direitos individuais, coletivos e da organização da sociedade. Será um grande desafio para a Seguridade Social (Saúde, Assistência Social e Previdência Social) nas próximas décadas trabalhar de forma intersetorial no campo das políticas públicas, compreendendo que este fenômeno tende a nos preocupar cada vez mais.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, Jean-Claude. *Prácticas sociales y representaciones*. México: Coyoacán, 2001.
- ABRIC, Jean-Claude. *Abordagem Estrutural das Representações Sociais: Desenvolvimentos Recentes*. CAMPOS, PHF & LOUREIRO, MCS *Representações Sociais e Práticas educativas*. Goiânia, ABEU—editora, 2003.
- ALDRIGUE, Adriana Silva Contrera; SANTOS, Tatiana Fernanda Pedroso; SOUZA, Fernanda. *Deficiente intelectual e família: Um estudo sobre o envelhecer*. *APAE Ciência*, v.2 n°2 p. 9-16, ago./dez. 2015.
- ALMEIDA, Thiago; LOURENÇO, Maria Luiza. *Reflexões: conceitos, estereótipos e mitos acerca da velhice*. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, v. 6, n. 2, 2010.
- ALVES, Paulo José Margalho Costa. *Estudo de follow-up do processo de envelhecimento de adultos com deficiência mental*. 2012. Tese de Doutorado.
- ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith. *A abordagem estrutural das representações sociais*. *Psicologia da Educação*. Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação: Psicologia da Educação. ISSN 2175-3520, n. 14-15, 2002.
- BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. *Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 18, n. 4, 2010.
- BARBOSA, Neide Barros Correia. *Mínimos sociais: provisão para uma vida mínima? a garantia do atendimento das necessidades básicas na política da assistência social e o benefício de prestação continuada: possibilidades e limites*. 2003.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo (Edição revista e actualizada)*. Lisboa: Edições, v. 70, 2009.
- BENTO, Vera Cláudia Pires. *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Lisboa: Universidade Lusíada de Lisboa, 2008.
- BERNARDES, Liliane Cristina et al. *Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas*. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, 2009.
- BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. *Disability, public policies and bioethics: the perception of public administrators and legal counselors*. *Ciencia & saude coletiva*, v. 17, n. 9, p. 2435-2445, 2012.
- BEZERRA, Fernanda Carvalho; ALMEIDA, Maria Irismar; NÓBREGA-THERRIEN, Sílvia Maria. *Estudos sobre envelhecimento no Brasil: revisão bibliográfica*. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, v. 15, n. 1, p. 155-167, 2012.
- BRASIL. *Constituição (1998)*. *Constituição da República Federativa do Brasil*. 35ª ed. atualizada e ampliada. São Paulo: Saraiva, 2005a.
- _____. *Política Nacional de Assistência Social*. Brasília, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – MDS, 2004.
- _____. *Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais do SUAS*. Brasília, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – MDS, 2009.
- CARVALHO, S.M.C.R. *Representação Social da Pessoa com Deficiência frente à exclusão/inclusão*. (Dissertação de Mestrado). Paraíba: Universidade Federal da Paraíba; 2007.
- CASTELLANOS SORIANO, Fabiola; LÓPEZ DÍAZ, Alba Lucero. *Mirando pasar la vida desde la ventana: significados de la vejez y la discapacidad de un grupo de ancianos en un contexto de pobreza*. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, v. 12, n. 2, 2010.

CFP/CFESS. Parâmetro para atuação de assistentes sociais e psicólogos(as) na Política de Assistência Social. Conselho Federal de Psicologia (CFP), Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). Brasília, CFP/CFESS, 2007.

DANIEL, Fernanda; ANTUNES, Anna; AMARAL, Inês. Representações sociais da velhice. *Análise Psicológica*, v. 33, n. 3, p. 291-301, 2015.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009.

FERREIRA, Cláudia Gonçalves. O adulto com deficiência mental e a sua família. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso. [sn].

Flament C. Estrutura e dinâmica das representações sociais. In: Jodelet D. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001. p. 173-186.

GOMES, Mônica Araújo; PEREIRA, Maria Lúcia Duarte. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

GUIMELLI, Christian; ROUQUETTE, Michel-Louis. Contribution du modèle associatif des schèmes cognitifs de base à l'analyse structurale des représentations sociales. *Bulletin de psychologie*, v. 45, n. 405, p. 196-202, 1992.

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

IEZZONI, Lisa I. Policy concerns raised by the growing US population aging with disability. *Disability and health journal*, v. 7, n. 1, p. S64-S68, 2014.

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

LEITE, Iolanda Lourenço. Gênero, família e representação social da velhice. Londrina: Eduel, 2013.

LENZI, M.B. Os Dados sobre Deficiência nos Censos Demográficos Brasileiros. In: *Anais do XVIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais*. Águas de Lindóia/SP: ABEP, 2012.

LUCKASSON, Ruth et al. Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Mental Retardation, 2002.

LUCKASSON, Ruth; REEVE, Alya. Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental retardation*, v. 39, n. 1, p. 47-52, 2001.

REIS MAFFIOLETTI, Virgínia Lúcia Reis. Velhice e família: reflexões clínicas. *Psicologia Ciência e Profissão*, v. 25, n. 3, 2005.

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

MEDEIROS, M.; DINIZ, D. A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento. Brasília: Ipea, 2004. (Texto para discussão, 1040).

MIGUEL, R. As reflexões de Robert Castel sobre os conceitos de "risco" e "vulnerabilidade social". In: Trabalho apresentado na VII Jornada Internacional de Políticas Públicas. São Luiz: Universidade Federal do Maranhão. 2015

MORAES, P. R.; SOUZA, I. C.; PINTO, D. A. O; ESTEVAM, S. J.; MUNHOZ, W.A. A teoria das representações sociais. *Revista Eletrônica Direito em Foco*, p.17-30, 2014. Disponível em: Acesso em: 11 jan. 2016.

MONTEIRO, Simone Rocha da Rocha Pires. O marco conceitual da vulnerabilidade social. *Sociedade em Debate*, v. 17, n. 2, p. 29-40, 2011.

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

MOTA, A.E. A centralidade da assistência social na seguridade brasileira nos anos 2000. In: MOTA, Ana Elizabete (org.). O mito da assistência social: ensaios sobre Estado, Política e Sociedade. São Paulo: Cortez, 2008. p. 133-146.

NAIFF, D. G. M. A construção social de um fenômeno: a AIDS na mídia escrita brasileira. 1999. Tese de Doutorado. Dissertação de Mestrado. UnB. Brasília.

GARGHETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. Breve história da deficiência intelectual. Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID), n. 10, 2013.

OLIVEIRA, A. F. Deficiência intelectual e envelhecimento: Um desafio contemporâneo. Apae Ciência, v. 1, n. 1, p. 33-43, 2013.

OLIVEIRA, Luiza Maria Borges et al. Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

OLIVEIRA, F. O.; WERBA, G. C. Representações Sociais. In: JACQUES, M. G. P. et al. Psicologia social contemporânea. Petrópolis: Vozes, 1998.

PEGORARO, Camila; SMEHA, Luciane Najar. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. Barbarói, n. 39, p. 235, 2013.

SÁ, Celso Pereira de. Núcleo central das representações sociais. Petrópolis: Vozes, 1994.

SEASDH. Acompanhamento Familiar da Política de Assistência Social - Uma proposta de Metodologia para o Estado do Rio de Janeiro. Secretaria de Estado de Assistência Social, Rio de Janeiro, 2011.

SILVA, Marcos Vinícius Paim. Controle e normalização: Michel Foucault e a relação entre corpo e poder. Domus Online, v. 5, 2008.

SILVA, Vanessa. Velhice e envelhecimento: qualidade de vida para os idosos inseridos nos projetos SESC-Estreito. 2009.

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.

SOUSA, Rute Dinis de; FRANCO, Vítor. A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual. 2012.

TRAD, Leny A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. Physis-Revista de Saúde Coletiva, v. 19, n. 3, 2009.

VALA, Jorge. Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M.B. (Coord.). Psicologia social. 4. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000.

VALENCIA, José F.; ELEJABARRIETA, Francisco J. Aportes sobre la explicación y el enfoque de las representaciones sociales. Representaciones sociales: teoría e investigación, p. 89, 2007.

VELTRONE, Aline Aparecida; MENDES, Enicéia Gonçalves. Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. Educação em Perspectiva, v. 3, n. 2, 2013.

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

ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMISSÃO DE ÉTICA NA PESQUISA DA UFRRJ / COMEP

Protocolo N° 826/2016

PARECER

O Projeto de Pesquisa intitulado "*Representações Sociais sobre envelhecer com deficiência: um estudo com famílias*", coordenado pela Professora Dra. Luciene Alves Miguez Naiff, do Instituto de Psicologia – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Desenvolvimento Humano, Cognitivo e Social/ processo 23083.008091/2016-20, atende os princípios éticos e está de acordo com a Resolução 466/12 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos.

UFRRJ, 05/05/2017.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lúcia Helena Cunha dos Anjos', written over a light blue horizontal line.

Prof.ª. Dra. Lúcia Helena Cunha dos Anjos
Pró-Reitora Adjunta de Pesquisa e Pós-Graduação

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO COM FAMÍLIAS

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa acima citada. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se houver desistência em participar a qualquer momento, isso não lhe causará nenhum prejuízo.

Eu,....., consinto em participar do estudo proposto.

Estou ciente que: O estudo tem o objetivo de conhecer os aspectos psicossociais que envolvem o fenômeno da representação social da deficiência; A participação neste projeto não tem objetivo de me submeter um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos avaliativos efetuados com o estudo; Tenho liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação; A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem estar físico; Os resultados obtidos neste estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que os meus dados pessoais não sejam mencionados; Estou ciente que minha identidade e dados pessoais não serão divulgados, sendo mantidos em sigilo. Caso eu deseje, posso pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa entrando em contato com o pesquisador responsável. Assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Local e Data: _____.

Participante da pesquisa: _____.

Responsável pelo Projeto: _____.

Victor dos Santos Freitas (Psicólogo)

Telefone para contato: (24) 3339-9220 e-mail: psicvictor@ufrj.br

APÊNDICE B - Questionário

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA MESTRADO

Prezado participante, gostaria de convidá-lo a participar de uma pesquisa sobre a deficiência intelectual e envelhecimento. Sua ajuda é muito importante para que possamos conhecer melhor este fenômeno. Não existe resposta certa nem errada. Pedimos somente sua opinião. Obrigado!
Victor dos S. Freitas - Psicólogo

PERFIL DOS PARTICIPANTES

Idade:

Sexo: () Feminino () Masculino

Grau de Parentesco com a pessoa com deficiência:

1) Escreva as 5 primeiras palavras ou expressões que lhes venham à mente quando se fala em “ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA”

1-

2-

3-

4-

5-

APÊNDICE C – Autorização da Pesquisa

Volta Redonda, 01 de Dezembro de 2016

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA DE CAMPO

Venho, por meio desta, informar que a pesquisa "Representações Sociais sobre Envelhecer com Deficiência: um estudo com famílias", desenvolvida por Victor dos Santos Freitas, aluno do curso de Pós-Graduação em Psicologia – nível mestrado, no Departamento de Psicologia da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), sob orientação da Prof. Dra. Luciene Alves Miguez Naiff, está autorizada a desenvolver-se no CAPD (Centro-Dia de Atendimento à Pessoa com Deficiência) deste município.

Atenciosamente,



Elisabeth Melo Silveira dos Santos
Gerência do CAPD
Prefeitura Municipal de Volta Redonda