

Artigo de Revisão

Apoios e relações entre mães e avós de crianças com deficiência: falando sobre solidariedade intergeracional familiar

Supports and relationships between mothers and grandparents of children with disability: talking about intergenerational family solidarity

Thalita Rosa Trindade^a , Maria Cristina Piumbato Innocentini Hayashi^a ,
Gerusa Ferreira Lourenço^a , Mirela de Oliveira Figueiredo^a , Carla Regina Silva^a ,
Claudia Maria Simões Martinez^a 

^aUniversidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, SP, Brasil.

Como citar: Trindade, T. R., Hayashi, M. C. P. I., Lourenço, G. F., Figueiredo, M. O., Silva, C. R. & Martinez, C. M. S. (2020). Apoios e relações entre mães e avós de crianças com deficiência: falando sobre solidariedade intergeracional familiar. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 28(4), 1268-1283. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1951>

Resumo

Apresentam-se os resultados referentes à primeira etapa de uma pesquisa interinstitucional em estudos do campo da família. O foco do trabalho está na Solidariedade Familiar Intergeracional (SFI) entre avós e mães de crianças com deficiências. O objetivo do estudo é descrever os suportes fornecidos pelas avós de crianças com deficiência e as relações de SIF estabelecidas entre as mães e avós já apresentados na literatura e discuti-los à luz do fenômeno da Solidariedade Intergeracional. Para tanto, foi realizada uma Revisão Integrativa da Literatura. A coleta de dados ocorreu em janeiro de 2019, por meio do emprego do mecanismo busca simples no Portal de Periódicos da CAPES, usando palavras-chave sem delimitação temporal. A amostra constou de 25 artigos que foram lidos na íntegra e interpretados com base na análise de conteúdo. Os resultados revelam a presença de três categorias de análise relacionadas aos apoios e relações interpessoais – *Sentimentos dos avós sobre o neto com deficiência*, *Papel dos avós no cuidado dos netos com deficiência*, *Fatores que influenciam na oferta ou não do apoio*. Com base nas informações de cada categoria, discute-se a presença de solidariedade intergeracional em suas distintas dimensões, com destaque para a importância da solidariedade afetiva e funcional entre mães e avós que contribuem para o enfrentamento das demandas cotidianas na criação e educação de uma criança com deficiência.

Palavras-chave: Solidariedade, Mães, Avós, Apoio Social, Criança, Deficiência Física.

Recebido em Maio 31, 2019; 1ª Revisão em Out. 17, 2019; 2ª Revisão em Dez. 4, 2019; Aceito em Fev. 27, 2020.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution*, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Abstract

This paper presents the results of the first stage of interinstitutional partnership research with family field studies. The focus of the work is the Intergenerational Family Solidarity (ISF) among grandparents and mothers of children with disabilities. The study aims to describe the support provided by grandparents of children with disabilities and the relationships of FIS established between mothers and grandparents already presented in the literature and to discuss it based on the phenomenon of intergenerational solidarity. To this end, an Integrative Literature Review was performed. Data collection took place in January 2019 through the use of the simple search mechanism in the CAPES Journal Portal, based on keywords, without temporal delimitation. The sample consisted of 25 articles that were read in full and interpreted from the content analysis. The results reveal the presence of three categories of analysis related to support and interpersonal relationships - *Grandparents' feelings about a disabled grandchild*, *Role of grandparents in the care of disabled grandchildren*, *Factors that influence the offer, or not of support*. Based on the information from each category, we discuss the presence of intergenerational solidarity in its different dimensions, highlighting the importance of affective and functional solidarity between mothers and grandparents, which contribute to facing the daily demands in the upbringing and education of a *disabled* child.

Keywords: Solidarity, Mothers, Grandparents, Social Support, Child, Disabled Person.

1 Introdução

A Solidariedade Intergeracional Familiar (SIF) tem sido definida como a interdependência entre os sujeitos que compõem uma família, considerando suas trocas afetivas, financeiras, qualquer intenção de cuidado, auxílio e/ou apoio (Rodrigues, 2013). Bengtson & Roberts (1991) têm investigado a SIF objetivando entender como ocorrem as relações familiares e como os indivíduos se apoiam e cooperam entre diferentes gerações, para benefício mútuo.

Atualmente, compreende-se a SIF como constituída por sete dimensões, a saber: afetiva, associativa, consensual, funcional dada e recebida, normativa, estrutural e conflitual. A solidariedade afetiva engloba sentimentos e percepções positivas que os familiares possuem acerca da sua relação com outros membros. A solidariedade associativa se refere ao tipo e à frequência de contatos entre os familiares. A solidariedade consensual diz respeito à concordância ou não de opiniões, valores e de orientações entre gerações. A solidariedade funcional dada e recebida engloba a assistência, o apoio e o suporte dado e recebido entre os elementos familiares. A solidariedade normativa trata das expectativas no que se refere às obrigações dos filhos e dos pais e, também, às normas acerca da importância dos valores familiares. A solidariedade estrutural se refere à proximidade geográfica entre os dois elementos familiares. A solidariedade conflitual remete ao grau de crítica, tensão ou desacordo entre os elementos familiares (Bengtson & Roberts, 1991).

Recentemente, foi acrescentada a dimensão de ambivalência intergeracional que considera a possibilidade de contradições e conflitos internos nas relações entre pais e filhos adultos (Luescher & Pillemer, 1998).

Estudos com enfoque nas relações entre avós e pais de crianças com deficiência têm indicado que a presença de um neto com deficiência influencia nas relações familiares e na constituição dos papéis de avós (Mirfin-Veitch et al., 1997; Woodbridge et al., 2011). As relações estabelecidas entre esses membros familiares se relacionam diretamente com a SIF, ou seja, na relação de apoio e suporte na díade pais-filhos.

Yamashiro & Matsukura (2015), em estudo sobre as experiências de avós com netos com deficiência, verificaram que as avós oferecem diversos tipos de auxílio e se constituem em importantes fontes de apoio às famílias. Tal ocorrência se deve ao fato de as famílias de crianças com deficiências também terem de lidar, para além da deficiência, com o fato de as crianças serem clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis (Neves & Cabral, 2008).

São muitas as demandas presentes nos cotidianos das famílias que têm uma criança com grave deficiência em seu contexto. Além disso, tem-se o aumento dos cuidados, das tarefas e das atividades cotidianas frente às demandas que uma criança com deficiência requer, a depender do grau de autonomia e independência da criança. Por isso, há necessidade de suporte e apoio a todos os membros dessas famílias, mas em especial às mães, pois temos as expectativas individuais e coletivas, considerando as dimensões econômicas, sociais, culturais, morais e sexistas das quais o cuidado recai prioritariamente à mulher. Assim, quando se trata de uma criança com deficiência grave, intensificam-se as demandas e os desejáveis apoios, particularmente, o emocional e o instrumental são ainda mais requeridos. Esses apoios podem vir de diferentes fontes, entre elas, de serviços e profissionais, dos amigos e da família extensa, e, neste sentido, tem-se o destaque para as avós.

Diante deste contexto, a pergunta investigativa deste trabalho busca responder se os apoios e as relações estabelecidas entre mães e avós de crianças com deficiência, descritos na literatura, constituem-se no constructo da solidariedade intergeracional. Sendo assim, objetiva-se descrever os tipos de apoio e suporte fornecidos pelas avós de crianças com deficiência e as relações de SIF estabelecidas entre as mães e avós, e discuti-lo à luz do fenômeno da solidariedade intergeracional.

2 Método

Empregou-se a Revisão Integrativa da Literatura, de acordo com Mendes et al. (2008), que apresentam os subsídios acerca dos conceitos gerais, etapas e a aplicabilidade da revisão integrativa. As autoras destacam que este método de pesquisa permite a síntese de múltiplos estudos publicados e possibilita conclusões gerais a respeito de uma particular área de estudo.

Em relação aos procedimentos metodológicos, as autoras Mendes et al. (2008) indicam seis etapas da revisão integrativa da literatura: (1^a) identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; (2^a) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; (3^a) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/

categorização dos estudos; (4^a) avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; (5^a) interpretação dos resultados; (6^a) apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

A coleta de dados ocorreu em janeiro de 2019 por meio do emprego do mecanismo busca simples no Portal de Periódicos da CAPES. As seguintes expressões foram aplicadas: “*intergenerational solidarity*” disabilities; “*grandparents intergenerational solidarity*”; “*grandchildren intergenerational solidarity*” “*grandmothers intergenerational solidarity*”. Os critérios de inclusão consistiram em recuperar artigos originais e de revisão de literatura, sem limitação temporal, na língua inglesa, portuguesa e espanhola. De acordo com os critérios de exclusão, foram retirados artigos sem texto completo e não adequados ao escopo da pesquisa.

Com base nas ações de 1 a 3, descritas por Mendes et al. (2008), obteve-se, inicialmente, 168 artigos, publicados no período entre 1994 a 2016. Após a avaliação mais detalhada dos estudos, o *corpus* de análise ficou composto por 25 artigos, sendo o principal motivo a não adequação ao escopo da pesquisa. A Figura 1 apresenta o fluxograma do processo de seleção dos artigos.

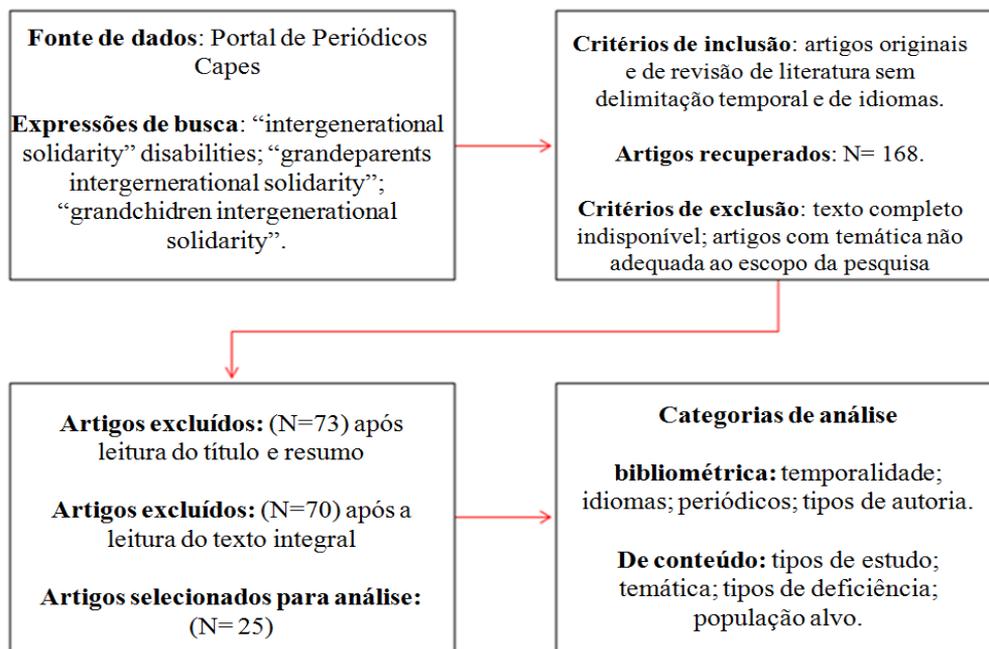


Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos.

Como ferramentas de busca, foram utilizadas as funcionalidades “avançada por assunto” e “palavra no título”, a partir da combinação associativa entre os referidos descritores.

Após os procedimentos empregados para a localização dos 25 artigos relacionados ao tema da pesquisa, procedeu-se a sua leitura, buscando identificar, por meio da análise temática, aparições repetidas de conceitos e vivências que compusessem categorias temáticas para interpretação e inferência. Para tanto, os dados foram tabulados em planilhas contendo as informações sobre categorias e dimensões relacionadas aos apoios

e à Solidariedade Familiar Intergeracional. Os artigos foram lidos integralmente, visando ao estabelecimento de categorias. Para a análise de conteúdo dos artigos, projetou-se três etapas: pré-análise, exploração e interpretação dos conteúdos (Bardin, 2011). Visando a assegurar a fidedignidade dos dados extraídos dos estudos, foram consultados juízes especialistas que avaliaram a validade da categorização realizada.

3 Resultados

Inicialmente, são descritos os 25 artigos recuperados na base de dados, identificando-se título do periódico, autoria, país e número de artigos por periódico (Tabela 1).

Tabela 1. Identificação dos artigos selecionados para análise dos apoios e relacionamentos entre mães e avós de crianças com deficiência.

Título	País	Artigos	Autoria
Education & Treatment of Children	EUA	2	Baranowski, M. D., & Schilmoeller, G. L. Gardner, J. E., & Scherman, A.
Educational Gerontology	EUA	2	Lee, M., & Gardner, J. E. Hillmann, J.
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	Inglaterra	2	Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M.
Academic Journal of Business, Administration, Law and Social Sciences	Austria	1	Mano, E.
Australasian Journal on Ageing	Austrália	1	Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E.
Baskent University Journal of Education	Turquia	1	Kresak, K.M., & Gallagher, P. A.
Child and Family Social Work	Inglaterra	1	Mitchell, W.
Child: Care, Health & Development	Inglaterra	1	Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S.
Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento	Brasil	1	Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S.
Family Relations	Inglaterra	1	Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M.
International Journal of Developmental Disabilities	Inglaterra	1	Lee, M., & Gardner, J. E.
Issues in Comprehensive Pediatric Nursing	EUA	1	Katz, S., & Kessel, L.
Journal of Advanced Nursing	Inglaterra	1	Ravindran, V. P., & Rempel, G. R.
Journal of Aging Studies	EUA	1	Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E.
Journal of Child and Family Studies	EUA	1	Hornby, G., & Asworth, T.
Journal of Early and Intensive Behavior Intervention	EUA	1	Neely-Barnes, S., & Dia, D.
Journal of Early Intervention	EUA	1	Kresak, K., Gallagher, P., & Kelley, S. J.
Journal of Family Social Work	EUA	1	Vanegas, S., & Abdelrahim, R.
Psicologia em Estudo	Brasil	1	Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S.
Psicologia: teoria e pesquisa	Brasil	1	Rezende, I. G., Krom, M., & Yamada, M. O.
Support for Learning	Inglaterra	1	Mitchell, W.
Revista Brasileira de Educação Especial	Brasil	1	Matsukura, T. S., & Yamashiro, J. A.

Conforme pode ser observado, EUA e Inglaterra são os países que mais publicaram sobre a temática investigada. O tema central das pesquisas tem sido publicado em veículos que pertencem às áreas distintas do conhecimento, como educação, psicologia, enfermagem, envelhecimento, famílias, desenvolvimento da criança, entre outros. Na sequência, os resultados são descritos, com base nas análises do conteúdo realizadas nos artigos.

De modo geral, os estudos apresentam uma diversidade de temas que têm sido pesquisados na perspectiva intergeracional quando se tem um neto com deficiência, por exemplo: o apoio intergeracional (Yamashiro & Matsukura, 2015), o funcionamento da família de crianças com autismo (Mano, 2016; Sullivan et al., 2012; Margetts et al., 2006), o papel dos avós no suporte, envolvimento familiar e crenças (Mitchell, 2007; Lee & Gardner, 2015; Gardner & Scherman, 1994); as práticas de apoio no cotidiano (Matsukura & Yamashiro, 2012); qualidade de vida dos avós (Kresak et al., 2014). Além desses, foram encontrados estudos de revisão da literatura sobre o tema, como os de Hillman (2007) e Kresak et al. (2014).

Já em relação ao conteúdo temático, tem-se que, apesar de todas as mudanças sociais ocorridas em relação às famílias do Século XXI, aspectos relativos a determinados conceitos, composição e interação, a importância das relações intergeracionais permanecem (Mitchell, 2008).

Todos os estudos, em consonância com uma vasta literatura, referem que o nascimento de uma criança é um momento de celebração para as famílias. Especificamente para os avós, o nascimento de um neto é vivido com uma variedade de emoções que pode incluir desde alegria e otimismo sobre o futuro, entusiasmo em relação à transmissão de aptidões parentais e conhecimento para seu filho até sentimento de ansiedade e apreensão sobre o papel de ser avô/avó. Nesta direção, ser avô/avó é um papel ocupacional importante e valorizado por muitos adultos mais velhos, sendo que muitas vezes estes possuem opiniões sobre o tipo de avós que serão e também imaginam o que eles vão ensinar para o seu neto (Woodbridge et al., 2011). Entretanto, alguns estudos também referem sobre o impacto do nascimento de uma criança com deficiência sobre a família, atingindo de distintas formas as mães e avós.

Segundo o estudo de Dantas et al. (2010), o nascimento de um filho com paralisia cerebral impõe novas demandas à família e irá requerer mobilizações e reorganização da dinâmica familiar para cuidado da criança e ressignificação da parentalidade.

Nos estudos de Woodbridge et al. (2011), Baranowski & Schilmoeller (1999) e Mirfin-Veitch et al. (1997) é referido que, quando uma criança nasce ou adquire uma deficiência, os avós são frequentemente fonte de apoio à sua família. Baranowski & Schilmoeller (1999) verificaram que os avós são capazes de fazer muitas coisas para aliviar o estresse da família nuclear (pai/mãe), por exemplo, buscar estratégias para lidar com a criança, fazer compras, buscar informações e serviços da comunidade, oferecer suporte emocional e manter a esperança dos pais viva.

Hornby & Ashworth (1994) detectaram o apoio emocional dado pelos avós, sendo que os pais das crianças com deficiência relataram que metade de todos os avós do estudo sempre compreendem quaisquer problemas relacionados ao seu filho com deficiência e um terço deles estava sempre disposto a ouvir os pais discutirem problemas.

Yamashiro & Matsukura (2014) afirmam que as práticas de apoio exercidas no contexto familiar integram o cotidiano das avós e representam importante fonte de apoio

às mães e aos netos. Destacam ainda a importância dos relacionamentos intergeracionais, considerando os benefícios por eles produzidos para ambas as gerações envolvidas.

Lee & Gardner (2015) apresentam relatos de uma mãe descrevendo como os avós estavam envolvidos e fornecendo diferentes tipos de apoio, ilustrados a seguir:

Mãe 4: Meus pais e sogros estão me ajudando muito. Como meus pais moram perto de mim, eles me ajudam com o trabalho doméstico e a babá (Lee & Gardner, 2015, p. 213).

Mãe 4: Se não estou disponível para cuidar do meu filho, minha mãe faz isso por mim. Minha mãe, senta para Jun Young, que tem uma deficiência, ou seu irmão mais velho. Às vezes, ela fica como babá para ambas as crianças. Quando Jun Young era jovem, ele era frequentemente hospitalizado. Enquanto Jun Young e eu estávamos no hospital, minha mãe cuidava do irmão de Jun Young. Foi um grande apoio para mim (Lee & Gardner, 2015, p. 214).

Mãe 4: Eu sinto que minha mãe se preocupa comigo e com meu filho, mas, mais comigo do que com meu filho. Às vezes, ela diz ao meu filho: “A cintura da sua mãe está doendo. Por favor, caminhe sozinho ou “Sua mãe sofre muito”. Acho que esse tipo de expressão é uma preocupação de meus pais por mim. Eu sei que eles se preocupam com a filha, que cria uma criança com deficiência (Lee & Gardner, 2015, p. 215).

Essa “preocupação dupla” dos avós é descrita em estudos, pois se preocupam tanto com os filhos quanto com os netos com deficiência, entretanto, Ravindran & Rempel (2010), ao estudarem as famílias de crianças escolares com cardiopatias congênitas complexas, apresentam a “tripla preocupação”, pois, também se referem à preocupação dos avós em relação ao seu neto, irmão da criança com deficiência, cujos cuidados, muitas vezes, os avós que assumem.

Níveis de estresse foram estudados em famílias de crianças com deficiência, por Hastings et al. (2002), considerando pais, mães e avós. Além disso, a pesquisa aborda a presença de conflitos e a oferta de suporte. O apoio e o conflito dos avós foram associados às classificações de estresse das mães.

Considerando que a presença de uma criança com deficiência acarreta mudanças significativas no cotidiano das famílias e nas dinâmicas de seu funcionamento, tanto os membros da família nuclear quanto aqueles que pertencem à família extensa são atingidos. Assim, os avós podem vivenciar emoções negativas e estresse pela necessidade de terem que ajustar suas expectativas e interações (Woodbridge et al., 2009, 2011). A literatura revela que alguns avós descreveram os desafios associados ao atendimento das necessidades de todos os netos quando se tem um com uma deficiência:

Eu acho difícil, porque eu sempre acreditei em tratar todo mundo [o mesmo] e você não pode. Quando os gêmeos eram muito pequenos, senti que eles perderam muito, porque você tinha que gastar muito tempo com o pequeno [um com deficiência]. Não é tão ruim agora, pois eles entendem mais o que está acontecendo ... [mas] isso restringe você (# 2 - F, 61 anos, GS com leve paralisia cerebral) (Woodbridge et al., 2011, p. 10).

Destaca-se que os cuidadores familiares vêm de diversas origens culturais, o que afeta diretamente suas opiniões sobre a deficiência (Neely-Barnes & Dia, 2008).

O estudo de Lee & Gardner (2015) evidencia que, na sociedade tradicional coreana, as pessoas com deficiência são percebidas como pessoas incapazes de contribuir positivamente para sua família e sociedade. Por isso, ter um membro da família com deficiência é visto como algo vergonhoso para toda a família. Os membros da família que não têm uma deficiência evitam compartilhar a existência de um membro da família com tal acometimento para os outros. Deste modo, as mães de crianças com paralisia cerebral relataram sobre o sentimento de negação e frustração que os avós sentiram quando souberam que teriam um neto com deficiência. A seguir, trechos extraídos do estudo para ilustrar este achado:

Mãe 2: Os avós paternos não queriam acreditar que seu neto tinha paralisia cerebral, então eles queriam ir a outro hospital para verificar sua deficiência. Quando outro hospital forneceu o mesmo resultado, meu sogro ficou doente. Então ele foi ver uma cartomante para saber sobre o futuro de Soo Hoon. Isso me diz o quanto ele se sentia ansioso (Lee & Gardner, 2015, p. 212).

Mãe 4: Quando meu filho era jovem, meu sogro tinha uma indiferença em relação à deficiência e ao desenvolvimento de meu filho. Nós, meu sogro e eu, não falamos especificamente sobre sua aceitação da deficiência do meu filho, mas ele começou a fazer elogios para mim por tentar muito com a educação do meu filho hoje em dia. No entanto, ele não mostrou [sic] essa atitude generosa quando soubemos sobre a deficiência do meu filho inicialmente (Lee & Gardner, 2015, p. 212).

Além disso, essas mães também relataram que os avós manifestavam o desejo de esconderem seus netos do público.

Mãe 2: Os avós paternos da criança adoram Soo Hoon. Mesmo que gostem do meu filho e pensem nele como neto, ainda é difícil para eles aceitá-lo como neto na frente dos outros. Um dia, eu trouxe meu filho para a casa de seus avós e eles hesitaram em cumprimentar seus vizinhos [sic] por minha causa e meu filho. Então percebi que eles não gostam de mostrar Soo Hoon para pessoas que eles conhecem (Lee & Gardner, 2015, p. 213).

O estudo de Katz & Kessel (2002), realizado em Israel, aponta que muitos avós, compreendendo que a deficiência de seus netos é irreversível, expressam desespero e desamparo com a situação. Em muitos casos, os avós se sentiam protetores em relação às suas próprias famílias e com uma necessidade de privacidade, sendo relutantes em discutir todos os detalhes de “aquela coisa que ele tem”. Mas, apesar disso, neste estudo os entrevistados não referiram sentir a necessidade de esconder seu neto ou de impedi-lo de ser visto em lugares públicos.

Rezende et al. (2003) também relatam sobre os mitos que são criados e repassados entre as gerações relacionados aos processos de cura de deficiências. Além disso, no estudo realizado com famílias em que a deficiência auditiva está presente entre diferentes gerações e entes, afirmam que gerou rigidez das pautas de ajuda e cuidado determinadas pelo mito da união e das fronteiras com o mundo externo.

A expectativa maior surge com a falta de conhecimento acerca da própria deficiência, e se restringe à espera por um milagre de voltar a ouvir. Dessa forma, o mito da deficiência auditiva e o da união se encaixam e se fortalecem mutuamente (Rezende et al., 2003, p. 182).

Por outro lado, os avós, depois de processarem seu próprio choque e descrença sobre o diagnóstico de uma deficiência, passam a considerar que possuem um papel importante no auxílio de seu filho e neto:

Bem, era como se houvesse uma morte na família, na verdade, porque você espera ter bons filhos naturalmente. No começo era difícil aceitar, você sabe, acreditar que isso tinha acontecido conosco... mas uma vez que você aceita, você está lá para a sua filha, você está lá para o seu neto (# 2 - F, 61 anos, GC leve paralisia cerebral) (Woodbridge et al., 2011, p. 6).

A carga de trabalho, sim, é pesada. É assim que me pergunto como eles lidam com 51 semanas do ano. Nós só os temos por uma semana de cada vez. Não é fácil. As pessoas dizem "oh, você está feliz em tê-las?" E eu digo que não. [Mas] não há ninguém que realmente as leve para cuidar delas por muito tempo. Eles vão para [pausa organização] por um dia, por algumas horas e há um amigo que vai levá-los por algumas horas, mas tê-los constantemente dia e noite ... está drenando (# 4 - F, 70 anos, 2 GD - 10 anos e 16 anos - com paralisia cerebral) (Woodbridge et al., 2011, p. 8).

Eu acho que ele precisa estar no nosso nível [em vez de no chão] e eu acho frustrante que [mãe] sempre o deixe no chão e eu não acho que isso é bom para a criança e isso me frustra, mas você sabe, eu estou aprendendo a segurar minha língua ... para ser muito mais sutil (# 2 - F, 61 anos, 5 anos de idade GS com leve paralisia cerebral) (Woodbridge et al., 2011, p. 8).

É difícil, porque você não consegue esse relacionamento profundo que pode com os outros. Nós não temos o mesmo tipo de relacionamento. É muito mais superficial, porque você não pode ter aquela interação que você tem com as outras crianças ... enquanto eu posso falar com ele, a conversa não é muito aprofundada porque você não vai conseguir nada de volta, além de uma onda ou um sorriso (# 2 - F, 61 anos, paralisia cerebral leve GS) (Woodbridge et al., 2011, p. 9).

Em contrapartida, alguns avós de crianças com deficiência relatam que se sentem gratos por estarem na vida dos netos e se sentem positivos pelo que os netos estão habilitados a aprender, apesar da deficiência. Relatam que sentem vontade de fazer ainda mais para que os netos alcancem potência máxima. A maior percepção das mães, neste estudo, foi que a maior parte dos avós aceitam o neto com deficiência, independente da forma que ele se porta (Baranowski & Schilmoeller, 1999).

Katz & Kessel (2002) indicam alguns fatores que podem prejudicar as relações intergeracionais, como conflitos não resolvidos, níveis educacionais e de saúde, distância geográfica entre os familiares.

No estudo de Lee & Gardner (2015), evidencia-se a distância geográfica com relatos de uma mãe sobre os avós que moravam próximos, fornecendo mais apoio do que os avós que moravam longe.

Mãe 2: Soo Hoon frequentemente vê seus avós paternos porque eles moram perto de nós, mas ele raramente vê seus avós maternos, já que leva 2 horas para visitá-los. Soo Hoon se dá bem com seus avós paternos e pode passar um tempo com eles sem mim. No entanto, ele parece ser desajeitado e com medo de seus avós maternos. Até meus pais não sabem como tratá-lo com seu comportamento (Lee & Gardner, 2015, p. 214).

Mãe 2: Eu não sinto que estou recebendo ajuda hoje em dia porque sou eu quem o cria e não moramos perto da casa dos meus pais. Embora os avós paternos de meu filho morem perto de nós, não me sinto tão à vontade pedindo ajuda como faço com meus pais. Eu acredito que ajudaria muito se minha mãe morasse perto de nós (Lee & Gardner, 2015, p. 215).

Contudo, Lee & Gardner (2010) relatam que o suporte emocional pode ser realizado a distância e que os meios de comunicação e a tecnologia contribuem, como cartas, e-mails, telefone e chamadas por vídeos.

Outro fator indicado como influenciador no nível de apoio foi a idade dos avós. Se os avós estão mais velhos, indispostos ou com má saúde, os pais podem não querer sobrecarregá-los, o que ocasiona um baixo nível de apoio fornecido pelos avós (Hornby & Ashworth, 1994; Baranowski & Schilmoeller, 1999).

Mirfin-Veitch et al. (1997) ressaltam que o acesso a informações sobre a deficiência pode aliviar quaisquer receios urgentes sobre o efeito da deficiência ou preocupações de saúde relacionadas à deficiência, o que, conseqüentemente, facilita o apoio mútuo e a interação entre pais e avós.

Lee & Gardner (2015) também referem que o ajuste negativo dos avós à deficiência do neto é, muitas vezes, relacionado à imprecisão de informações sobre a deficiência de seus netos ou à perpetuação de perspectivas filosóficas tradicionais. A seguir, o relato de uma mãe que convive com este desconhecimento e, conseqüentemente, julgamento por parte de um dos avós.

Mãe 4: Quando minha família visita a casa do avô de Jun Young, ele diz a Jun Young para se levantar e andar. No entanto, Jun Young não pode manter sua posição de pé, então ele tem treinado com um fisioterapeuta. No entanto, sempre que visitamos seu avô, ele o força a ficar de pé com a postura errada. Quando ele faz isso, eu digo a ele para não fazê-lo, porque essa postura deixa Jun Young acostumado com a posição errada. No entanto, meu sogro acha que a razão pela qual Jun Young não pode ficar de pé e andar é a minha preguiça em não fazê-lo praticar. Seu avô paterno acredita que meu filho será curado como crianças sem deficiência, pois ele recebe tratamento médico e educação especial. Por causa dessa forte crença, ele me força a colocar mais esforço na educação e no tratamento de seu neto. Essa atenção me dá um fardo pesado (Lee & Gardner, 2015, p. 215).

Reconhece-se que as interações vivenciadas pelas famílias, sobretudo da díade mãe-filha, ocorrem com a oferta das diversas formas de apoio e suporte, ainda que conflitos e dificuldades no cotidiano estejam presentes. Em síntese, segundo os estudos analisados, os apoios puderam ser reconhecidos com base nas seguintes situações:

Tabela 2. Síntese dos apoios identificados nos 25 estudos analisados.

APOIO	SITUAÇÕES DESCRITAS
Instrumental	Compras, tarefas do dia a dia, babá
Socioemocional	Amor, afeto, carinho, empatia, amizade, conversa, escuta, cuidado parental, união, compromisso, como bem-estar, lealdade, vínculo social
Financeiro	Pagamento de contas, oferta de recursos financeiros
Espiritual	Apoio potencialmente vital

Fonte: As autoras.

Os dados da Tabela 2 demonstram a diversidade de oferta de apoios identificados na literatura com destaque às ações de natureza socioemocionais ofertadas pelos avós aos filhos.

Os sentimentos e o papel que os avós de crianças com deficiência assumem no processo cotidiano, em relação aos filhos, são relacionados com os fatores que influenciam a oferta do apoio e, portanto, com as ações solidárias.

Os resultados são finalizados com a apresentação da Figura 2, a qual descreve os sentimentos e os papéis identificados nos estudos e, por último, os fatores que podem impactar a oferta de suportes.

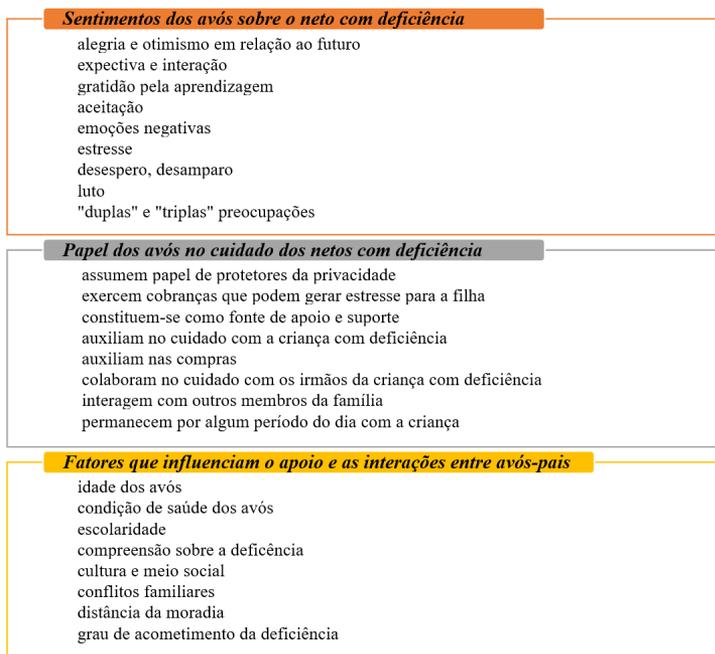


Figura 2. Síntese das categorias e dimensões relacionados ao apoio e à SFI. Fonte: As autoras.

4 Discussão

No presente estudo, buscou-se examinar o fenômeno da Solidariedade Familiar Intergeracional com base na definição de Bengtson & Roberts (1991). A dimensão afetiva, definida pelos autores, englobando os sentimentos e percepções positivas que os familiares possuem acerca da sua relação com outros membros se mostrou necessária para a criação e educação das crianças com deficiências. Aliada à afetiva, a dimensão funcional se mostrou fundamental na medida em que as famílias demandam o apoio e suporte entre seus membros para poderem executar suas diferentes ocupações no cotidiano. Elementos das dimensões consensual, normativa e conflitual da Solidariedade Intergeracional foram apreendidos nos artigos analisados e estão intimamente associados aos valores culturais, sociais e da própria história de relacionamentos das pessoas. No que se refere às dimensões associativas e estrutural, observa-se que estas ocorrem para essas famílias em função da disponibilidade de recursos e acesso aos meios eletrônicos (virtuais) de comunicação.

Observou-se que, embora os estudos trataram mais das relações entre pais, avós e netos, outros membros da família, como tios e irmãos, foram também incluídos nos estudos.

Em síntese, a presente revisão integrativa da literatura possibilitou identificar diferentes dimensões da SFI com base nos objetivos dos estudos e nas características das famílias pesquisadas, como a sua composição (idade, sexo, condição de saúde de seus membros), as relações interpessoais, os sentimentos frente à deficiência, aos preconceitos, à segregação, a distância geográfica, aos valores e crenças que interferem nas relações interpessoais de apoio e solidariedade quando há no seu núcleo a presença de uma criança com deficiência.

A questão do gênero é um tema central, já que temos estabelecido que o papel de gênero atribuído e representado, ao longo da história, para a mulher, é enquanto provedora de apoio funcional e afetivo, e, ao pai, como principal provedor financeiro e disciplinador. Com isso, as filhas teriam um contato mais frequente e trocado mais apoio com as suas mães, quando comparadas aos filhos com os seus pais (Coimbra & Mendonça, 2013; Ferreira, 2014).

Os níveis socioeconômicos e as mudanças na dependência econômica e funcional dos jovens adultos também devem ser considerados, já que podem impactar nas trocas intergeracionais, desafiando seu banco de solidariedade. Os filhos adultos apenas têm oportunidade de cuidar financeiramente de seus pais quando o próprio estatuto socioeconômico lhes permite (Coimbra & Mendonça, 2013).

A compreensão pelos avós sobre as deficiências pareceu ser um aspecto fundamental para atitudes mais solidárias e a percepção sobre a oferta de apoios.

Na mesma direção, a percepção que os indivíduos têm acerca de um suporte determinará a procura por este e a crença em sua eficácia (Antunes & Fontaine, 2010). Desta forma, uma percepção positiva em relação a determinado suporte representa que o indivíduo acredita que ele é estimado pela(s) pessoa(s) que compõe(m) este suporte, que esta(s) se interessa(m) por ele, que está(ão) disponível(is) quando ele precisa e que está(ão) satisfeita(os) com as relações que têm (Antunes, 1994; Antunes & Fontaine, 1995, 1996, 2000).

Nesta perspectiva, com base na leitura dos artigos na íntegra, as três categorias encontradas (*Sentimentos dos avós sobre o neto com deficiência, Papel dos avós no cuidado dos netos com deficiência, Fatores que influenciam o apoio e as interações entre avós-pais*) e suas subtemáticas sugerem estar intimamente relacionadas.

Ressalta-se que as pessoas, em uma relação afetiva e de vínculo familiar, não são receptores passivos do apoio e suporte, uma vez que o processo se baseia na reciprocidade das relações. Assim, é necessário que os indivíduos desenvolvam competências que lhes permitam procurar com pertinência e eficácia no suporte de que necessita, além de ser capaz de também fornecer suporte quando solicitado (Vaux, 1988). Nesse sentido, a relação de reciprocidade parece fortalecer esses vínculos.

Considera-se, ainda, que as diferentes formas de apoio e suporte podem ser compreendidas como expressões da Solidariedade Familiar Intergeracional, que ocorre dentro de um contexto macrossocial e se relaciona com múltiplas dimensões.

Nesta direção, e considerando que os avós são participantes do processo que envolve a deficiência do neto, é importante que programas de apoio ou intervenções possam incluir os avós e ajudá-los a definir o seu papel, além de fornecer habilidades para comunicação e interação com o seu neto com deficiência. Isso porque, muitas vezes, as famílias não têm conhecimento, recursos, e habilidades que poderiam lhes ajudar a superar desafios que surgem enquanto cria uma criança com deficiência (Woodbridge et al., 2011; Vanegas & Abdelrahim, 2016).

Os avós podem contribuir com o desenvolvimento do neto com deficiência e favorecer as relações interpessoais dos membros de uma família em seus diferentes contextos. A título de exemplo, finaliza-se esta discussão sobre o contexto escolar das crianças. Destaca-se, assim, as importantes considerações feitas por Kresak & Gallagher (2014), nas quais ressaltam a importância de reconhecer que os avós, especialmente aqueles que criam netos com deficiência, podem não poder participar de atividades escolares devido a problemas de saúde, falta de transporte, falta de assistência à infância ou tempo limitado, mas podem participar das “formas invisíveis de envolvimento”, as quais, direta ou indiretamente, levam a contribuições para o aprendizado dos netos. Nesta mesma direção, Mitchell (2008) considera o papel e a importância dos avós nas escolas; em particular, a aprendizagem intergeracional. Acredita-se que as escolas podem começar a incluir os avós ao mesmo tempo em que fornecem apoio para atender suas próprias necessidades.

5 Considerações Finais

O presente estudo buscou identificar, com base na revisão integrativa da literatura, os apoios e as relações entre mães e avós de crianças com deficiência, na perspectiva de se discutir a presença da solidariedade intergeracional. No início deste estudo, adotou-se como hipótese que nas situações familiares em que há maiores demandas frente à vulnerabilidade de seus membros, o apoio e as relações entre mães e avós de crianças com deficiência se constituem em ações solidárias entre as gerações. Isso foi confirmado com base no exame da literatura analisada, especialmente no que se refere à solidariedade afetiva, ofertada pelas avós, entendendo-se como fundamental para as mães prosseguirem no seu papel parental. De outro lado, fica evidente a presença de outras variáveis que inviabilizam ou limitam a oferta de suporte por parte dos avós dirigidos

aos seus filhos e netos. Desta forma, conclui-se que a identificação das variáveis elencadas no presente estudo pode auxiliar nos processos terapêuticos com as famílias de crianças com deficiência. As questões que afetam a solidariedade entre mães e filhas podem ser contempladas em uma perspectiva sistêmica familiar e favorecer o desenvolvimento de ações solidárias para ambas.

Referências

- Antunes, C. (1994). *O apoio social e o conceito de si próprio na adolescência* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Porto.
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (1995). Diferenças na percepção de apoio social na adolescência: adaptação do “social support appraisals”. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 10(11), 115-127.
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (1996). Relação entre o conceito de si próprio e percepção de apoio social na adolescência. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 12(32), 81-92.
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (2000). Relations between self-concept and social support appraisals during adolescence: a longitudinal study. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 7(3), 339-353.
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (2010). Adaptação de uma Escala de Avaliação do Suporte Social – NOS (Network Orientation Scale). In *Anais do 7º Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia* (pp. 15-29). Portugal: Universidade do Minho.
- Baranowski, M. D., & Schilmoeller, G. L. (1999). Grandparents in the lives of Grandchildren with disabilities: mother’s perceptions. *Education & Treatment of Children*, 22(4), 427-446.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bengtson, V. L., & Roberts, R. E. L. (1991). Intergenerational solidarity in aging families: an example of formal theory construction. *Journal of Marriage and the Family*, 53(4), 856-870.
- Coimbra, S., & Mendonça, M. G. (2013). Intergenerational solidarity and satisfaction with life: mediation effects with emerging adults. *Paidéia*, 23(55), 161-169.
- Dantas, M. S. A., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 229-237.
- Ferreira, A. J. (2014). *Relações étnico-raciais, de gênero e sexualidade: perspectivas contemporâneas*. Ponta Grossa: Editora UEPG.
- Gardner, J. E., & Scherman, A. (1994). Grandparents’ beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. *Education & Treatment of Children*, 17(1), 185-196.
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down’s Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 97-104.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: a review with recommendations for education, practice and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513-527.
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparents’ support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3(4), 403-442.
- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents with children with developmental disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(2), 113-128.
- Kresak, K. E., Gallagher, P. A., & Kelley, J. S. (2014). Grandmothers raising grandchildren with disabilities: sources of support and family quality of life. *Journal of Early Intervention*, 36(1), 3-17.
- Kresak, K. M., & Gallagher, P. A. (2014). Grandparents raising grandchildren: a review with implications for grandparents raising grandchildren with disabilities. *Baskent University Journal of Education*, 1(2), 91-106.
- Lee, M., & Gardner, J. E. (2010). Grandparents’ involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36(6), 467-499.

- Lee, M., & Gardner, J. E. (2015). A qualitative inquiry of Korean mothers' perceptions of grandparents' roles and support for families of children with severe disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities, 61*(4), 206-221.
- Luescher, K., & Pillemer, K. (1998). Intergenerational ambivalence: a new approach to the study of parent-child relations in later life. *Journal of Marriage and the Family, 60*(2), 413-425.
- Mano, E. (2016). Social support and grand parenting in autistic children families. *Academic Journal of Business, Administration, Law and Social Sciences, 2*(1), 193-197.
- Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development, 32*(5), 565-575.
- Matsukura, T. S., & Yamashiro, J. A. (2012). Relacionamento intergeracional: práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial, 18*(4), 647-660.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem, 17*(4), 758-764.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). We're just that sort of family: intergenerational relationship in families including children with disabilities. *Family Relations, 46*(1), 305-311.
- Mitchell, W. (2007). The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. *Child & Family Social Work, 12*(1), 94-101.
- Mitchell, W. (2008). The role played by grandparents in family support and learning: considerations for mainstream and special schools. *Support for Learning, 23*(3), 126-135.
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, 5*(3), 93-107.
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2008). A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 29*(2), 139-1518.
- Ravindran, V. P., & Rempel, G. R. (2010). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 67*(1), 169-175.
- Rezende, I. G., Krom, M., & Yamada, M. O. (2003). A repetição intergeracional e o significado atual da deficiência auditiva. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 19*(2), 177-184.
- Rodrigues, J. P. V. (2013). *Os avós na família e sociedade contemporâneas: uma abordagem intergeracional e intercultural* (Tese de doutorado). Universidade Aberta, Lisboa.
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on autism spectrum: grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*(5), 484-494.
- Vanegas, S. B., & Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: a review of the literature. *Journal of Family Social Work, 19*(4), 286-327.
- Vaux, A. (1988). *Social support: theory, research and intervention*. New York: Praeger.
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: an emotional roller coaster. *Australasian Journal on Ageing, 28*(1), 37-40.
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). "My grandchild has a disability": impact on grand parenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies, 25*(4), 355-363.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2014). Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo, 19*(4), 705-715.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2015). Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com o desenvolvimento típico. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento, 2*(3), 849-863.

Contribuição dos Autores

Thalita Rosa Trindade foi responsável pela organização e primeira seleção de dados que compuseram a seção resultados. Maria Cristina Piumbato Innocentini Hayashi foi responsável pela etapa conceitual e metodológica da pesquisa, atuando especialmente na coleta de dados. Gerusa Ferreira Lourenço foi responsável por revisar dados dos resultados e discussão. Mirela de Oliveira Figueiredo foi responsável por redigir e revisar o texto como um todo. Claudia Maria Simões Martinez foi responsável pela etapa conceitual e metodológica da pesquisa e realizou a coordenação da produção, revisando o estudo. Carla Regina Silva foi responsável pelas análises dos resultados, discussão e revisão de todo o texto. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Fonte de Financiamento

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP. Processo nº 2017/20995-8.

Autor para correspondência

Claudia Maria Simões Martinez
e-mail: claudia@ufscar.br