

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

MARIANA ROMÃO DA SILVA

**ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA: OS IDOSOS DA APAE DE
FLORIANÓPOLIS E SUAS CUIDADORAS**

FLORIANÓPOLIS – SC

2020

MARIANA ROMÃO DA SILVA

**ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA: OS IDOSOS DA APAE DE
FLORIANÓPOLIS E SUAS CUIDADORAS**

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Serviço Social do Centro Socioeconômico da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para a obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof. Dra. Keli Regina Dal Prá.

FLORIANÓPOLIS – SC

2020

MARIANA ROMÃO DA SILVA

**ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA: OS IDOSOS DA APAE DE
FLORIANÓPOLIS E SUAS CUIDADORAS**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para a obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social e aprovado em sua forma final pelo Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina

Florianópolis, 11 de dezembro de 2020

PROF^a. DR^a. RÚBIA DOS SANTOS RONZONI
Coordenadora do Curso de Serviço Social

Banca Examinadora:

PROF^a. DR^a. KELI REGINA DAL PRÁ
Orientadora

PROF^a. DR^a. ELIETE CIBELE CIPRIANO VAZ
1^a Examinadora

PROF^a. DR^a. MICHELLY LAURITA WIESE
2^a Examinadora

Dedico este TCC aos alunos e seus familiares do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis, além de todas as pessoas deficientes que direta ou indiretamente entraram na minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo caminho percorrido.

Agradeço aos meus Pais pelo amor, carinho, dedicação, paciência, compreensão e ajuda em todo o processo dentro e fora da graduação, nos momentos bons e ruins, só vocês sabem o trabalho que foi todos esses anos. Aos meus primos Gabriela, Gabriel, Débora, Camila, Vitória, agradeço pelos momentos de descontração que foram essenciais nas horas anteriores e posteriores as provas e trabalhos acadêmicos.

Agradeço a minha Avó Paterna Olinda in memoriam pelos ensinamentos e pelo incentivo aos netos a entrar em uma Universidade, finalmente irei realizar seu sonho de ter/ser a primeira neta a entrar e concluir a Universidade Federal. A minha Avó Materna Mãe Célia pelos ensinamentos e as orações todos os dias, para que tudo desse certo nas provas, trabalhos acadêmicos, vocês são tudo na minha vida, amo vocês.

Agradeço a prima Daiana in memoriam e a minha Melhor Amiga Florence in memoriam, pelos melhores momentos da minha infância e adolescência e por serem inspirações para a realização desse TCC.

As minhas Melhores Amigas desde a infância e adolescência, Mônica, Catarina, Tânia, Karen, Camila, pelos melhores momentos da minha vida e no incentivo e força que me deram para seguir em frente na graduação.

Aos Colegas de Curso, July, Elisângela, Carla, Silvia, entre outros, pelos momentos maravilhosos e de descontração nos eventos, congressos, trabalhos acadêmicos, etc; sem vocês esses momentos seriam difíceis e sem graça.

A minha Orientadora, a professora Keli Regina Dal Prá, por me acompanhar nesse processo de Estágio e TCC, pela paciência, parceria, compreensão, conselhos, nesse momento decisivo na minha vida acadêmica e por ter dado forma a este trabalho.

Agradeço a APAE de Florianópolis, pela oportunidade de estágio obrigatório. Aos profissionais da instituição e as Assistentes Sociais Alexandra, Heloisa, Sabrina, pela companhia e o compartilhamento das experiências profissionais, obrigada pela confiança e carinho. Um agradecimento mega especial a minha supervisora de estágio obrigatório, Vanessa, que me proporcionou uma experiência incrível no estágio, pelo humor contagiante, carinho, pela sua sinceridade e pelo seu perfil profissional, que somou na minha formação profissional. Obrigada por tudo sempre.

Por Fim agradeço a todos as que de alguma forma contribuíram em algum momento para minha formação profissional e pessoal ao longo desta jornada. Obrigada!

“A diferença entre as pessoas normais e as especiais está no colorido que elas deixam quando entram em nossas vidas.”

(Autor desconhecido)

RESUMO

O presente trabalho de conclusão de curso tem como temas o envelhecimento, a deficiência e o cuidado. O estudo teve como objetivo geral identificar como ocorre o processo de cuidado aos idosos com deficiência inseridos na APAE de Florianópolis por suas cuidadoras. Foi desenvolvido através de revisão bibliográfica a partir dos temas da evolução populacional; do aumento dos idosos no Brasil e em Santa Catarina; da deficiência e seus diversos tipos desde décadas anteriores e na atualidade. Teve como técnica de coleta de dados a pesquisa de campo por meio de entrevistas semiestruturadas com as cuidadoras dos idosos do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis sobre os cuidados, rotinas, medicamentos, desafios e a importância da APAE. Os dados foram coletados na APAE de Florianópolis e contou com participação das cuidadoras, em geral irmãs dos idosos que tem deficiência intelectual e estão em fase de envelhecimento. A pesquisa apontou que as cuidadoras são mulheres aposentadas e também em processo de envelhecimento. Os dados expressam os desafios enfrentados pelas cuidadoras no processo de cuidado no dia a dia com os idosos.

Palavras-chave: Envelhecimento; Idosos; Deficiência Intelectual; Cuidados.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Faixa etária dos usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis	34
GRÁFICO 2 – Sexo dos usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis	34
GRÁFICO 3 – CID dos usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis	35

FUGURAS

FIGURA 1 – Pirâmide Etária do Brasil 2010	15
FIGURA 2 – Pirâmide Etária do Brasil 2060	16
FIGURA 3 – Brasil, evolução dos grupos etários 2010-2060	16
FIGURA 4 – Pirâmide Etária 2010 – Estado de Santa Catarina	17
FIGURA 5 – Pirâmide Etária 2060 – Estado de Santa Catarina	18
FIGURA 6 – Santa Catarina, evolução dos grupos etários 2010-2060	18

QUADROS

QUADRO 1 – Porcentagem da População Brasileira com deficiência acima dos 65 anos e sexo	22
QUADRO 2 – Serviços oferecidos pela APAE de Florianópolis	26
QUADRO 3 – Classificação Estatística Internacional de Doenças CID	35
QUADRO 4 – Dados gerais de identificação dos idosos entrevistados	37
QUADRO 5 – Informações sobre a medicação e a forma de utilização dos idosos entrevistados	38
QUADRO 6 – Dados gerais das cuidadoras e da rotina de cuidados com os idosos entrevistados	39
QUADRO 7 – Dados gerais de suporte, mudanças e dificuldades nos cuidados com os idosos entrevistados	43

TABELAS

TABELA 1 – Conceitos da Deficiência	21
TABELA 2 – Faixa Etária dos alunos da APAE em 2019	28
TABELA 3 – Número de atendimentos realizados pela APAE em 2019	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AEE – Atendimento Educacional Especializado
- APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- CC – Centro de Convivência
- CID – Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionado a Saúde
- DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis
- DI – Deficiência Intelectual
- FCEE – Fundação Catarinense de Educação Especial
- FENAPAES – Federação Nacional das APAES
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas
- ILPI's – Instituições de Longa Permanência para Idosos
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- QI – Quociente de Inteligência
- RM – Retardo Mental
- SAE – Serviço de Atendimento Específico
- SETUF – Sindicato das Empresas de Transporte Urbano de Passageiros da Grande Florianópolis
- SPE – Serviço Pedagógico Específico
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TEA – Transtorno do Espectro Autista
- UBS – Unidade Básica de Saúde
- UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina
- UPA – Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA	13
2.1 ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO.....	13
2.2 DEFICIÊNCIA.....	20
3. CARACTERIZAÇÃO DOS IDOSOS COM DEFICIÊNCIA: ANÁLISE DOS DADOS E DAS ENTREVISTAS	25
3.1 A CARACTERIZAÇÃO DA APAE DE FLORIANÓPOLIS	25
3.2 O CONTEXTO DA PESQUISA: OS USUÁRIOS DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA DA APAE E SUAS CUIDADORAS	31
3.2.1 CARACTERIZAÇÃO DOS IDOSOS COM DEFICIÊNCIA.....	37
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
5. REFERÊNCIAS	51
6. APÊNDICES	55

1. INTRODUÇÃO

A motivação da escolha dos temas que compõem este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) seja o envelhecimento, a deficiência e o cuidado baseia-se no interesse pelo processo de envelhecimento dos idosos com deficiência e suas cuidadoras nos desafios do dia a dia além da aprendizagem na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Florianópolis. Além de acreditar na importância de buscar, enquanto Assistentes Sociais e cidadãos, maneiras de ensinar e mudar para melhor o processo de cuidado dos alunos idosos e seus cuidadores.

As motivações pessoais que me levaram a escolha desse tema ocorreram em função da curiosidade sobre a deficiência relacionada aos idosos no Centro de Convivência da APAE de Florianópolis, fundamentalmente na área do cuidado relacionado aos seus cuidadores, os desafios enfrentados no cotidiano, os obstáculos e os pré-conceitos impostos pela sociedade. Além da própria vivência do processo de Estágio Obrigatório Supervisionado II e III, no Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) realizado na APAE de Florianópolis no período de 2019/1 a 2019/2. A experiência do estágio possibilitou ter uma motivação de ordem prática e pessoal, pois é onde estava ligada diretamente com os idosos nas salas de aula, nos atendimentos com os familiares (cuidadoras) e no Centro de Convivência da APAE de Florianópolis, para discutir sobre os cuidados, desafios, rotinas, etc, desses alunos idosos e suas cuidadoras.

Outro motivo de ordem pessoal sobre a deficiência ocorreu, por conviver com familiares e conhecidos que possuíam algum tipo de deficiência motora (isso inclui colegas de escola nos Estados Unidos da América (EUA); e no Hospital SARA H Kubitschek em Brasília, onde passei por tratamento desde a infância até adolescência). Ou seja, desde a infância ocorreu-me a oportunidade de estar próxima de pessoas com deficiência física, resultando em uma maior abertura diante da diversidade cultural, física, da pluralidade das pessoas em um modo geral, o que me levou, desde cedo, à compreensão e apreensão de que devemos respeitar a todos.

Durante os anos de 1998 a 2005, quando frequentei como paciente a Rede Hospitalar SARA H¹ Kubitschek em Brasília, pude conhecer a realidade de um hospital totalmente adaptado para todos os tipos de deficiências e doenças, além de conhecer e conviver com outros pacientes.

¹ A Rede SARA H é conhecida internacionalmente como hospital referência em reabilitação e centro de produção de conhecimento e pesquisa (SARA H, 2020).

A motivação de ordem teórica ocorreu a partir do objetivo desse trabalho: identificar como ocorre o processo de cuidado aos idosos com deficiência inseridos na APAE de Florianópolis por suas cuidadoras. Estas cuidadoras que também são idosas e necessitam de apoio, uma vez que se tornaram cuidadoras oficiais. A temática apresentada, também se torna relevante, pois até o momento não é muito investigada dentro do Centro de Convivência da APAE. O TCC pretende mostrar um pouco do processo histórico do envelhecimento e da deficiência e outras enfermidades voltadas a este público, além dos cuidadores que geralmente são mulheres também idosas e os desafios que elas enfrentam no cuidado com os idosos. As entrevistas trarão discussões necessárias para estimular a criação de novas políticas públicas e incentivos na área.

Já sobre a motivação de ordem prática, o TCC é uma forma de trazer discussões sobre o Centro de Convivência da APAE e suas cuidadoras, e também busca traçar estratégias para a ampliação das informações sobre os atendimentos realizados pelo referido Centro, além de intensificar as ações e programas na área da educação, saúde e assistência social.

É interessante estudar a temática envelhecimento, deficiência e cuidado abordando os idosos com deficiência da APAE de Florianópolis e suas cuidadoras, pois é um tema que precisa estar constantemente em debate, ou seja, afeta principalmente uma grande parcela da sociedade que são idosos e ainda assim, incluindo pessoas com deficiência de outras idades que algum dia virão a ser idosos. Se faz necessário abordar essa temática, pois são estudos que ainda necessitam estar em constante avanço para que a sociedade possa ver esses indivíduos como protegidos e não precisam estar a todo momento reforçando um discurso de inclusão.

O TCC está estruturado em duas seções, sendo a primeira voltada ao envelhecimento e a deficiência, sendo subdividida em: envelhecimento da população, e deficiência. A segunda seção irá abordar o perfil dos idosos com deficiência: análise dos dados e das entrevistas, sendo dividido em: a caracterização da APAE de Florianópolis; o contexto da pesquisa: os usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis e suas cuidadoras; e a caracterização dos idosos com deficiência e suas cuidadores. Por fim são apresentadas as considerações finais e referências citadas no TCC.

2. ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA

A primeira seção deste TCC abordará sobre o envelhecimento populacional a partir de alguns dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no Brasil e em Santa Catarina referente ao Censo Demográfico de 2010. Destaca-se a projeção do envelhecimento para o ano de 2060 das pessoas com idade acima de 60 anos. Nesta seção também se abordará sobre a deficiência e seus vários tipos, principalmente a deficiência mental/intelectual.

2.1 ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO

Ao decorrer da história houve mudanças significativas na composição da população, a exemplo disso, a escravidão (que foi e continua sendo um marco estrutural no Brasil), a imigração internacional e a miscigenação no Brasil ao longo do século XX. Com a vinda de homens e mulheres da Europa e da África por conflitos de guerras em seus países de origem fez com que no Brasil houvesse mudanças na mortalidade infantil e um aumento da população dentro do país. “Os imigrantes eram seletivos por idade e sexo, predominando nas faixas etárias cujo risco de morte era mais baixo” (MERRICK; GRAHAM, 1981 apud CAMARANO, 2014, p. 86). Com isso “a imigração internacional afetou a composição por sexo e idade da população brasileira e resultou na sua miscigenação [...] e a imigração resultou em um rejuvenescimento dessa população” (CAMARANO, 2014, p.87).

No período de 1940 a 1970 o Brasil era um país jovem com industrialização, havia um bom crescimento e se movimentava no mercado internacional, portanto houve:

o impacto das campanhas sanitárias dirigidas ao combate das doenças infecciosas e parasitárias, bem como da expansão dos equipamentos sociais urbanos, da introdução dos antibióticos e das campanhas de vacinação, entre outros avanços, a mortalidade declinou e a expectativa de vida aumentou, enquanto a fecundidade manteve-se em níveis elevados (CAMARANO, 2014, p.88).

Ainda assim nesse período houve o processo onde a população começou a preferir famílias menores, fazendo com que a fecundidade tivesse queda e em conjunto com a alta da expectativa de vida, “esta redução contribuiu para o processo de envelhecimento da população brasileira num quadro de agravamento dos desequilíbrios

de renda, regionais e sociais” (CAVENAGHI; GOLDANI, 1993 apud CAMARANO, et. al 2014, p.93).

Com as crises econômicas dos países a população diminuiu a quantidade de filhos que antes de 1920 e 1930 as famílias tinham de 7 a 10 filhos e atualmente as famílias preferem ter de 1 a 2 filhos no máximo, pois o custo de vida e os impostos são muito caros fazendo com que as mulheres pensem mais no trabalho e não tanto na ampliação familiar. Colaborou para isso também o Movimento Feminista de 1950 em diante, onde as mulheres buscaram ter mais condições de vida e trabalho, sonhos e projetos, etc.; e começaram a não só ser dona de casa, ou ficar nessa condição e sim seguir em busca dos seus sonhos e objetivos. Com a Constituição Federal de 1988, foi aceita emendas vindo da população fazendo com que tivesse participação ativa (o que não aconteceu nas outras constituições no país), as medidas propostas foram: a universalização dos direitos à educação e à saúde, além disso, teve o salário mínimo como piso para a obtenção dos benefícios previdenciários e assistenciais, onde se teve uma redução da pobreza principalmente entre idosos por volta dos anos 1990.

Com as transições político-econômicas tiveram desafios sobre esse regime demográfico do século XX, com um destaque maior sobre “o crescente envelhecimento populacional brasileiro que ocorre em paralelo à emergência de uma onda jovem bastante significativa. Considera-se envelhecimento populacional uma mudança nos pesos dos vários grupos de idade no total da população” (CAMARANO, 2014, p.99).

Segundo Camarano (2014)

[...] os idosos são, em geral, vistos como indivíduos com alto nível de dependência e vulnerabilidade, em processo de perda de papéis sociais (saída do mercado de trabalho, aposentadoria etc.) e de papéis familiares, experimentando doenças crônico-degenerativas e mudanças na aparência física etc. São também considerados grandes consumidores de recursos públicos (CAMARANO, 2014, p.99 -100).

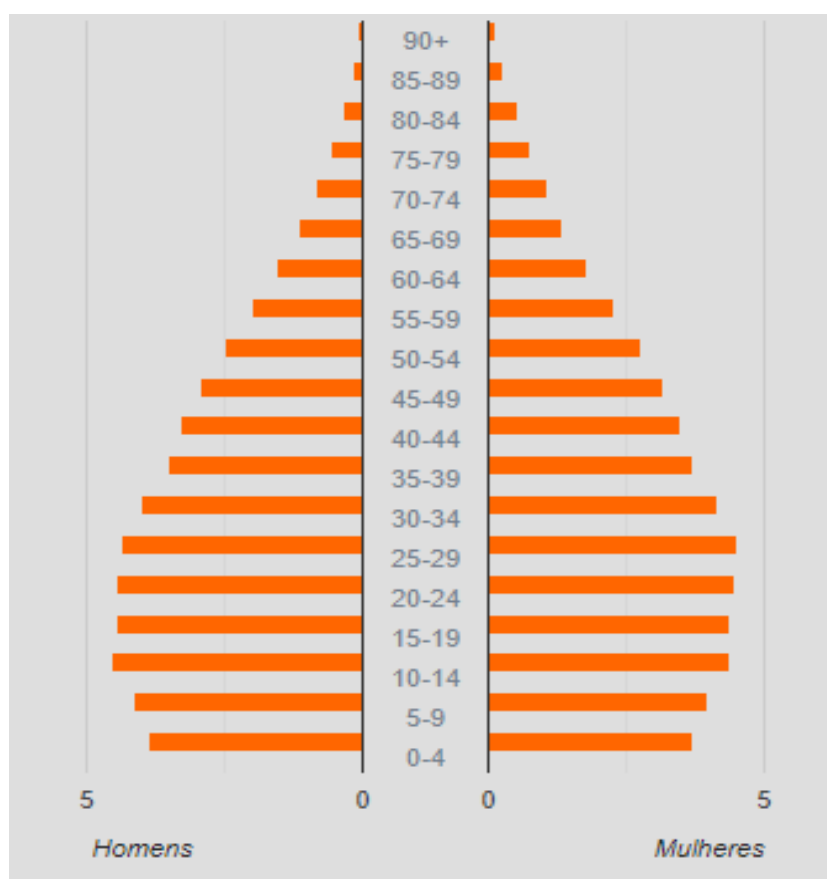
Os idosos são uma parcela da população que possuem níveis diferenciados de vulnerabilidade e dependência em especial na perda de autonomia física para o mercado de trabalho e para suas atividades diárias. Com isso obteve-se “nas políticas para idosos, a legitimação de vários direitos sociais, como: a aposentadoria, filas especiais, reserva de assento em transporte público etc” (CAMARANO, 2014, p.100).

O processo acelerado do envelhecimento continuou no seu ritmo normal, por conta das crianças nascidas no pós-guerra que agora são idosos. Isso “é resultante de uma natalidade elevada e vem-se beneficiando da redução da mortalidade nas várias fases de sua vida, ou seja, nasceram muitos e estão sobrevivendo muito”

(CAMARANO, 2014, p.108). A tendência é que o envelhecimento continue crescendo nas próximas décadas.

Para falarmos sobre envelhecimento precisamos falar sobre a população que ao longo dos anos está aumentando. Segundo o IBGE, desde a última atualização do Censo a pirâmide etária de 2010 – 2060 terá um elevado número da população idosa acima dos 60 anos, em relação com a base da pirâmide. Em 2010 a pirâmide mostrava que de 60 a 64 anos no Brasil havia 1,80% de mulheres e 1,58% de homens, até 2060 essa mesma população vai expandir, esta porcentagem passa para 3,44% de mulheres e 3,25% homens.

Figura 1 – Pirâmide Etária do Brasil 2010

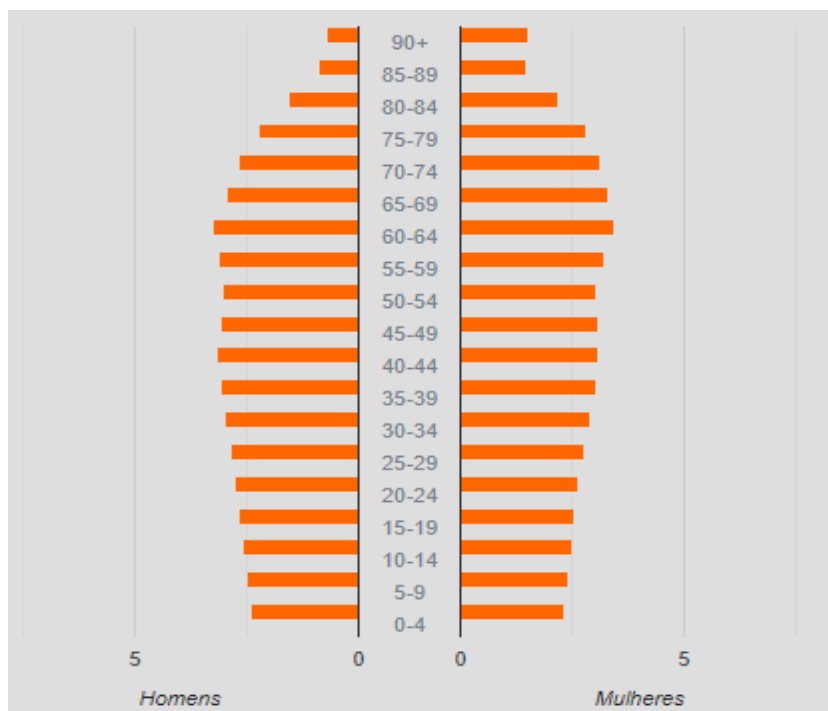


Fonte: IBGE (2020, s/p).

Já a base da pirâmide em 2010 tinha 3,73% mulheres e 3,90% homens com idades de 0 a 4 anos, porém houve uma diminuição nas porcentagens em relação a 2060 que obteve a porcentagem de 2,30% mulheres e 2,42% de homens, que veremos na próxima imagem. Podemos observar que haverá uma grande diferença na pirâmide, a sua base começou a diminuir e os idosos começaram a aumentar, além das mulheres sobressaírem sobre os homens em relação aos idosos. Porém na base há mais homens

que mulheres. Ainda segundo o Censo 2010 a evolução dos grupos etários, dos idosos com mais de 65 anos em 2010 estava em 7,32% e aumentara muito até 2060 com 25,49%.

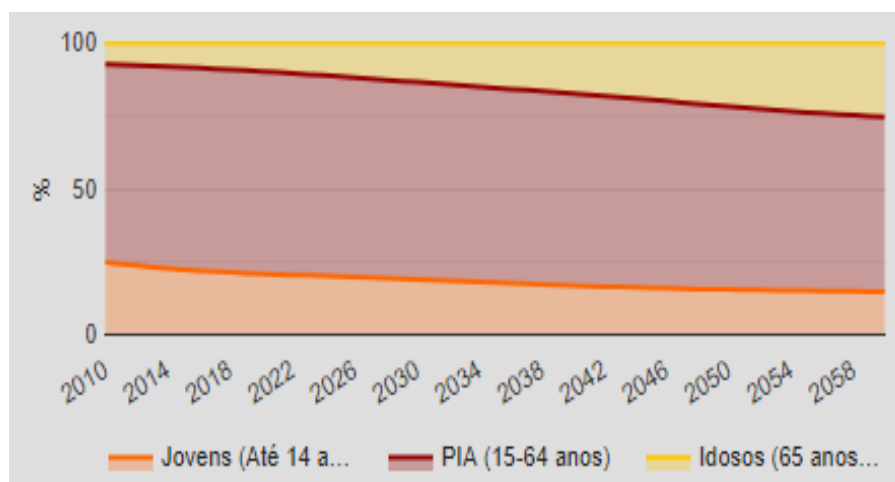
Figura 2 – Pirâmide Etária do Brasil 2060



Fonte: IBGE (2020, s/p).

Ainda segundo o Censo 2010 na Figura 3 podemos observar a evolução dos grupos etários, dos idosos com mais de 65 anos em 2010 no Brasil, que estava em 7,32% e aumentara muito até 2060 com 25,49%.

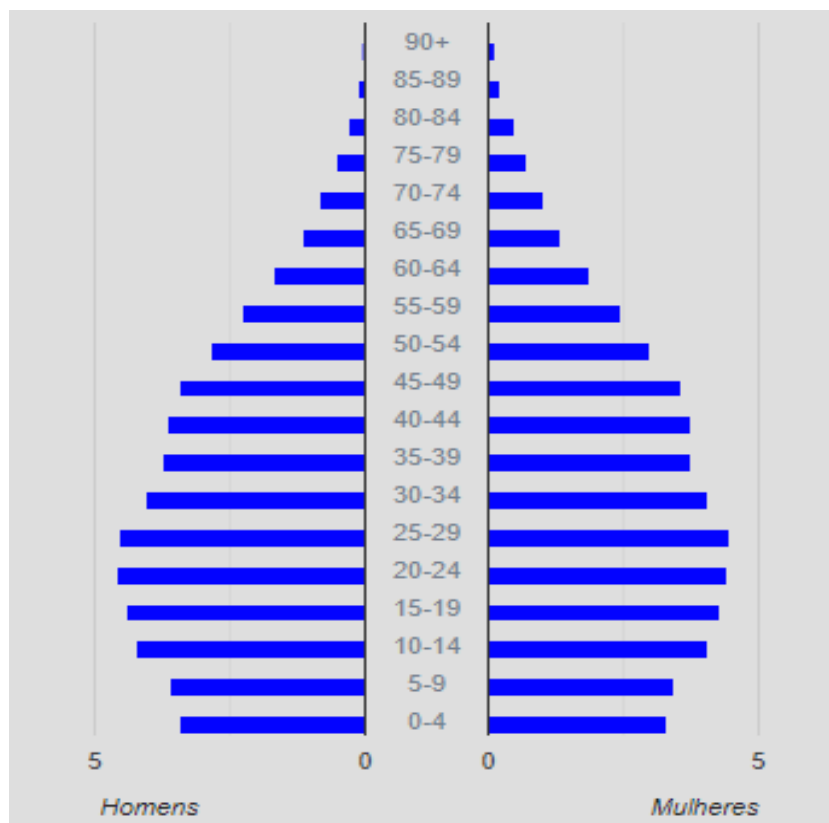
Figura 3 – Brasil, evolução dos grupos etários 2010-2060



Fonte: IBGE (2020, s/p).

O Estado de Santa Catarina, segundo o IBGE (2020), atualmente possui a população de 7 281 838 habitantes. Sobre a pirâmide etária em 2010 a porcentagem populacional de crianças de 0 a 4 anos era de 3,29% de mulheres e 3,44 de homens, e havia um número menor de idosos neste período sendo que os idosos de 60 a 64 anos eram somente de 1,86% de mulheres e 1,70% de homens.

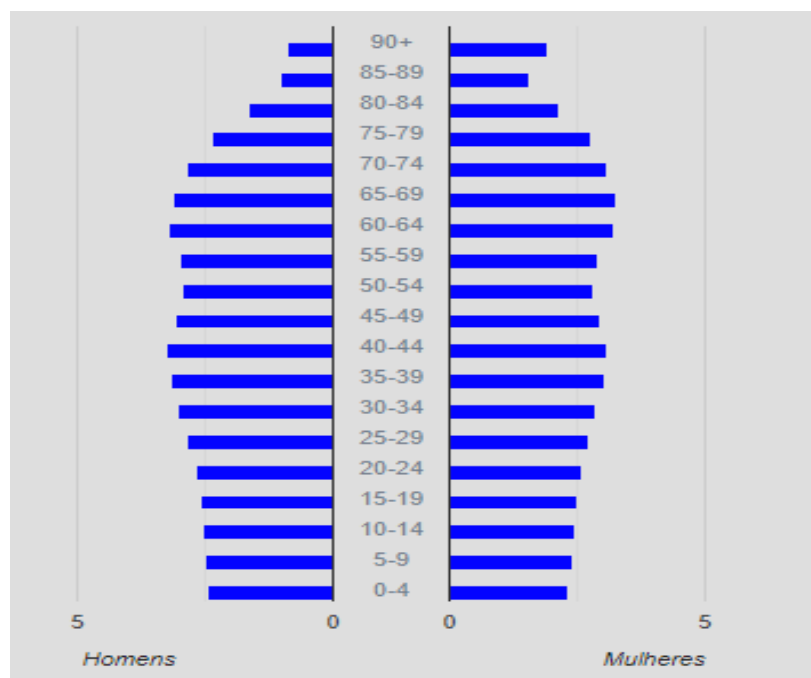
Figura 4 – Pirâmide Etária 2010 – Estado de Santa Catarina



Fonte: IBGE (2020, s/p).

Porém as projeções para 2060 indicam que essa diferença irá mudar. A base diminui e a faixa etária dos idosos aumentará, pois já não nascem muitas crianças e os idosos seguem vivendo por mais tempo. Podemos ver na pirâmide etária que em 2060 entre as crianças de 0 a 4 anos haverá 2,32% de mulheres e 2,44% de homens, já em relação aos idosos de 60 a 64 anos a porcentagem muda sendo 3,23% tanto para homens como mulheres.

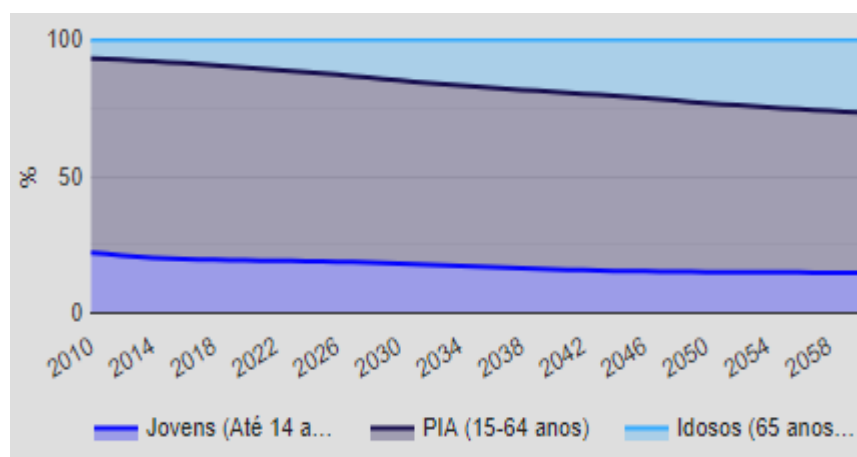
Figura 5 – Pirâmide Etária 2060 – Estado de Santa Catarina



Fonte: IBGE (2020, s/p).

Ainda segundo o Censo 2010 a evolução dos grupos etários em Santa Catarina, dos idosos com mais de 65 anos em 2010 estava em 6,91% e aumentara muito até 2060 com 26,72%, portanto o estado está acima da média nacional com porcentagem de idosos em 2060.

Figura 6 – Santa Catarina, evolução dos grupos etários 2010-2060



Fonte: IBGE (2020, s/p).

Segundo Camarano (2010, p.13), “o envelhecimento populacional é uma consequência importante da dinâmica demográfica atual, [...] contudo, construíram-se os alicerces de uma sociedade mais inclusiva e mais adequada à população idosa”.

No mundo e principalmente no Brasil a população idosa vem crescendo cada dia mais, muitos estão chegando aos 100 anos, onde na década de 1920 isso era bem improvável de acontecer, pois a população não passava dos 45 anos de idade ainda mais as mulheres. Santa Catarina é o Estado com a maior expectativa de vida do Brasil, chegando a 79,7 anos, considerando que a média no Brasil é de 76 anos. Atualmente as mulheres estão sobrevivendo mais que os homens.

Os arranjos familiares vêm mudando, desde casais que não querem ter filhos (pensam em se tornar bem sucedidos economicamente), a homens e mulheres que preferem não ter uma família e sim ficar no mundo profissional, bem como pessoas que não tem na geração de outra vida um projeto e podem considerar famílias outras tantas possibilidades. Este contexto faz com que seus pais no futuro bem próximo precisem de alguém que os cuide ou então precisem ser colocados em instituições que proporcionem a eles uma vida melhor, com cuidado a saúde principalmente. No Brasil houve um aumento das Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI's) onde o idoso que não possui família ou a família não pode cuidar é encaminhado.

Com isso atualmente o papel social da mulher está mudando, ela não é mais só cuidadora dos seus dependentes como era nas décadas anteriores, a mulher passa a ter uma maior visibilidade no mercado de trabalho, passa a trabalhar profissionalmente, ter curso superior e, além disso, ainda consegue cuidar da casa e de sua família. Segundo Camarano (2010, p.14):

Essas mudanças afetam, substancialmente, a capacidade de as famílias ofertarem cuidados à população idosa. É fato já bastante documentado na literatura que historicamente esses cuidados foram atribuídos aos membros mais novos da família, que são hoje em menor número, e às mulheres, que atualmente dispõem de menos tempo para o cuidado doméstico.

Em países como o Japão onde a população é mais envelhecida, a preocupação voltada a políticas para o melhor atendimento aos idosos já existe, e eles estão sempre atualizados para aprimorar o sistema de seguridade social.

Com o aumento do envelhecimento e como descreveremos a seguir sobre os idosos e suas cuidadoras entrevistadas na pesquisa, que estão envelhecendo juntos, a saúde dos dois começa a ficar fragilizada ao longo dos anos e muitos deles acabam por ter algum tipo de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT). Muitas dessas DCNT podem acontecer com algum problema de saúde na infância e se prolongar para toda a vida, alguns com mais gravidade que outros.

As DCNT's são de progressão lenta e de longa duração, podendo perdurar por toda a vida, sendo silenciosas ou sintomáticas, comprometendo a qualidade de vida, passando a ser um risco. Portanto segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) existem quatro causas para as DCNT como: “doenças cardiovasculares, diabetes, câncer e doenças respiratórias crônicas e seus quatro fatores de risco compartilhados como: tabagismo, inatividade física, alimentação não saudável e o uso prejudicial de álcool” (SCHMIDT et. al., 2011, p.63). “Segundo dados da OMS, as DCNT são responsáveis por 63% das mortes do mundo, no Brasil é a causa de 74% dos óbitos” (LADO A LADO PELA VIDA, 2017, s/p).

2.2 DEFICIÊNCIA

Como observado no tópico anterior, com as transformações da população e o aumento do envelhecimento, percebemos que os idosos estão vivendo mais tempo, em relação a década de 1920. Além disso estão precisando de mais cuidados, pois muitos tem alguma doença causada pelo envelhecimento. Já uma outra parcela além do envelhecimento tem alguma deficiência. Nas décadas anteriores e principalmente antes de 1920 pessoas com deficiência eram assunto complicado, famílias que possuíam alguém com algum tipo de deficiência, era mantido em segredo, pois a sociedade não aceitava.

“A presença da deficiência repercute de maneira negativa em toda a população (ONU, 2002), dado o despreparo da sociedade em lidar com as diferenças” (apud KASPER, 2008, p. 234). Historicamente as pessoas com deficiência eram vistas como uma “peça defeituosa” para a sociedade, na antiguidade era feito o “descarte” de crianças com deficiência pelos índios, muitos enterrados vivos ou deixados para morrer na floresta, pois não se encaixava no padrão social e pelas tradições eram vistas como algo ruim a família. Na Idade Média em relação ao cristianismo a pessoa com deficiência era alvo de caridade.

A deficiência é complexa, dinâmica e multidimensional. Nas últimas décadas foi identificada que ela é resultado de barreiras sociais, modificando de uma visão individualista e médica, para uma estrutural e social, na qual cabe a sociedade criar mecanismos e condições para a uma vida com qualidade (BENTO, 2015).

O critério de identificação para saber se a pessoa tinha deficiência, voltava-se as características como partes do corpo e outras funções comprometidas, como surdez,

visão parcial ou total. Muitas pessoas tinham uma das funções comprometidas outras duas funções. Nas décadas anteriores isso era tido como doença e não deficiência.

Segundo Medeiros e Diniz (2004, p.110):

Se a deficiência é uma situação irreversível, é perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade de modo a ajustá-lo à condição permanente das pessoas. A cegueira, por exemplo, passa a ser a condição normal de uma pessoa cega e, portanto, não faz sentido classificá-la como doente.

Atualmente a deficiência está ligada não só a surdez, e a cegueira, mas a deficiência intelectual, motora, autismo, síndrome de down, etc., que se diagnosticada na infância é possível haver melhora no quadro médico.

Segundo o Censo 2010 os tipos de deficiência permanente representados são a visual, auditiva, motora (com seus diversos graus desde os mais leves aos mais graves) e também mental/intelectual.

Tabela 1 – Conceitos da Deficiência

Tipo deficiência	Características
Visual	Pessoa que tem dificuldade permanente de enxergar (outras usando óculos ou lentes de contato);
Auditiva	Pessoa que tem dificuldade permanente de ouvir (usando ou não aparelho auditivo);
Motora	Pessoa que tem dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas (usando próteses, bengala, aparelho auxiliar ou com ajuda de outra pessoa);
Mental/Intelectual	Pessoa que tem alguma deficiência mental ou intelectual permanente que limita suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.; a deficiência mental é o retardo no desenvolvimento intelectual e é caracterizada pela dificuldade que a pessoa tem em se comunicar com os outros, de cuidar de si mesma, de fazer atividades domésticas, de aprender, trabalhar, brincar, etc. Em geral está deficiência ocorre na infância até os 18 anos de idade.

Fonte: IBGE, Censo Demográfico (2010, s/p).

O Censo de 2010 registrou que havia 45 606 048 milhões de pessoas com alguma deficiência, esse número corresponde à 23,9% da população nacional, sendo 38 473 702 dessas pessoas residentes em área urbana e 7 132 347 residentes em área rural. Em relação a estrutura de idade e sexo dessa população 7,5% são crianças de 0 a 14 anos e 67,7% corresponde mais da metade da população com 65 ou mais de idade, esta porcentagem tão elevada se dá pelo fato de que a deficiência na população idosa acontece não só pela deficiência já apresentada desde a infância e sim gradualmente com a perda visual e auditiva além da dificuldade da capacidade motora que estas pessoas teriam mesmo se fossem idosos sem deficiência (IBGE, 2010 s/p).

Sobre a distribuição da deficiência entre os sexos da população em geral de acordo com o Censo 2010 é de 25 800 681 (26,5%) eram mulheres e 19 805 367 (21,2%) eram homens. Na Região Sul 22,5% da população possui algum tipo de deficiência.

Quadro 1 – Porcentagem da População Brasileira com Deficiência acima dos 65 anos e sexo

Sexo e Idade	Deficiência			
	Visual	Auditiva	Motora	Mental ou Intelectual
Mulheres	51,7%	23,6%	44,0%	3,0%
Homens	47,3%	28,2%	30,9%	2,8%
Total	49,8%	25,6%	38,3%	2,9%

Fonte: Adaptado de IBGE (2010).

Com base na Legislação Brasileira, o Decreto n. 3.298 de 1999, em seu art. 3º considera a deficiência como sendo toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 1999).

Já segundo o Decreto n. 5.296, de 2004, no art. 4º é considerada pessoas com deficiência as seguintes características:

I - Deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - Deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ;

III - Deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

IV - Deficiência Mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: a) comunicação, b) cuidado pessoal, c) habilidades sociais, d) utilização dos recursos da comunidade, e) saúde e segurança, f) habilidades acadêmicas, g) lazer, e h) trabalho;

V - Deficiência Múltipla – associação de duas ou mais deficiências (BRASIL, 2004, s/p).

A partir do ano de 2012 foi decretada a Lei n. 12.764, de 27 de dezembro, de 2012, relacionada com as pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), onde passaram a ser consideradas pessoas com deficiência. Segundo a lei, é considerada pessoa com TEA aquela portadora da síndrome clínica, caracterizada das seguintes formas:

I - Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (BRASIL, 2012).

Portanto neste trabalho é preciso falar um pouco mais sobre a Deficiência Intelectual (DI), porque ela é considerada a mais importante e está relacionada a APAE que tem como critério para a inserção do aluno este tipo de deficiência, além disso muitos alunos possuem múltiplas deficiências.

A DI possui 4 níveis denominados de Retardo Mental (RM) onde se dá pela variação do Quociente de Inteligência (QI): o retardo mental leve; retardo mental moderado; retardo mental severo; e o retardo mental profundo.

A deficiência e o envelhecimento estão entrelaçados, pois as duas envolvem cuidados e muitas vezes quem cuida geralmente é alguém da família, e como sempre a mulher acaba sendo obrigada a largar a sua vida para cuidar do filho deficiente ou até mesmo na fase do idoso, alguma filha, ou parente mulher. Segundo Medeiros e Diniz (2004, p.111):

Uma longa tradição da filosofia feminista critica o valor da independência absoluta, mostrando que a interdependência por meio do cuidado com os dependentes é um elemento constituinte da vida em sociedade e, em muitos casos de deficiência, não pode ser evitada. [...] Ser uma mulher deficiente ou uma mulher cuidadora de uma criança ou de um idoso deficiente era uma experiência muito diferente daquela vivida por homens adultos com lesão medular.

A importância de se falar de deficiência e envelhecimento, é que muitas famílias precisam lidar com isso desde o primeiro momento do nascimento de uma criança, outros descobrem quando já estão adultos, e outra parcela importante irá descobrir o que é a deficiência quando já estão idosos e precisarem de alguém mais novo da família para

cuidar. A sociedade vem se modificando para tornar a vida da pessoa com deficiência e do idoso mais ativa, porém é preciso aumentar as políticas públicas, pois a tendência é que nas próximas décadas teremos mais idosos, e o Brasil não está totalmente preparado para essa dinâmica. Segundo Medeiros e Diniz (2004, p.119) “a deficiência não está localizada apenas nos indivíduos, mas na incapacidade da sociedade em prever e aceitar à diversidade”.

O envelhecimento e a deficiência atualmente são coisas que fazem parte da vida de uma grande quantidade de famílias e a tendência é que isso continue ocorrendo, muitos dos idosos atualmente já estão passando da marca de 100 anos de idade, alguns ainda vivem com a família outros estão em instituições especializadas, ajudando assim as famílias que não tem condições de cuidar dos seus idosos.

3. CARACTERIZAÇÃO DOS IDOSOS COM DEFICIÊNCIA: ANÁLISE DOS DADOS E DAS ENTREVISTAS

Nesta parte do trabalho iremos falar sobre a caracterização da APAE, de seu processo histórico em Florianópolis, também sobre a pesquisa empírica, como aconteceu e quem são os sujeitos participantes, e por fim as entrevistas com as cuidadoras responsáveis pelos usuários da APAE.

3.1 A CARACTERIZAÇÃO DA APAE DE FLORIANÓPOLIS

A APAE é uma instituição não governamental e filantrópica, de caráter assistencial, cultural e educacional. Tem como objetivo melhorar as condições de vida da pessoa com deficiência, assegurando o desenvolvimento e os direitos do cidadão, além de inserir pessoas com deficiência na sociedade, promovendo sua interação e inclusão (APAE BRASIL, 2020, s/p).

No Brasil a APAE nasceu em 1954, no Rio de Janeiro, caracterizada como uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, priorizando aquela com deficiência intelectual e múltipla. A Rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, pois atualmente, tem 2.201 APAES e entidades filiadas, coordenadas pelas 24 Federações Estaduais, onde abrange todo o território nacional, para atender cerca de 250 mil pessoas com deficiência intelectual e múltipla todos os dias (APAE BRASIL, 2020, s/p).

No estado de Santa Catarina a Federação Nacional das APAES (FENAPAES) está localizada na capital do estado, em Florianópolis e atualmente possui 194 unidades distribuídas em toda a região (APAE BRASIL, 2020, s/p).

A APAE de Florianópolis foi fundada em 26 de agosto de 1964, com sua sede na escola SESC-SENAI, no Bairro Prainha. No ano de 1968 foi instalada a primeira escola da APAE no bairro José Mendes, com atendimento a 14 pessoas com deficiência. Em 1973, com problemas de espaço físico, foi criado o centro ocupacional, para atender seus 17 alunos. Na década de 1980 houve a construção física da APAE no bairro Itacorubi (atual localização) além de uma reformulação geral proporcionando um atendimento de melhor qualidade a pessoa com deficiência intelectual. Em 1984 foi lançado o maior evento filantrópico anual a Feira da Esperança para arrecadar fundos. No ano de 2000 foi inaugurada a primeira casa lar dentro da APAE, oferecendo atendimento completo. Desde então a APAE Florianópolis vem procurando priorizar a

excelência no atendimento, investindo em equipamentos e profissionais extremamente habilitados para prestar um serviço de qualidade à pessoa com deficiência intelectual gratuitamente (APAE FLORIANOPOLIS, 2020, s/p).

A equipe de trabalho da APAE Florianópolis é composta por presidente; vice diretoria; administradora; assistentes sociais; psicólogos; pedagogos, terapeuta ocupacional; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; enfermeiros; médicos (psiquiatra e neurologista); recepcionistas; professores; cozinheiros; faxineiros; motoristas; etc. Atualmente os serviços ofertados aos usuários da instituição são: Estimulação Precoce; Atendimento Educacional Especializado de 0 a 5 anos (AEE), Deficiência Intelectual (DI) e Transtorno do Espectro Autista (TEA) de 6 à 16 anos e 11 meses; Serviço Pedagógico Específico (SPE) de 4 a 17 anos, Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir dos 17 anos; Serviço de Atendimento Específico (SAE) Sensorial acima dos 17 anos; Programa de Educação Profissional; Serviço Pedagógico Específico (SPE) Juvenil; Serviço de Atendimento Específico (SAE) Ocupacional e Centro de Convivência a partir dos 35 anos (OGINOYA, 2018).

Quadro 2 - Serviços oferecidos pela APAE de Florianópolis (2019)

Serviço	Descrição	Público alvo (idade)
Estimulação precoce	Para crianças com Atraso Global do Desenvolvimento ou prognóstico de Atraso Global do Desenvolvimento	0 a 5 anos
Atendimento Educacional Especializado (AEE) – Deficiência Intelectual (DI)	Para crianças e adolescentes com diagnóstico de deficiência intelectual grave e ou Transtorno do Espectro Autista (TEA) com baixo nível funcional oriundos de escolas estaduais, particulares ou municipais, mesmo que elas possuam Sala de Recursos Multifuncional implantada pelo MEC, ou com diagnóstico de deficiência intelectual moderada	0 a 5 anos
Serviço Pedagógico Específico Transtorno do Espectro Autista (TEA)	Para crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA com baixo nível funcional/nível 3 ou deficiência intelectual grave associada ao TEA, (com parecer da equipe multiprofissional)	6 a 16 anos e 11 meses
Serviço Pedagógico Específico (SPE)	Para crianças e adolescentes com diagnóstico de deficiência intelectual grave - parecer da equipe multiprofissional - definindo exclusividade em instituição especializada	4 a 17 anos
Transtorno do Espectro Autista (TEA)	O programa é dirigido a pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista associados a Deficiência Intelectual (DI) moderada ou severa, considera as necessidades individuais de aprendizado do aluno autista baseado no desenvolvimento do cotidiano, intervindo pontualmente em suas habilidades e em suas áreas deficitárias	A partir dos 17 anos

Serviço de Atendimento Específico (SAE) Sensorial e Ocupacional	Para pessoas com diagnóstico de deficiência intelectual moderada ou grave associada ou não a outras deficiências. Visa realizar estratégias baseadas no “Currículo Funcional Natural”, que vem contribuir para o desenvolvimento dos alunos na construção do conhecimento, na independência, na autonomia e nas habilidades que serão funcionais para a vida	Acima dos 17 anos
Programa de Educação Profissional	Programa voltado a qualificação profissionalizante, atende alunos com deficiência mental ou múltipla e ocupa-se em desenvolver o potencial de trabalho	Acima de 17 anos
Serviço Pedagógico Específico (SPE) Juvenil	Para crianças e adolescentes com diagnóstico de deficiência intelectual grave - parecer da equipe multiprofissional - definindo exclusividade em instituição especializada	6 a 17 anos
Centro de Convivência (CC)	Tem como objetivo proporcionar aos usuários a manutenção de suas capacidades físicas, sociais e intelectuais, visando autonomia, independência, garantia de melhor qualidade de vida e inclusão social e comunitária	Acima dos 35 anos

Fonte: APAE (2020).

O trabalho realizado pelo setor de Serviço Social tem o caráter de prestar assistência social aos usuários e seus familiares, possibilitando a intermediação de recursos e/ou serviços que possam contribuir para o bem-estar social, colaborando assim para um melhor processo no ensino aprendizagem do usuário. O setor realiza triagem, faz estudo e diagnóstico social das situações apresentadas, além de acompanhar a dinâmica familiar dos usuários, possibilitando assim um repasse de informações e orientações aos outros profissionais e professores. Há também um controle no transporte dos alunos por meio dos ônibus da instituição, neste caso o assistente social consegue observar a frequência dos alunos e reportar aos professores, e se o usuário faltar conversar com a família; além de estar a par caso haja algum problema na ida e na volta dos usuários; na sua manutenção e supervisão dos roteiros do transporte (VIEIRA, 1994, p.14).

O Setor de Serviço Social na APAE, atualmente, é composto por 05 assistentes sociais. Cada Assistente Social atua em um serviço específico dividido entre: Atendimento Educacional Especializado AEE, DI e TEA; Serviço Específico SPE, TEA; Serviço de Atendimento Específico SAE (Sensorial e Ocupacional); Serviço Pedagógico Específico SPE Juvenil; e Centro de Convivência (SILVA, 2019, p.5).

A APAE não oferece benefícios sociais, somente oferta serviços especializados de Serviço Social, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psiquiatria, Neurologia, Fisioterapia e Enfermagem. O Serviço Social encaminha para os benefícios de passe livre nas três esferas: municipal (realizado no SETUF - Sindicato das Empresas

de Transporte Urbano de Passageiros da Grande Florianópolis), intermunicipal (realizado na APAE e Fundação Catarinense de Educação Especial - FCEE) e interestadual (via site do Ministério do Transporte).

A articulação com as demais políticas se dá através de encaminhamentos, tanto da rede socioassistencial para a APAE e da APAE para a rede. A articulação é dinâmica com as políticas de saúde, educação, assistência social, previdência social e demais serviços. Quanto a articulação com os espaços de controle social a APAE participa como conselheira nos conselhos de direitos de assistência social, de educação, do idoso, da criança e adolescente, da pessoa com deficiência e da saúde (SILVA, 2019).

A APAE atende atualmente (2020) 640 alunos, todos os atendimentos são organizados em conjunto com as professoras em horários e dias específicos. Os idosos do Centro de Convivência tem atendimento coletivo e ou individual realizados pela Assistente Social em conjunto com a Psicóloga. Porém no período de 2019 a APAE atendia 600 alunos que serão apresentados a seguir pela faixa etária.

Tabela 2 – Faixa Etária dos Alunos da APAE - 2019

Idade	N. de alunos
0 a 10 anos	224
11 a 20 anos	103
21 a 30 anos	109
31 a 40 anos	76 (2 deles estão no CC)
41 a 50 anos	53 (23 deles estão no CC)
51 a 100 anos	35 (29 deles estão no CC)

Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

O Serviço Social atendeu, em 2019, uma média de 15 usuários do Centro de Convivência por mês, sendo que estes atendimentos são para os usuários diretamente ou para suas famílias.

Tabela 3 – Número de atendimentos realizados pela APAE em 2019

Mês	Total de atendimentos no mês
Janeiro	81
Fevereiro	143
Março	139
Abril	177
Mai	203
Junho	141
Julho	110
Agosto	209
Setembro	204
Outubro	215
Novembro	246

Dezembro	97
----------	----

Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

No ano de 2019 foram realizados um total de 1965 atendimentos para o SAE Ocupacional e Centro de Convivência, sendo na área médica de 163,75 atendimentos mensais.

Para ser inserido nos serviços oferecidos pela APAE, o usuário deve ter diagnóstico de deficiência intelectual e/ou múltipla. Contudo para saber se possui essas condições, além do diagnóstico médico que a família possui, na APAE é feita uma triagem onde o usuário passa pelo atendimento de uma equipe multidisciplinar (APAE FLORIANÓPOLIS, 2020).

A deficiência intelectual é considerada um distúrbio do desenvolvimento neurológico, caracterizada por uma redução da capacidade intelectual (QI), significativamente abaixo da média. Geralmente é caracterizada na infância antes da inserção da criança no âmbito escolar (MANUAL MSD, 2020).

Muitos dos usuários da APAE possuem diagnóstico conforme código de Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados a Saúde (CID), F710 que significa Retardo Mental Moderado – menção de ausência ou de comprometimento, ou mínimo do comportamento, além de alguma outra deficiência associada (PEBMED, 2016, s/p).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde é uma das principais ferramentas epidemiológicas do cotidiano médico. Desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), tem como principal função monitorar a incidência e prevalência de doenças, através de uma padronização universal das doenças, problemas de saúde pública, sinais e sintomas, queixas, causas externas para ferimentos e circunstâncias sociais, apresentando um panorama amplo da situação em saúde dos países e suas populações (PEBMED, 2016, s/p).

O Retardo Mental Moderado (F710) é quando a pessoa tem um QI entre 35 e 49 (nos adultos a idade mental varia entre 6 a 9 anos). Ocorrendo ocasionalmente atrasos acentuados do desenvolvimento na infância, porém a maioria das pessoas nesta situação consegue aprender a desempenhar algum nível de independência nos cuidados pessoais, além de se comunicar. Dependendo dos adultos precisarão de assistência que varia de grau, para poder viver em comunidade (PSICOSITE, 2020, s/p).

No meu processo de estágio na APAE de Florianópolis, tive a oportunidade de ficar na área dos usuários adultos e idosos, no SAE Ocupacional e concentrar o foco

principal para este trabalho no Centro de Convivência, onde notei a necessidade de abordar este grupo, pois não há muitos trabalhos sobre o tema dos idosos com deficiência e suas cuidadoras.

O Centro de Convivência tem por objetivo o desenvolvimento de habilidades específicas que possam contribuir com a independência do adulto e idoso, além da produtividade e qualidade de vida visando inclusão social e o envelhecimento saudável.

Segundo Francisco e Pinheiro (2018, p.66): “o Centro de Convivência para Idosos (CCI), tem por finalidade fortalecer a autonomia e o envelhecimento saudável, prevenir o isolamento social e proporcionar a educação continuada”. Os idosos na APAE que frequentam o Centro de Convivência possuem atividades culturais, de lazer, oficinas de artesanato e laborativas para o seu desenvolvimento.

Segundo Guerra e Caldas (2010, apud OLIVEIRA, et al.,2017, p.77), o

Centro de Convivência para idoso [...] se torna um espaço privilegiado de encontros e interações, envolvendo ações pedagógicas que priorizam a reintegração do idoso junto à família/sociedade, estando sempre pautado na Política Nacional do Idoso, contribuindo assim para o aumento da autoestima e da motivação dos participantes dentro dos grupos de convivência.

Conforme Veras e Camargo (1995 apud FRANCISCO E PINHEIRO, 2018, p. 68), a

[...] missão importante dos centros de convivência é melhorar a saúde e a qualidade de vida dos idosos, proporcionando-lhes atividades que contribuam para que sejam menos afetados por doenças crônicas, prevenindo incapacidade e recuperando autonomia com programas de reabilitação.

Segundo Francisco e Pinheiro (2018, p.70-71) “os espaços de convivência proporcionam para a pessoa idosa laços afetivos e oportunidades para expressão de sentimentos, independência, autonomia, qualidade de vida, melhor mobilidade na marcha e a sensação de felicidade”.

Além disso, é importante e relevante:

[...] conhecer os benefícios e as estratégias que são utilizadas nos espaços de convivência entre os idosos, visto que as situações que desencadeiam impactos no âmbito de saúde, familiar e social do idoso são decorrentes das perdas e ganhos que estão presentes na história de vida de cada indivíduo, e que produzem mudanças significativas principalmente para aqueles que vivenciam a fase da velhice (FRANCISCO; PINHEIRO, 2018, p.67).

Com isso é importante salientar que as pessoas idosas e com deficiência precisam ter seus direitos garantidos como estudar, participar das atividades como o Centro de Convivência e estar aprendendo independentemente da idade. Conforme a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015:

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania;

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015, s/p).

Portanto, nos subitens seguir passamos a apresentar as informações coletadas junto aos familiares cuidadores das pessoas idosas com deficiência que frequentam o Centro de Convivência da APAE Florianópolis.

3.2 O CONTEXTO DA PESQUISA: OS USUÁRIOS DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA DA APAE E SUAS CUIDADORAS

Neste subitem apresentamos os dados da pesquisa de campo que foi realizada com as cuidadoras principais dos usuários dos dois turnos (matutino e vespertino) do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis, com idade acima de 60 anos. Foi realizado o recorte, dos alunos 60+ (pessoas acima de 60 anos), pois além destes há também usuários desde os 45 anos de idade, que fazem parte do Centro de Convivência.

No momento da realização da pesquisa em novembro de 2019 eram 52 usuários distribuídos em 2 turnos (matutino e vespertino), sendo 29 mulheres e 23 homens. Destes 52 foram identificadas 9 pessoas (3 homens e 6 mulheres) com idade acima de 60 anos. A idade mais elevada era de 89 anos. Para a realização das entrevistas semiestruturadas foram selecionados estes 9 usuários, porém como eles tem deficiência intelectual e outras deficiências foi preciso entrevistar suas cuidadoras, mas só 5 cuidadoras que representam 6 usuários tiveram a disponibilidade de participar, sendo uma destas cuidadoras representando 2 usuários.

Ao longo do segundo semestre de 2019, foram realizadas algumas reuniões no setor de Serviço Social para deliberar o que seria apresentado aos pais/responsáveis dos usuários em novembro de 2019 em uma reunião geral com o Centro de Convivência e o

SAE Ocupacional. Porém, como houve alguns imprevistos, na última reunião foi-me apresentada a proposta de realizar o projeto de intervenção do estágio, que consistia em orientar as famílias sobre a falta, desatualização e ou inexistência de documentação como: RG, CPF, alistamento militar, quitação eleitoral dos usuários do Centro de Convivência, pois como haveria realização de matrícula os pais/responsáveis não poderiam comparecer duas vezes na instituição da APAE. Então foi acordado de não haver a reunião coletiva e sim aplicar o projeto de intervenção e a realização das entrevistas semiestruturadas da pesquisa para o TCC com as famílias nos dias 13 a 25 de novembro de 2019.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas contendo perguntas fundamentadas em um roteiro elaborado previamente pela acadêmica e pela orientadora, para abranger os principais objetivos previstos no presente TCC (APÊNDICE 1).

Pode-se definir entrevista como a técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessam à investigação. A entrevista é, portanto, uma forma de interação social. Mais especificamente, é uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação (GIL, 1994, p.113).

A entrevista semiestruturada, contudo, garante que a dinâmica da coleta de dados possa ser realizada de forma a “explorar a fundo alguma experiência vivida em condições precisas”, possibilitando ao entrevistado alguma autonomia nas respostas, todavia sendo estas direcionadas à essência do tema de pesquisa (GIL, 1994, p. 116).

A realização das entrevistas com os pais/responsáveis pelos usuários selecionados para participar da pesquisa foi discutida e autorizada (APÊNDICE 2) pela supervisora de campo para que fosse realizada em novembro, no mesmo momento das matrículas da APAE. Algumas semanas antes da realização das entrevistas foi elaborado e enviado nas agendas dos usuários um convite informando sobre as entrevistas e se os pais/responsáveis gostariam de participar (APÊNDICE 3).

Assim, seguindo o compromisso ético em pesquisa foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para que fosse entregue às famílias junto com a carta de apresentação no dia da entrevista. No TCLE foi explicado: quem estaria aplicando a entrevista, os objetivos do estudo e o motivo da realização da entrevista com os pais/responsáveis dos usuários idosos (APÊNDICE 4). Antes da realização das entrevistas foi entregue a Carta de Apresentação (APÊNDICE 5) para as famílias junto com o TCLE.

As conversas com as famílias começaram no dia 13 de novembro, porém as entrevistas foram aplicadas entre os dias 22 e 25 de novembro de 2019, no período da tarde com algumas das famílias selecionadas, juntamente com a matrícula que, por sua vez é feita para que a família, além de garantir mais um ano de seu filho na instituição, é voltada também para a atualização dos dados dos usuários. A Mãe Social da Casa Lar da APAE que é responsável pelo cuidado dos 2 usuários idosos selecionados como participantes da pesquisa que seria entrevistada dia 13 de novembro porém só compareceu no dia 25 pela manhã, para a matrícula e a pesquisa do TCC.

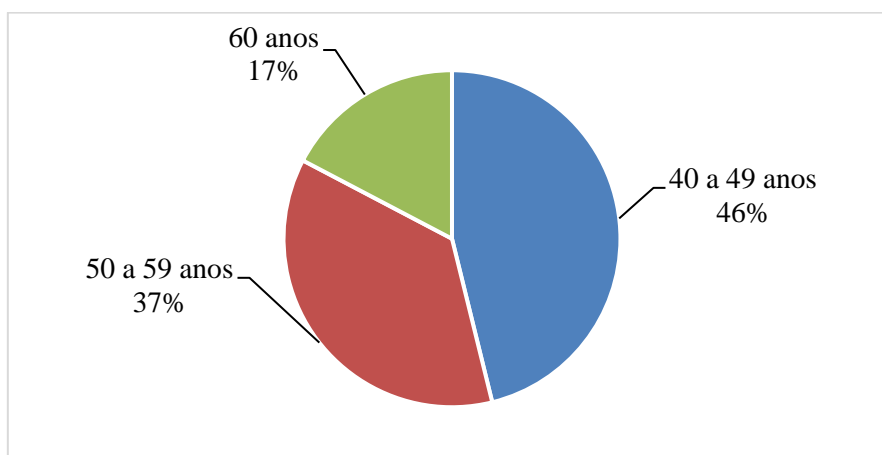
As instituições sem finalidade lucrativa, ou de utilidade pública de assistência ao menor abandonado, e que funcionem pelo sistema de casas-lares, utilizarão mães sociais visando a propiciar ao menor as condições familiares ideais ao seu desenvolvimento e reintegração social (BRASIL, 1987, s/p).

Indica-se que o termo “menor abandonado” utilizado no trecho supracitado não reflete a compreensão sobre a infância, somente citou-se o termo em função do conceito vigente de Mãe Social constar na Lei n. 7.644, de 18 de dezembro de 1987. “Esta é uma legislação de 1987, anterior ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), e por isso, os termos não são utilizados atualmente”.

A Casa Lar da APAE é localizada dentro da própria instituição em Florianópolis. Nela vivem 4 pessoas, 3 alunos sendo 2 deles sujeitos participantes da pesquisa, além da Mãe Social. A Casa Lar é como um abrigo para aqueles que a família não pode cuidar diariamente, porém a família, sempre que possível, está presente em suas vidas, buscam seus familiares da Casa Lar para um passeio no fim de semana ou comemoração de aniversários, visitas e consultas (particulares) com médicos fora da APAE.

Nos dias das matrículas e entrevistas o tempo com as famílias foi curto, pois além dos usuários do Centro de Convivência (o foco da pesquisa) havia os usuários do SAE Ocupacional, portanto a pesquisadora já havia pesquisado o que as famílias necessitavam de documentação e atualização, para que o processo da matrícula fosse mais preciso/ágil, assim obtendo mais tempo para as entrevistas. Durante todo o processo da matrícula e pesquisa a pesquisadora contou com o apoio da Supervisora de Campo. Os gráficos a seguir mostram os dados gerais dos 52 usuários que frequentavam o Centro de Convivência em 2019.

Gráfico 1 – Faixa etária dos usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis (2019)

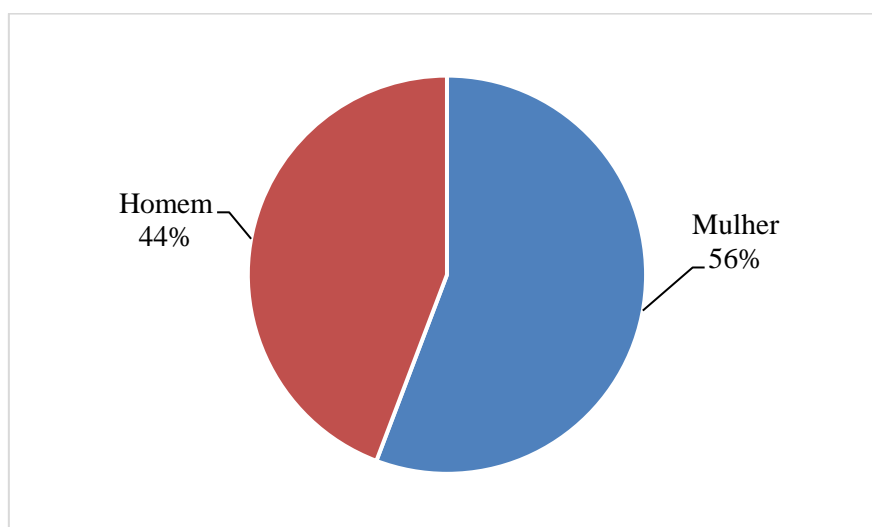


Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

O Gráfico 1 apresenta a faixa etária, onde 24 usuários (46%) possuíam idade entre 40 e 49 anos sendo estes quase a metade dos usuários em idade produtiva e adultos jovens; 19 usuários (37%) de 50 a 59 anos; e 9 usuários (17%) com mais de 60 anos. O usuário mais idoso possuía 89 anos. Os sujeitos das entrevistas estão representados no grupo com a cor verde com mais de 60 anos.

No Gráfico 2 apresenta-se o sexo dos usuários, sendo que 29 são mulheres (56%) e 23 são homens (44%), representando pouca diferença entre os sexos.

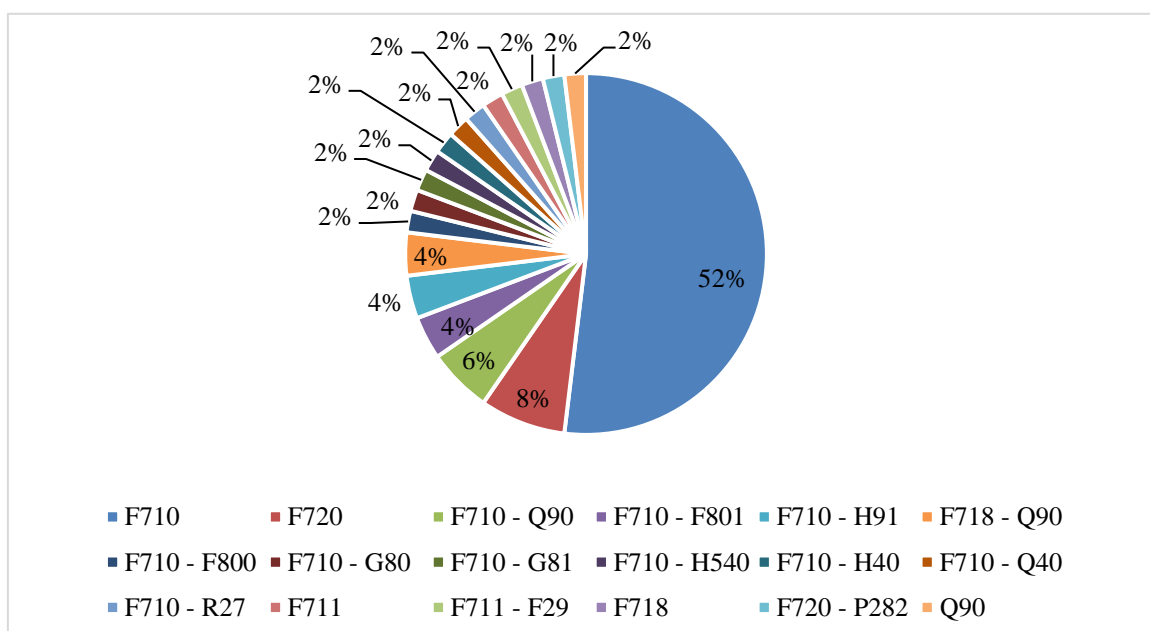
Gráfico 2 – Sexo dos usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis (2019)



Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

No Gráfico 3 são representados os CID (código da doença) de cada um dos usuários. Pode-se observar que o CID F710 (Retardo Mental Moderado) é o mais representado entre os demais contendo 27 usuários (52%); a outros que possuem o mesmo CID, porém com outras doenças associadas. O CID F720 (Retardo Mental Grave) é representado por 4 usuários (8%); o CID F710 – Q90 (Síndrome de Down) é representado por 3 usuários (6%), o CID F718 (Retardo Mental Moderado) – Q90, CID F710 – H91 (Outras Perdas de Audição) e CID F710 – F801 (Transtorno Expressivo de Linguagem) possuem 2 usuários (4%); e o restante dos usuários representam 1 de cada (2%), CID representado no gráfico.

Gráfico 3 – CID dos usuários do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis (2019)



Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

No Quadro 3 apresenta-se o detalhamento das doenças dos usuários entrevistados a fim de posteriormente contextualizar o leitor sobre as demandas de cuidado que essas doenças geram no cotidiano das famílias.

Quadro 3 – Classificação Estatística Internacional de Doenças CID (2020)

CID	Significado
F710	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F710 e F800	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Transtorno específico da articulação da fala
F710 e F801	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Transtorno expressivo de linguagem
F710 e G80	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Paralisia cerebral

F710 e G81	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Hemiplegia
F710 e H540	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Cegueira, ambos os olhos
F710 e H40	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Glaucoma
F710 e H91	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Outras perdas de audição
F710 e Q90	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Síndrome de Down
F710 e R27	Retardo mental moderado – menção de ausência de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Outros distúrbios da coordenação
F711	Retardo mental moderado – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento
F711 e F29	Retardo mental moderado – comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento; Psicose não-orgânica não específica
F718	Retardo mental moderado – Outros comprometimentos do comportamento
F718 e Q90	Retardo mental moderado – Outros comprometimentos do comportamento; Síndrome de Down
F720	Retardo mental grave – menção de ou de comprometimento mínimo do comportamento
F720 e P282	Retardo mental grave – menção de ou de comprometimento mínimo do comportamento; Crises cianóticas do recém-nascido
Q90	Síndrome de Down

Fonte: NINSAÚDE (2020).

Após a apresentação inicial e geral dos dados dos 52 usuários do Centro de Convivência, indica-se resumidamente que 9 deles são idosos sendo 6 mulheres e 3 homens, cujas idades variam de 60 a 89 anos, os mais idosos são uma mulher de 71 anos e um homem de 89 anos. Em relação as entrevistas realizadas foram entrevistados 6 usuários, destes 2 homens e 4 mulheres. Podemos observar que justamente os mais idosos não constam nas entrevistas, pois não foi possível conversar com o familiar e pedir autorização. Pode-se observar que a maioria tem a predominância do mesmo CID sendo o F710 Retardo Mental Moderado e alguns com outras deficiências como: F720 (Retardo mental grave – menção de ou de comprometimento mínimo do comportamento) e F710 – G80 (Retardo mental moderado – Paralisia Cerebral).

A seguir apresenta-se as características do histórico do adoecimento dos 6 participantes que foi possível entrevistar.

3.2.1 CARACTERIZAÇÃO DOS IDOSOS COM DEFICIÊNCIA

A inserção em serviços oferecidos pela APAE pressupõe que o usuário tenha alguma deficiência. No caso em questão se caracterizará os usuários idosos, onde todos possuem deficiência intelectual em diferentes níveis, além de outros tipos de deficiências vinculadas como: autismo, síndrome de down, glaucoma, paralisia cerebral, etc. Por conta do grau de deficiência intelectual dos idosos, foi necessário que as entrevistas fossem realizadas com as cuidadoras, muitas delas irmãs ou parentes próximas dos idosos, com exceção da Mãe Social que cuida de 2 usuários selecionados. Todas são mulheres e muitas delas com idade mais avançada que os próprios idosos em questão, que de alguma forma se tornaram cuidadoras, cujas histórias descrevem-se a seguir.

O Quadro 4 apresenta as informações iniciais dos usuários idosos como: idade, naturalidade, código da doença e os medicamentos utilizados.

Quadro 4 - Dados gerais de identificação dos idosos entrevistados (2019)

Identificação ²	Idade	Naturalidade	CID	Medicamentos utilizados
U1	66	Florianópolis	F710	Hidroclorotiazida
U2	67	Florianópolis	F720	Risperidona, Quetiapina
U3	60	Florianópolis	F710	Losartana Potássica
U4	67	Florianópolis	F710 + G80	Propranolol; Olcadil; Maleato de Enalapril, Metformina e Moduretic
U5	61	Tijucas	F710	Carbamazepina; Risperidona; Fluoxetina
U6	67	Ponta Grossa	F710	Não utiliza medicamentos

Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

Conforme apresentado no Quadro 4 dos 6 usuários, 4 deles são naturais de Florianópolis com idades entre 60 a 67 anos, 1 de Tijucas com 61 anos e outro de Ponta Grossa no Paraná com 67 anos, porém atualmente todos residem em Florianópolis. O CID de 5 usuários é o F710 – Retardo Mental Moderado, sendo que 1 deles, o U4, possui o G80 – Paralisia Cerebral; além disso o U2 possui o F720 – Retardo Mental Grave.

Em relação aos medicamentos, a rotina de uso de todos eles geralmente ocorre pela manhã antes do café, porém outros medicamentos como: risperidona, quetiapina, propranolol, metformina (geralmente são utilizados pela manhã, mas a depender da receita médica), carbamazepina e risperidona são ministrados também a noite conforme

² Os usuários idosos serão identificados pelo código U (usuário) mais o número de sua entrevista a fim de resguardar o sigilo das identidades.

receita médica. Os usuários U1, U3, U4 utilizam medicamentos para hipertensão (hidroclorotiazida, losartana potássica, propanolol, maleato de enalapril, moduretic), sendo que o U4 utiliza outros medicamentos para distúrbios (olcadil) e diabetes (metformina); o U2 e o U5 utilizam medicamentos para psicose (esquizofrenia), sendo o U2 risperidona e quetiapina, já o U5 além do medicamento para esquizofrenia utiliza para epilepsia (carbamazepina) e depressão (fluoxetina). Portanto como observado no Quadro 3 somente o U6 não utiliza medicamentos.

Os remédios quase nunca são ministrados aos usuários na instituição, somente quando há solicitação do médico. Neste caso é enviado um comunicado na agenda do usuário pela cuidadora com a receita e a medicação, e as próprias cuidadoras ligam avisando ou avisam os motoristas do ônibus da APAE, para que os outros usuários não consigam ter contato com os remédios.

Quadro 5 – Informações sobre a medicação e a forma de utilização dos idosos entrevistados

U1	Hidroclorotiazida	Hipertensão (comprimido manhã ou em doses fracionadas).
U2	Risperidona	Esquizofrenia (uma ou duas vezes ao dia). Para idosos acima de 65 anos a dose inicial recomendada é de 0,5 mg, duas vezes ao dia. Esta dose pode ser ajustada com incrementos de 0,5 mg, duas vezes ao dia, até uma dose de 1 a 2 mg, duas vezes ao dia. Agitação, agressividade ou sintomas psicóticos em pacientes com demência do tipo Alzheimer. Aplicar em qualquer bebida (exceto álcool e chá).
	Quetiapina	Psicose - esquizofrenia (comprimido duas vezes ao dia, manhã e noite).
U3	Losartana Potássica	Hipertensão (comprimido uma vez ao dia, manhã).
U4	Propanolol	Controle de hipertensão (comprimido duas vezes ao dia).
	Olcadil	Distúrbios - comprimido pacientes com distúrbios de grau leve ou moderado, 1 a 3 mg ao dia, divididas em 2 ou 3 doses diárias, conforme orientação médica.
	Maleato de Enalapril	Todos os graus de hipertensão essencial, comprimidos antes ou depois do café da manhã.
	Metformina	Hiperglicemia - diabetes mellitus tipo 2. Comprimido uma vez ao dia no jantar, ou 2 vezes ao dia no café da manhã e no jantar.
	Moduretic	Hipertensão - ajudar a manter níveis normais de potássio em seu sangue (comprimido uma vez ao dia de manhã ou o que o médico prescreveu).
U5	Carbamazepina	Epilepsia – comprimidos 2 vezes ao dia com algo líquido para ingerir, manhã e noite.
	Risperidona	Psicose – esquizofrenia (líquido via oral duas vezes ao dia manhã e noite, aplicar em qualquer bebida, exceto álcool e chá).
	Fluoxetina	Depressão, associada ou não a ansiedade, etc. (líquido via oral a dose recomendada é de 20 mg/dia).

Fonte: Dados do site Consulta Remédios (2020).

A elaboração do Quadro 5 auxilia a observar e expor as informações sobre o uso de cada medicamento, pois algumas medicações que são mais complexas exigem ainda mais atenção das cuidadoras na hora da aplicação. Todos os entrevistados são medicados com comprimidos, porém há uma exceção, o U5 que além dos comprimidos precisa de outros medicamentos que são líquidos e que é preciso saber a quantidade exata, para não haver complicações.

O Quadro 6 apresenta os dados gerais das cuidadoras e da rotina de cuidados com os idosos entrevistados.

Quadro 6 - Dados gerais das cuidadoras e da rotina de cuidados com os idosos entrevistados (2019)

Identificação da cuidadora ³	Quem cuida	Idade da cuidadora	Cuidadora trabalha	Rotina de cuidados
C1	Irmã	69	Do Lar	Manhã: acordar, faz sua higiene, se veste, tomar remédio, toma café; ajudar nos afazeres de casa junto com a irmã; almoço. Tarde: período na APAE. Noite: assiste tv, toma banho, janta e depois vai dormir (não tem problemas em dormir).
C2	Irmã	70	Aposentada	Manhã: acordar, faz sua higiene, se veste, tomar remédio, toma café e período na APAE. Tarde: almoço, faz atividades de escrita e caminhada no quintal da casa. Noite: toma banho, janta, (às vezes dorme bem anoite).
C3	Irmã	70	Aposentada	Manhã: acordar, faz sua higiene, se veste, tomar remédio, toma café, almoço, faz os afazeres de casa, (em 2 dias na semana pega ônibus da APAE). Tarde: dorme e levanta e toma café, atividade do grupo de idosos na comunidade onde moram, quando a cuidadora sai a leva junto; (em 2 dias na semana pega o ônibus da APAE e volta pra casa). Noite: toma banho, janta e dorme.
C4	Irmã	66	Aposentada	Manhã: acordar, faz sua higiene, se veste, tomar remédio, tomar café, e período APAE. Tarde: volta da APAE; almoço, descansa e borda. Noite: toma banho, janta, assiste tv, fica pensando, dorme bem com remédio.
C5	APAE: Mãe Social; Fora da instituição	60	Cuidadora	Manhã: acordar, faz sua higiene, se veste, toma remédio, toma café, e nas segundas de manhã há massagem que a família paga para fortalecer a musculatura. Tarde: período na APAE, logo após toma sol,

³ As cuidadoras dos usuários idosos serão identificadas pelo código C (cuidadora) mais o número de sua entrevista a fim de resguardar o sigilo das identidades.

	Irmã.			brinca com animais, faz atividades. Noite: toma banho, janta, assiste tv, conversa e dorme.
C6	APAE: Mãe Social; Fora da instituição: Sobrinho.	60	Cuidadora	Manhã: acordar, faz sua higiene, se veste, toma café, e nas segundas de manhã há massagem que a família paga para fortalecer a musculatura. Tarde: período APAE, logo após toma sol, brinca com animais, faz atividades. Noite: toma banho, janta, conversa sozinha no quarto e dorme.

Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

Conforme apresentado no Quadro 6, observa-se que todas as cuidadoras dos usuários idosos são mulheres, 4 delas irmãs e 1 Mãe Social que cuida de 2 usuários ao mesmo tempo. A idade varia entre 60 e 70 anos, a maioria são aposentadas e não recebem rendimentos para serem cuidadoras, sendo: C1 irmã 69 anos do lar e aposentada (antes bordava para fora); C2 irmã 70 anos do lar e aposentada; C3 70 anos aposentada por invalidez (coluna e trabalhava com serviços gerais em uma escola); C4 irmã 66 anos aposentada (antes trabalhava como bancária); e C5 e C6 Mãe Social 60 anos, é a única cuidadora remunerada, contratada pela instituição (antes trabalhava como socióloga). Pode-se perceber que a C1 até C4 são irmãs dos usuários e possuem idade superior a eles, só a C4 que é mais nova 1 ano; e há a exceção da C5 e C6 que é Mãe Social e é mais nova que os usuários que cuida. A maioria são aposentadas e tem uma rotina relativamente parecida entre elas, com exceção da C5 e C6 que exerce a atividade de cuidadora remunerada pela instituição.

“Historicamente, a sociedade se apropria do cuidado familiar como um trabalho executado gratuitamente pelas famílias e no interior delas, pelas mulheres” (MARÇAL, et al., 2020, p.2). Para Hirata e Guimarães (2013) o care é vinculado aos cuidados das pessoas idosas, portanto as atividades envolvidas no care são em grande parte desenvolvidas por mulheres sendo dentro de casa ou em instituições particulares, pois estas qualidades requisitadas ao cuidado são vistas como naturais a este grupo, porque os homens não têm estas mesmas qualidades relacionadas ao cuidado.

Segundo Karsch (2003) por conta das mudanças demográficas e epidemiológicas no Brasil, houve um grande aumento de idosos sobreviventes requerendo dependência de várias pessoas e que os ajudem no dia a dia por conta de suas incapacidades nas realizações das atividades. Boa parte destas pessoas são seus familiares e muitas delas mulheres, no caso dos deficientes intelectuais suas cuidadoras também são idosas que vivem na mesma casa. Como os idosos tem alguma perda na sua independência ou

autonomia se presume que alguém assuma essa função de cuidador, que possa fazer as coisas por eles.

Moser e Dal Prá (2016) observam que, quando as mulheres viram cuidadoras, elas lidam com diferentes funções que muitas vezes vão além de apenas cuidar do idoso com deficiência intelectual. As múltiplas tarefas assumidas nesse cuidado podem interferir no seu dia a dia, com a família e com o emocional, fazendo com que o cuidador tenha algum problema de saúde, por conta de não ter mais uma vida ativa fora do fato de ser cuidador. Estas cuidadoras se acham na obrigação ou no dever de cuidar deste idoso, por motivos de responsabilidade familiar, pois muitas vezes são as únicas a poder fazer além de normas sociais onde precisam ser respeitadas, e se isto não acontecer pode afetar o cuidador, pois muitas vezes eles não têm o suporte que necessitam.

Sendo assim na percepção feminista:

[...] a família assume o papel do trabalho de reprodução social, e o cuidado é o elo invisível dessa trama, predominantemente assumido pelas mulheres. Dessa forma, as relações estabelecidas entre Estado, família e mercado são constitucionais para a proteção social dos indivíduos (BARCELOS, 2011, p.48).

No caso das cuidadoras entrevistadas é preciso compreender e considerar o processo de transformação da família ao longo dos anos, pois muitas delas não tiveram a opção de escolher se cuidariam ou não de seus irmãos(as), como os pais faleceram elas tiveram que continuar com o cuidado.

A família historicamente se caracterizou também como uma instituição hierarquizada e marcada pela desigualdade nas relações de poder e gênero onde o papel da mulher naturalizou-se como cuidadora, mãe, esposa, administradora da casa e educadora dos filhos (TEIXEIRA, 2013 apud. MARÇAL, et al., 2020, p.4).

Podemos observar que as cuidadoras entrevistadas são mulheres, com idade de 60 a 70 anos já caracterizadas como idosas e, portanto, também necessitando de cuidados. Mas como já realizam este trabalho informal a muito tempo, aprenderam a lidar e acabaram se acostumando com a rotina. Pois seus irmãos(as) mais velhos mesmo tendo algum tipo de deficiência aprenderam na APAE como realizar algumas atividades que podem ser aplicadas em casa como ajudar arrumar a casa; se vestirem sozinhos; fazem sua higiene; etc. Os usuários não tem um grau de dependência mais sério para as atividades da vida diária, eles têm uma autonomia importante que não sobrecarregam as cuidadoras, por isso elas conseguem lidar com a situação nas suas idades de 60 a 70

anos. Porque os usuários não demandam cuidados como em relação a acamados, cadeirantes, etc.; se eles demandassem este tipo de trabalho de carregar ou mover de um lado para o outro nos braços elas não conseguiriam fazer seu trabalho de cuidadoras. Portanto como isto não acontece com as cuidadoras entrevistadas, isso facilita que estas mulheres possam ser cuidadoras idosas, para cuidar dos usuários que necessitam de cuidados.

No âmbito das cuidadoras familiares e informais:

na maioria das famílias, uma única pessoa assume a maior parte da responsabilização do cuidado, sendo geralmente as mulheres que assumem essa responsabilidade: esposas, filhas, noras, irmãs (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p.385).

Segundo os dados apresentados no Quadro 5 as cuidadoras atualmente são aposentadas ou do lar e trabalham como cuidadoras informais, exceto a C5 e C6. Todas estas mulheres já tiveram algum trabalho antes de se tornarem cuidadoras, e por conta das mudanças familiares onde alguns os pais faleceram, estas mulheres tiveram que largar seus trabalhos formais para cuidar de seus irmãos(as).

Segundo a FENAPAES (2011, p.25):

Os responsáveis pelos usuários da Rede Apae, na grande maioria (92%), trabalham ou recebem remuneração como aposentados. Parte obtém seu sustento como empregados, e boa parte como autônomos. Essa realidade é positiva quanto à qualidade de vida e expectativas de sua melhoria para atender as necessidades econômicas da família e enfrentar os gastos requeridos pela pessoa com deficiência.

Podemos observar também que a rotina nos cuidados com estes usuários é bem similar, eles fazem quase tudo sozinhos: acordam; fazem a higiene; se vestem; tomam remédio (em relação ao U4 que toma remédio líquido para esquizofrenia então precisa de ajuda para fazer a dosagem); tomam café, ajudam nos afazeres da casa (aprendem estas atividades no Centro de Convivência); quando voltam da APAE fazem atividades de escrita ou bordejem (se forem de manhã na APAE fazem a tarde ou se estudam a tarde fazem as atividades no fim da tarde); o almoço independente do horário que frequentam a APAE é realizado em casa; a noite tomam banho, jantam e dormem. A rotina do U5 e U6 muda um pouco do restante porque eles possuem na segunda-feira dia da massagem que os familiares pagam para fortalecer a musculatura.

No Quadro 7 vamos observar os dados gerais de suporte para o cuidado, a mudança na rotina de cuidados e as dificuldades dos usuários entrevistados, no seu dia a dia.

Quadro 7 - Dados gerais de suporte, mudanças e dificuldades nos cuidados com os idosos entrevistados (2019)

Identificação	Suporte para o cuidado	Mudança na rotina de cuidados	Dificuldades
U1	Não possuem carro próprio; casa é toda mobiliada e equipada em tudo o que eles precisam para viver. Quando possuem alguma emergência acessam a Unidade Básica de Saúde (UBS), hospitais ou a Unidade de Pronto Atendimento (UPA), etc.	A cuidadora divide o cuidado com a filha nos finais de semana; a última mudança foi a morte dos pais do U1.	No começo em relação ao irmão sair na rua por conta dos carros; Atualmente ele sai tranquilamente.
U2	Tem carro e na casa elas tem tudo o que precisam. A cuidadora não precisou aprender nada, pois já sabia fazer as coisas. O U2 tem todo atendimento dentro da APAE em relação a saúde. A cuidadora frequenta o postinho. Gostam de ir na igreja além de participar de bingos na comunidade onde moram.	O cuidado é dividido com a filha, não houve mudança na rotina familiar.	A dificuldade é que o U2 não frequenta a APAE sempre, por conta que ela fica agitada. E quando está agitada é orientada a ficar em casa até se acalmar, isso é para garantir a segurança da usuária e dos outros usuários da APAE.
U3	Antes os pais cuidando, não estimularam a mastigação; os dentes de leite nasceram, porém depois caíram e não nasceram os definitivos. Quando U3 foi morar com a cuidadora, ela precisou ir atrás e verificar a situação, pois ela comia e tomava suco ou refrigerante para engolir, ela tomava líquido com a colher pois não sabia utilizar o copo. Os pais ensinaram todo o modo de fazer, as coisas erradas.	Atualmente vivendo com a cuidadora ela aprendeu a comer com garfo e faca (a cuidadora ensinou que tem que colocar uma colher só na boca com a comida e ir mastigando) ela só bebe água, suco ou refrigerante depois que termina de comer; além de beber líquidos no copo (ensinou que café tem que beber na xícara e não pode beber de colher). Só houve mudança na rotina familiar quando a mãe faleceu.	A cuidadora nota que a irmã evoluiu muito na APAE; uma pena, pois ela não tem mais condições motoras para aprender as coisas, desenho ela rabisca tudo, os cadernos ela quer desenhar e colorir tudo de uma vez e acabar o caderno todo.
U4	Possuem carro, cadeira de rodas, cadeira de banho e tem tudo o que precisa para o cuidado; a cuidadora explicou que tem coisa demais e que quando ela morrer vai deixar tudo para traz. Frequentam a UBS, a	A única mudança foi que os parentes foram embora da casa onde ela mora com a irmã e agora só existem elas lá.	A dificuldade encontrada é no banheiro. A cuidadora teve que aprender a realizar os cuidados com a higiene, e no banheiro ajudar para que a U4 não caia, pois ela não anda direito.

	UPA quando há alguma emergência.		
U5	Possui todos os suportes necessários para o cuidado na casa lar, o carro é da instituição. Como cuidadora teve que aprender tudo sozinha, pois a APAE não deu nenhum tipo de suporte (de preparação), quem mais a ajudou a entender o processo de cuidado foi a plantonista para emergência que fica na APAE.	Não houve nenhuma mudança na rotina familiar atualmente.	A maior dificuldade é que o U5 tem mania de se auto mutilar; de se machucar (não pode deixar nada afiado perto dele; gosta de se machucar com as unhas), gosta de mexer nas coisas e é preciso muita atenção e ficar de olho.
U6	Possui todos os suportes necessários para o cuidado na casa lar, o carro é da instituição. Como cuidadora teve que aprender tudo sozinha, pois a APAE não deu nenhum tipo de suporte (de preparação), quem mais a ajudou a entender o processo de cuidado foi a plantonista para emergência que fica na APAE.	Não houve nenhuma mudança na rotina familiar atualmente.	A maior dificuldade é que o U6 não quer ajuda, e fica zangada quando tentam ajudar, a higiene é um dos pontos mais difíceis.

Fonte: Elaboração da autora com base nos dados coletados na pesquisa (2020).

Segundo Moser e Dal Prá (2016), o cuidador informal é uma pessoa próxima da família geralmente mulher, que faz o trabalho sem receber nenhuma remuneração. Já o cuidador formal é uma pessoa que trabalha de modo particular com vínculos em empresas, e que recebeu um treinamento na área geralmente um profissional habilitado e experiente, atualmente pode ser mulher ou homem, mas ainda optasse por mulher nas casas lares, clínicas particulares, etc.

As cuidadoras entrevistadas são em sua maioria, sendo 4 delas “cuidadoras informais” e de acordo com Karsch (2003 p.864) “o mercado informal não oferece segurança nem possibilidade de aposentadoria, de outro, a tecnologia vem substituindo a mão de obra, fazendo os salários caírem e a taxa de desemprego aumentar”. Por serem informais elas não tiveram nenhuma formação para ser cuidadora, aprenderam com a vida e com outros familiares que eram cuidadores (muitos deles pais já falecidos).

A exceção se dá com a Mãe Social que é cuidadora formal, e que tem seus direitos garantidos conforme o contrato de trabalho, porém quando foi contratada não havia qualificação ou formação de cuidadora, aprendeu com uma enfermeira de plantão

que atuava na instituição. A formação é importante, pois muitas delas tiveram que aprender a lidar com a medicação que nem sempre é comprimido e sim medicação líquida (no caso da esquizofrenia), além de elaborar um cronograma “rotina” de tarefas para dar conta desse cuidado.

E como as cuidadoras já tem uma idade avançada, segundo Marçal (et. al. 2020), elas sentem a dificuldade e os efeitos da atividade exercida, por serem informais elas tiveram que renunciar muitas coisas nas suas vidas desde pessoal e do trabalho, para lidar com o cuidado dos familiares. Além disso elas tem problemas emocionais e enfermidades como problemas de saúde, pois também estão envelhecendo em conjunto com quem estão cuidando; e ainda se deparam com a falta de suporte de outros membros da família para ajudar no cuidado e isso acaba prejudicando o lado emocional das cuidadoras.

Karsch (2003, p. 863) vai dizer que:

cuidar do idoso em casa é, com certeza, uma situação que deve ser preservada e estimulada; todavia, cuidar de um indivíduo idoso e incapacitado durante 24 horas sem pausa não é tarefa para uma mulher sozinha, geralmente com mais de 50 anos, sem apoios nem serviços que possam atender às suas necessidades, e sem uma política de proteção para o desempenho deste papel.

Em 2020, a uma iniciativa de um Projeto de Lei 3022/2020, que foi proposto pela Deputada Federal Maria do Rosário Nunes do Partido dos Trabalhadores do Rio Grande do Sul, que é um projeto de lei denominado “auxílio cuidador” visando garantir o direito ao cuidado previsto no próprio estatuto da deficiência, este projeto ainda está em análise na câmara dos deputados. Este benefício está previsto um valor de um salário mínimo, porém este benefício não vai direto para o cuidador ele é destinado para os idosos e pessoas com deficiência que dependem de outras pessoas, para realizar os cuidados diários, e é considerado um pagamento extra para estes idosos e pessoas com deficiência, para que elas possam arcar com os custos do cuidador, seja ele da família ou não (BRASIL, 2020).

Com base no Quadro 7 observa-se que uma parte das cuidadoras possui carro próprio ou de alguém da família com exceção da Mãe Social que o carro é da instituição da APAE, e o U1 que não tem carro. Eles possuem tudo o que precisam onde moram, desde a casa mobiliada, acesso à Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e Unidade Básica de Saúde (UBS) da região, frequentam festas na comunidade, etc. Alguns possuem mudanças na família: o U1 vive com a irmã e nos finais de semana também convive com a sobrinha; U2 vive com a irmã e a sobrinha; U3 vive com a irmã depois

que os pais faleceram; U4 como outras pessoas do núcleo familiar foram embora, agora vive só com a irmã; e o U5 e U6 como os pais faleceram e os parentes próximos não podem cuidar eles ficam na casa lar.

Segundo FENAPAES (2011, p. 31) a:

inclusão social está reduzida principalmente ao contexto familiar, religioso e no espaço privado da família e dos amigos [...] o convívio social, entretanto, é importante em todas as faixas etárias e os com mais de 30 anos também requerem essa vivência coletiva e interpessoal para o seu desenvolvimento pleno e boa qualidade de vida.

A APAE na vida dos usuários e cuidadores é de grande importância, pois com o apoio que eles possuem os usuários aprendem a ser mais independentes, realizar tarefas no dia a dia sem precisar de ajuda, além de confeccionar objetos, etc. Como afirma a cuidadora Mãe Social da U5 e U6: “A importância da APAE no cuidado ela observa que é tudo, pois é fundamental para a rotina deles, as atividades extra casa, festas, etc.”

Segundo Karsch (2003) no Brasil, mesmo com as mudanças ao longo do tempo em políticas de proteção em relação ao idoso, ainda não há uma rede de apoio e serviços para as famílias, os idosos dependentes e a estas cuidadoras. Entretanto que em outros países como Estados Unidos e a Europa existem investimentos em políticas públicas voltadas a este público, para manter e ampliar esta rede de suporte que eles tanto precisam.

Podemos observar como é difícil não existir políticas públicas e ou rede de serviços que ajudasse esta família como no exemplo da C2 que cuida da usuária que não pode estar presente sempre na APAE, por conta que ela fica agitada (surto), e portanto quando esta agitada é orientada a ficar em casa para se acalmar com a medicação, isso é feito para garantir a segurança da usuária e dos outros alunos na instituição. Portanto segundo Marçal (et.al. 2020, p.16):

fica clara, ainda, a inexistência de qualquer política ou ação por parte do poder público voltada especificamente para o bem-estar das cuidadoras. Pelo contrário, se observam apenas orientações sobre como desenvolver as funções e atividades relacionadas ao cuidado, repassando para a família toda esta responsabilidade.

Em outro exemplo podemos perceber o tanto que é importante a rede de apoio entre a APAE e a família, pois a C3 afirma: “depois que a U3 entrou na APAE, ela evoluiu muito e se ela tivesse entrado na instituição quando criança, hoje ela estaria falando perfeitamente (antes ela não falava), porém como entrou já na fase adulta ela

consegue falar algumas coisas e acompanha as missas na televisão, consegue chamar a cuidadora pelo seu apelido”. Ela diz ainda: “notei que a minha irmã evoluiu muito na APAE, uma pena, pois ela não tem mais condições motoras para aprender as coisas”, se ela tivesse entrado quando pequena hoje em dia ela poderia ser outra pessoa.

Conforme FENAPAES (2011, p. 31):

A pouca frequência de pessoas com deficiência em casas lares indica que, apesar das dificuldades socioeconômicas e culturais, a família ainda se responsabiliza pelos filhos com deficiência, não os encaminhando a programas do governo. Por outro lado, a pouca participação política da pessoa com deficiência e de sua família pode demandar mais envolvimento das APAES e compromisso com sua missão de defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Pois como podemos observar que além da APAE deveria haver outros serviços na sociedade além de ter um respaldo da equipe da saúde no momento da crise do (surto) para ajudar e garantir que as famílias destas pessoas deficientes e que não possam frequentar a instituição, pudessem obter atendimento. Ainda faltam muitos serviços voltados para o público idoso e principalmente ao idoso com vários tipos de deficiência.

Portanto é possível salientar a importância que seria a inserção destes idosos que possuem alguma deficiência em outros locais na comunidade, participando de outros espaços de convivência como: os grupos de idosos, atividades da associação do bairro, dentre outros. Para que assim não ficassem isolados em casa, nas instituições ou em serviços específicos vinculados unicamente a deficiência. E tivessem mais autonomia em conjunto com sua família, ter contato com outras pessoas que não necessariamente tenham deficiência, podendo crescer no sentido de melhorar e socializar, fazendo com que outras pessoas aprendam a conviver e respeitar a pessoa com deficiência, ainda mais nesse caso o idoso.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desde cedo tive contato com a questão da deficiência, ainda na infância dentro da minha família e fora dela com alguns amigos que possuíam algum tipo de deficiência. Ainda assim a exclusão destas pessoas em relação a outras pessoas ditas “normais” era evidente, sendo assim eu sempre buscava um jeito de incluí-las onde estava, pois as pessoas deficientes são normais, pensam, falam, brincam, tem amigos, etc. Porém a questão da deficiência intelectual em idosos só foi possível conhecer a partir da realização do estágio obrigatório desenvolvido na APAE de Florianópolis.

Com a realização deste trabalho, em conjunto com a experiência pessoal, foi possível compreender a questão da deficiência de forma mais ampla, desde as atividades realizadas com os diversos tipos de usuários e deficiências e suas evoluções no dia a dia, às conversas com seus familiares e cuidadores.

Destacamos na primeira seção o aumento da população brasileira desde a escravidão, a imigração internacional e a miscigenação, além da mudança no modo da composição familiar, pois as famílias deixam de ser grandes como em 1920 onde os casais tinham mais de 9 filhos e na atualidade o casal geralmente só tem 2, pois o custo de vida e os impostos são caros, e a mulher passa a trabalhar, estudar a ter outros interesses e não ser só do lar (dedicada aos cuidados dos seus dependentes). Este contexto faz com que seus pais no futuro bem próximo precisem de alguém que os cuide ou então precisem ser colocados em instituições que proporcionem a eles uma vida melhor, com cuidado à saúde principalmente. O Censo de 2010, por exemplo, vai mostrar a grande diferença na pirâmide etária de 2010-2060 com o envelhecimento da população, onde haverá mais mulheres do que homens, e Santa Catarina vai seguir o mesmo processo do restante do país.

Como observado, com as transformações da população e o aumento do envelhecimento, os idosos estão vivendo mais tempo, atualmente alguns passam dos 100 anos, e com isso estão precisando de mais cuidados, pois ao longo do tempo aparecem doenças causadas pelo envelhecimento ou até mesmo outra deficiência. A deficiência sempre foi um assunto complicado, nas décadas passadas as famílias que possuíam familiar deficiente eram mantidos em segredo, porque a sociedade não aceitava ou tinha preconceito, isso vem mudando com o tempo. Atualmente a deficiência não é só a surdez, a cegueira, mas a deficiência intelectual, motora, o autismo, a síndrome de down, etc, muitas diagnosticadas na infância onde é possível melhorar. Muitos idosos só foram diagnosticados já na fase adulta dificultando o seu

processo de evolução do quadro médico. A sociedade vem se modificando para tornar a vida da pessoa com deficiência e do idoso mais ativa, porém é preciso aumentar as políticas públicas, pois a tendência é que nas próximas décadas teremos mais idosos, e o Brasil não está totalmente preparado para essa dinâmica.

Na segunda seção do trabalho foi abordada tanto a instituição da APAE de Florianópolis e o trabalho realizado pelo setor do Serviço Social, que está ligado diretamente com as famílias desde o processo da triagem em conjunto com a equipe multidisciplinar, ou desligamento do usuário da instituição ou até mesmo depois disso; além disso, o setor também cuida dos usuários desde sua locomoção até a instituição e a volta para casa. Todos os dias é algo desafiador para o profissional do Serviço Social, pois além de lidar com a família, lida diretamente com os usuários das diversas faixas etárias e seus conflitos, ainda mais no Centro de Convivência onde muitos já tem mais de 60 anos e cada um tem uma forma de aprender e lidar com as situações. No Centro de Convivência os usuários aprendem a ter mais autonomia, independência, laços afetivos, qualidade de vida, etc. Com isso é importante salientar que as pessoas idosas e com deficiência precisam ter seus direitos garantidos como estudar, participar das atividades como o Centro de Convivência e estar aprendendo independentemente da idade.

A pesquisa foi realizada com as cuidadoras, no caso em questão irmãs dos usuários idosos do Centro de Convivência da APAE de Florianópolis, onde todos os usuários possuem deficiência intelectual em diferentes níveis, além de outros tipos de deficiência vinculadas como: autismo, síndrome de down, glaucoma, paralisia cerebral, etc. A pesquisa revelou como são realizados esses cuidados, desde suas rotinas; medicamentos utilizados pelos usuários; as dificuldades enfrentadas no dia a dia, além da importância da APAE nesse contexto junto das famílias. Por conta do grau da deficiência intelectual dos idosos, foi necessário que as entrevistas semiestruturadas fossem realizadas com as cuidadoras (irmãs ou Mãe Social).

Os dados da pesquisa mostram que alguns usuários precisam utilizar remédios líquidos (esquizofrenia), e que nem sempre é fácil, os outros são em comprimidos facilitando para as cuidadoras. A rotina de cada usuário é bem parecida mudando algumas vezes só a ordem das atividades, pois uns estudam de manhã outros a tarde. As cuidadoras relatam que não tiveram dificuldades no cuidado, pois geralmente já conviviam antes quando os pais cuidavam e acabaram aprendendo o processo, com exceção de uma cuidadora que teve que ensinar a irmã a aprender tudo de novo, pois os pais ensinaram errado e quando a usuária começou a frequentar a APAE ela evoluiu

muito, já sabe fazer as coisas sozinha e aprendeu a falar algumas coisas, o que ela não conseguia fazer antes.

A APAE na vida destes usuários e suas cuidadoras é de grande importância, pois ajuda os usuários a aprender coisas novas, a se tornarem independentes, isso ajuda as famílias no dia a dia, pois boa parte dos cuidadores já são idosos e não possuem a mesma rotina de quando eram mais jovens. Só uma das cuidadoras que deu um exemplo que como a usuária fica muito agitada por conta dos medicamentos não pode frequentar a instituição (pois se a usuária surta isso pode prejudicar outros usuários) e isso atrapalha demais a cuidadora, pois não tem a ajuda necessária da instituição. Por isso é possível observar como é difícil a inexistência de políticas públicas ou outras redes de serviços que ajudasse essa família, além da APAE deveria haver outros serviços na sociedade voltados com a equipe de saúde no momento da crise para ajudar e garantir que as famílias destas pessoas deficientes e que possam frequentar a instituição, pudessem obter atendimento. Ainda faltam muitos serviços voltados para o público idoso e principalmente ao idosos com vários tipos de deficiência.

Portanto é importante ampliar esse entendimento sobre a deficiência, das suas diferentes especificidades, dos seus direitos, e da sua vulnerabilidade social e econômica, isso é um grande desafio não só das famílias, mas também para o profissional de Serviço Social, onde tem que lidar com a discriminação, preconceito, julgamentos, e para evitar estas questões é através do conhecimento e desse entendimento da deficiência, e esse desafio também é um dos principais princípios fundamentais citados no Código de Ética do Assistente Social. Enquanto profissionais que atuam na área da deficiência os Assistentes Sociais podem realizar estudos, pesquisas entre outras coisas voltadas as políticas públicas, pois eles tem um engajamento dentro dos movimentos de lutas na sociedade pela conquista e efetivação da cidadania.

5. REFERÊNCIAS

APAE. Documentos da Instituição. Florianópolis, 2020.

APAE BRASIL. **Quem Somos**. Disponível em:

<<https://www.apaebrasil.org.br/pagina/a-apae>> Acesso em: 20 de jul. de 2020.

APAE FLORIANOPOLIS. **Quem Somos: Histórico**. Florianópolis. Disponível:

<<https://www.apae.floripa.br/site/quem-somos/institucional>>. Acesso em: 7 de ago. de 2020.

BARCELOS, M. S. **A incorporação da família nos serviços de saúde: um debate a partir das concepções dos profissionais num hospital de alta complexidade**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. Disponível em:

<<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/95947/297177.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso: 22 de ago. de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso: 22 de ago. de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.090, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 22 de ago. de 2020.

BRASIL. **Lei nº 7.644, de 18 de dezembro de 1987**. Dispõe sobre a Regulamentação da Atividade de Mãe Social e dá outras Providências. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7644.htm>. Acesso em: 22 de ago. de 2020.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12764.htm>. Acesso 22 de ago. de 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm>. Acesso 11 de dez. de 2020.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 3022/2020, Câmara dos Deputados, de 1 de junho de 2020**. Estabelece a criação do auxílio-cuidador para pessoa idosa e/ou com deficiência que necessite de terceiros para realização das atividades de vida diária e dá outras

providências. Disponível: <<https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2254181>>. Acesso: 11 de dez. de 2020.

BENTO, T. ; CASTILHOS, G. I. C. ; SCHOELLER, S. D.; SOARES, M. Z.; THOLL, A. D.; KUERTEN, P. **Desafios para inclusão da criança com deficiência na escola.** Enfermagem em foco do COFEN, v. 6, p. 36-40, 2015. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/574/256>>. Acesso em: 4 de ago. de 2020.

CAMARANO, A. A. **Novo Regime Demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?**. 1. ed. Rio de Janeiro: Ipea, 2014. v. 1. 658p. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/livro_regime_demografico.pdf>. Acesso em: 24 de out. de 2020.

CAMARANO, A. A. **Cuidados de Longa Duração para População Idosa: um novo risco social a ser assumido?**. Rio de Janeiro: Ipea, 2010, 350p. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf>. Acesso em: 24 de out. de 2019.

CONSULTA REMÉDIOS. **Consulta Remédios**. 2020. Disponível em: <<https://consultaremedios.com.br/>>. Acesso em: 16 setembro de 2020.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 107-120. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf>. Acesso em: 24 de out. de 2020.

FRANCISCO, C. M.; PINHEIRO, M. A. **Espaços de convivência para idosos: benefícios e estratégias**. São Paulo: Revista Recien. 2018; 8 (24): 65-72. Disponível em: <<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/271/pdf>>. Acesso em: 20 de out. de 2020.

FENAPAES. **A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica**. Brasília: FENAPAES, 2011. Disponível em: <<http://uniapae.apaebrasil.org.br/wp-content/uploads/2019/10/A-FAM%C3%8DRIA-NO-CONTEXTO-DA-DEFICI%C3%8ANCIA-ESTRUTURA-E-DIN%C3%82MICA.pdf>>. Acesso em: 2 de dez. de 2019.

FENAPAES. **APAE educadora - a escola que buscamos**: proposta orientadora das ações educacionais. Brasília: Federação Nacional das APAES, jul. de 2001. 56 p. Disponível em: <<http://www.eev.com.br/apaemiracatu/APAE%20Educadora.pdf>>. Acesso em: 2 de dez. de 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 1994.

HIRATA, H; GUIMARAES, N. A. **Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho care**. Resenhas, São Paulo: ATLAS, 2012. 236 p. In: Cadernos de Pesquisa v.43 n.148 p.366-377 jan./abr. 2013.

IBGE. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Censo demogr., Rio de Janeiro, p.1-215, 2010. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: 5 de dez. de 2019.

IBGE. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. 2020.

Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>. Acesso em: 5 de dez. de 2019.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jun. 2003. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 de jul. de 2020.

KASPER, A. A.; LOCH, M. V. P.; PEREIRA, V. L. D. V. **Alunos com deficiência matriculados em escolas públicas de nível fundamental:** algumas

considerações. *Educ. Rev.*, Curitiba, n. 31, p. 231-243, 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602008000100014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 de jul. de 2020.

LADO A LADO PELA VIDA. Doenças Crônicas. Instituto Lado a Lado Pela Vida.

2017. Disponível em: <<https://www.ladoaladopelavida.org.br/doencas-cronicas-o-que-e-doencas-autoadquiridas#>>. Acesso em: 25 de out. de 2020.

MANUAL MSD. **Versão para Profissionais de Saúde.** 2020. Disponível em:

<<https://www.msmanuals.com/pt/profissional/pediatria/dist%C3%BArbi%C3%B3s-de-aprendizagem-e-desenvolvimento/defici%C3%Aancia-intelectual>>. Acesso em: 23 jul. de 2020.

MARCAL, V.; WIESE, M. L.; DAL PRÁ, K. R.; GRAH, B.; MIOTO, R. C. T .

Cuidadoras Domiciliares em Saúde e Responsabilização Familiar: as vezes quase nunca ouvidas. **Emancipação** (UEPG), v. 20, p. 1-20, 2020. Disponível em:

<<https://revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/13390/209209212948>>. Acesso em: 20 de out. de 2020.

MOSER, L.; DAL PRÁ, K. R. Os desafios de conciliar trabalho e família e cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras. **Textos & Contextos**, Porto Alegre (RS), v. 15, n. 2, p. 382 – 392, 2016. Disponível em: [http:](http://revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/13390/209209212948)

<<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21923>>. Acesso em: 20 de out. de 2020.

NINSAÚDE. **Pesquisa CID.** 2020. Disponível em: <<https://cid.ninsaude.com/>>. Acesso em: 20 de ago. de 2020.

OGINOYA, M. N. **As pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis.** Florianópolis. UFSC. 2018. Disponível em:

<<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/189256/Maya%20%20Natasha%20Oginoya.pdf?sequence=3&isAllowed=y>>. Acesso em: 15 de mai. de 2019.

OLIVEIRA, F. A.; LIMA, N. M. M. DE; LANDIM, L. A. P.; OLIVEIRA, K. M. DE M.; MOURA, D. DE J. M.; BARBOSA, R. G. B. Educação em saúde e a construção mútua das práticas: aplicação em um centro de convivência para idosos. **Revista Brasileira de Extensão Universitária**, v. 8, n. 2, p. 75-82, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000200007>. Acesso em: 20 de out. de 2020.

<<https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/4991/pdf>>. Acesso em: 14 de mai. de 2019.

PEBMED. **O que é CID e como utilizar a classificação internacional de doenças?**. Portal PEBMED. Saúde Pública. 2016. Disponível em: <<https://pebmed.com.br/cid-o-que-e-como-utilizar/>>. Acesso em: 5 dez. de 2019.

PSICOSITE. **Classificação das Doenças Mentais: CID – 10, Retardo Mental**. Disponível em: <http://www.psicosite.com.br/cla/c_ret_ment.htm#71>. Acesso em: 23 de jul. de 2020.

SARAH. **Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação Associação das Pioneiras Sociais**. Brasília. Disponível em: <<http://www.sarah.br/a-rede-SARAH/nossa-historia/>>. Acesso em: 11 de nov. de 2020.

SCHMIDT, M. I.; DUNCAN, B. B.; SILVA, G. A.; MENEZES, A. M.; MONTEIRO, C. A.; BARRETO, S. M.; CHOR, D.; MENEZES, P. R. **Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais**. Saúde no Brasil 4. Lancet, 61-74, 9 maio de 2011. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/269298/mod_resource/content/1/Saude%20no%20Brasil%20artigo%204%20Lancet%202011.pdf>. Acesso em: 29 de out. de 2020.

SILVA, M. R. **Plano de Estágio**. Florianópolis. UFSC. 2019.

VIEIRA, N.M.G. **Assistência Social Prestada ao portador de deficiência mental e sua família da APAE de Florianópolis**. Florianópolis. UFSC, 1994. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/113359/285861.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 5 dez. de 2019.

6. APÊNDICES

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS/AS CUIDADORES/AS DOS/AS IDOSOS/AS COM DEFICIÊNCIA INSERIDOS/AS NA APAE FLORIANÓPOLIS

Objetivo do TCC: Identificar como ocorre o processo de cuidado aos idosos com deficiência inseridos na APAE de Florianópolis por suas cuidadoras.

1. Dados de identificação do IDOSO

1.1 Nasceu com a deficiência? () Sim () Não

Se **NÃO** como foi a identificação da deficiência?

1.2 Há quanto tempo possui a deficiência?

2. Dados de identificação do/a CUIDADOR/A

2.1 Nome:

2.2 Idade:

2.3 Profissão:

2.4 Tipo de cuidador:

Cuidador Formal Contratado e Remunerado ()

Cuidador Informal – Familiar Remunerado ()

Cuidador Informal – Familiar Não Remunerado ()

Outro:

3. Sobre o cuidado do/a idoso/a

3.1 Sempre foi o cuidador do/a idoso/a?

Se **NÃO** quando e como se tornou o cuidador atual?

3.2 Exerce atividade remunerada concomitante à atividade de cuidador?

() Sim () Não

Se **SIM** qual:

3.3 Exerceu atividade remunerada antes da atividade de cuidador

() Sim () Não

Se **SIM** qual:

3.4 Qual é a rotina de cuidados com o/a idoso/a:

Pela **manhã**:

Pela **tarde**:

A noite:

3.5 Como cuidador/a que tipo de cuidados/atividades teve que aprender a realizar?

3.6 Possui suportes para o cuidado? Quais?

Suportes:

Em casa - carro próprio para transporte; eletrodomésticos como geladeira, máquina de lavar, telefone, micro-ondas, etc.

No território – atendimento com equipe de saúde da atenção básica; acesso à UPA; CRAS; CREAS; igreja, etc.

3.7 Divide o cuidado com outras pessoas (familiares ou não)?

Se **SIM**, quem são essas pessoas?

3.8 Houve mudança na rotina familiar?

3.9 Com relação ao dia a dia de cuidados, quais as maiores dificuldades encontradas?

3.10 Qual é a importância da APAE no cuidado do/a idoso/a?

3.11 Deseja registrar alguma outra informação além daquilo que foi questionado?

APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DA AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS PELA SUPERVISORA DE CAMPO NO ESTÁGIO OBRIGATORIO



ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - A P A E - FLORIANÓPOLIS
Fundada em 26-08-64, Reg. Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, Reg. Secretaria da Educação-SC-nº2095 de 14-01-85
Rodovia Admar Gonzaga, nº 2937 - CEP 88034-002 - Fone: 3953-3000 / Fax: 3953-3020
CNPJ 83.933.192/0001-16 - Itacorubi - Florianópolis - Santa Catarina
www.apae Florianópolis.org.br / E-mail: secretaria@apae Florianópolis.org.br

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que tomei conhecimento da pesquisa com os Cuidadores dos Usuários Idosos do Centro de Convivência da APAE – Florianópolis para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na área de Serviço Social da estudante Mariana Romão da Silva, e, como responsável legal pela instituição e pelo Setor de Serviço Social da, eu Assistente Social Vanessa Palomeque, autorizei a sua execução em novembro de 2019 e declaro que acompanhei o seu desenvolvimento.

Florianópolis, 25 de Novembro de 2020.

APÊNDICE 3 – CONVITES PARA AS CUIDADORAS PARTICIPAREM DAS ENTREVISTAS

CONVITE:

<p>Senhores Pais e Responsáveis, meu nome é Mariana Romão da Silva, sou aluna do Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, e atualmente desenvolvo estágio na APAE de Florianópolis, sob a supervisão da Assistente Social Vanessa Palomeque. Gostaria de saber se os senhores teriam a disponibilidade de participar de uma entrevista/conversa individual aqui na APAE neste mês de novembro, onde o intuito é colaborar na elaboração da minha pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), sobre os idosos que frequentam a APAE de Florianópolis.</p> <p>Gostariam de Participar?</p> <p>() Sim, tenho interesse e disponibilidade.</p> <p>() Segunda-Feira () Tarde</p> <p>() Quinta-Feira () Manhã () Tarde</p> <p>() Não tenho interesse e disponibilidade.</p>	<p>Senhores Pais e Responsáveis, meu nome é Mariana Romão da Silva, sou aluna do Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, e atualmente desenvolvo estágio na APAE de Florianópolis, sob a supervisão da Assistente Social Vanessa Palomeque. Gostaria de saber se os senhores teriam a disponibilidade de participar de uma entrevista/conversa individual aqui na APAE neste mês de novembro, onde o intuito é colaborar na elaboração da minha pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), sobre os idosos que frequentam a APAE de Florianópolis.</p> <p>Gostariam de Participar?</p> <p>() Sim, tenho interesse e disponibilidade.</p> <p>() Segunda-Feira () Tarde</p> <p>() Quinta-Feira () Manhã () Tarde</p> <p>() Não tenho interesse e disponibilidade.</p>
---	---

APÊNDICE 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Além de sua importante contribuição para o Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, solicitamos sua autorização para gravação desta entrevista com intuito de apresentar os resultados em eventos e/ou publicações em Serviço Social e áreas afins. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome e todos os dados que possam identificá-lo, serão mantidos em sigilo, ou consultados previamente, sendo a nomeação condicionada à sua autorização datada e por escrito. Esclarecemos que sua participação é voluntária e, portanto, não obrigado (a) a colaborar com as atividades aqui solicitadas. Estaremos à disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Nome por extenso e Assinatura do Participante da Entrevista

Florianópolis, ____ / ____ / 2019.

MARIANA ROMÃO DA SILVA

CURSO DE SERVIÇO SOCIAL – DISCIPLINA TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO/ UFSC

APÊNDICE 5 – CARTA DE APRESENTAÇÃO ENTREGUE AS CUIDADORAS NO DIA DAS ENTREVISTAS

CARTA DE APRESENTAÇÃO

Senhores Pais e Responsáveis, meu nome é Mariana Romão da Silva, sou aluna do Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, e atualmente desenvolvo estágio na APAE de Florianópolis, sob a supervisão da Assistente Social Vanessa Palomeque.

Estarei realizando neste dia 13 de novembro de 2019, uma entrevista/conversa individual com os senhores Pais e Responsáveis onde o intuito é colaborar na elaboração da minha pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), sobre os idosos que frequentam a APAE de Florianópolis. O objetivo do TCC é identificar como ocorre o processo de cuidado aos idosos com deficiência inseridos na APAE de Florianópolis por suas cuidadoras.

Agradeço por sua presença e participação.

Mariana Romão da Silva.