



1150095701



FE

T/UNICAMP Si75e

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

TESE DE DOUTORADO

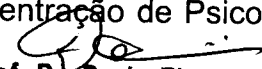
**TÍTULO: ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: OUVINDO A CIDADE E
A FAMÍLIA**

Autor: Maria Eliane Catunda de Siqueira

Orientador: Prof.^a Dr^a Anita Liberalesso Neri

Tese de Doutorado apresentada à Comissão de Pós-graduação
da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de
Campinas, como parte dos requisitos para obtenção do título de
Doutor em Educação, na área de concentração de Psicologia

Educacional


Prof. Dr. Dario Fiorentini
Coordenador do Programa de Pós-Graduação
Faculdade de Educação - Unicamp
Matrícula: 21552-0

Campinas

2011

i

UNICAMP - FE - BIBLIOTECA

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

MARIA ELIANE CATUNDA DE SIQUEIRA

**ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: OUVINDO A CIDADE E A
FAMÍLIA**

Campinas

2011

iii

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA
DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO/UNICAMP
ROSEMARY PASSOS – CRB-8ª/5751

Si75e Siqueira, Maria Eliane Catunda de, 1946-
Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família / Maria Eliane Catunda de Siqueira. -- Campinas, SP: [s.n.], 2011.

Orientador: Anita Liberalesso Neri.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Envelhecimento. 2. Deficiência intelectual. 3. Atitudes. 4. Futuro. 5. Planejamento. I. Neri, Anita Liberalesso. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

12-006/BFE

Informações para a Biblioteca Digital

Título em inglês: Aging with intellectual disabilities: hearing the city and the family

Palavras-chave em inglês:

Aging

Intellectual disabilities

Attitudes

Future

Planning

Área de concentração: Psicologia Educacional

Titulação: Doutor em Educação

Banca examinadora:

Anita Liberalesso Neri (Orientador)

Elisabeth Frohlich Mercadante

Andrea Lopes

Meire Cachioni

Evely Boruchovitch

Data da defesa: 13-12-2011

Programa de pós-graduação: Educação

e-mail: ecsiq@yahoo.com.br

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

TESE DE DOUTORADO

**ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: OUVINDO A CIDADE E A
FAMÍLIA**

MARIA ELIANE CATUNDA DE SIQUEIRA

ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. ANITA LIBERALESSO NERI

Este exemplar corresponde à redação final da Tese defendida
por Maria Eliane Catunda de Siqueira e aprovada pela
Comissão Julgadora.

Data: 13/12/11

Assinatura Orientador: _____



COMISSÃO JULGADORA:

Elisabete Frolide Mercadante

Juarezor.

Evelyn Boudoncel

Juliana

2011

Agradecimentos

Não sei bem escrever ou falar para agradecer os pequenos e grandes gestos de solidariedade que tornam a vida agradável e nos permitem conquistar sonhos. Entretanto é preciso dizer “muito obrigada”, ainda que de forma imperfeita, a amigos especiais que sempre nos apóiam e tornaram este trabalho possível e mais prazeroso.

À Prof^ª Dr^ª Anita Liberalesso Neri que, pela sua competência e ética, é para todos nós da área da Gerontologia, referência e exemplo profissional. Sua paciência e orientações seguras fizeram que tivesse ânimo para levar a frente este trabalho. Mais que uma orientadora, ela se tornou uma amiga muito especial e querida.

Às amigas Cleusa Simplício e Patrícia Carvalho que acompanharam de perto toda a elaboração deste estudo, convivendo com reclamações, desânimos e relatos sem fim de artigos lidos e resultados alcançados. Agradeço os comentários, as revisões, os incentivos e principalmente a amizade, com a qual sempre conto.

À minhas colegas, as assistentes sociais Ana Maria Gaiga, Marisa Moliterno e Regina Carvão (em memória), que colaboraram com suas experiências profissionais para a concretização deste estudo.

À APAE de Poços Caldas, nas pessoas de Gláucia Costa Boaretto e Rute Francisca Simeão que viabilizaram a realização da pesquisa, mostrando mais uma vez o interesse dessa organização no avanço do conhecimento, sobre as questões da deficiência intelectual e do envelhecimento.

Aos inúmeros outros apoios recebidos, do meu colega da PUC Minas, Prof. João Gonzaga, nas dúvidas sobre estatística; da Nadir e colegas da Secretaria de Pós – graduação nas orientações sobre providências administrativas; da Zélia assumindo o comando da vida doméstica; dos filhos, netos e toda a família, razão e destinatários de nossas conquistas.

De forma muito especial aos cuidadores que abriram suas casas e seus corações para me receber, compartilhando tristezas, alegrias e muitas esperanças. Desejo que este trabalho possa dar uma pequena colaboração para o reconhecimento e apoio ao cuidado anônimo que prestam, com carinho e respeito, às pessoas com deficiência intelectual que conquistaram o direito a envelhecer.

Temos o direito a ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito a ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza.

(Boaventura Sousa Santos, 2010)

SIQUEIRA, M. E. C. de. (2011). *Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família*. Tese de Doutorado, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas- Unicamp

RESUMO

A longevidade das pessoas com deficiência intelectual é fato concreto no processo de envelhecimento da população brasileira e não mais possibilidade delineada como perspectiva. Orientado pelas proposições da Organização Mundial de Saúde, realizou-se dois estudos complementares em Poços de Caldas, cidade de porte médio do Estado de Minas Gerais. Objetivos: o Estudo 1 pesquisou junto a 798 pessoas adultas os atributos positivos e negativos socialmente definidos com relação a pessoas com deficiência intelectual, se no contexto enfocado predominavam atributos positivos ou negativos com relação a essas pessoas, se gênero, idade e escolaridade influenciavam na menção a atributos, se convivência ou não convivência influenciavam na atribuição de qualidades positivas e negativas. O Estudo 2 ouviu nove cuidadores de pessoas envelhecendo com deficiência intelectual investigando se as famílias se preocupavam em planejar o seu futuro, quais eram as suas expectativas em relação a essa questão, se a pessoa com deficiência intelectual, seus irmãos e outros familiares participavam desse planejamento, que programas/serviços de políticas públicas julgavam ser necessários para atender a pessoa com deficiência intelectual envelhecendo, e lhes respaldar nos cuidados de longa duração. Resultados: O 1 mostrou maior menção a atributos positivos do que a negativos, que as mulheres, em maior número, mantinham convivência com as pessoas com deficiência intelectual, mais homens citando atributos positivos relativos a aspectos emocionais, maior número de mulheres com menções a atributos de incapacidade, de homens citando atributos de dependência. Quanto à escolaridade e atributos, teve-se maior número de atributos de incapacidade e de atributos negativos citados pelos respondentes com maior nível de escolaridade, e maior número de atributos de capacidade citados pelos que declararam menor nível de escolaridade. Relações entre grupos de idade e convivência mostraram maior número de adultos jovens e maduros convivendo com pessoas com deficiência intelectual, que, respondentes com nível de escolaridade até a 4ª série do ensino fundamental e colegial, foram os que mais indicaram conviver com essas pessoas. O estudo 2 concluiu que os cuidadores só realizam planejamento

para o futuro em relação às questões financeiras; suas principais preocupações dizem respeito a questões residenciais, de atenção em saúde e de garantia de participação na vida em comunidade das pessoas de quem cuidam. Que o envelhecimento, tanto do cuidador como da pessoa com deficiência intelectual, acarretou o aumento do ônus físico, mas também ampliou a satisfação psicológica com o cuidado de longa duração. Que irmãos e a família ampliada não são chamados a participar do planejamento para o futuro, mas os cuidadores esperam que os cuidados, quando não mais puderem prestar, continuem disponibilizados no âmbito da família. Quanto às demandas por políticas públicas, indicaram atenção social e em saúde, alternativas residências e necessidade de apoio para continuarem prestando cuidados de longa duração, especialmente no âmbito da família. Conclusões: garantia de acesso a políticas públicas, especialmente Saúde e Assistência Social, implementação de espaços de convivência e apoio aos cuidados de longa duração, são medidas urgentes para garantir direitos e inclusão social das pessoas com deficiência intelectual que alcançam a longevidade.

Palavras-chave: Envelhecimento, Deficiência Intelectual, Atitudes, Futuro, Planejamento.

SIQUEIRA, M. E. C. de. (2011). *Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família*. Tese de Doutorado, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas. *Aging with intellectual disabilities: hearing the city and family..*

ABSTRACT

The longevity of people with intellectual disabilities is a real fact when it comes to the aging process of the Brazilian population and not like a possibility lined as a perspective anymore. Guided by the propositions of the World Health Organization; was possible to make two additional studies in the medium-sized city of Poços de Caldas – Minas Gerais state. Targets: The first study worked through 798 adults the positive and negative attributes socially defined related to intellectual disabilities people, if in the focused context predominated positive or negative attributes related to these people; if; gender; age and education have influence on this attributes; and if living together is a point of influence saying about attributing of positive and negative qualities. The second one worked with nine caregivers of people that are aging with intellectual disabilities; and investigating if the families were thinking about planning their future; what were their feelings related to the subject; if the person that has the disease and their family were into this planning and which are the services of public policy they believe is necessary to help the intellectual disabilities people and the caregivers to improve their “job”. Results: The first study shown more mentions about positive attributes than the negative; according to it; most of the women had a closer relation to the intellectual disabilities people; in other hands; most of the man focused on the positive attributes related to emotional aspects; inability attributes was most mentioned for the woman; however, dependency was related for most of the mans. Talking about attributes related to education; the righter level education respondents most cited negative attributes and the ones related to incapability; but the attributes related to capability was most cited by the responses that declared as being low education level. When it comes to age and the intense of relation, the study shown that. The second one; concluded that the caregivers just plan the future related to financial issue, principally according to dwelling; health care and the relation between their assist and the community. The aging of the

caregiver and the assist didn't came up just the change of the body; but the increase of the pleasure of taking care; this way, brothers and family usually don't be part of planning the future of the intellectual disabilities people; however; the wish of the caregivers is their assist being care for family members Social attention and health are important issues of demand of public politics, in addition to; support for the caregivers and family members. Conclusions : access for the public politics; specially health; social assistance; creation of living space and assistance destined for the caregivers are urgent actions that can provide social inclusion and longevity for the intellectual disabilities people.

Key Words: Aging, Intellectual disabilities, Attitudes, Future, Planning.

Lista de Quadros

QUADRO 1	Categorias dos atributos das classes positivo e negativo. <i>Estudo Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009	45
QUADRO 2	Composição familiar, informações socioeconômicas e identificação da pessoa com deficiência intelectual e do seu cuidador. <i>Estudo Ouvindo a família</i> , Poços de Caldas em 2009.....	64

Lista de Tabelas

TABELA 1	Prevalência de deficiência moderada e grave em homens e mulheres de 60 anos e mais, residentes em diferentes países e regiões em 2004, conforme a OMS em 2011.....	05
TABELA 2	Prevalência de deficiências e de deficiência intelectual na população brasileira e na população brasileira de 60 anos ou mais em 2000, conforme o IBGE em 2008.....	06
TABELA 3	Percentual de população brasileira de 60 anos e mais com deficiência intelectual por gênero e faixa etária em 2000, conforme o IBGE em 2002.....	07
TABELA 4	Frequência de participantes conforme variáveis sociodemográficas, convivência com pessoas com deficiência intelectual e distribuição por região geográfica do município. Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009.....	51
TABELA 5	Frequência de participantes conforme a atribuição das qualidades positivas e negativas à pessoa com deficiência intelectual por categorias. Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009.....	53
TABELA 6	Medidas de posição e dispersão relativas ao número de atributos positivos e negativos mencionados pelos participantes (n = 798). Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009.....	55
TABELA 7	Comparação entre os gêneros, convivência com pessoas com deficiência intelectual e frequência de menções a atributos por classe (positivo e negativo) e por categorias. Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009.....	56
TABELA 8	Frequência de participantes por nível de escolaridade com relação à citação de atributos por classe (positivo e negativo) e por categorias. Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009.....	58
TABELA 9	Frequência de participantes conforme as variáveis sociodemográficas e a convivência com pessoas com deficiência intelectual. Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009.....	59

TABELA 10	Frequência de participantes conforme a convivência com pessoas com deficiência intelectual, com relação aos atributos por (classe positivo e negativo) e categoria. Estudo <i>Ouvindo a cidade</i> , Poços de Caldas em 2009...	62
-----------	---	----

Siglas

AAIDD.....	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.</i>
ABVD's.....	Atividades Básicas de Vida Diária.
AMMR	<i>American Association on Mental Retardation.</i>
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais.
Atlas-ID.....	<i>Atlas: Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities.</i>
BCP.....	Benefício de Prestação Continuada.
CBCD.....	Centro Brasileiro de Classificação de Doenças.
CIF.....	Classificação Internacional de Funcionalidade.
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
CRAS.....	Conselho Regional de Assistência Social.
DME.....	Departamento Municipal de Eletricidade.
FENAPAES.....	Federação Nacional das APAE's.
FIRJAN.....	Federação das Indústrias do Rio de Janeiro.
IASSID.....	<i>International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.</i>
IBGE.....	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
IDH.....	Índice de Desenvolvimento Humano.
IDHD.....	<i>Institute on Disability and Human Development.</i>
II.....	<i>Inclusion Internacional.</i>

NDA.....	<i>National Disability Authority.</i>
OEA.....	Organização dos Estados Americanos.
OMS.....	Organização Mundial da Saúde.
ONU.....	Organização das Nações Unidas.
ONU.....	Organização das Nações Unidas.
PPD's.....	Pessoas Portadoras de Deficiência.
PPI's	Pessoas Portadoras de Incapacidades.
QI.....	Quociente de Inteligência.
RRTC-ADD...	<i>Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities</i>
SUS.....	Sistema Único de Saúde..
TCLE.....	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
UNESCO.....	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura.
WHO.....	World Health Organization.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	01
1.1	Aspectos sócio-demográficos do envelhecimento e da deficiência intelectual.....	03
1.2	Paradigmas e práticas com relação à abordagem da deficiência intelectual.....	09
1.3	Um modelo contemporâneo de inteligência e de comportamento adaptativo.....	21
1.4	Envelhecendo com deficiência intelectual: desafios para a família e a sociedade....	25
1.5	Proposições de um estudo descritivo.....	29
1.6	Justificativa.....	38
1.7	Objetivos.....	39
2	MATERIAIS E MÉTODOS.....	41
2.1	O contexto.....	41
2.2	Primeiro Estudo: Ouvindo a cidade.....	42
2.3	Segundo Estudo: Ouvindo a família.....	46
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	51
3.1	Primeiro Estudo: Ouvindo a cidade.....	51
3.2	Segundo Estudo: Ouvindo a família.....	64
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
	REFERÊNCIAS.....	87
	APÊNDICES.....	101

1. INTRODUÇÃO

A diversidade do processo de envelhecimento que se explicita na realidade brasileira traz consigo aspectos desafiadores. Ao lado do envelhecimento feminino, da velhice avançada, apresenta-se agora como uma questão atual o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. Devido aos avanços no campo social e da saúde, a longevidade da pessoa com deficiência intelectual traz novas demandas por serviços e intervenções profissionais, que atendam as especificidades do envelhecimento e da deficiência intelectual. Pela sua recentidade apresenta-se como um desafio para as famílias, para as organizações não governamentais que prestam atendimento a essa população e para as políticas públicas.

Essa nova questão desafia também o campo teórico da gerontologia a aprofundar o conhecimento sobre as características desse processo na realidade brasileira. Visando respaldar as famílias no exercício do cuidado, orientar as organizações nas intervenções técnicas e subsidiar as políticas públicas no desenvolvimento de programas e serviços. Crê-se também que é igualmente necessária a formação de recursos humanos, nas mais diversas áreas, para atender as demandas resultantes da longevidade da pessoa com deficiência intelectual. Bem como para orientar essas pessoas na luta, já em curso, pelo direito à autodeterminação. Nesse sentido, apresenta-se a pesquisa “Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família”, que levanta o ponto de vista dos moradores de uma cidade brasileira de porte médio e procura dar voz a familiares que convivem com um fenômeno que abrange a complexidade da velhice e da deficiência intelectual.

Propõe-se no trabalho a adoção do termo “deficiência intelectual” em substituição à “deficiência mental”, baseando-se em Sassaki (2009) que alega ser o termo mais adequado por se referir ao funcionamento do intelecto e não ao funcionamento da mente como um todo. O autor ressalta também que referir-se à deficiência intelectual permite uma melhor distinção entre deficiência intelectual e doença mental, questão que, há cinco décadas, vem sendo objeto de estudo e diferenciação por parte de especialistas de ambas as áreas.

Concorda-se com as posições do autor, uma vez que o novo termo já é adotado por diversos países, refletindo o conhecimento atual nessa área e a adesão às proposições da Declaração de Montreal de 2001 (WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO, 2009) e aos princípios derivados da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006

(ORGANIZAÇÃO das NAÇÕES UNIDAS, - ONU, 2008). Ambas já adotam o termo “deficiência intelectual”, ao considerar a inteligência a partir de um modelo mais amplo conhecido como competência pessoal-social e enfatizam que, paralelamente aos déficits, subsistem as potencialidades (SCHALOCK, 2010). Os dois documentos foram ratificados pelo Brasil.

Em 2007, ouvindo seus associados, uma das mais antigas organizações que estuda a deficiência intelectual – a *American Association on Mental Retardation* (AMMR), mudou sua denominação para *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), esclarecendo que a deficiência intelectual é um termo mais preciso e que, ao mesmo tempo, permite que educadores e outros profissionais descrevam de forma mais acurada as necessidades das pessoas atendidas (AAIDD, 2011).

Tendo em vista que o estudo objetiva primordialmente aproximar-se do fenômeno focalizado, tomando como referência o processo de envelhecimento, e oferecer subsídios para intervenções. Apresentam-se em sua fundamentação teórica, primeiramente, os aspectos demográficos do envelhecimento da população com deficiência intelectual, enfocando-se a seguir as diferentes abordagens teóricas e práticas sobre essa questão. Neste tópico, são apresentados os paradigmas dominantes sobre o assunto desde meados do século XIX até os dias atuais. Nele, ver-se-á que ocorreram mudanças importantes nos modelos de pensamento sobre a deficiência intelectual no decorrer do século XX, acompanhando os progressos científicos e sociais. Acredita-se que permitam localizar e compreender as origens das práticas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual, e entender melhor as proposições atuais das organizações que pesquisam o processo de envelhecimento dessa parcela da população. Igualmente, ajudam a reconhecer a presença de concepções científicas e socialmente ultrapassadas, mas que ainda se fazem presentes no universo do tratamento da questão da deficiência intelectual no Brasil. Reconhecer esses conflitos, crenças, preconceitos e estereótipos a eles associados é de particular importância no momento atual, em que a questão do envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual é um fato concreto e não mais uma possibilidade delineada como perspectiva.

Finalmente, discute-se, com base nas organizações que estudam o envelhecimento dessa parcela de população, as principais demandas com que já se defronta a sociedade, as organizações que a atende e às suas famílias. Frente a um processo que potencializa uma dupla possibilidade de discriminação e preconceitos - contra a velhice e a deficiência.

Esta introdução teórica fundamenta a proposição de dois estudos descritivos sobre atitudes em relação a pessoas com deficiência intelectual. O primeiro é um estudo de levantamento sobre as percepções de pessoas adultas, sem deficiência intelectual e não necessariamente envolvidas com essa questão, com relação às pessoas com deficiência intelectual. O segundo é um estudo analítico em que um grupo selecionado de familiares de pessoas que envelhecem com deficiência intelectual relata suas perspectivas sobre o futuro daqueles que são alvo de seus cuidados.

1.1 Aspectos sócio-demográficos do envelhecimento e da deficiência intelectual

As conquistas no campo social e da saúde que, pela primeira vez na história da espécie, estão permitindo ao ser humano a vivência coletiva do processo de envelhecimento e de sua extensão no tempo individual e das coortes, estendem-se para o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. As perspectivas de sobrevivência de pessoas com deficiência intelectual cresceu expressivamente nos países desenvolvidos nos últimos 70 anos, de modo especial para as que apresentam Síndrome de Down. Indivíduos que antes podiam esperar viver 12 anos por ocasião do nascimento, podem esperar viver cerca de 60 anos nos dias atuais. Um estudo epidemiológico conduzido na Austrália Ocidental entre 1953 e 2000, acompanhando uma coorte de 1332 pessoas com Síndrome de Down (a forma mais comum de apresentação da deficiência intelectual), verificou que 50% das mortes ocorreram entre indivíduos com menos de 18 anos. Sendo que 35,90% deles tinham menos que 5 anos; 13,1% das mortes ocorreram na faixa entre 19 e 40 anos e 29,90% entre os com mais de 50 anos. Dentre estes, 25% tinham entre 57 e 62 anos e o que morreu mais velho tinha 73 anos. Em todas as idades, as principais causas de morte foram as pneumonias, e outras infecções do aparelho respiratório, e os defeitos congênitos no coração. Os idosos morreram principalmente de problemas respiratórios (39,60%), doenças do coração (9,90%), falência cardíaca, renal e respiratória (9%), acidente vascular cerebral (6,30%) e câncer (5,30%). Houve registro de apenas três casos de doença de Alzheimer (BITTLES *et al.*, 2010).

Para enfocar as profundas implicações sociais, econômicas e culturais trazidas pela inter-relação do envelhecimento populacional e do alongamento do curso de vida das pessoas com deficiência intelectual, toma-se por base o *World Report on Disability* de 2011, publicado pela Organização Mundial da Saúde – OMS (WHO, 2011). O relatório ressalta que, no âmbito

mundial, a longevidade contribui expressivamente para o aumento da prevalência da deficiência, uma vez que há maior risco de deficiência na velhice. Salienta que o crescimento da taxa de deficiência entre os idosos reflete os problemas de saúde decorrentes de doenças crônicas e danos que se acumulam durante o curso de vida. Enfoca que, em todo o mundo há maior prevalência da deficiência entre as pessoas acima de 45 anos do que entre as mais jovens, de modo especial em países economicamente menos desenvolvidos, em grupos de baixa renda e entre as mulheres. O documento registra a taxa de 3,90% de crescimento mundial da deficiência entre idosos de 80 a 89 anos. Projeta prevalência de 20% de deficiência para a população mundial de 60 anos e mais em 2050. Na Tabela 1 são apresentadas as taxas de prevalência de deficiência grave e moderada em homens e mulheres de 60 anos e mais em diversas regiões do mundo.

Para compreender as profundas implicações sociais, econômicas e culturais trazidas pela inter-relação do envelhecimento populacional e do alongamento do curso de vida das pessoas com deficiência intelectual, toma-se por base o *World Report on Disability* de 2011, publicado pela Organização Mundial da Saúde – OMS (WHO, 2011). O relatório ressalta que, no âmbito mundial, o envelhecimento contribui expressivamente para o aumento da prevalência da deficiência, uma vez que há maior risco de deficiência na velhice. Salienta que o crescimento da taxa de deficiência entre os idosos reflete os problemas de saúde decorrentes de doenças crônicas e danos que se acumulam durante o curso de vida. Enfoca que em todo o mundo há maior prevalência da deficiência entre as pessoas acima de 45 anos, do que entre as mais jovens. De modo especial em países economicamente menos desenvolvidos, em grupos de baixa renda e entre as mulheres. O documento registra a taxa de 3,90% de crescimento mundial da deficiência entre idosos de 80 a 89 anos, e projeta prevalência de 20% de deficiência para a população mundial de 60 anos ou mais em 2050.

Na Tabela 1 são apresentadas as taxas de prevalência de deficiência grave e moderada em homens e mulheres de 60 anos ou mais em diversas regiões do mundo.

TABELA 1. Prevalência de deficiência moderada e grave em homens e mulheres de 60 anos ou mais, residentes em diferentes países e regiões em 2004, conforme a WHO em 2011

	Condições incapacidade	PERCENTUAIS							
		Mundo	Países alta renda	Regiões com renda média e baixa					
				Africa	Américas	Sudeste Ásia	Europa	Mediterrâneo Oriental	Oeste Pacífico
HOMENS	Grave	9,80	7,90	15,70	9,20	11,90	7,30	11,80	9,80
MULHERES		10,50	9,00	17,90	9,20	13,20	7,20	13,00	10,30
HOMENS	Moderada	45,90	36,10	52,10	45,10	57,50	41,90	53,10	46,40
MULHERES		46,30	37,40	54,30	43,60	60,10	41,10	54,40	47,00

Nota: Países de alta renda são aqueles com renda per capita estimada pelo Banco Mundial como igual ou maior que US\$ 10.066 em 2004. Países com renda média e baixa são aqueles com renda per capita estimada pelo Banco Mundial como menor de US\$ 10.066 em 2004

Fonte: Adaptada de World Health Organization, 2011.

Os países utilizam diferentes metodologias para mensurar a prevalência da deficiência em suas populações, dificultando a apresentação de um panorama global. Mesmo assim, em todos os países, é notável o crescimento da porcentagem de idosos com maior risco para a deficiência, entre eles especialmente os de 80 anos ou mais. O aumento global da prevalência de doenças crônicas e mentais influencia a natureza da deficiência. Contribuem tanto para o aumento, como para definir a natureza da deficiência, questões atuais como acidentes de trânsito, desastres naturais, conflitos, dieta e uso abusivo de substâncias químicas.

Os dados do *World Report on Disability*, apesar de não focalizar especificamente na deficiência intelectual, permitem compreender a complexidade da relação entre longevidade e deficiência, pois mostra ao mesmo tempo a conquista do direito a envelhecer e as suas consequências mediadas por fatores econômicos e sociais, como atestam os índices de prevalência de incapacidade em regiões geográficas com diferentes níveis de renda .

Por ocasião do Censo 2000, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2008) procedeu a uma investigação mais detalhada sobre a deficiência, onde foi encontrado um percentual de 14,48% da população que tinha algum tipo de deficiência. Se tivessem sido mantidos os critérios utilizados no Censo de 1991 teria sido registrada uma frequência de apenas 2,40% de pessoas com deficiências. Com base em critérios preconizados pela resolução nº 5.421 da Assembléia da OMS sobre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF 2001.

A Tabela 2 veicula dados de prevalência de deficiências na população geral e na população idosa.

TABELA 2. Prevalência de deficiências e de deficiência intelectual na população brasileira e na população brasileira de 60 anos ou mais em 2000, conforme o IBGE em 2008

	População brasileira 169.872.856	População brasileira de 60 anos ou mais 14.536.029	
Com deficiências	14,48%	Com deficiências	49,65%
Com deficiência intelectual	1,67%	Com deficiência intelectual	3,94%

Fonte: Características da população: deficiência. IBGE, 2008.

Neri e colaboradores (2003) discutem os dados do Censo 2000 sobre a prevalência de deficiências. Observando que, ao incorporar ao universo da deficiência as pessoas com alguma ou grande dificuldade de caminhar, enxergar ou ouvir, na metodologia do Censo 2000 multiplicou-se por doze a participação das pessoas com deficiência no total da população brasileira em comparação com as taxas observadas no Censo de 1991. Os autores propõem que, na análise dos dados sobre as pessoas portadoras de deficiência (PPD's), é preciso considerar as pessoas portadoras de incapacidades (PPI's).

Conforme se observa na Tabela 3, há mais mulheres idosas que homens idosos com deficiência intelectual na população total. Essa taxa é especialmente afetada pela frequência bem maior de mulheres do que de homens de 70 anos ou mais com deficiência intelectual, muito embora os percentuais dos homens das outras faixas de idade sejam maiores do que das mulheres. O processo de envelhecimento da população idosa com deficiência e, particularmente, daquela com deficiência intelectual, segue os padrões de envelhecimento da população brasileira.

TABELA 3. Percentual de população brasileira de 60 anos ou mais com deficiência intelectual por gênero e faixa etária em 2000, conforme o IBGE em 2008.

Gênero	Percentual por faixa etária			
	Total	60 a 64 anos	65 a 69 anos	70 anos ou mais
Masculino	47,31	26,00	21,70	52,30
Feminino	52,69	21,45	18,55	60,00

Fonte: Características da população: deficiência. IBGE, 2008.

Apesar dos dados disponíveis traçarem um panorama geral do envelhecimento e das características da deficiência na população brasileira, ainda são necessárias mais informações sócio-econômicas e demográficas. Bem como informações mais detalhadas sobre condições de saúde da população idosa para orientar estudos e intervenções na realidade brasileira.

O Censo não identifica quem são os cuidadores primários da pessoa com deficiência intelectual. Entretanto, pode-se deduzir que a família no Brasil exerce esse papel de forma ainda mais acentuada do que para a população idosa em geral, em razão do maior grau de dependência determinado pela deficiência intelectual.

Pesquisa etnográfica realizada por Silva (2011) na Promotoria de Justiça do Distrito Federal e Territórios, através do acompanhamento das sessões de 21 casos atendidos pelo Núcleo de Informações sobre a Deficiência, teve como resultado que as mulheres são as principais cuidadoras da pessoa com deficiência no âmbito doméstico. A inexistência da figura feminina como cuidadora do deficiente na família gera, em muitos casos, vulnerabilidade social e a responsabilidade do Estado em cuidar, sem se atribuir esse papel ao cuidador masculino. O estudo conclui sobre a necessidade de se considerar a desigualdade de gênero na elaboração de políticas sociais de atenção à deficiência, e de se considerar a inclusão de mulheres cuidadores de pessoas com deficiência como sujeitos passíveis de ter acesso a direitos sociais básicos.

Estudo realizado por Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010), para avaliar a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, recrutou seus informantes entre cuidadores cujos parentes eram atendidos pelas APAE's da grande Florianópolis. Responderam ao questionário da pesquisa 66 cuidadores, em sua maioria mulheres (83,3%), mães (56,1%), casadas (54,5%) e aposentadas (53%), com média de idade acima dos 50 anos. Os dados mostram que quanto maior a sobrecarga relatada, pior a qualidade de vida avaliada, apontando uma relação direta da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores. Os cuidadores atribuíram a

falta de dinheiro, o excesso de responsabilidade e a dependência como principais fatores do desgaste.

Para mostrar que também em outros países é relevante a discussão sobre o papel da família no cuidado da pessoa com deficiência, apresenta-se estudo realizado em Taiwan por Chou e colaboradores (2009) enfocando o cuidado informal, não remunerado e de longa duração, prestado a adultos com deficiência intelectual, por mulheres e que frequentemente são suas mães. O artigo ressalta a importância de pesquisa para conhecer os preditores objetivos e subjetivos do ônus do cuidado prestado por essas mulheres e entrevistou para isso 350 delas, com idade média de 55 anos. Os resultados apontaram que o cuidado a adultos estava mais associado ao ônus objetivo do que ao subjetivo. Os preditores que mais impactaram o cuidado foram o grau de funcionalidade da pessoa com deficiência intelectual para realização das atividades de vida diária, a idade e a saúde do cuidador. Como preditor positivo encontraram a idade do cuidador e o suporte formal para prestação do cuidado.

As discussões sobre a opção metodológica feita pelo IBGE para coleta de dados sobre a prevalência de deficiência na população brasileira continuam no Censo 2010. Focam tanto a sua classificação em graus, como questionam a amostragem a ser ouvida quanto ao tema deficiência (DEFICIENTE CIENTE, 2010).

Para pesquisar a prevalência de deficiência intelectual no último Censo, o IBGE perguntou se a pessoa tinha alguma deficiência mental ou intelectual permanente que limitasse suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar etc. Considerou a deficiência intelectual como o retardo no desenvolvimento intelectual, caracterizado pela dificuldade que a pessoa tem em se comunicar com outros, cuidar de si mesma, fazer atividades doméstica, aprender, trabalhar e que se instalou antes dos 18 anos. Não considerou como deficiência intelectual as perturbações ou doenças mentais como autismo, neurose, esquizofrenia. Dados preliminares do Censo 2010 mostram a existência de 2.617.025 pessoas com deficiência intelectual, correspondente a 1,371% da população brasileira total. Aguarda-se a divulgação do detalhamento desses dados, especialmente quanto a gênero, faixa etária e distribuição espacial, para que se possa acompanhar a prevalência e incidência da deficiência intelectual na população brasileira e de maneira especial na sua população idosa (IBGE. 2011).

1.2 Paradigmas e práticas com relação à abordagem da deficiência intelectual

O resgate da concepção da deficiência intelectual no decorrer da história permite compreender como ela é moldada pela organização sócio-econômica e política, pela concepção da natureza humana e da educação, e ainda, posturas e práticas de atenção à saúde. Até meados do século XIX, considerava-se a deficiência intelectual como variante da demência e, portanto, uma doença mental de base orgânica. Era uma questão privada, de responsabilidade única das famílias, que dela tratavam de acordo com suas crenças religiosas e culturais e de acordo com suas possibilidades sociais e econômicas. Era também explicada com base no sobrenatural, numa perspectiva fatalista, permeada de mitos e preconceitos. A partir dessa época as teorias darwinistas passaram a orientar estudos educacionais e terapêuticos, que contribuíram para a compreensão da natureza da deficiência intelectual, dos seus determinantes e de suas diferenças em relação às doenças mentais.

A deficiência intelectual deixou então de ser vista como um atributo divino, passando a ser considerada como desvio biológico. Refutou-se o conformismo à vontade de Deus e instalou-se a idéia de tratamento como ponto de partida para a criação dos processos de reabilitação e educação (PESSOTI, 1984). Instalaram-se as bases dos Paradigmas da Deficiência Intelectual que se desenvolveriam durante o século XX. Entre eles os da institucionalização, da integração, da inclusão e o dos suportes. Um paradigma é um modelo mental, uma forma de ver o mundo, uma referência, um filtro de percepções, um sistema de pensamentos e crenças através dos quais o mundo é interpretado.

Um paradigma tem componentes emocionais que podem fazer com que as idéias do paradigma adotado ou dos paradigmas oponentes a ele, sejam realmente aceitas ou rejeitadas (MRECH, 2008).

O Paradigma da Institucionalização

O Paradigma da Institucionalização, o mais antigo dos três, caracterizou-se pela retirada das pessoas com deficiências de suas comunidades de origem e por sua manutenção em instituições residenciais segregadas. Propunha que, embora tida como idiota, a pessoa com deficiência intelectual era capaz de aprender habilidades básicas, através de treinamento, o que

ficou conhecido como “método fisiológico” (FEDERAÇÃO DAS APAE’s DE MINAS GERAIS, 2001). No Brasil, a deficiência tornou-se uma questão pública. Por interesse de indivíduos influentes, que buscavam apoio para melhorar a condição de vida de pessoas de suas relações, instalou-se a prática da institucionalização. Em 1854 foi criada por D. Pedro II, no Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, sob a intercessão do Dr. Xavier Sigaud, médico do Paço Imperial. Em 1857 inaugurou-se também no Rio de Janeiro, o Instituto dos Surdos-Mudos, a partir da intercessão do Marquês de Abrantes e das recomendações do Ministro da Instrução Pública da França. A essas se seguiram outras instituições de caráter asilar, acompanhando o modelo francês, vigente na época (ARANHA, 2008). De acordo com Januzzi (2004), a mediação de figuras ilustres demonstrou que o poder público não se preocupava com a questão da deficiência, uma vez que a sociedade rural, escravocrata e desescolarizada da época julgavam não necessitar da mão de obra dessa parcela da população.

Para Januzzi (2004), a trajetória do deficiente intelectual, assim como a dos idosos no Brasil, é marcada pela marginalização e pelo abandono e expressavam as representações sociais veiculadas na sociedade em relação a esses grupos. Portanto durante o período colonial e no início do Império não houve uma preocupação maior que levasse a organização de ações voltadas para a pessoa com deficiência intelectual estabelecendo-se ao longo desse período, para poucas, o atendimento em casas dos expostos e em asilos para desvalidos, mantidos por congregações religiosas. Na sociedade ainda pouco urbanizada, apoiada no setor rural primitivamente aparelhado, provavelmente não eram considerados incapazes e sempre haveria uma tarefa que pudessem executar.

Esse paradigma vigorou no Brasil até meados de 1950, avalizado por um conjunto de argumentos científicos, religiosos e assistenciais. Considerando a pessoa com deficiência como desnecessária para o sistema produtivo e ônus para as suas famílias, mantinha-se o processo de segregação social.

Os debates sobre o tratamento da deficiência intelectual que se instalaram nos países europeus e nos Estados Unidos, entre os anos 1950 e 1970, especialmente as recomendações e a influência da família Kennedy, refletiram-se em todo o mundo. Esses debates questionavam a institucionalização como instrumento de alienação pessoal, de despersonalização e de conseqüente exclusão da pessoa com deficiência da vida em sociedade. Debatia-se também o

custo desse modelo para as políticas públicas e a impossibilidade de sua extensão a todos aqueles que nos seus critérios se enquadravam (JANUZZI, 2004).

O Paradigma dos Serviços ou da Integração

As críticas ao Paradigma da Institucionalização produziram novas idéias que defendiam que as pessoas diferentes, ou mais especificamente, as pessoas com deficiência intelectual tinham o direito de participar da vida em sociedade. Para tanto, deveriam ser estudadas, tratadas por diferentes áreas profissionais e finalmente, quando normalizadas, serem integradas à vida em comunidade. Ao conjunto de idéias e de práticas assim configuradas, denominou-se Paradigma de Serviços ou da Integração.

Organizações públicas e não-governamentais passaram a adotar procedimentos de avaliação e de intervenção, visando modificar o indivíduo com deficiência intelectual, como condição para sua integração na sociedade. O Paradigma dos Serviços ou da Integração, que se fundamentou no princípio da normalização, buscou a modificação do indivíduo para sua posterior integração à sociedade (ARANHA, 2008), tendo como pressuposto a existência de uma “condição normal”, representada pelo maior percentual de pessoas na curva estatística de normalidade e de uma “condição de desvio”, representada por pequenos percentuais de pessoas nesta outra curva.

Com base em escalas e teorias explicativas sobre desenvolvimento, aprendizagem e comportamentos normais e anormais, a Psicologia, ou mais ainda a Psicometria, legitimaram o padrão de normalidade. Em sua interface com a educação essa especificou categorias e graus de “incompetência” para a aprendizagem (SOUZA, 2009).

Na mesma época desenvolvia-se o conceito de integração, que advogava o direito e a necessidade das pessoas consideradas fora dos padrões de normalidade a serem tratadas, a fim de alcançar os níveis da normalidade estatística e funcional. Postulava-se que os diferentes tinham o direito de se assemelhar à maioria (ARANHA, 2008). Esse modelo de pensamento estabeleceu novas bases para as relações entre a sociedade e a pessoa com deficiência intelectual, que passou a ser vista como sujeito de direito a serviços e recursos que contribuíssem para sua maior possível aproximação do estado normal, bem como do direito à convivência social. Para exercer ou usufruir desses direitos a pessoa com deficiência intelectual teria que se ajustar de forma a

parecer e funcionar de modo, o mais semelhante possível, aos demais membros da sociedade. Orientados pelo Paradigma dos Serviços ou da Integração, instalaram-se centros de reabilitação, clínicas especializadas e escolas especiais, oferecendo serviços de avaliação, de intervenção e de acompanhamento.

Nesse período, destaca-se a instalação da Sociedade Pestalozzi e a fundação em 1954, no Rio de Janeiro, da primeira unidade da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). A expansão da rede da APAE e a criação de diversas outras organizações não-governamentais foram também conseqüências da política americana adotada nessa época, em prol das pessoas com deficiência intelectual (ALMEIDA, 2004).

Embora o Paradigma dos Serviços tenha expressado um salto qualitativo em relação à concepção da deficiência intelectual e à atenção prestada anteriormente a pessoa com deficiência intelectual, encerrava contradições que geraram novos debates. Por exemplo, Bartalotti (2006) aponta que o parâmetro da normalidade nem sempre correspondia ao parâmetro estatístico da norma, mas, muitas vezes, a um parâmetro ideológico do que era tido como normal, que era adotado para nortear programas de reabilitação e de cura, nem sempre provável, ou então a maior aproximação com o que era considerado normal em nossa sociedade. Esses programas se justificaram pela existência da deficiência, valorizada como atributo da pessoa, ao mesmo tempo em que a negavam pela busca da cura.

Outra contradição se expressava na proposição da reabilitação como condição para a integração. Esse princípio considerava a sociedade perfeitamente organizada e adequada, cabendo a pessoa com deficiência, esforçar-se para se integrar a ela. A prática profissional comprova que essa meta de integração raramente é alcançada, pois uma pessoa com deficiência intelectual não deixará de sê-lo, nem terá as alterações dela decorrentes minimizadas, a ponto da deficiência não fazer mais diferença em sua relação com as pessoas consideradas normais.

A diferença existe. É incontestável. A pessoa com deficiência mental é, sim, diferente. Ao negar esta diferença, tomando-a como um atributo indesejável a ser eliminado [...], eximimos a sociedade de encará-la como um aspecto que lhe é constituinte. Define-se a deficiência, como diferença negada, como algo pertencente ao outro, e para este outro existem locais adequados que lutarão para torná-lo não outro (portanto igual) ou que,

caso isso seja impossível, o acolherão caridosamente, lhe garantindo um lugar social: o lugar da exclusão (BARTALOTTI, 2006, p.32).

O Paradigma da Inclusão

Em paralelo ao avanço dos estudos sociológicos, principalmente daqueles que buscavam na sociedade a compreensão da individualidade, emerge a concepção da deficiência como construção social. O que não se sustenta frente à constatação objetiva dos aspectos orgânicos e estruturais da deficiência intelectual (BARTALOTTI 2006). No entanto, ao demonstrar a influência da organização social e da cultura na configuração da condição da pessoa com deficiência intelectual, e a necessidade de intervenções no ambiente e nas relações sociais, e não mais exclusivamente na pessoa com deficiência, a Sociologia contribuiu para o delineamento de um novo Paradigma, o da Inclusão.

Mrech (2008) chama atenção que os atuais debates no Brasil, sobre o Paradigma da Inclusão Social, minimizam sua importância, atribuindo-lhe um caráter eminentemente ético e “politicamente correto”, e desconhecendo a relevância da sua fundamentação científica e teórico-prática. Essa posição geralmente procede daqueles que ainda valorizam, na área da deficiência intelectual, os Paradigmas da Segregação ou da Integração. Enfocando a inclusão como um modismo sem fundamentação científica e, portanto, sem possibilidade de se expressar na prática. Ao contrário, observa-se que o Paradigma dos Apoios implementa estratégias, serviços, técnicas e instrumentos que possibilitam viabilizar a aplicação dos principais eixos do Paradigma da Inclusão Social: preparar a pessoa com deficiência intelectual, de acordo com as suas potencialidades, para a vida em sociedade e adequar essa sociedade para recebê-la e permitir sua ampla participação, bem como a participação dos demais grupos humanos até então excluídos.

Referir-se à inclusão social pressupõe reconhecer o seu oposto – a exclusão. A exclusão acompanha a história da humanidade e é uma realidade de todos os tempos e contextos. Expressando-se de muitos e diferentes modos exemplificados pelo racismo, machismo e pela segregação dos que apresentam doenças e deficiências, que levam seus portadores à exclusão do convívio humano e a se pensar em uma sociedade adequada unicamente aos considerados sadios (LIBÂNIO, 2003). O Paradigma da Inclusão Social expressa às proposições de diversos movimentos e organizações sociais que, nas últimas décadas, impulsionados por mudanças

econômicas, sociais, culturais e políticas, se mobilizaram contra as diversas formas de exclusão e a favor dos direitos de minorias, respaldados pelos termos da “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, proclamada pela ONU em 1948 (ONU, 2008).

Esclarecendo os conceitos de diferença, igualdade, desigualdade e diversidade, Barros (2008) aponta que a desigualdade deriva de algum tipo de privação social, ou seja, da possibilidade ou não de acesso a determinado benefício ou recurso. Portanto, a igualdade e a desigualdade são princípios éticos. A diferença não se relaciona necessariamente com a ética, uma pessoa pode ser diferente da outra e não ser desigual. O princípio da diversidade consiste em admitir que as pessoas possam ser iguais, e ainda assim ter atitudes e práticas diferentes.

Outra vertente inovadora do Paradigma da Inclusão Social é a que retira dos excluídos a responsabilidade única de se adequarem para a inclusão. Propondo-a como um processo simultâneo, no qual a sociedade revê suas barreiras ideológicas, econômicas, culturais e também físicas, para acolher aqueles que ainda não encontram espaço nessa sociedade, dando-lhes condições de se prepararem, de acordo com suas potencialidades, para exercerem os direitos e deveres de cidadania (SASSAKI, 2007).

Assim, a inclusão social é processo bi-direcional de construção coletiva e que implica em ajustes mútuos. Cabe aos excluídos manifestar-se com relação às suas necessidades, e cabe à sociedade a promoção das providências cabíveis, que os possibilitem o acesso imediato e definitivo à convivência em espaço comum não segregado. A sociedade deve reorganizar-se de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos, inclusive aqueles com deficiências, a tudo o que a constitui e a caracteriza, independente de quão próximos estejam do nível de normalidade (WERNECK, 2002).

A deficiência firmou-se como uma das principais questões mobilizadoras da luta pela inclusão, levando progressivamente a sociedade a reconhecer a necessidade de mudanças que permitissem acolher todas as pessoas, inclusive aquelas com deficiências intelectuais, atendendo seus direitos de ir e vir, de saúde, educação, trabalho, lazer, entre outros. A essas novas propostas, para envolver grupos que estariam excluídos da vida em sociedade por falta de condições adequadas, é que se denomina então de “inclusão” (FÁVERO, 2004).

No campo legal, com base na ação da ONU, nas últimas décadas os movimentos pela inclusão da população com deficiências, entre elas a deficiência intelectual, obtiveram diversas conquistas. Desta forma relaciona-se a seguir as principais normas internacionais e nacionais que

fundamentaram o processo de inclusão social da pessoa com deficiência e foram significativas também na área da deficiência intelectual.

A “Declaração dos Direitos do Deficiente Mental” promulgada pela ONU em 1971 (ONU, 2008) sublinha a educação especial, tratamentos e cuidados necessários, e conclama ações internacionais e nacionais para a promoção do seu bem estar e para respeito a seus direitos. Já em 1975, a “Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências” descreve medidas que possibilitam a elas tornarem-se tão auto-suficientes quanto possível (ONU, 2008). As proposições de 1971 e a de 1981 atenderam os objetivos da ONU de estimular o cumprimento dos direitos dessas pessoas à educação, à saúde e ao trabalho, além de contribuir para a expansão em todo o mundo de movimentos em prol da sua inclusão social. A Convenção dos Direitos da Criança, promulgada em 1989, proclama o direito das crianças com deficiências físicas, mentais ou sociais a tratamento, educação e cuidados especiais, requeridos por suas condições particulares (ONU, 2008).

Um dos marcos mais significativos no processo de inclusão da pessoa com deficiência foi a aprovação da Resolução nº. 45 de 1990 (ONU, 2008), que propôs a execução do Programa de Ação Mundial com o objetivo de alcançar uma sociedade para todos por volta do ano 2010 e a realização da Década das Pessoas com Deficiência. As Normas Padrão para Equalização de Oportunidades para as Pessoas Portadoras de Deficiências, de 1993, advogavam o compromisso moral e político de todos os países em promoverem ações que permitissem que as pessoas com deficiências, enquanto cidadãos dessas sociedades, pudessem exercer os mesmos direitos e obrigações como todas as demais pessoas (ONU, 2008).

No tocante à educação, principal caminho para a construção efetiva da almejada sociedade inclusiva, destacou-se a “Declaração de Salamanca”, resultante da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em 1994 sob o patrocínio da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) e do Governo da Espanha (UNESCO, 2008). Em 1999 foi promulgada pela Organização dos Estados Americanos (OEA) a Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência, tendo o Brasil ratificado-a em 2001 (OEA, 2008).

A “Declaração de Graz”, promulgada em 2006 pela União Européia, foi proposta por um conjunto de lideranças das áreas do envelhecimento e da deficiência advogando de forma mais

efetiva a qualidade de vida e direitos para as pessoas com deficiências e conclamando a coesão da Europa em prol dessa causa (EUROPEAN UNION, 2011).

A OMS ressalta que as proposições do Plano ONU de Ação Internacional para o Envelhecimento de 1998, devem também ser estendidas à pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, e publica em 2007 o “Atlas Global de Recursos para as Pessoas com Deficiência Intelectual”, com base em ampla pesquisa realizada em 147 países do mundo. A publicação levanta a terminologia utilizada para se referir à deficiência intelectual, a legislação, proteção, campanhas de conscientização, financiamento, benefícios governamentais, serviços oferecidos às pessoas e suas famílias. Pesquisa, ainda, os fatores que impactam acesso aos serviços, os profissionais disponíveis por áreas de atuação e qualificação, o papel das ONGs e as pesquisas e documentos produzidos pelos países respondentes (WHO, 2010).

Nesse percurso histórico como país membro da ONU, o Brasil procurou garantir legalmente a inclusão das pessoas com deficiências, como explicitado em diversas leis, decretos e normas. A Constituição Federal de 1988 que elege como fundamentos da República a cidadania, a dignidade da pessoa humana (art. 1º, incisos II e III) e a promoção do bem de todos, independentemente de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (art. 3º, inciso IV), (BRASIL, 2008). A Lei nº 7.853 de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. A Lei n.º 8.112 de 1990, que reserva às pessoas com deficiências até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas em concurso público (BRASIL, 2008). A Lei n.º 8.213 de 1991 que prevê, para as pessoas com deficiências, a reserva, de 2% a 5%, de vagas em empresas privadas, conforme o número de empregados, posteriormente confirmadas pelo decreto nº. 3. 298 de 24 de outubro de 1999 (BRASIL, 2008).

A Lei Orgânica da Assistência Social – Lei n.º 8.742 de 1993, que garante ao idoso e à pessoa com deficiência, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem tê-la provida por sua família, a concessão do benefício de prestação continuada - BPC (BRASIL, 2008). O decreto n.º 1.948 de 1996, que regulamenta a Política Nacional do Idoso – Lei n.º 8.842 de 1994. Esta prevê a assistência em modalidade não asilar, através de Centro de Cuidado Diurno, Hospital Dia e Centro Dia, ao idoso dependente ou que possua deficiência temporária (BRASIL, 2008).

O decreto nº. 3.298 de 1999, que regulamenta a Lei nº. 7.853 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2008). Esse decreto, conhecido como “Estatuto das Pessoas com Deficiência”, encontra-se embebido do espírito da opção filosófico-político pela construção de uma sociedade inclusiva, ao estabelecer diretrizes para ações e providências interministeriais que favoreçam o acesso a participação e a permanência da pessoa com deficiência no mundo do trabalho, privilegiando as responsabilidades da sociedade, com relação à vida na diversidade (SOUZA, 2009). Finalmente a Lei nº. 10.098 de 2000, que estabelece normas e critérios para a acessibilidade das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida (BRASIL, 2008).

A Política Nacional de Assistência Social, de 2004, prevê programas e serviços para pessoas com deficiência em seus diversos níveis de atenção e, em 2009, a Resolução nº 109/2009 do Conselho Nacional de Assistência Social, regulamenta, entre seus serviços, a modalidade de residência inclusiva para jovens e adultos com deficiência (BRASIL, 2008).

A construção de uma sociedade inclusiva torna, portanto, a todos: governos, sociedade, idosos e pessoas com deficiências; co-responsáveis pelo processo de desenvolvimento coletivo, através do respeito ativo às peculiaridades que constituem a riqueza da diversidade.

É uma sociedade para todos, independente de sexo, raça, orientação sexual ou deficiência; uma sociedade não apenas aberta e acessível a todos os grupos, mas que estimula a participação; uma sociedade que acolhe e aprecia a diversidade da experiência humana; uma sociedade cuja meta principal é oferecer oportunidades iguais para todos realizarem seu potencial humano (RATZKA, 1999, p. 28).

Nesse contexto o Paradigma dos Apoios se coloca como instrumento do Paradigma da Inclusão Social, pois não se pode falar sobre inclusão sem compreender que esta se encontra calcada no princípio da igualdade. A inclusão no trabalho, na escola e em todos os espaços da vida comunitária só poderá existir plenamente, no contexto da Inclusão Social, ou seja, numa sociedade democrática, que reconheça a diversidade que a constitui, respeite essa diversidade e se ajuste, transformando-se e providenciando todos os tipos de suportes (pessoais, físicos, materiais,

atitudinais e práticos) que permitam a todos o funcionamento e o acesso pleno à vida em sociedade (ARANHA, 2008).

O Paradigma dos Suportes ou Apoios

Em muitos países cresceu a aceitação do princípio segundo o qual respeitar a pessoa com deficiência intelectual significa oferecer a ela todas as possibilidades de desenvolvimento, inclusive as componentes dos processos clássicos de reabilitação. Passou-se a rejeitar que é prioridade reabilitar para integrar, entendendo-se que a participação social é um processo simultâneo aos programas conhecidos como de reabilitação ou habilitação. Ocorreu ampla revisão do conceito de incapacidade, que passou a ser enfocada do ponto de vista ecológico, ou seja, da relação entre a pessoa deficiente e o seu ambiente.

Essa nova visão da incapacidade difundida pela OMS influenciou a AAIDD a rever sua definição de deficiência intelectual, a adotar nova classificação para o fenômeno e a propor estratégias de ações, conhecidas como o “Sistema 1992”. Este sistema tornou-se uma forte referência mundial na reavaliação dos programas de atenção à pessoa com deficiência intelectual e forneceu as diretrizes para a formação de um novo paradigma – o dos suportes ou dos apoios (SCHALOCK, 2010).

O Paradigma dos Suportes é baseado no ajuste do contexto social, de forma a poder garantir a todos, inclusive à pessoa com deficiência, as condições que cada um necessita para ter acesso ao espaço comum da vida em comunidade e participar do debate social de idéias e dos processos decisórios da sociedade. Para alcançar esses objetivos a sociedade deve promover mudanças tanto em aspectos físicos, como em atitudes e práticas. Desde 1921 a AAID elabora definições que visam orientar a execução de programas de apoio, com base em novos conhecimentos advindos de pesquisas científicas e da prática clínica. Em 2002 essa organização não-governamental apresentou sua décima definição de deficiência intelectual, em substituição ao “Sistema de 1992”. Essa definição foi revista em 2007 e novamente em 2010:

A deficiência mental é uma incapacidade caracterizada por significantes limitações concomitantemente no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que se expressa nas áreas conceituais, sociais e práticas. A deficiência mental instala-se antes dos 18 anos (AAIDD, 2011).

Schalock, Luckasson e Shogren (2009) dizem que essa definição incorporou a experiência e as críticas de pesquisadores à proposta anterior. Logrou operacionalizar com maior clareza a natureza multidimensional da deficiência intelectual e apresentar diretrizes práticas para diagnosticar, classificar e planejar os apoios. Essa nova conceituação tem um nítido caráter funcional, pressupondo a compreensão da interação entre incapacidade e o ambiente onde a pessoa com deficiência intelectual vive e assumindo que ela tem potencialidades. Esse ponto de vista orientou a implementação do Paradigma dos Suportes e propôs o uso de novas tecnologias, estratégias e serviços, como meio para a melhoria da qualidade de vida, da autodeterminação e da inclusão social da pessoa com deficiência.

Nessa conceituação mantiveram-se os critérios propostos na definição anterior de 1992: limitações significativas no funcionamento intelectual, na conduta adaptativa (concorrente e relacionada) e que se manifestam durante o período de desenvolvimento.

A aplicação da definição proposta baseia-se em premissas que destacam que as limitações no funcionamento atual da pessoa com deficiência intelectual devem ser consideradas em relação ao contexto de ambientes comunitários partilhados por indivíduos da mesma idade e cultura. Destacam também, que para uma avaliação válida da deficiência intelectual é necessário considerar a diversidade lingüística e cultural, bem como as diferenças em comunicação e em aspectos comportamentais, sensoriais e motores.

Finalmente, ressaltam que no mesmo indivíduo as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades, e assim ao descreverem-se as limitações é importante traçar o perfil dos apoios necessários, pois com apoios personalizados e apropriados, durante um dado período, o funcionamento da pessoa com deficiência intelectual, geralmente experimentará melhoras.

O Paradigma dos Apoios incorpora uma nova visão dos conceitos de incapacidade, inteligência e comportamento adaptativo, que integram a atual conceituação da deficiência intelectual. De acordo com o Centro Brasileiro de Classificação de Doenças (CBCD) a nova

visão da incapacidade resulta de estudos e aplicações práticas desenvolvidas desde 1980 pela OMS, buscando definir um sistema classificatório e descritivo das alterações funcionais. Esses estudos culminaram com a apresentação da “Classificação Internacional de Funcionalidade”, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada na 54ª Assembléia Mundial de Saúde em 2001, para uso internacional (CBCD, 2011).

A CIF adota sistema classificatório das alterações funcionais organizadas em três componentes: a) o corpo – compreendendo suas funções e estrutura; b) atividade e participação que representam aspectos da funcionalidade a partir da perspectiva individual e social, englobando todas as áreas vitais desde a aprendizagem básica até interações interpessoais ou de trabalho; c) o contexto, que é a circunstância em que o “corpo” realiza suas “atividades e participação”. Entre os fatores contextuais estão incluídos os fatores ambientais, que representam o ambiente físico, social e de atitudes nos quais as pessoas vivem, conduzem suas vidas e que têm um impacto sobre todos componentes. A função corporal e a estrutura do corpo relacionam-se com a deficiência. A atividade e a participação social retratam a incapacidade, e os fatores ambientais permitem dimensionar seu impacto sobre a incapacidade, quantificando os seus aspectos positivos e negativos (DI NUBILA; BUCHALLA, 2009).

O termo funcionalidade trouxe uma nova dimensão aos termos deficiência, incapacidade e desvantagem ao incluir experiências positivas correspondente às potencialidades da pessoa com deficiência. A CIF permite reconhecer as limitações do indivíduo e aquelas pertinentes ao ambiente e, portanto, avaliar os ganhos das intervenções profissionais, dimensionar as necessidades de suportes, e propor as alterações ambientais que se fizerem necessárias em direção a uma sociedade inclusiva. O déficit pessoal torna-se incapacidade como resultado da interação com o ambiente, tanto em seus aspectos físicos como das relações sociais, ou seja, quando esse não fornece os apoios necessários para reduzir as limitações funcionais da pessoa (SCHALOCK; LUCKASSON; SHOGREN, 2009). As mudanças no conceito de incapacidade trouxeram novas implicações para o campo da reabilitação ao considerá-la fluida, contínua e mutante, dependendo das limitações funcionais de cada pessoa e dos apoios de seu ambiente. A incapacidade pode ser reduzida através de suportes e serviços dirigidos ao comportamento adaptativo e ao exercício dos papéis sociais.

1.3 Um modelo contemporâneo de inteligência e de comportamento adaptativo

A inteligência se refere a uma capacidade mental geral que engloba habilidade de raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de ideias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem pela experiência.

A inteligência é representada pelo quociente de inteligência (QI), medida considerada atualmente imperfeita através de testes padronizados aplicados por especialistas. Portanto, de acordo com critérios intelectuais, considera-se ainda como pessoa com deficiência intelectual aquela que apresentar 70 pontos ou menos de QI (VERDUGO, 2011).

Entretanto, o autor observa que o conceito atual de deficiência intelectual adota o modelo de sistema de competências pessoais-sociais, associado ao conceito de inteligência múltipla, que teve início com as pesquisas de Gardner em 1985 (GARDNER, 1995; VERDUGO, 2005; SHALOCK, 2010; AAIDD, 2011). O modelo de competência pessoal-social da inteligência classifica-a em três domínios, tendo que o primeiro - a Inteligência prática -envolve a capacidade para lidar com os aspectos físicos e mecânicos da vida, incluindo a automanutenção, as atividades de vida diária e vocacional. Pode ser compreendida como a capacidade das pessoas se adaptarem com sucesso ao ambiente no qual se encontram e exercerem sobre ele algum grau de domínio.

Como segundo domínio, cita-se a Inteligência conceitual ou acadêmica que envolve, entre outras, as capacidades para resolução de problemas abstratos e para o uso e compreensão de processos simbólicos, inclusive a linguagem. Nela se inclui a noção tradicional do QI e das competências acadêmicas.

O terceiro domínio, a Inteligência social, envolve as capacidades para entender e lidar eficientemente com objetos, eventos e relações sociais. Entre essas se incluem o agir apropriadamente nas relações humanas, a empatia com o ambiente, a autoconsciência e a ação dirigida para atingir resultados interpessoais desejados.

Trata-se de um modelo com foco na adaptação. O comportamento adaptativo é considerado como um conjunto de habilidades conceituais, práticas e sociais que as pessoas apreendem para o seu funcionamento na vida diária. Limitações significativas no comportamento adaptativo impactam a vida diária de uma pessoa e afetam a maneira pela qual ela responde a situações particulares e às demandas do ambiente (AAID, 2011). O construto é dependente das

expectativas dos grupos sociais, das demandas ambientais e das expectativas de outras pessoas com as quais interage (VERDUGO, 2005).

O comportamento adaptativo é dinâmico e formado por uma estrutura multidimensional que se torna mais complexo à medida que as pessoas envelhecem. A estrutura multidimensional e hierárquica do comportamento adaptativo inclui: a) habilidades motoras ou físicas que abrangem grandes e pequenas habilidades motoras e habilidades referentes à deambulação, alimentação e higiene pessoal; b) habilidades de vida independente que envolve o trabalho doméstico e a vida no lar; c) habilidades cognitivas e de comunicação que abrangem a linguagem receptiva e expressiva, a leitura, a escrita e o manuseio de dinheiro; d) habilidades sociais que envolvem a amizade (fazer e manter amigos), interação com os outros, a participação social, o raciocínio, a compreensão e os sentimentos comunitários (SHALOCK, 2010). O comportamento adaptativo tem um papel relevante no diagnóstico da deficiência intelectual, considerada como limitações significativas em duas ou mais áreas das habilidades acima descritas (CARVALHO; MACIEL, 2008).

A abordagem multidimensional da deficiência intelectual propõe uma mudança radical no processo de sua avaliação, que deve buscar informações sobre as necessidades individuais em diferentes dimensões e relacioná-las com níveis de apoios apropriados. Propõe unir estreitamente a avaliação com a intervenção e o apoio, tendo em conta aspectos pessoais e ambientais que variam no decorrer do tempo. A AAIDD (2011) aponta as dimensões que devem ser avaliadas para que se possa propor os apoios necessários e adequados às pessoas com deficiência intelectual: conduta adaptativa (conceitual, social e prática), participação, interação e papéis sociais, saúde (física, mental e etiologia da deficiência) e contexto (ambiente e cultura).

A grande crítica feita pelos defensores do Paradigma dos Apoios ressalta que os programas e serviços que deveriam promover inclusão social da pessoa com deficiência intelectual frequentemente a isolam e a segregam, especialmente por focarem mais seus déficits que suas potencialidades e seu estilo de vida (AAIDD, 2011). Ao contrário, essas pessoas necessitam de apoios individualizados para que possam viver, trabalhar, aprender e interagir com as demais pessoas. Os apoios devem permitir à pessoa com deficiência intelectual adulta ter o máximo controle sobre a própria vida, viver onde e com quem escolher, engajar-se em trabalhos significativos em ambiente inclusivo e participar em sua comunidade de atividades espirituais, de recreação e de lazer.

Os apoios são recursos e estratégias para promover o desenvolvimento, a educação, os interesses e o bem-estar social das pessoas com deficiências, entre elas a pessoa com deficiência intelectual, e também contribuir para o processo de autodeterminação e inclusão social. A natureza dos sistemas de apoio é muito variada e sofre a influência do próprio indivíduo, da família, dos amigos, da rede de contatos informais e dos serviços especializados disponibilizados pelas políticas públicas de saúde, de assistência social ou por organizações que atuam frente à deficiência intelectual (VERDUGO; 2011).

Os apoios são classificados como “intermitentes” quando são episódicos, de curta duração, e diferenciados quando direcionados para as transições e eventos do curso de vida como perda de emprego ou problema de saúde. E são classificados como “limitados” quando utilizados por determinado tempo, caso dos treinamentos para o trabalho ou do acompanhamento especial durante o período escolar. São considerados como “extensivos” os de uso regular ou diário, ocorrendo em diversos ambientes, por longo prazo. Já como “continuados” os caracterizados por disponibilidade constante, tal como ocorre com os apoios especializados na área de saúde.

Entre os diversos tipos de apoios que podem ser utilizados destacam-se os que possibilitam a acessibilidade no lar e na comunidade (rampas, adequação de ambientes, mobiliários, utensílios); orientação (cores diversas, símbolos universais de acesso, texturas diferenciadas, sonorização); segurança (corrimãos, vidros especiais, pisos não escorregadios); estímulo sensorial (cores, texturas, sons, janelas, mobiliário); oportunidade de escolha e controle (luzes, campainhas, temperatura); autonomia e acesso ao trabalho (órteses, próteses e tecnologia assistiva). O uso dos apoios deve visar sempre o bem-estar, a autonomia e a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual.

Segundo Shalock (2010), a aplicação das proposições do Paradigma dos Apoios frente à deficiência intelectual deve ocorrer em três etapas inter-relacionadas. Enfocando a primeira o diagnóstico da deficiência intelectual, com base no modelo ampliado pessoal-social da inteligência, no qual o QI constitui-se apenas um dos aspectos e não a questão central. Deve também levar em consideração as habilidades adaptativas e se a deficiência se instalou antes dos 18 anos.

A segunda etapa consiste na identificação e descrição das capacidades e limitações nas cinco seguintes dimensões: habilidades intelectuais, conduta adaptativa, participação, interação e papéis sociais, saúde (física, mental, etiologia) e contexto (ambiente e cultura). Deve-se utilizar

para esse fim instrumentos que permitam descrever e valorizar as potencialidades do indivíduo, suas necessidades de capacitação. Na última, etapa estabelece-se o perfil de apoios necessários nas áreas de desenvolvimento humano, educação e aprendizagem, vida doméstica, vida comunitária, emprego, saúde e segurança, comportamento social e proteção e defesa. Os resultados alcançados com o emprego dos apoios propostos devem ser monitorados.

Em resumo, o Paradigma dos Suportes ou Apoio inova ao propor que os apoios adequados e individualizados, postos à disposição da pessoa com deficiência intelectual e implementados no âmbito da comunidade, são instrumentos indispensáveis para permitir o pleno desenvolvimento de suas potencialidades. Inova também ao ampliar o conceito de apoio ou suporte, incluindo além das intervenções junto à pessoa com deficiência, a adequação dos serviços, as adequações ambientais no espaço doméstico e da comunidade, e ao responsabilizar a sociedade pelas mudanças que possibilitem tanto a pessoa com deficiência intelectual como a outros grupos excluídos, entre eles os idosos, a ampla participação na vida social (SHALOCK, 2010).

Na definição atual de deficiência intelectual, que orienta a utilização do Paradigma dos Apoios, destacam-se as dimensões participação, interação e papéis sociais e independência, ao lado das dimensões inteligência e conduta adaptativa. Amplia-se a dimensão saúde que passa a incluir a saúde mental, bem como a dimensão contexto que passa a englobar a cultura. O foco na pessoa e uma visão global das necessidades de apoios são aspectos essenciais ao processo de inclusão social da pessoa com deficiência intelectual. A adoção do Paradigma do Apoio em conjunto com o Paradigma da Inclusão, que ressalta o direito da pessoa com deficiência intelectual à participação plena na vida em sociedade, é essencial para garantir o seu processo de inclusão social.

No decorrer do século XX ocorrem profundas mudanças na concepção da deficiência intelectual, destacando-se, inicialmente, sua distinção das doenças mentais e a ênfase em sua base biológica, inata e hereditária. Depois, incorporam-se os conceitos de normalidade e integração e, a seguir, se aceita a noção da influência de fatores sócio-econômicos e culturais, a conseqüente necessidade de intervenções no ambiente e nas relações sociais. Contemporaneamente, a deficiência intelectual é vista como condição complexa e multideterminada, postulando-se a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual com base na implementação do Paradigma dos Suportes ou Apoios.

Assume-se, neste trabalho, que o uso do Paradigma dos Suportes ou Apoios deva se orientar pelos princípios do Paradigma da Inclusão, especialmente na sua luta pela garantia de oportunidades para a participação plena da pessoa com deficiência na vida de sua comunidade. Ressalta-se ainda que o mais teórico e experiente dos discursos não substitui a fala das próprias pessoas com deficiências (CARVALHO, 2003), o que confirma a relevância de se incorporar às práticas de atenção às pessoas com deficiência intelectual as proposições dos movimentos que advogam e trabalham pela sua autodeterminação.

1.4 Envelhecendo com deficiência intelectual: desafios para a família e a sociedade.

Em um país em que só recentemente o fenômeno do envelhecimento se torna suficientemente visível para mobilizar a atenção das políticas públicas e da sociedade, o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual é ainda uma preocupação exclusiva das famílias, dos profissionais e organizações que atendem a essa parcela da população e a ciência.

Enfocando o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, a Federação Nacional das APAE's – FENAPAES, em 2008, como resultado de simpósio, cita as principais preocupações de pais, dirigentes e técnicos quanto a essa questão (FENAPAES, 2010). Essas preocupações dizem respeito à falta de apoio aos pais que estão envelhecendo, às dificuldades para promover alternativas de moradia para a pessoa com deficiência intelectual adulta, à necessidade de promoção do seu envelhecimento saudável e a importância que o envelhecimento dessa pessoa integre a pauta das políticas públicas brasileiras. A organização ressalta a necessidade de envolvimento de irmãos, vizinhos e parentes no suporte à pessoa com deficiência intelectual, os aspectos legais da deficiência, especialmente a questão da curatela, e principalmente a preocupação com a manutenção, durante o processo de envelhecimento, de habilidades anteriormente adquiridas.

O reconhecimento do crescente número de pessoas com deficiência intelectual envelhecendo, levou a OMS, em parceria com a *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* (IASSID) e a *Inclusion Internacional* - (II), a promover estudos que objetivam examinar as condições gerais de saúde e os fatores que interferem na sua promoção e na longevidade, e também propor ações que contribuam para a inclusão social e qualidade de vida dessa população em âmbito mundial. As conclusões dos estudos de 2000 foram apresentadas

em relatórios que resumem os problemas detectados e destacam proposições dirigidas aos governos, especialmente de países em desenvolvimento, nas áreas de saúde, comportamental, questões de gênero e políticas públicas (WHO, 2003). Em 2011 o *World Report on Disability* apresenta as preocupações dessa organização com as questões de saúde, educação, trabalho, serviços especializados e serviços de apoio a famílias, como requisitos fundamentais para a garantia de direitos, qualidade de vida e inclusão social dessa parcela de população (WHO, 2011).

As conclusões do simpósio sobre “Pesquisas do Envelhecimento com Incapacidade”, promovido pelo Centro de Reabilitação, Pesquisa e Treinamento sobre Envelhecimento com Incapacidades da Universidade de Illinois – EUA em 2001, ressaltam a importância da promoção do envelhecimento saudável, do suporte familiar e da promoção de ambientes comunitários amigáveis. Essas condições são essenciais como garantia da qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento (HELLER; JANICKI; HAMMEL, 2008).

A AAIDD cita como principais aspectos considerados em relação ao envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual a promoção da saúde, o suporte familiar, a moradia segura, a garantia de receber ajuda quando necessário e as oportunidades para desfrutar uma vida produtiva e significativa (AAIDD, 2001).

Com base nas organizações citadas, alguns aspectos específicos do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual devem ser levados em conta na organização e implantação de serviços e programas a elas direcionados. Destacam entre eles que as pessoas com deficiência intelectual, em relação à população geral, contam com menores possibilidades de acesso aos serviços de saúde e maiores dificuldades em relatarem suas queixas, em decorrência das limitações na área de comunicação. Apresentam também maior probabilidade de desenvolver estilos de vida prejudiciais, tais como o sedentarismo e o comportamento sexual de risco, também estão mais expostas ao abuso sexual e ao consumo de substâncias nocivas, como fumo e droga.

O fenômeno da feminização do envelhecimento ocorre também na população com deficiência intelectual. Reconhecer que as mulheres vivem mais, apresentam mais morbidade e incapacidade, bem como que o gênero é um determinante da saúde, obriga a uma atenção especial à saúde das mulheres com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.

Para as pessoas com deficiência intelectual, a interação entre os aspectos biológicos, sociais e psicológicos do envelhecimento é tão significativa quanto para a população em geral, ou seja, o envelhecimento ocorre da mesma forma para ambos os grupos. Entretanto, é importante ressaltar que as pessoas com deficiência intelectual têm necessidades especiais, que requerem pessoal capacitado e adequações nos padrões de serviços prestados, especialmente nas áreas de saúde e de assistência social.

Enfatizam que, como para a população idosa em geral e apesar das mudanças em sua natureza e das amplas diferenças culturais, a família é o elemento principal da rede social e de cuidados. Como tal, deve receber os suportes necessários para o exercício desse papel. Assim, com o aumento da expectativa de vida da pessoa com deficiência intelectual, cresce o período de tempo em que às famílias devem prestar cuidados e, paralelamente, ocorre o envelhecimento dos familiares que são usualmente seus cuidadores primários. Crescem, portanto as necessidades de suportes no âmbito familiar e as demandas por alternativas de cuidados fora do ambiente doméstico.

Complementando os aspectos específicos que devem ser considerados na atenção à pessoa com deficiência intelectual, as organizações enfatizam que elas têm direito ao exercício da autodeterminação. Devem ter oportunidades de vivenciar experiências que as capacitem para exercer controle sobre a sua vida e advogarem os próprios interesses.

Com base nos aspectos acima descritos, as organizações apresentam proposições que visam à promoção do envelhecimento saudável, a implantação e manutenção de suportes e ao desenvolvimento de ações que tornem o ambiente social adequado tanto às demandas do processo de envelhecimento como às da deficiência e, portanto contribuam para a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual. Para promover um envelhecimento saudável, os serviços de saúde devem adotar uma perspectiva de curso de vida que reconheça a progressão ou conseqüências de doenças específicas, que identifique as distintas necessidades na área de saúde e o relativo menor status sócio-econômico da mulher com deficiência intelectual. Com base nesses conhecimentos os serviços de saúde devem se organizar para atender a essas distinções.

É importante o uso de estratégias para a promoção da saúde mental e para minimizar efeitos negativos dos problemas decorrentes na pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. As políticas públicas de saúde devem distinguir quando a pessoa com

deficiência intelectual necessita ser atendida pelos serviços gerais de saúde e quando deve ser encaminhada a serviços especializados e apropriados às suas necessidades.

A pessoa com deficiência intelectual adulta, sua família e cuidador, devem receber orientações especiais nas áreas de nutrição, atividade física, higiene oral, segurança e controle de comportamentos de risco. Os governos devem avaliar a necessidade de contar com recursos humanos capacitados e treinados para prover serviços preventivos, de tratamento e reabilitação nas áreas de saúde e assistência social.

A manutenção da capacidade funcional e da competência comportamental durante o processo de envelhecimento são fatores favoráveis à promoção da qualidade de vida, à convivência entre gerações e à inclusão social. As políticas públicas devem implantar e manter apoios e provê-los no âmbito familiar e nas redes de cuidados comunitários, no sentido de minimizar a necessidade de institucionalização. Esses apoios devem ser desenvolvidos respeitando-se os padrões culturais, as mudanças decorrentes do envelhecimento e o nível de dependência, ouvindo-se, portanto, as famílias e também a pessoa com deficiência intelectual.

A preocupação das famílias com o planejamento para o futuro, quando elas, em razão do próprio envelhecimento, não puderem mais cuidar da pessoa com deficiência intelectual, deve ser compreendida e estimulada à sua expressão. Esse planejamento deve abranger questões residenciais, legais e financeiras, bem como os cuidados de saúde, as demandas vocacionais e por atividades de lazer e suportes comunitários. Os serviços de atenção às famílias devem estimular a expansão da rede de apoio à pessoa com deficiência intelectual, envolvendo irmãos, parentes, amigos e vizinhos, visando a garantia de cuidados e a manutenção de contatos sociais, à medida que os cuidadores primários envelhecem.

A institucionalização só deve ser considerada quando se constituir em garantia de melhor qualidade de vida e segurança para o idoso com deficiência intelectual. Deve ser planejada de modo a oferecer programas de tratamento e reabilitação, em ambiente estimulante, que permita a manutenção de contatos com a família, amigos e a comunidade. Para garantia de renda e aposentadoria, o idoso com deficiência intelectual, deve ser incluído no sistema de seguridade social disponível a todos os cidadãos ou à população idosa em geral.

As ações de promoção da solidariedade entre jovens e idosos devem ser estendidas ao idoso com deficiência intelectual, e os serviços que atendem esses idosos devem se preocupar em não segregá-los do contato com os jovens. Os programas de lazer ativo, uso criativo do tempo e

educação, amplamente recomendados no campo da deficiência intelectual, devem ser promovidos em espaços comunitários, em conjunto com a população idosa, visando tanto a inclusão psicossocial como a integração física.

Aos governos cabe difundir informações sobre o processo de envelhecimento e sobre as necessidades da pessoa com deficiência intelectual, combatendo os preconceitos e a dupla discriminação, da velhice e da deficiência. Os profissionais que atuam junto à pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, além de capacitação específica em relação às suas necessidades, devem priorizar modelos de intervenção comunitária que contribuam para a promoção do envelhecimento produtivo, para a qualidade de vida e a inclusão social.

As famílias devem ser orientadas para compreenderem o conceito e promoverem a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual, bem como as organizações que as atendem devem tornar esse conceito uma prioridade e incluí-lo nas suas conferências, publicações, advocacia, treinamentos, serviços, políticas e pesquisas. Os governos devem priorizar políticas que promovam a autodeterminação e embasar suas equipes para colocá-la em prática nos programas e serviços de atenção à pessoa com deficiência intelectual.

Para que se alcance os objetivos propostos nessas recomendações, elas devem ser implantadas com base em estudos e pesquisas, com foco nas especificidades econômicas, sociais e culturais do contexto em que se dá o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual.

1.5 Proposições de um estudo descritivo

Para embasar teoricamente as questões de pesquisa, além dos temas acima enfocados, é necessário discutir o conceito de atitude e buscar dados de pesquisa sobre atitudes em relação ao envelhecimento, ao idoso, à deficiência intelectual ou mais especificamente sobre a pessoa com deficiência intelectual que envelhece. Deve-se também resgatar as proposições sobre o planejamento para o futuro das pessoas com deficiência intelectual, sobre o papel da família frente a essa questão, além de buscar pesquisas que confrontam e problematizam as perspectivas atuais sobre o tema.

Atitudes

Não existe um conceito único e amplamente aceito sobre o que seja uma atitude. Entretanto, suas diversas conceituações destacam, como pontos comuns, que são posições mentais, relativamente estáveis, direcionadas a idéias, objetos e pessoas; que são combinações de crenças e sentimentos que predispõem uma pessoa a agir de certa maneira e que são idéias carregadas de emoção, predispondo a um tipo de ação em situações sociais específicas (BROSTRAND, 2006).

Assim, uma atitude pode ser melhor compreendida quando é desdobrada em seus componentes: como uma ideia (componente cognitivo), impregnada de emoção (componente afetivo), que direciona uma ação (componente comportamental). O componente cognitivo, como uma estrutura de conhecimentos ou de crenças compartilhadas principalmente pelos indivíduos de um grupo social, permite às pessoas organizar e ponderar sobre informações que auxiliam na construção de suas noções sobre o mundo externo e sobre si mesmo. O componente afetivo permite avaliar e distinguir as atitudes em termos de intensidade (mais x menos), direção (positiva x negativa), e compreender como ela orienta a ação. O componente comportamental refere-se a ações observáveis de aproximação ou de esquiva. Quando exprimem percepções parciais, intuições ou distorções cognitivas, as crenças se unem aos preconceitos e estereótipos, que se revelam por meio de supergeneralização e de supersimplificação. A supergeneralização ocorre quando se estende a todos os componentes de um grupo atributos notados em um reduzido número de indivíduos desse mesmo grupo, enquanto a supersimplificação se dá quando se escolhe algumas características de um grupo e as destaca como os seus únicos e principais atributos (NERI, 2006; NERI; JORGE, 2006; RESENDE; NERI, 2006).

Em revisão teórica, que destaca o caráter ambivalente das crenças e estereótipos, Cuddy, Norton e Fisk (2011) afirmaram que alguns grupos sociais, como idosos, enfrentam um complexo sistema de preconceitos que engloba crenças, sentimentos e comportamentos de caráter positivo (afetuosos, cordiais, sinceros) e negativo (incompetentes). Os estereótipos são determinados pela percepção da posição do idoso na estrutura social, seu caráter avaliativo é persistente e orienta o tipo de discriminação a que esse grupo social será submetido. Assim, na sociedade americana, pessoas com deficiência e viúvas, vistas como incompetentes do ponto de vista de recursos

econômicos e nível educacional, são consideradas mais cordiais quando comparadas a outros grupos.

Pesquisas sobre a natureza cultural das crenças e estereótipos mostram que eles são diretamente influenciados pela experiência pessoal, por reforço positivo ou negativo e indiretamente pela aprendizagem, observação e associação. Gênero, idade e escolaridade também moldam a expressão dos diferentes componentes das atitudes (NATIONAL DISABILITY AUTHORITY, 2011). Nesse sentido a OMS (WHO, 2003, 2011) ressalta que mitos, preconceitos em relação à velhice e a deficiência são comuns a todas as culturas, e determinam direta ou indiretamente como cada uma, em particular, direcionará recursos e garantirá os direitos desses grupos minoritários. Orienta que medidas para inclusão da pessoa com deficiência intelectual devam ser implantadas com base em estudos e pesquisas, com foco nas especificidades econômicas, sociais e culturais do contexto em que se dá o envelhecimento dessas pessoas.

Estudo israelense, com o objetivo de investigar o conceito de envelhecimento e diferenças em atitudes concernentes a ele, em uma amostra de pessoas sem deficiência intelectual ($n = 30$) e de pessoas com deficiência intelectual ($n = 32$), da mesma faixa etária, teve como resultado que a conceituação desse processo é influenciada por estereótipos. Concluiu que, cognitivamente, os participantes focalizaram em características físicas, afetivamente perceberam o idoso como ameaçador e, em termos de comportamento, o consideraram como desamparado e inútil. O conhecimento e compreensão sobre o processo de envelhecimento foi significativamente maior entre os mais velhos da amostra, os respondentes sem deficiência intelectual alcançaram maior pontuação no teste de diferencial semântico, e os respondentes com deficiência intelectual focalizaram principalmente nos atributos físicos e expressões faciais do envelhecimento. Análises dos resultados foram embasadas na teoria da identidade social, recomendando-se intervenções educacionais para preparar as pessoas com deficiência intelectual para os últimos estágios da vida (LIFSHITZ, 2002).

“Estereótipos sobre a velhice e sua relação à formação em Gerontologia: um estudo intergeracional” foi uma pesquisa realizada na Espanha para conhecer o grau de aceitação e acordo em relação a uma série de estereótipos presentes na sociedade local e relacionados à sexualidade, a personalidade e a aspectos cognitivos de idosos. A amostra ($n = 806$) foi dividida em quatro grupos: jovens e idosos com formação gerontológica ($n = 384$), jovens e idosos sem formação gerontológica ($n = 422$), estando os jovens com idade entre 21 e 30 anos e os idosos entre

55 e 90 anos. Os resultados trazem afirmações que a impotência nos jovens é de fundo psicológico, enquanto nos idosos está relacionada à idade, que os idosos, por múltiplas carências, não se beneficiam da educação, que aos 30 anos a inteligência chega ao máximo e depois decai rapidamente, que mais cedo ou mais tarde todos os idosos se tornarão senis, que eles não se beneficiam da psicoterapia, que a personalidade é estável durante a vida adulta e que a menopausa leva a descompensação emocional. Aponta assim que a educação gerontológica é importante para evitar crenças erradas em relação ao envelhecimento (GÁZQUEZ *et al.*, 2009).

Revisão de literatura realizada por pesquisadores irlandeses nas bases de dados Cochrane, MEDLINE (Pubmed) e PsychInfo, teve como objetivo levantar o conhecimento corrente em relação às percepções sobre o envelhecimento, sobre os idosos e identificar fatores que influenciam essas percepções. Foram eleitos para a revisão artigos em língua inglesa, publicados entre janeiro de 1989 e julho de 2009, que abordavam percepções do público em geral, incluindo diferentes grupos sociais, crianças e estudantes. Como conclusão, identificou-se que as percepções sobre idosos e o envelhecimento são complexas, multivariadas, ambivalentes. São influenciadas pelo contexto onde vive a pessoa, pelo grau de modernização da sociedade, pelas políticas públicas. Gênero, idade, conhecimento e a mídia também influenciam nas percepções. A revisão destaca que a percepção do público sobre os idosos impacta tanto de forma positiva como negativamente suas vidas e as oportunidades de acesso a serviços sociais, a saúde e a emprego. Evidenciaram-se atitudes positivas sobre os idosos em diversos domínios, entretanto, a maioria dos estudos mostra atitudes negativas, que em forma de estereótipos e ageísmo podem contribuir para exclusão social, isolamento e abusos (DRENNAN *et al.*, 2011).

Dando continuidade estudo de 2001, em 2006 realizou-se amplo levantamento sobre atitudes frente às pessoas com deficiência em uma amostra representativa da população da Irlanda, composta de 1004 homens e mulheres acima de 18 anos e de 257 pessoas com deficiência (*n* 1261). A pesquisa coletou dados sobre o conhecimento e atitudes em relação à deficiência, e a pesquisou relacionando-a a educação, emprego, relações sociais, acesso a moradia, vizinhança, benefícios sociais e a legislação, através de entrevistas face a face.

Os resultados referentes a atitudes frente à deficiência mostraram que 61% dos respondentes concordaram que a sociedade impõe barreiras a essas pessoas, sendo que a maioria dos respondentes com deficiência endossou essa afirmação, e 45% julgaram que as pessoas com deficiência eram tratadas de forma positiva. Dos entrevistados, 80% acreditavam que, em

circunstancias especiais, é correto que as pessoas com deficiência sejam tratadas de maneira mais favorável que as demais, e mais da metade alegou que elas não eram capazes de participar totalmente da vida em sociedade. Quanto às pessoas com deficiência intelectual, os respondentes opinaram que podiam frequentar escolas regulares, 75% concordaram que podiam manter relações afetivo-sexuais e só 64% concordaram que poderiam ter filhos. Foram detectadas atitudes mais positivas em relação às pessoas com deficiência por parte de pessoas que tem experiência com essa questão, pelos que também são deficientes ou conhecem pessoas com deficiência. As respostas sofreram influência de gênero, apresentando em geral as mulheres atitudes mais positivas frente à deficiência, as pessoas mais velhas alegaram conhecer maior número de pessoas com deficiência e as pessoas das classes sociais ABC1 se mostraram mais confortáveis em vizinhar e ter uma pessoa com deficiência intelectual como colega de trabalho (NATIONAL DISABILITY AUTHORITY, 2011).

Planejamento para o futuro

Enquanto que nos países desenvolvidos diminui ano a ano o número de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento que vive com suas famílias, nos países em desenvolvimento as famílias continuam sendo o principal, e muitas vezes o único, suporte para essas pessoas. Assim, enquanto cresce a expectativa de vida da pessoa com deficiência intelectual, paralelamente se assiste o envelhecimento de seus parentes próximos, especialmente de seus pais, tornando urgente a disponibilidade de recursos que permitam a continuidade do cuidado no âmbito da família e da comunidade. Nesse sentido, a OMS chama atenção que há marcantes diferenças entre as famílias na sua disposição para planejar o futuro e que a relutância é exacerbada pela falta ou inadequação da orientação disponibilizada pelos serviços que atendem as pessoas com deficiência intelectual (WHO, 2003; IASSID, 2008; WHO, 2011).

O planejamento para o futuro deve ser abordado, portanto, na perspectiva dos interesses pessoais de quem envelhece com deficiência intelectual, dos valores e necessidades de recursos demandados por sua família, para que possa continuar a prestação de cuidados, e também do governo, na sua responsabilidade em prover os serviços e orientações necessárias para que esse processo seja orientado para a garantia de direitos e para a promoção da qualidade de vida.

Considerando que o cuidado de longo prazo prestado pela família à pessoa com deficiência intelectual muda ao longo do curso da vida em razão de aposentadoria, doença e morte do cuidador principal e de outros membros da família, Baxley e outros (2011) destacam que é importante que essa família projete o seu próprio futuro, antes de planejar o futuro de quem cuida. Os cuidadores, enquanto envelhecem, necessitam de apoio oportuno e adequado para saber lidar com o inevitável término do papel de cuidador. E é indispensável que haja apoio para que essa transição seja bem sucedida e propicie segurança emocional a todos os envolvidos. Os autores ressaltam ainda que um plano para o futuro deva abranger todos os aspectos da vida de uma pessoa, incluindo residência, finanças, questões legais como a curatela, relações sociais e familiares, lazer e grupos de interesse. Deve-se ainda levantar os apoios disponíveis, considerando como tal a própria pessoa, a família próxima e extensa, os serviços públicos de atenção a pessoa com deficiência intelectual, outras agências governamentais e os recursos comunitários, como clube, igrejas e a rede de fornecedores e serviços que a família já frequenta e utiliza.

Heller, Janicki e Hammel (2008) dizem que nos Estados Unidos, mesmo que as famílias demonstrem grande preocupação sobre a situação das pessoas de quem cuidam quando não mais puderem prestar cuidados, menos da metade delas fazem algum tipo de planejamento para o futuro da pessoa com deficiência intelectual. Muito raramente envolvem os irmãos nessas discussões, mesmo cientes de que muitas vezes eles serão os futuros cuidadores e assim existem poucas pesquisas sobre como motivá-los e sobre iniciativas de orientações às famílias quanto ao planejamento para o futuro. Os autores destacam a iniciativa da *Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities* (RRTC-ADD) que desenvolveu e testou um modelo de intervenção treinando e apoiando a família e a pessoa com deficiência intelectual para iniciar esse processo, com resultados significativos na diminuição do estresse do cuidador, no aumento da participação da pessoa interessada e na sua mobilização para aderir a grupos de autodefesa.

Avaliando os programas que apóiam famílias nesse processo de planejamento, Bigby (2011) atesta que os que alcançaram melhores resultados foram os que incluíram os seguintes elementos: foco tanto na pessoa com deficiência como no seu cuidador, crédito no efeito das mudanças, supervisão técnica, múltiplos níveis de intervenção, mobilização da rede de suporte informal, utilização de diversas e diferentes estratégias. Os programas centrados tanto na família

como na pessoa com deficiência trouxeram como resultados melhor atendimento das demandas apresentadas pelos usuários, grande satisfação por parte do cuidador e maior integração da pessoa com deficiência intelectual na comunidade.

Tendo em conta que o planejamento para o futuro é uma questão central para irmãos de pessoas com deficiência intelectual, o *Institute on Disability and Human Development* (IDHD), do estado americano do Illinois, realizou um estudo tendo como questões norteadoras: conhecer o grau de envolvimento de irmãos nos planos para o futuro, levantar os fatores que contribuíram para esse envolvimento, o que os levaram a se considerar como os futuros responsáveis pelo cuidado e quais as suas expectativas e necessidades em relação a essa questão. Foram pesquisadas variáveis demográficas (idade, gênero, etnia, nível educacional e atividades de vida diária e gênero da pessoa com deficiência intelectual), reação emocional sobre a infância, distância entre a sua residência e a do irmão com deficiência intelectual, envolvimento nas suas atividades de vida diária, suporte recíproco, participação social, satisfação e ônus do cuidado. Dos que responderam a pesquisa, 93% eram irmãs, com alto nível educacional (76%), morando em sua maioria (70%) a uma hora de distância de seu irmão/irmã com deficiência intelectual. O estudo constatou que poucas famílias haviam feito planejamento em relação à questão residencial (39%), financeira (44%), redigido uma carta de intenção ou documento informal sobre o futuro (44%), e somente 32% das famílias havia identificado um provável cuidador. Os irmãos que se mostraram mais envolvidos com o planejamento para o futuro foram os mais velhos que a pessoa com deficiência e aqueles já mobilizados frente a essa questão. Independente de a família haver ou não planejado o futuro, os irmãos se mostraram mais propensos a colaborar para identificar futuros cuidadores e em elaborar planos quanto à moradia. E se mostraram menos interessados em questões formais, como arranjos financeiros e sobre as providências quanto à guarda e curatela da pessoa com deficiência intelectual (INSTITUTE ON DISABILITY AND HUMAN DEVELOPMENT, 2011).

Em oficinas de reflexão com irmãos das pessoas com deficiência, sob condução da *Asociación AMAR* da Argentina, realizadas entre 2002 e 2005, foram ouvidos 608 irmãos com e sem deficiência. Os resultados das enquetes realizadas apontaram que das famílias de origem desses irmãos 33% realizaram o planejamento para o futuro, destas, 33% decidiram com quem moraria o filho com deficiência, 25% planejaram sobre administração dos bens, curatela e proteção legal e 24% dos irmãos entrevistados participaram desse planejamento. Dos irmãos das

peças com deficiência entrevistados 93% alegaram já haver pensado sobre quando os pais não mais puderem prestar cuidados, e quanto aos sentimentos que afloraram a esse respeito citaram: 24% responsabilidade, 21% preocupação, 19% angústia e tristeza e 16% medo. Quanto às preocupações desses irmãos emergiram das enquetes as seguintes questões: O que acontecerá com meu irmão, se eu morrer primeiro? Poderei atuar equitativamente entre e minha família e meu irmão? Como planejar e resolver o futuro econômico? Minha esposa/marido aceitará meu irmão? Meus filhos serão afetados por um tio deficiente? Os irmãos entrevistados apresentaram as seguintes sugestões a seus pais: procure a autonomia do seu filho deficiente para que não seja uma carga para os outros filhos; não sobreprotejam o filho deficiente para não prejudicar o futuro dos irmãos; não atribuam aos outros filhos funções de pai e mãe; aprendam a buscar recursos e não centralizem a vida familiar no deficiente; planejem o futuro dando participação aos irmãos, não os deixem à margem (NUNEZ; RODRIGUEZ, 2011).

Em Portugal, Bento (2011) ouviu quatro pessoas com deficiência intelectual com idade superior a 45 anos, quatro profissionais e quatro familiares (três mães e um pai) de uma associação particular de solidariedade social voltada para a questão da deficiência intelectual. A investigação, composta por três estudos complementares, objetivou no estudo denominado “Um olhar sobre o amanhã”, focado em conhecer o ponto de vista dos entrevistados sobre diversos domínios do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. Como resultado, concluiu-se que a pessoa com deficiência intelectual não percebe claramente o seu próprio processo de envelhecimento e que o planejamento de respostas sociais para atender as demandas desse processo deve levar em consideração o envelhecimento de seus principais cuidadores, que já se encontram na 3ª idade. Observou que as opiniões dos pais e profissionais coincidem em relação aos fatores indicados como determinantes de qualidade de vida para as pessoas com deficiência intelectual que envelhecem, enquanto essas pessoas apontam que qualidade de vida e bem estar na velhice deve levar em conta as vontades e interesses individuais. Esses revelaram também que gostam de envelhecer ativos e com saúde, mantendo laços familiares e de amizade. Todos optaram por envelhecer no ambiente doméstico em detrimento da institucionalização.

Pesquisa desenvolvida na Austrália procurou investigar o significado de envelhecimento ativo em um grupo de pessoas com deficiência intelectual, usuários de serviços públicos, acima de 50 anos e com capacidade de comunicação verbal (*n* 16). A amostra foi composta de seis homens e dez mulheres (de 52 a 80 anos), dos quais dez residiam em instituições, três moravam

sozinhos e três com suas famílias. Através de entrevistas semi-estruturadas, planejadas com base no documento da OMS “Envelhecimento ativo”, o estudo levantou as experiências pessoais de envelhecimento e esperanças e expectativas quanto ao futuro. Os resultados mostraram que os respondentes desejavam as mesmas coisas na velhice que, em geral, a população idosa residente na comunidade. Emergiram dos dados e foram consideradas relevantes em termos de habilidade individual para envelhecer de forma ativa e positiva as seguintes categorias: sentir-se respeitado, estar ativamente envolvido, estar e sentir-se seguro, manter habilidades e capacidade para aprendizagem, contar com moradia adequada, ter boa saúde e aptidão física, manter relações sociais satisfatórias e contar com apoio (BUYS *et al.*, 2011).

O crescimento do número de pessoas com deficiência intelectual envelhecendo tornou urgente a identificação dos suportes que essas pessoas necessitarão quando seus pais não mais puderem prestar cuidados, e é a justificativa apresentada para estudo realizado no Canadá em uma amostra de 44 cuidadores, selecionados entre as 132 famílias de pessoas com deficiência intelectual residentes na Ilha Príncipe Alberto. Usando método quantitativo e qualitativo indagou-se sobre as preocupações quanto ao cuidado a ser prestado aos filhos no futuro, sobre demandas em relação a serviços domiciliares e institucionais, sobre a falta de compreensão e apoio para o exercício do papel de cuidador e sobre como colaborar para que o filho se tornasse membro produtivo e ativo da sociedade. As análises dos dados identificaram necessidade de interação com agências governamentais, apoio para folgas das tarefas de cuidado, necessidade de relações sociais e apoio emocional. As preferências quanto à institucionalização indicaram residências de pequeno porte e residências conjuntas para pais e seus filhos com deficiência intelectual. Os autores enfatizaram a importância de suporte para os pais que desejavam continuar cuidando de seus filhos em casa e a garantia da continuidade dos mesmos quando esses pais não mais pudessem prestar cuidados (WEEKS *et al.*, 2011).

Os estudos acima atestam a importância das recomendações da OMS (WHO, 2003, 2011) que enfatizam que o planejamento para o futuro de indivíduos com deficiência intelectual deve prever: ouvir a própria pessoa, todas as pessoas envolvidas no cuidado e criar oportunidades para ampliação da rede de suporte (amigos, vizinhos, família ampliada) durante o seu processo de envelhecimento. Qualquer planejamento deve também considerar e ser sensível a cultura e influências étnicas que condicionam o cuidado prestado pela família, prevendo, quando houver

atitudes e crenças negativas, intervenções para que essas se tornem mais positivas em relação ao suporte familiar.

1.6 Justificativa

Tendo em vista a recenticidade do fenômeno e das questões sociais que o contextualizam, compreende-se o relativamente escasso conhecimento acumulado sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. A literatura a respeito das atitudes frente ao envelhecimento e a deficiência ressaltam que elas influenciam as políticas públicas, a legislação e determinam o grau de prioridade dado a esses temas. Chamam atenção que ações para inclusão social devem se orientar pelas atitudes, crenças e estereótipos que permeiam um dado contexto. Da mesma forma, os estudos sobre as perspectivas de futuro para da pessoa com deficiência intelectual que envelhece, reforçam que entender o ponto de vista e as demandas da família e da pessoa deva ser condição essencial ao se propor programas e serviços que visem à qualidade de vida e inclusão social dessa parcela da população. Portanto pesquisas em países em desenvolvimento são essenciais para determinar como os valores e atitudes prevalentes nesses contextos influenciam o cuidado prestado a pessoas com deficiência intelectual.

Julga-se assim, que os dados de uma pesquisa que explicita com o fenômeno da longevidade da pessoa com deficiência intelectual, se delineiam em um contexto brasileiro abordando temas que confluem o envelhecimento e a deficiência intelectual, possam contribuir para o planejamento de políticas públicas e para orientar intervenções de organizações que atendem a pessoa com deficiência intelectual que está envelhecendo.

Teve-se, portanto, como questionamentos e interesses que orientaram e delimitaram os objetivos do estudo “Ouvindo a cidade”, saber quais eram os atributos socialmente definidos com relação a pessoas com deficiência intelectual em Poços de Caldas. Se, nesse contexto, predominavam atributos positivos ou negativos com relação a essas pessoas, se gênero, idade e escolaridade influenciavam a atribuição a elas de qualidades e limitações, e também conhecer se a convivência ou não convivência com pessoas com deficiência intelectual influenciava em lhes atribuir qualidades positivas e negativas.

As indagações que se quis responder com a investigação “Ouvindo a família” se referiram, a saber, se as famílias se preocupavam em planejar o futuro do adulto com deficiência

intelectual, quais eram as suas expectativas em relação a essa questão, se a pessoa com deficiência intelectual, seus irmãos e outros familiares eram ouvidos e/ou chamados a participar do planejamento para o futuro e, finalmente, que programas e serviços de políticas públicas as famílias julgavam ser necessários para atender a pessoa com deficiência intelectual no seu processo de envelhecimento, e lhes respaldar na prestação de cuidados de longa duração.

No primeiro estudo denominado “Ouvindo a cidade” solicita-se a 798 adultos residentes em Poços de Caldas, sem deficiência intelectual, identificados por gênero, faixa etária e grau de escolaridade, que apontassem atributos positivos e negativos da pessoa com deficiência intelectual e informassem se conviviam ou não com essas pessoas. No segundo estudo, “Ouvindo a família”, foram levantadas as preocupações de nove cuidadores familiares de pessoas adultas com deficiência intelectual quanto ao futuro destas pessoas, quando não mais pudessem prestar-lhes cuidados em razão do próprio envelhecimento.

Ressalta-se o caráter complementar e dialético dos dois estudos, entendendo que as atitudes em relação à deficiência intelectual influenciam na prestação do cuidado familiar, institucional e público prestado a essas pessoas. Por outro lado considera-se que os avanços e dificuldades enfrentadas pelas famílias, no cuidado disponibilizado às pessoas com deficiência intelectual que envelhecem, colaboram na emergência de atitudes positivas/negativas, que facilitam ou dificultam o processo de inclusão social dessas pessoas.

1.7 Objetivos

Foram objetivos do primeiro estudo:

- Caracterizar os participantes quanto a gênero, idade e escolaridade;
- Levantar os atributos positivos e negativos da pessoa com deficiência intelectual, segundo as verbalizações dos respondentes;
- Analisar relações entre os principais atributos positivos e negativos apontados e as variáveis: gênero, idade e escolaridades dos respondentes;
- Identificar relações entre gênero, idade e escolaridade e o grau de convivência dos respondentes com pessoas que têm deficiência intelectual;

- Analisar relações entre a convivência ou não convivência com pessoas com deficiência intelectual e atributos positivos/negativos, conforme o gênero, a idade e a escolaridade dos respondentes.

Foram objetivos do segundo estudo:

- Conhecer as preocupações quanto ao futuro de pessoas com deficiência intelectual expressos por seus cuidadores familiares;
- Levantar as demandas por cuidados apresentadas pelas famílias, quanto ao futuro da pessoa com deficiência intelectual, nas áreas de moradia, finanças, proteção legal, cuidados com a saúde, trabalho, atividades sociais, religiosas e de lazer;
- Investigar as providências tomadas pelos cuidadores familiares para assegurar a atenção necessária a seus familiares que têm deficiência intelectual, quando eles próprios não mais puderem prover cuidados;
- Levantar as expectativas dos cuidadores familiares quanto à provisão de serviços públicos e comunitários para atender as necessidades de seus entes queridos com deficiência intelectual, quando eles não mais puderem cuidar.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

2.1 O contexto

Os estudos foram realizados em Poços de Caldas-Minas Gerais, cidade com 149.667 habitantes (IBGE, 2010) que, como centro educacional e de serviços, polariza diversas cidades do Sul do Estado e municípios vizinhos do Estado de São Paulo. Poços de Caldas se caracteriza por deter um dos maiores IDH-M (Índice de Desenvolvimento Humano Municipal) entre os municípios mineiros – 0,847, e por ocupar posição relevante nessa classificação entre os municípios brasileiros. (FEDERAÇÃO DAS INDÚSTRIAS DO RIO DE JANEIRO – FIRJAN, 2011). Caracteriza-se, também, por contar desde muitos anos com percentual de população idosa acima da média do Estado e do País, tendo hoje 12,59% de sua população com 60 anos ou mais. (MINAS GERAIS, 2010). Pela sua localização geográfica, pela sua qualidade de vida e pela sua tradição como estância hidromineral, a cidade atrai idosos de cidades vizinhas e de grandes centros urbanos do Estado de São Paulo, que para ela se mudam em busca de um ambiente mais seguro, que possibilite desfrutarem um envelhecimento funcionalmente ativo e socialmente participativo (SIQUEIRA, 2000).

Fundada em 1972 a APAE de Poços de Caldas atende hoje diariamente 585 pessoas na faixa etária de um dia a 63 anos, contando com uma equipe de 134 funcionários. Mantém convênio com a Secretaria de Educação de Poços de Caldas e Secretaria de Estado da Educação de Minas Gerais para funcionamento do seu Núcleo Pedagógico. Atende em Educação Infantil, Ensino Infantil, Escolarização e Trabalho, Programas Pedagógicos Específicos, Projeto Educacional para Autistas e Projeto Educacional para educandos com comprometimentos significativos. No seu Núcleo Saúde mantém convênio com a Secretaria Municipal de Saúde - Sistema Único de Saúde (SUS), realizando atendimentos terapêuticos, de avaliação, acompanhamento e reavaliação nas áreas de Serviço Social, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Nutrição, Odontologia, Pedagogia, Psicopedagogia, Psicologia e especialidades médicas (Neurologia, Pediatria e Psiquiatria, Neurologia). O Núcleo de Promoção Social desenvolve programas para colocação no mercado de trabalho e os programas Envelhecimento, Arte e Cultura, Esporte e Lazer (APAE POÇOS DE CALDAS, 2009).

A colaboração da APAE foi fundamental para realização do segundo estudo desta investigação, por manter um cadastro que possibilitou identificar famílias residentes na cidade que tivessem entre seus membros uma ou mais pessoas adultas com deficiência intelectual. Além disso, a grande aceitação do trabalho da APAE pela comunidade local e o interesse dessa instituição por estudos sobre o envelhecimento estimularam a adesão de familiares a presente pesquisa.

Ressalta-se que os estudos foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, instituição na qual atua a pesquisadora, através do parecer CAAE – 0243.0.213.000-11.

2.2 Primeiro Estudo: Ouvindo a cidade

Participantes

Para conhecer os atributos da pessoa com deficiência intelectual, estabeleceu-se ouvir 750 homens e mulheres adultos (a partir de 18 anos), residentes em Poços de Caldas. A amostra foi calculada considerando a população do município em 2007 – 143.477 habitantes (IBGE, 2008), adotando-se como margem de segurança o percentual de 1,96%, para um erro de 3,58% e um grau de confiança de 95%. Das 750 pessoas que comporiam a amostra, previu-se que deveriam ser entrevistados 390 mulheres e 360 homens, considerando-se a estratificação por gênero da população do município: 52% mulheres e 48% homens (IBGE, 2008).

Visando a maior representatividade da população local na amostra, estabeleceu-se previamente ouvir pessoas residentes nas cinco grandes regiões geográficas da cidade: Sul, Leste, Oeste, Centro e Rural, de acordo com o percentual de moradores de cada região na composição da população total do município. Assim, planejou-se que a amostra deveria ser composta de 17,5% de moradores da Região Central, 27,5% da Região Leste, 21,5% da Região Oeste, 25% da Região Sul e 8,5% da Zona Rural do município. Não se considerou a região norte por ser essa ocupada pela Serra de São Domingos, que acompanha a cidade em toda a sua extensão. Admitiu-se ainda, consultando a Secretaria de Planejamento e Coordenação Geral de Poços de Caldas, a variação de até 1%, para mais ou para menos, nos percentuais acima estabelecidos, tendo em

vista as mudanças de residências entre bairros observadas anualmente na população local (POÇOS DE CALDAS, 2008).

Instrumental

Elaborou-se para a coleta de dados instrumental (APENDICE A), no qual constava pequena introdução sobre o objetivo da pesquisa, dados de identificação do respondente: gênero, idade, local de residência por bairro da cidade e escolaridade. Para coletar o grau de escolaridade adotou-se a antiga e nova nomenclatura dos níveis formais de ensino, visando melhor compreensão por parte das diferentes faixas etárias que seriam entrevistadas. Assim o formulário apresentou sempre duas alternativas para cada nível de escolaridade: primário ou 1ª a 4ª série, ginásio ou 5ª a 8ª série, 2º grau ou colegial, curso superior ou faculdade. Em seguida vinha a questão dicotômica: *Você (o senhor (a)) mantém contato com pessoa com deficiência intelectual?* Por último, constavam as questões sobre os atributos da pessoa com deficiência intelectual na seguinte ordem: *cite três atributos positivos de uma pessoa com deficiência intelectual. Cite três atributos negativos de uma pessoa com deficiência intelectual.*

Ao solicitar ao respondente que expressasse como qualificava a pessoa com deficiência intelectual, procurou-se usar um termo que no contexto do estudo tivesse um caráter neutro, visando sua adesão a pesquisa e não indução a qualquer tipo de resposta. Optou-se assim pelo termo atributo ou qualidade, que, de acordo com Houaiss (2002), se refere ao que é próprio ou particular de um ser ou maneira de ser, boa ou má de uma coisa ou pessoa. Reconhecia-se, de antemão, que as respostas poderiam representar os componentes cognitivo, afetivo e comportamental de atitudes referentes à deficiência intelectual que permeavam o contexto do estudo.

Procedimentos

Os participantes foram recrutados pela pesquisadora e por dois auxiliares de pesquisa treinados. Não foram adotados critérios de aleatorização nem de logradouros e nem de pessoas, que eram abordadas em pontos de fluxo. Foram adotados procedimentos específicos para viabilizar o recrutamento e a coleta de dados junto a habitantes da zona urbana e da zona rural.

Na zona urbana, os participantes foram abordados em pontos de fluxo (ruas, praças, edifícios públicos, centros de vendas). Para recrutar e entrevistar moradores da zona rural, fez-se três visitas a bairros rurais, onde se abordou seus moradores em ruas centrais do município, onde, nos finais de semana, estacionam os coletivos que os trazem para compras na cidade.

A pesquisadora principal fez constante acompanhamento do fluxo de coleta de dados, buscando atingir o percentual de entrevistados de acordo com a região de residência e o gênero. Para acompanhar a meta estabelecida de respondentes por região da cidade, usou-se catálogo elaborado pelo Departamento Municipal de Eletricidade – DME - Poços de Caldas, que identifica as ruas e bairros do município por região geográfica (DME, 2008). O recrutamento e a coleta de dados foram realizados de fevereiro a abril de 2009.

A cada participante potencial, que parecia preencher o critério de ter mais que 18 anos de idade, perguntava-se se residia em Poços de Caldas e, em seguida, expunham-se os objetivos da pesquisa. Havendo concordância em participar, aplicava-se o formulário elaborado especificamente para estudo (APENDICE A), que identificava o entrevistado por gênero, idade e bairro de residência, para, em seguida, apresentar-lhe as seguintes questões:

- Cite três qualidades ou atributos positivos de uma pessoa com deficiência intelectual.
- Cite três qualidades ou atributos negativos de uma pessoa com deficiência intelectual.

Era perguntado também se o entrevistado mantinha ou não mantinha contato com pessoa com deficiência intelectual. Explicava-se ao entrevistado que como “manter contato” se considerava o convívio permanente ou periódico, por injunções familiares, profissional ou de vizinhança. Aguardava sua resposta, anotando-se a opção sim ou não. Nesse processo, muitas vezes foi necessário esclarecer que deficiência intelectual significava deficiência mental ou se concordava com outro termo usado pelo entrevistado, quando se entendia que ele se referia à mesma condição.

Análise de dados

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo, elaboraram-se tabelas de frequência das variáveis categóricas (gênero, idade, escolaridade), com os valores de

freqüência absoluta (n) e relativa (%), e estatísticas descritivas (com medidas de posição e dispersão – média, desvio-padrão, valores mínimo, máximo, mediana e quartis) das variáveis contínuas (número de atributos). Quanto à idade os respondentes foram agrupados e classificados como adultos jovens (de 18 a 37 anos), adultos maduros (de 38 a 57 anos), adultos idosos (de 58 anos e em diante).

Os dados concernentes às citações de atributos positivos e negativos foram submetidos à análise de conteúdo (Bardin, 1970). Dois observadores independentes separaram, juntaram por sinonímia e depois categorizaram e agruparam os adjetivos mencionados em positivos e negativos. Em seguida, cotejaram e sucessivamente reanalisaram seus resultados até obter 100% de concordância. Com base no número total de adjetivos mencionados determinaram-se os atributos principais da classe positivo, ou seja, os que obtiveram os três maiores percentuais de citação, realizando o mesmo procedimento para a classe de atributos negativos. Esses atributos foram então novamente agrupados em categorias para orientar e facilitar a apresentação e análise dos resultados (Quadro 1).

QUADRO 1. Categorias de atributos das classes positivo e negativo. Estudo Ouvindo a cidade, Poços de Caldas em 2009.

ATRIBUTO/CATEGORIA	DESCRIÇÃO	EXEMPLOS
Atributos positivos		
Relacionais	Facilitam o estabelecimento de relações sociais positivas	Amoroso, amigo, afetuoso, carinhoso, amável
Emocionais positivos	Descrevem estados positivos de humor	Alegre, feliz, comunicativo, bem humorado
De capacidade	Descrevem as potencialidades observadas	Inteligente, esperto, capaz, esforçado
Atributos negativos		
Emocionais negativos	Dificultam o estabelecimento de relações sociais	Agressivo, nervoso, irritado, bravo
De dependência	Descrevem necessidades de apoio e atenção	Dependente, carente, vulnerável, frágil
De incapacidade	Descrevem as limitações observadas	Limitado, ignorante, incapaz, bobo

Fonte: Dados do estudo, 2009.

Foi feita contagem e tabulado o número total de participantes conforme a citação dos principais atributos positivos e negativos, no total e por ordinais. Além disso, foi tabulada a freqüência com que foram citados os atributos principais das classes positivo e negativo. Os dados categóricos resultantes da análise de conteúdo foram submetidos a contagens de freqüência bruta e percentual e a medidas de posição e de dispersão

Ainda com relação aos principais atributos positivos e negativos, foram feitas comparações estatísticas entre os grupos de gênero, idade, escolaridade e conforme a convivência ou não convivência com pessoas com deficiência intelectual. Para tanto foram utilizados os testes Qui-Quadrado ou Exato de Fisher. Esses quando os valores esperados foram menores que 5. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0.05$). Para análise estatística utilizou-se o programa computacional: *The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 8.02.

2.3 Segundo estudo – Ouvindo a família

Participantes

Preliminarmente fez-se contato com a Diretora Técnica da APAE – Poços de Caldas, quando se apresentou a proposta da pesquisa, seus objetivos, as formas de divulgação dos resultados e os cuidados éticos a serem observados: concordância em participar e não identificação dos entrevistados, confiabilidade e finalidade do uso dos registros. Solicitou-se a colaboração da instituição, indicando e facilitando o acesso da pesquisadora a famílias de adultos e idosos com deficiência intelectual, que deveriam ser escolhidos conforme os seguintes critérios de inclusão:

- Os familiares deveriam ser os responsáveis ou cuidadores de indivíduos que fossem os mais velhos usuários ou ex-usuários da APAE de Poços de Caldas, independentemente da etiologia de sua deficiência.
- Os indivíduos com deficiência intelectual que eram alvo dos cuidados deveriam ter idade igual ou maior que 25 anos de idade.
- Os cuidadores familiares deveriam formalizar sua concordância em participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) elaborado para esse fim (APÊNDICE B).

As famílias que se enquadravam nos critérios acima foram contatadas em seus domicílios pela pesquisadora, ocasião em que se identificou, entre os familiares, aquele que era o principal responsável pelo cuidado à pessoa adulta com deficiência intelectual e se verificou a possibilidade de contar com o seu depoimento. Nesse contato preliminar, foi possível identificar

diferentes composições familiares e pressupôs-se que essas representassem as diversas composições das famílias brasileiras, que atualmente prestam cuidados tanto ao idoso quanto à pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. Assim foram escolhidos, como amostra de conveniência para participação no estudo, nove cuidadores primários que integravam oito diferentes composições familiares.

Identificaram-se as seguintes diferentes composições familiares, tomando como referência a relação de parentesco entre a pessoa que era a principal responsável pelo cuidado (cuidador primário ou principal) e a pessoa com deficiência intelectual. Foram elas:

Família 1 - composta por mãe cuidadora e filha adulta com deficiência intelectual.

Família 2 - composta por mãe cuidadora, filho adulto com deficiência intelectual e pai.

Família 3 - composta por mãe cuidadora, filha adulta com deficiência intelectual, padrasto e filhos/irmãos do segundo casamento da mãe.

Família 4 – composta por irmã cuidadora, irmão adulto com deficiência intelectual, cunhado e sobrinha.

Família 5 – composta por pai cuidador e filho adulto com deficiência intelectual.

Família 6 – composta por irmã cuidadora, irmão adulto com deficiência intelectual e mãe necessitando de cuidados.

Família 7 - composta por casal de avós cuidadores e 2 netos adultos com deficiência intelectual.

Família 8 – composta por mãe cuidadora, filha adulta com deficiência intelectual, irmã e sobrinha.

Instrumentais

O Formulário de Informações Socioeconômicas Familiares (APENDICE C) foi elaborado pela pesquisadora para fins do estudo. O instrumental possibilitou coletar informações sobre a composição do grupo familiar (gênero, idade, relação de parentesco com a pessoa com deficiência intelectual), renda familiar, situação da residência (própria, alugada, financiada, cedida). Com ele, fez-se também a identificação do cuidador quanto a gênero, idade e escolaridade, condições de trabalho (exercício ou não de atividade remunerada em domicílio ou fora, horário de trabalho), execução de tarefas de cuidado e domésticas. Fez-se também identificação da pessoa com deficiência intelectual quanto a gênero e idade, etiologia da

deficiência do ponto de vista do cuidador, levantou-se relação com a APAE (frequentador ou ex-frequentador e serviços utilizados) atividades realizadas dentro e fora do âmbito doméstico.

O Formulário de Levantamento de Preocupações e Expectativas quanto ao Futuro (APENDICE D) foi elaborado com base em recomendações das organizações que estudam o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, no sentido de abranger os grandes temas/questões que impactam a segurança e a qualidade de vida e são comuns ao universo das pessoas com deficiência, tais como residência, cuidados com a saúde, proteção legal, participação na vida comunitária e lazer, deixando em aberto um espaço para que cada família/cuidador expresse outras preocupações que lhes fossem específicas. (WHO, 2003, IASSID, 2008, AAIDD, 2011).

Por meio de questões fechadas e abertas, levantou-se se existia preocupação quanto à possibilidade de não mais poder prestar cuidado, quanto às preocupações com a pessoa com deficiência intelectual em relação a residência, finanças, questões legais, cuidados com a saúde, emprego e atividades sociais, religiosas e de lazer. Apresentou também questões para saber se a família ou cuidador já planejava e tomava medidas para a continuidade do cuidado prestado, se a pessoa com deficiência intelectual era ouvida a respeito, se outros membros da família participavam desse processo e quais eram eles, e se o cuidador julgava que esses membros responderiam no futuro pelo cuidado. Como questões finais, coletou-se informações sobre o interesse do cuidador em serviços públicos e comunitários adequados a atender a pessoa com deficiência intelectual, quando não mais pudesse prestar cuidados, e quais seriam esses serviços.

Esses instrumentais foram submetidos a um pré-teste pela pesquisadora em entrevista com cuidadora de filho adulto com deficiência intelectual (ex-usuário da APAE) e, posteriormente, submetidos a dois observadores informados. Elegeram-se como observadores informados duas assistentes sociais com prática profissional em entrevistas e estudos de casos. Essas observadoras conferiram e aplicaram os formulários no sentido de opinar se eram eficazes para os fins propostos. Considerou-se, como critérios nessa avaliação a compreensibilidade dos instrumentos, o tempo de duração de sua aplicação e o quanto facilitavam ou dificultavam as respostas dos sujeitos. Foi estabelecido como exigência mínima de concordância o percentual de 80% de concordância entre os especialistas. Como foram alcançados 95% de concordância, os instrumentos foram considerados viáveis para aplicação.

Procedimentos

Iniciou-se o estudo apresentando aos cuidadores selecionados os objetivos da pesquisa e solicitando a assinatura do termo de consentimento livre e informado - TCLE. Após os esclarecimentos pertinentes e assinatura do termo, foram agendadas as sessões de coleta de dados. Os instrumentos elaborados pela pesquisadora, visando atender os objetivos do estudo, foram aplicados em duas sessões distintas, com duração média de 30 minutos cada uma delas. Em cada sessão apresentou-se os instrumentos um a um esclarecendo sua finalidade. Apresentou-se cada questão pela sua ordem de colocação no formulário, prestando os esclarecimentos pertinentes a cada uma delas, aguardou-se a resposta do informante, anotando a informação no próprio instrumento.

Na 1ª sessão preencheu-se o “Formulário de Informações Socioeconômicas Familiares” e na 2ª sessão aplicou-se o “Formulário de Levantamento de Preocupações e Expectativas quanto ao Futuro”.

Análise dos dados

As informações sociodemográficas coletadas foram organizadas de forma a condensar as principais características das diferentes composições familiares. Os registros cursivos, decorrentes das sessões em que se aplicaram aos cuidadores os formulários com questões abertas e opinativas, mereceram tratamento analítico narrativo. Essa forma de análise visou descrever as principais questões que emergiram das colocações dos entrevistados, procurando, ao mesmo tempo, interpretá-las com base no referencial teórico e levando em consideração a sua complexidade, contextualização e dinâmica.

Concluindo, todos os dados foram confrontados com o referencial teórico que embasou o estudo no sentido de se buscar concordâncias, semelhanças, diferenças e incongruências entre estudos internacionais e os resultados encontrados em um contexto brasileiro.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Primeiro Estudo: Ouvindo a cidade

Para se conhecer os atributos da deficiência intelectual em Poços de Caldas foi possível efetivamente entrevistar um número de pessoas acima do proposto, ou seja, 360 homens e 418 mulheres. Contemplando, entretanto, como previsto, a distribuição por gênero da população local por ocasião do estudo. Essa amostra, de 798 respondentes, contemplou também a distribuição da população por região geográfica da cidade, como proposto no planejamento da pesquisa. Na tabela 4 se apresentam as principais características da amostra pesquisada.

TABELA 4. Frequência de participantes conforme variáveis sociodemográficas, convivência com pessoas com deficiência intelectual e distribuição por região geográfica do município. Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

Variáveis	Condições	n	%
Gênero	Masculino	380	47,62
	Feminino	418	55,51
Idade	18-37	497	62,28
	38-57	246	30,83
	>=58	55	6,89
Escolaridade	1ª – 4ª série	82	10,28
	5ª – 8ª série	190	23,81
	Colegial	352	44,11
Região	Superior	174	21,80
	Centro	138	17,29
	Leste	221	27,69
	Oeste	171	21,43
	Sul	199	24,94
Convivência	Rural	69	8,65
	Sim	443	55,51
	Não	355	44,49

Fonte: Dados do estudo, 2009.

A idade dos respondentes variou entre 18 anos e 92 anos. Considerando-se a distribuição da população da cidade por faixa etária por ocasião do estudo, observou-se, na amostra pesquisada, que os adultos jovens foram ouvidos em maior número do que a sua real proporção na população do município. Isso provavelmente em razão dos entrevistadores terem tido mais oportunidade para abordar essas pessoas em espaços públicos. Essa mesma observação cabe quanto ao percentual de homens ouvidos na faixa etária ≥ 58 de anos, pois as praças locais se

constituem espaços privilegiados de convivência para essa parcela de população (ALVISE, 2007). Ressalta-se, entretanto, que não se definiu no planejamento da pesquisa o percentual de pessoas por faixa etária que deveriam ser entrevistadas.

A adoção da antiga e nova nomenclatura dos níveis formais de ensino, de uso corrente entre a população local, terá contribuído para que os entrevistados indicassem com segurança o seu grau de escolaridade. Analisando a caracterização da amostra, observou-se a prevalência de pessoas com escolaridade de 2º grau ou colegial e a seguir ginásial ou de 5ª a 8ª série, seguido de perto por pessoas que indicaram ter curso superior. O nível de escolaridade primário ou de 1ª a 4ª série teve a menor indicação e a opção sem escolaridade não foi escolhida, mostrando assim os resultados do esforço da Política de Educação do município, que há vários anos desenvolve programas de erradicação do analfabetismo e de expansão da rede básica de ensino. Os resultados da pesquisa refletiram positivamente a contribuição da escolaridade na composição do IDHM que vem sendo alcançado por Poços de Caldas. A cidade nos últimos anos tem se situado entre as cidades mineiras com maior IDH, alcançando em 2007 uma pontuação de 0,847 (FIRJAN, 2011). Também quanto à escolaridade foi observada uma frequência estatisticamente maior de respondentes de 58 anos ou mais, do que de respondentes mais novos que tinham apenas o 1º nível da escola fundamental (1ª a 4ª séries). Entre os de idade intermediária (38 anos a 57anos), houve um número maior de respondentes com até oito anos de escolaridade, e entre os mais jovens (18 anos a 37anos) um número estatisticamente significativo de respondentes com curso colegial ($\chi^2 = 108,01$; gl = 6; $p < 0,001$). Verificou-se diferença significativa ($p < 0,001$) entre os entrevistados de acordo com a faixa etária, constatando-se maior escolaridade entre os entrevistados com menor idade. Os com até oito anos de escolaridade sobressaíram-se numericamente quanto a não-emissão ou a emissão de somente um atributo da pessoa com deficiência intelectual, e os com curso colegial e com curso superior com emissão dos três atributos solicitados em cada uma das classes (positivo- negativo).

Quanto à convivência ou não convivência com pessoa com deficiência intelectual, observou-se pelas informações dos entrevistados um percentual maior de pessoas que convivem. Essa informação atende ao interesse do estudo em saber se os respondentes tinham algum tipo de contato, não interessando, entretanto, conhecer o grau de proximidade, a intensidade e a duração da convivência.

Foi observado um número maior de menções a atributos positivos do que a atributos negativos. Entre os positivos, com maior número de menções, apareceram atributos concernentes a aspectos relacionais, depois os concernentes a aspectos emocionais e por último os relativos a aspectos de capacidade. Entre os atributos negativos os mais frequentes fizeram menção a estados emocionais negativos. Em seguida vieram as menções aos atributos de dependência e por último aos atributos de incapacidade. A tabela 5 mostra a frequência das categorias de atributos positivos e negativos outorgados pelos respondentes deste estudo às pessoas com deficiência intelectual.

TABELA 5. Frequência de participantes conforme a atribuição das qualidades positivas e negativas à pessoa com deficiência intelectual por categorias. Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

Atributos positivos		
	n	%
Total	782	97,99
1º. Relacionais	566	72,38
2º. Emocionais positivos	292	62,66
3. De capacidade	221	71,74
Atributos negativos		
	n	%
Total	746	93,48
1º. Emocionais negativos	541	72,52
2º. De dependência	242	32,44
3º. De incapacidade	152	20,38

Fonte: Dados do estudo, 2009.

Acredita-se que os participantes do estudo tiveram mais dificuldade ou foram mais parcimoniosos em apresentar atributos negativos para a deficiência intelectual. Boyle e outros (2011), discutindo as atitudes de estudantes da área da saúde frente à deficiência intelectual, à doença mental e ao abuso de substâncias psicoativas, chamaram atenção sobre seu caráter positivo ou negativo. Enfocaram que as pessoas podem expressar conflitos ou ambivalências em relação a um objeto, situação, indivíduo ou grupo, mostrando a coexistência de diferentes julgamentos frente à mesma questão ou pessoa, o que torna visível o componente afetivo da atitude. Os autores ressaltaram ainda, que a maneira pela qual um indivíduo expressa uma atitude varia de acordo com suas peculiaridades, e também em relação à direção (positivo/negativo), à força ou intensidade (muito/pouco) dessa atitude. Destacaram que, enquanto culturalmente se aceitava que algumas atitudes poderiam ser verbalizadas abertamente, outras deveriam ser

expressas de formas sutis, veladas ou dissimuladas. Neste trabalho, quando se compara os atributos classificados em primeiro e terceiro lugares na classe de atributos positivos com os seus correspondentes na classe de atributos negativos, eles também se contradizem. Essa constatação leva a supor que os entrevistados em Poços de Caldas, também perceberam qualidades conflitantes nas pessoas com deficiência intelectual.

Pôde-se observar que, em ambas as classes de atributos (positivo – negativo), aqueles agrupados na 1ª categoria (relacionais e emocionais negativos), distanciaram-se, em termos percentuais, dos atributos agrupados nas demais categorias. O mesmo não ocorreu quando se comparou os agrupados nas demais categorias. Infere-se, portanto, que a 1ª categoria de atributos de cada classe (positivo e negativo), expressaram as principais crenças em relação à deficiência intelectual em Poços de Caldas.

Estudo sobre influência da cultura chinesa sobre as atitudes em relação à deficiência intelectual, realizado por Bi (2010), enfatizou que elas influenciam e são profundamente influenciadas pelo contexto social e não podem ser analisadas fora dessa perspectiva. Destacou que aspectos particulares de cada contexto social como a religião, a mídia, bem como as experiências anteriores de cada pessoa com grupos estigmatizados, são significativos para a consolidação das atitudes. As organizações que promovem o envelhecimento ativo da pessoa com deficiência intelectual enfatizam constantemente que mitos, crenças e estigmas referentes a ela permeiam todas as culturas, contribuem para a existência de serviços sociais e de saúde precariamente organizados, e para o oferecimento de políticas públicas ineficazes (WHO 2003, IASSID, 2008, INTERNATIONAL INCLUSION 2010, WHO 2011).

Julga-se que, no contexto deste estudo, os atributos elencados refletiram também os princípios de paradigmas que anteriormente orientavam as intervenções para as pessoas com deficiência intelectual, como o da integração, que se assentava em princípios cognitivos e normativos pretensamente universais (ARANHA, 2008). Julga-se ainda que refletiram de acordo o *Brighter Futures Program* (2011) crenças amplamente difundidas que vêem a pessoa com deficiência intelectual como eterna criança, incapaz de tomar decisões, de aprender e de perceber o mundo ao seu redor.

Cuddy, Norton e Fisk (2011) propuseram um modelo para prever e descrever como determinado grupo social é classificado em uma sociedade e como essa classificação se relaciona com o tipo de preconceito que seus membros irão sofrer, correlacionando duas dimensões

primárias dos estereótipos: competência e cordialidade. Esse modelo apontou que alguns grupos, incluindo idosos, podem se confrontar com um complexo quadro de estereótipos que engloba crenças, sentimentos e comportamentos positivos e negativos. Os autores esclareceram que o que consolida essa inconsistência é fato de que o comportamento dos membros de um grupo, ao confirmar um tipo de estereótipo, consegue intensificar o estereótipo oposto. Pressupõem-se assim que, no presente estudo, os atributos relacionais destaquem a cordialidade da pessoa com deficiência intelectual e os atributos de dependência ressaltem que ela é vista como incompetente para gerir a própria vida e mobilizar recursos a seu favor, confirmando o modelo teórico proposto pelos autores.

A Tabela 6 mostra medidas relativas ao número de atributos positivos e negativos da pessoa com deficiência intelectual coletados pelo estudo.

TABELA 6. Medidas de posição e dispersão relativas ao número de atributos positivos e negativos mencionados pelos participantes (n = 798). Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

Atributos positivos				
Média	dp	Min.	Med.	Máx.
2,11	0,70	0,00	2,00	3,00
Atributos negativos				
Média	dp	Mín.	Med.	Máx.
1,75	0,80	0,00	2,00	3,00

Fonte: Dados do estudo, 2009.

Observou-se durante o tratamento dos dados que, mesmo solicitando três atributos de cada classe (positivo e negativo), os entrevistados, por diversas vezes, deixaram de apresentar o número de indicações pedidas para cada classe de atributo. Tomando por base que cada entrevistado poderia citar três atributos positivos e três negativos, dever-se-ia ter no total um número de 2.394 citações em cada classe de atributos. Entretanto, na classe de atributos positivos foram feitas 1.686 citações e 97,99% dos entrevistados citaram atributos dessa classe. Na classe de atributos negativos foram feitas 1.393 citações, tendo que 93,48% dos entrevistados citaram atributos dessa classe. A média de citações de atributos positivos e negativos por respondente e o desvio padrão de cada categoria (submetidos ao teste de hipótese), mostraram que houve uma

maior dispersão em relação à quantidade, por participante, de atributos negativos citados. Essas observações reforçam as apresentadas anteriormente, quanto à possível maior dificuldade dos entrevistados em conferir atributos negativos à pessoa com deficiência intelectual.

Os resultados do estudo mostraram também mais homens fazendo menções a atributos positivos relativos a aspectos emocionais, maior número de mulheres com menções positivas a aspectos de capacidade e maior frequência de homens com menções relativas à condição de dependência (Tabela 7).

TABELA 7. Comparação entre os gêneros, convivência com pessoas com deficiência intelectual e frequência de menções a atributos por classe (positivo e negativo) e por categorias. Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

		Feminino		Masculino		p
		n	%	N	%	
Convivência	Sim	290	69,38	153	40,26	<0,001 ^a
	Não	128	40,26	227	59,74	
Emocional positivo	Sim	126	30,14	166	43,68	<0,001 ^b
	Não	292	69,86	214	56,32	
De capacidade	Sim	130	31,10	91	23,95	<0,024 ^c
	Não	288	68,90	289	76,05	
De incapacidade	Sim	306	73,21	235	61,84	<0,001 ^d
	Não	112	26,79	145	38,16	
De dependência	Sim	107	25,60	135	35,52	=0,002 ^e
	Não	311	74,40	245	64,47	

^a $\chi^2 = 68,32$; gl = 1; ^b $\chi^2 = 15,73$; gl = 1; ^c $\chi^2 = 5,03$; gl = 1; ^d $\chi^2 = 11,77$; gl = 1; ^e $\chi^2 = 9,29$; gl = 1

.Fonte: Dados do estudo, 2009.

Estudos sobre atitudes ressaltaram que as mulheres são mais propensas a atribuir qualidades positivas às pessoas com deficiência intelectual, relacionando essa predisposição à cultura. Entretanto, esses estudos não estabeleceram com clareza os fatores culturais que levavam às mulheres a compartilharem crenças e expressarem sentimentos mais positivos frente a essa questão. Avramidis e Norwich (2010), em revisão de literatura sobre atitudes de professores do Reino Unido, em relação à integração e inclusão de estudantes com deficiência intelectual, apontaram que as professoras mostraram maior tolerância e expressaram atitudes mais positivas quanto às propostas de integração do que os professores do sexo masculino. Entretanto, os autores ressaltaram que, quanto a gênero, as evidências dos diversos estudos que analisaram apresentavam inconsistências. Também revisão de literatura coordenada pela *National Disability Authority (NDA)* da Irlanda, afirmou que as diferenças de gênero na expressão de atitudes frente à

deficiência estão mais relacionadas às características de cada gênero do que a preconceito sobre a questão (NDA, 2011). O artigo não esclareceu o que compreendia por características de gênero. No presente estudo observou-se que maior percentual de mulheres declarou conviver com pessoas com deficiência intelectual e apontou atributos de incapacidade, enquanto maior número de homens fez menção a atributos emocionais positivos. Pode-se perceber, portanto que a relação entre gênero e atitudes frente à pessoa com deficiência intelectual é um tema que exige novas investigações, principalmente levando em conta os valores culturais vigentes.

Ainda no estudo em Poços de Caldas, as comparações estatísticas entre os grupos de idade com relação à escolaridade, convivência com pessoas com deficiência intelectual e à frequência de menções a atributos positivos e negativos, não revelaram diferenças estatisticamente significantes, a não ser com relação às faixas de idade. Kamapalan e Yi-li (2009) em estudo realizado em Singapura, sobre as atitudes de profissionais cuidadores sobre a sexualidade de adultos com deficiência intelectual, disseram que os resultados não apontaram diferenças significativas entre os grupos de idade que participaram da pesquisa. Resultados de estudos de Dorji e Solomon (2009) sobre as atitudes de profissionais de saúde do Butão em relação à deficiência, encontraram que idade e número de anos de prática se correlacionavam com concepções errôneas sobre o tema. Os autores atribuíram esse resultado a falta de conhecimento dos profissionais mais velhos sobre reabilitação e integração das pessoas com deficiência, e apontaram que os jovens profissionais do Butão, que tiveram oportunidades para serem treinados em outros países e de interagirem com pessoas com deficiência durante sua formação, mostraram atitudes bastante positivas em relação a essa questão. Os autores concluíram ressaltando que, dada à grande experiência e sabedoria dos médicos e enfermeiros mais velhos, poderia se esperar deles atitudes mais positivas, e informaram que no Sul da Índia as pessoas mais velhas também expressavam atitudes negativas sobre as pessoas com deficiência, refletindo fatores relacionados à cultura asiática.

Quando se relaciona escolaridade e citações de atributos por classe positivo e negativo, nota-se, no presente estudo, maior número de atributos de incapacidade e maior número de atributos da classe negativo citados pelos respondentes que informaram ter cursado colegial e curso superior, e maior número de atributos de capacidade citados pelos que cursaram até a 4ª e até a 8ª série do nível fundamental de ensino (Tabela 8).

TABELA 8. Frequência de participantes por nível de escolaridade com relação à citação de atributos por classe (positivo e negativo) e por categorias. Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

		1 ^a – 4 ^a série		5 ^a – 8 ^a série		Colegial		Superior		<i>p</i>
		n	%	n	%	n	%	n	%	
De capacidade	Sim	24	<u>29,27</u>	74	<u>38,95</u>	87	24,72	36	20,69	^b < 0,001
	Não	58	70,73	116	61,05	265	75,28	138	79,31	
De incapacidade	Sim	13	15,85	22	11,58	76	<u>21,59</u>	<u>41</u>	<u>23,56</u>	^c = 0,011
	Não	69	84,15	168	88,42	276	<u>78,41</u>	<u>133</u>	<u>76,44</u>	
Nº de atributos negativos	0	9	10,98	9	4,74	23	6,53	11	6,32	^d = 0,009
	1	29	35,37	59	31,05	99	28,13	39	22,41	
	2	34	41,46	106	55,79	163	<u>46,31</u>	90	<u>51,72</u>	
	3	10	12,20	16	8,42	67	<u>19,03</u>	34	<u>19,54</u>	

^a $\chi^2 = 15,64$; gl = 3; ^b $\chi^2 = 17,94$; gl = 3; ^c $\chi^2 = 11,19$; gl = 3; ^d $\chi^2 = 22,02$; gl = 9.

Fonte: Dados do estudo, 2009.

Dupoux, e outros (2006) citaram alguns estudos (ANTONAK *et al.*, 1995; STOLER, 1992), nos quais, indivíduos com maior nível de educação demonstram atitudes mais negativas sobre as possibilidades de integração das pessoas com deficiência, enquanto outros estudos encontraram resultados opostos (LEROY; SIMPSON, 1996; VILLA *et al.*, 1996). Os resultados de pesquisa desenvolvida pelos autores sobre a integração de estudantes com deficiência no Haiti indicaram que, em média, os professores com grau de mestre tiveram atitudes mais positivas em relação à integração de estudantes com deficiência do que os professores com mais baixos graus de escolaridade. Estudo usando escala internacional de atitudes, para comparar atitudes de estudantes (n=511) e de quatro grupos de profissionais de saúde (n=489), frente a adultos com deficiência, indicou que a qualidade do contato foi o fator dominante, influenciando o escore de atitudes encontradas. Entretanto, outros fatores como idade, anos de estudo, conhecimento e nível educacional também determinaram as significativas diferenças na expressão de atitudes pelos grupos pesquisados (WAI AU; MAN, 2006). No presente estudo, os indivíduos com 1 a 4 anos e com 1 a 8 anos de escolaridade foram os que mais citaram os atributos de capacidade e os com curso colegial os que mais emitiram atributos de incapacidade. Os respondentes com curso superior destacaram-se no percentual de atributos negativos apontados, bem como na indicação dos atributos de incapacidade.

O critério convivência *versus* não convivência com pessoas com deficiência intelectual foi utilizado para comparar os grupos arranjados conforme as variáveis de interesse. As comparações entre os homens e as mulheres revelaram que um número estatisticamente maior de mulheres relatou conviver com pessoas com deficiência intelectual ($p < 0,001$). Comparações entre os

grupos de idade e os níveis de escolaridade ($p=0.001$) revelaram também diferenças estatisticamente significativas quanto ao número dos que relataram conviver com essas pessoas (Tabela 9).

TABELA 9. Frequência de participantes conforme as variáveis sociodemográficas e a convivência com pessoas com deficiência intelectual. Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

Variáveis	Condições	Convivência			
		Sim	%	Não	%
Gênero	Masculino	153	40,26	227	59,74
	Feminino	290	69,38	128	30,62
Idade	18-37	274	55,13		44,87
	38-57	144	58,54	223	41,46
	≥ 58	25	45,45	102	54,55
				30	30,49
Escolaridade	1ª – 4ª série	57	69,51	25	51,05
	5ª – 8ª série	93	48,95	97	40,63
	Colegial	209	59,38	143	51,72
	Superior	84	48,28	90	

Fonte: Dados do estudo, 2009.

O expressivo percentual de mulheres que declararam conviver com pessoas com deficiência intelectual provavelmente reflete os papéis de gênero prevalecente na sociedade local. Definindo-se “papéis de gênero” como os comportamentos e atitudes socialmente esperados dos membros de uma sociedade diferenciados por sexo, Pedreira (2009) enfatiza que o papel do cuidado no imaginário da sociedade ocidental, por uma generalização do feminino, leva a crer que a inclinação para o “cuidar” é algo inerente a um jeito de ser feminino.

Mesmo com as mudanças observadas nos últimos anos quanto aos papéis de gênero, pode-se inferir que, no contexto do estudo, o olhar mais direcionado da mulher à pessoa com deficiência intelectual exprime o sentido do cuidado como estar atento, usar a atenção sobre algo ou alguém. Estipula-se assim a tarefa de cuidar como atributo e responsabilidade feminina, tanto no âmbito da doença como do envelhecimento e da deficiência, vulnerabilidades humanas que exigem presença e desvelo. Essa visão cultural é ainda bastante presente na realidade brasileira, como discute Silva (2008) ao afirmar que, apesar da luta do movimento feminista, o cuidado é visto ainda como um valor predominantemente feminino. Mulher e cuidado são percebidos como ser e ação solidamente interligados.

Portanto, com base na perspectiva do cuidado, deve-se distinguir o cuidado “com” do cuidado “de” diz Silva (2008, p.24), citando Tronto, que ressalva que cuidar assume uma carga e se configura em atividade regida pelo gênero. Nesse sentido, papéis tradicionais de gênero em nossa sociedade, determinam que o homem tenha o cuidado “com” e a mulher cuide “de”, e mesmo que a distinção entre esses tipos de cuidado sejam tênues, faz-se necessária em sociedades que definem o cuidado de acordo com o gênero. Essa perspectiva de cuidado centrada no gênero possivelmente esclareça, no contexto do estudo, a citação de atributos emocionais relacionados à dependência por parte dos homens que, orientados a serem provedores, tem “cuidado com”, ou seja, responsabilidade por aqueles que percebem como vulneráveis. As mulheres, culturalmente estimuladas durante todo o curso da vida a cuidar, “cuidam de”, individualizando o cuidado, o que permite ver além das dificuldades (agressividade, nervosismo, irritação), as potencialidades (inteligência, esperteza, capacidade), como preconizam os paradigmas dos Apoios e da Inclusão Social, que orientam atualmente as ações frente à deficiência intelectual.

As relações entre grupos de idade e convivência mostraram que, os adultos jovens (de 18 anos a 37 anos) e os adultos maduros (de 38 anos a 57 anos), indicaram em maior número conviver com pessoas com deficiência intelectual do que os adultos idosos (de 58 anos ou mais). Pesquisas realizadas regularmente na Irlanda pela *National Disability Authority (NDA)*, sobre atitudes da população em relação à deficiência, mostraram que entre 2001 e 2006 o percentual de respondentes que declararam conviver com pessoas com deficiência cresceu de 48% para 71% (NDA, 2011). Julga-se possível que, no contexto local, a maior proximidade dos grupos etários mais jovens com a questão da deficiência já reflita os resultados das políticas públicas brasileiras. Essas políticas, nos últimos anos, especialmente nas áreas de saúde, educação e trabalho, estão permitindo, como afirma Fávero (2003), envolver os grupos que por falta de condições adequadas estavam excluídos da vida em sociedade, o que pode ser considerado então como processo de inclusão. Estudo patrocinado pelo Comitê Olímpico Internacional em 10 países, incluindo o Brasil, mostrou que crenças negativas e desconhecimento sobre as questões da deficiência são mais difundidas entre os adultos. Por exemplo, 60% dos adultos japoneses consideravam que estudantes com deficiência intelectual não deviam ser educados juntamente com outros estudantes, enquanto jovens do Japão, e de todos os outros países participantes da pesquisa, já reconheciam as potencialidades e valores das pessoas com deficiência intelectual. Segundo os autores, as mudanças de atitudes em diversos países possibilitarão agilizar o processo de inclusão

e mostram a disseminação de atitudes positivas entre a população mais jovem dos países pesquisados (SIPERSTEIN; NORINS; MATSUMOTO, 2011).

Sobre escolaridade e convivência com a deficiência, o estudo em Poços de Caldas mostrou que respondentes com nível de escolaridade até a 4ª série do ensino fundamental e colegial foram os que mais indicaram conviver com pessoas com deficiência intelectual ($p=0.001$). Pesquisa coordenada pela *Equal Opportunities Commission* (EOC, 2011), junto a 1011 moradores de Hong Kong, obteve resultado semelhante, pois em relação à pergunta sobre contato regular com pessoa com deficiência intelectual a maioria, que respondeu afirmativamente, indicou como escolaridade o nível médio – colegial ($p < 0.05$). Outras inferências sobre convivência e escolaridade só podem ser feitas, conforme indicam diversos estudos, levando em consideração as crenças expressas pelos respondentes de diferentes níveis de escolaridade (WAI AU *et al.* 2006; BOYLE *et al.*, 2011, NDA, 2011).

Considerando que neste estudo a questão convivência ou não convivência com a deficiência intelectual é premissa para se compreender as atitudes frente a essa condição, buscou-se, no tratamento dos dados, relacioná-la a menção dos atributos positivos ou negativos coletados. Assim, observou-se nos resultados que houve maior frequência de menções a atributos positivos entre os participantes que relataram conviver com pessoas com deficiência intelectual, também que esse grupo citou o maior número de atributos emocionais positivos. A menção a atributos negativos foi maior entre os que relataram não conviver com pessoas com deficiência intelectual, bem como esses pontuaram a mais na citação de atributos de dependência (Tabela 10).

TABELA 10 Frequência de participantes conforme a convivência com pessoas com deficiência intelectual, com relação aos atributos por (classe positivo e negativo) e categoria. Estudo *Ouvindo a cidade*, Poços de Caldas em 2009

Principais atributos	Respostas	Convivência		Não-convivência		p
		n	%	n	%	
Convivência	Sim	290	69,38	153	40,26	<0,001 ^a
	Não	128	40,26	227	59,74	
Relacionais	Sim	318	71,78	248	69,85	P=0.552
	Não	125	28,22	107	30,15	
Emocionais positivos	Sim	131	70,42	161	45,36	<0.001
	Não	312	29,58	194	54,64	
De capacidade	Sim	130	29,45	91	25,64	=0.244
	Não	313	70,65	264	74,36	
Emocionais negativos	Sim	310	69,97	231	65,07	=0.140
	Não	133	30,03	124	34,93	
De dependência	Sim	105	23,71	137	38,60	<0.001
	Não	338	76,29	218	61,40	
De incapacidade	Sim	76	17,16	76	21,41	=0.128
	Não	367	82,84	279	78,59	

^a $\chi^2=0.35$; gl=1; ^b $\chi^2=21.15$; gl=1; ^c $\chi^2=1.36$; gl=1; ^d $\chi^2=2.17$; gl=1; ^e $\chi^2=20.68$; gl=1; ^f $\chi^2=2.31$; gl=1

Fonte: Dados do Estudo, 2009.

Expressivo número de trabalhos consultados sobre as atitudes frente à deficiência, à deficiência intelectual e sobre adultos maduros e idosos que envelhecem com deficiência intelectual, discutiram o tema da convivência. A convivência foi enfocada como o fator primordial para perceber a forma como podem se expressar os três componentes das atitudes: o avaliativo, em termos de intensidade e direção, o cognitivo, que se refere às crenças em termos de positivo ou negativo e o comportamental, em termos de aproximação ou esquiva. Neri (2006) ressaltou que as atitudes são socialmente aprendidas a partir da influência de interações, ao vivo e simbólicas, entre indivíduos, grupos e instituições sociais. Artigo da NDA (2011), citando diversos estudos anteriores, enfatizou que as atitudes são diretamente influenciadas por questionamentos, experiências pessoais e por reforço positivo ou negativo e indiretamente pela observação, associação e aprendizagem social. Os autores destacaram a importância da experiência direta na formação de atitudes e que os efeitos positivos do contato têm sido vistos frente a diversos grupos, como idosos, pacientes psiquiátricos e crianças com deficiências. Os resultados do presente estudo confirmaram a colocação dos autores ao encontrar maior percentual de respondentes que conviviam com pessoas com deficiência intelectual e maior número de citações de atributos positivos por parte desse mesmo grupo.

Segundo Kleeman e Wilson (2009) as atitudes, formadas através da experiência direta, levam à expressão de crenças mais positivas, não necessariamente pelo volume de informação que possibilitam, mas porque essa forma de experiência afeta o processo de formação da atitude, alterando a maneira pela qual as informações são processadas. Estudo, sobre atitudes de profissionais de saúde em relação à deficiência, concluiu que aqueles diretamente envolvidos em cuidados de reabilitação mostraram atitudes mais positivas, apesar do conhecimento teórico que todos compartilhavam sobre a questão (BOYLE *et.al*, 2011). Questiona-se, com base nos resultados do estudo em Poços de Caldas, se a menção a atributos emocionais positivos, em larga escala, pelos respondentes que conviviam e simultaneamente a menção a atributos de dependência e incapacidade, por esse mesmo grupo, não mostram que a convivência possibilita a expressão de julgamento afetivo positivo, apesar do conhecimento das limitações inerentes à deficiência intelectual.

O *World Report on Disability* (WHO, 20011) enfatizou que respeito mútuo e compreensão contribuem para uma sociedade inclusiva. Portanto, diz que é vital conhecer as crenças e atitudes, confrontar as percepções negativas e apresentar a deficiência de forma positiva. Afirma que as atitudes negativas constituem questão de impacto na vida das pessoas com deficiência, tem particular implicação para a qualidade da assistência, do suporte e se tornam barreiras quando os profissionais da saúde não conseguem ver além da deficiência, os professores não percebem o valor das crianças com deficiência, os empregadores discriminam e a própria família tem baixas expectativas em relação a seus parentes com deficiência.

Como proposto no *Ageing and Intellectual Disabilities Report* (WHO, 2003) a OMS em 20011 continua a reforçar que se faz urgente a realização de estudos e pesquisas com foco nas especificidades econômicas, sociais e culturais do contexto em que se dá o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. (WHO, 2011). Acredita-se que este estudo, ao procurar traçar um panorama das atitudes frente à deficiência intelectual, em um contexto brasileiro, atendeu as recomendações da OMS, pois compreender os preconceitos e mitos em relação a ela é condição fundamental para que se possa atender as complexas demandas advindas do envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual.

3.2 Segundo Estudo: Ouvindo a família

O estudo, em que foram ouvidas as famílias de pessoas com deficiência intelectual, coletou inicialmente informações que permitiram identificar a sua composição, as condições socioeconômicas, dados demográficos do cuidador e da pessoa com deficiência intelectual (Quadro 2).

QUADRO 2. Composição familiar, informações socioeconômicas e de identificação da pessoa com deficiência intelectual (PDI) e do seu cuidador. *Estudo ouvindo a família, Poços de Caldas em 2009.*

Composição familiar	Renda Salário Mínimo	Residência	Identificação				
			Pessoa com Deficiência		Cuidador		
			Gênero	Idade	Parentesco	Idade	Escolaridade
PDI+ Mãe	Até 3 SM	Cedida	Feminino	37	Mãe	71	Sem escolaridade
PDI+ Pai + Mãe	Até 3 SM	Própria	Masculino	35	Mãe	62	Primário
PDI + Mãe + Padrasto + Irmãos	+ de 3 até 6	Própria	Feminino	41	Mãe	59	Primário
PDI+ Irmã + Cunhado + Sobrinhos	+ de 3 até 6	Própria	Masculino	51	Irmã	61	2º grau
PDI+ Pai	+ de 3 até 6	Própria	Masculino	36	Pai	74	Ginasial
PDI+ Irmã + Mãe	+s de 3 até 6	Própria	Masculino	50	Irmã	62	Primário
PDI + PDI+Avô + Avó	+ de 9 até 12	Própria	Masculino Masculino	30 28	Avô Avó	80 78	2º grau Ginasial
PDI + Mãe + Irmã + Sobrinha	+ de 3 até 6	Própria	Feminino	35	Mãe	56	Primário

Fonte: Dados do estudo, 2009.

Constata-se que a maioria dos cuidadores entrevistados pelo estudo foram mulheres (77,77 %), entre eles destacando-se inicialmente as mães (44,44%) e em segundo lugar, em razão do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, as irmãs. Dois homens integraram o estudo cuidando de filho e netos, o que mostra também, sob a perspectiva do cuidado de longa duração, o envelhecimento dessas pessoas. Cervený e Berthoud (2009) chamam atenção que, apesar das previsões alarmistas, a família, com sua imensa capacidade de adaptação, vêm se transformando no início do século XXI, sem deixar de cumprir as funções consideradas estruturadoras e definidoras da própria instituição: a sua função biológica de garantir a proteção e o cuidado das novas gerações, e sua função social de transmissão de padrões e normas de cultura.

A idade média dos cuidadores pesquisados por este estudo foi de 67 anos, a renda familiar de até 3 Salários mínimos a até 12 salários mínimos (mediana - mi: 4,2 SM) e só uma família não residia em casa própria. Quanto à atividade remunerada, 3 mães e 1 irmã ainda a exerciam, sendo que 2 trabalhavam na própria casa (tricoteira e costureira), tendo uma delas aposentadoria. Os demais cuidadores eram aposentados e uma pensionista. Estudo sobre famílias colombianas com adultos com deficiência intelectual entre 23 e 55 anos, mostrou prevalência de mulheres como cuidadoras primárias (93%), sendo que delas, 65,2% eram mães, 39,2% tinham educação primária, 50% das famílias tinham renda que as definiam como de *status* socioeconômico médio, foram predominantemente consideradas como famílias incompletas (aquelas na qual um dos pais ou irmãos não está presente) e eram compostas por três a cinco pessoas (CÓRDOBA et al, 2011). Estudo realizado por Saviani-Zeoti e Petean (2008), em Ribeirão Preto, sobre a qualidade de vida de 15 pessoas com deficiência intelectual, mostrou que, dos cuidadores da população estudada, a maioria eram mães (73%), havendo também um pai, uma irmã, uma mãe adotiva e uma tia materna. Desses 47% tinham 50 anos ou menos, enquanto os outros 53% tinham mais que 50 anos de idade, somente dois deles possuíam nível superior de escolaridade, sete fizeram o ensino médio e os demais o ensino fundamental completo ou incompleto. A renda familiar variava, indo de um até 17 salários mínimos, sendo que 40% tinham renda inferior ou igual a quatro salários mínimos e os outros 60%, uma renda igual ou superior a cinco salários mínimos. O perfil das famílias abordadas neste estudo mostrou semelhança com os dados dos estudos colombianos e brasileiros.

A OMS destaca que as pessoas com doença mental ou deficiência intelectual parecem ter mais desvantagens em algumas áreas do que aquelas que vivem com deficiência física ou sensorial. Em razão dos custos extras para atender as necessidades da pessoa com deficiência intelectual, elas e suas famílias têm possibilidades de serem mais pobres do que as famílias de renda similar, nas quais nenhum membro viva com essa condição (WHO, 2011).

Enquanto que as pessoas com deficiência intelectual, parentes e destinatários dos cuidados prestados pelos entrevistados deste estudo, tinham como principais características idade entre 28 a 51 anos (média de 38,11 anos), sendo a maioria do sexo masculino e todos freqüentavam a unidade local da APAE de duas a três vezes por semana, onde tinham acesso a atendimento fisioterápico, psicológico, de terapia ocupacional e acompanhamento médico periódico. Soube-se, quanto à etiologia da deficiência, que dois tinham síndrome de Down e os

demais foram classificados, de acordo com os cuidadores, como tendo paralisia cerebral, disritmia cerebral, oligofrenia e problema no cérebro em decorrência do parto. Ainda de acordo com os cuidadores, sete faziam uso de medicação constante, cinco apresentavam deficiência física, visual ou auditiva e três usavam prótese e órtese, cinco eram filiados a convênios médicos particulares e quatro recebiam atendimento médico do Sistema Único de Saúde (SUS). Todos eles necessitavam de supervisão para manter a higiene pessoal e três dependiam parcialmente dos cuidadores no exercício das atividades básicas de vida diária (ABVD's), principalmente para auxílio no banho e no vestir. Sobre eles, se informou ainda que cinco não tinham nenhuma escolaridade, três eram semi-alfabetizados e um freqüentava classe do programa de Educação para Jovens e Adultos. Os seus cuidadores também informaram que sete colaboravam nas atividades domésticas como arrumação de casa, cozinha, limpeza do quintal, cuidado e passeio com animal doméstico, e, além disso, um atendia telefone e interfone, ajudava na oficina mecânica do irmão e tocava em uma banda marcial, uma confeccionava pequenas peças de tricô e crochê e um confeccionava caixas e embalagens de papel.

Quando indagados sobre o futuro da pessoa com deficiência intelectual as principais preocupações expressadas pelos cuidadores de Poços de Caldas foram:

- Quanto à moradia: com quem e onde morará, por três cuidadores: *“A irmã que talvez cuide tem três filhos e a casa é pequena”* (mãe 71 anos/filha 37 anos). *“Fico sempre pensando, como será o lugar em que vai morar?”* (mãe 59 anos/filho 41 anos). *“Como poderá morar e ficar sozinho, pois não saberá administrar a própria vida?”* (irmã 62 anos/irmão 50 anos).

- Quanto às finanças: cinco cuidadores expressaram preocupações em relação à garantia da continuidade do recebimento de benefícios que são fontes atuais de renda das famílias, como aposentadoria, pensão e o benefício de prestação continuada – BPC, garantido pela Política de Assistência Social (BRASIL, 2004). Mostraram preocupação também em relação a como serão administrados os recursos já garantidos para a pessoa com deficiência, como renda de aluguel e poupança. *“A aposentadoria vai dar para sustentá-lo?”* (pai 74 anos/filho 36 anos). *“E se o BPC for cancelado? Como comprar remédios e alimentos?”* (mãe 59 anos/filha 35 anos). *“Ele não saberá administrar o dinheiro e não confio em Asilos”* (irmã 61 anos/irmão 51 anos).

▪ Cuidados legais: nesse sentido, sete cuidadores mostraram preocupações em relação à transferência de imóvel residencial para a pessoa com deficiência intelectual, sobre quem se responsabilizará por ela legalmente, sobre a transferência de aposentadoria e sobre a garantia de continuar freqüentando a APAE. *“Nenhum dos sete irmãos vai querer se responsabilizar por ela”* (mãe 71 anos/filha 37 anos). *“Fico procurando advogados e o INPS para saber como é possível deixar nossas aposentadorias para eles”* (avô 80 anos/netos 30 e 28 anos). *“A APAE não é do governo, até quando ele vai poder freqüentar?”* (mãe 62 anos/filho 35 anos).

▪ Saúde. As preocupações expressas por todos os cuidadores disseram respeito à garantia da continuidade dos cuidados nessa área, como administração de medicamentos, idas a médicos e à APAE, quanto às pessoas com deficiência intelectual se tornarem mais frágeis e doentes, em decorrência do envelhecimento. *“Quem levará para médicos e para a APAE?”*, *“Agora tem saúde boa e depois?”* (mãe 71 anos/filha 37 anos). *“Tenho muito medo do envelhecimento, pois os médicos dizem que eles são frágeis”* (mãe 62/filho 35 anos). *“E se tiver nódulo de mama e problemas ginecológicos? Vai aceitar o tratamento?”* (mãe 56 anos/filha 35 anos).

▪ Trabalho: somente dois cuidadores expressaram-se a esse respeito, pois os demais argumentaram que as pessoas com deficiência intelectual nunca trabalharam e que, portanto, essa questão não os preocupava. *“Por enquanto o irmão tem oficina e depois? Outras pessoas não o conhecem e vão deixar que trabalhe por prazer?”* (irmã 62 anos/irmão 50 anos). *“Recomendo que na minha falta ela arrume cozinha em troca do almoço, pois sabe fazer isso muito bem”* (mãe 56 anos/filha 35 anos). *“Não me preocupo, pois o futuro não depende do trabalho dele”* (pai 74 anos/filho 36 anos).

▪ Atividades sociais, religiosas e de lazer: todos os cuidadores expressaram preocupações em relação ao isolamento, à continuidade da freqüência a atividades de lazer, ao estabelecimento de novos vínculos, e à continuidade da freqüência a igreja e ao exercício da fé religiosa professada pela família. *“Tenho receio do que não continue o que acontece hoje, pois faz visitas a parentes, vai à praça e a igreja. O irmão fará, mas e a cunhada?”* (mãe 59 anos/filho 41 anos). *“Me pergunto se ele conseguirá ter novos vínculos. Se conseguirá gostar de pessoas de fora da família”* (irmã 61 anos/irmão 51 anos). *“Tenho medo que ela fique isolada, depois que eu morrer”* (mãe 71 anos /filha 37 anos). *“É uma*

coisa que ele gosta Coral e Igreja Católica. Gostaria muito se continuasse fazendo” (irmã 62 anos /irmão 50 anos). *“Quero que continue na Igreja Católica como o irmão e a cunhada”* (pai 74 anos/filho 36 anos). *“Não quero que escolham outra religião que não seja a Católica, pois poderá lhes prejudicar. Tenho medo que as pessoas influenciem”* (avó 78 anos/netos 30 e 28 anos).

▪ Outras preocupações disseram respeito à segurança, ao envelhecimento do cuidador e ao enfrentamento da sua morte. *“E se ela ficar enferma na cama e eu não agüentar mais cuidar?”* (mãe 71 anos/ filha 37 anos). *“Na minha falta não há outra pessoa que saiba lidar. Ele sofrerá muito”* (irmã 61 anos/irmão 51 anos). *“Como lidará com a minha morte? Tenho medo que dê trabalho ao irmão.”* (pai 74 anos/filho 36 anos). *“Tenho medo que seja atacada por homens na rua”* (mãe 56 anos/filha 35 anos). *“Tenho medo que sejam seqüestrados”* (avô 80 anos/netos 30 e 28 anos).

Aguado e outros (2010), em pesquisa realizada com pessoas com deficiência intelectual atendidas por instituições públicas e privadas das províncias espanholas de *Castilla e León*, ouviram 362 dessas pessoas diretamente ou por meio de seus cuidadores familiares e institucionais. A respeito das preocupações e necessidades percebidas, notaram que as que foram compartilhadas pelo maior número de respondentes, diziam respeito em ordem decrescente de prioridade à saúde pessoal (saúde em geral, presença de dores, dependência de outras pessoas, limitações funcionais), recursos econômicos (valor da pensão, dependência econômica e situação econômica da família), assistência pública a saúde, assistência social e barreiras arquitetônicas. O *Department of Family and Community Services* da Província da Nova Gales do Sul na Austrália ao apresentar, em 2001, o resultado de estudo com oito cuidadores familiares de pessoas com deficiência intelectual, esclareceu que ele embasou projeto de capacitação desses cuidadores para planejarem o futuro de quem cuidam. Os resultados mostraram as seguintes preocupações em relação ao futuro: questões financeiras e legais (testamento, mau uso dos bens do cuidador e da pessoa com deficiência, guarda e curatela) alojamento e suporte (onde a pessoa poderá residir), saúde (quem poderá garantir o cuidado tendo em vista a crescente dependência da pessoa, a existência ou não de serviços necessários e o custo maior dessa dependência) (NEWTON, 2011).

Estudo de Weeks e outros (2011) sobre as expectativas de irmãos de pessoas com deficiência intelectual discutiu que as necessidades apresentadas pelos cuidadores eram

influenciadas pela cultura e pela disponibilidade de serviços oferecidos pelo governo. Observou que outros estudos também (MCCONKEY *et al.*, 2004; HARRINGTON, 2005) mostraram a preferência por manter a pessoa com deficiência na família, havendo, portanto, mais solicitações de suporte para isso do que para outras alternativas residências. No estudo em Poços de Caldas, relacionando-se as preocupações quanto ao futuro mencionadas, ao número de cuidadores que a elas se referiram, encontrou-se a seguinte ordem de prioridade: saúde e atividades sociais religiosas e de lazer, cuidados legais, finanças, moradia, outras e trabalho. Julga-se possível que esses cuidadores, pela tradição do cuidado no âmbito da família, esperem que seus parentes continuem residindo no seu círculo e, portanto, expressem mais preocupações em relação aos cuidados com a saúde, dado ao apoio precariamente disponibilizado pelo governo, e com o suporte para que as pessoas continuem participando da vida em sociedade. Entretanto, essa ordem se inverte ao colocarem as demandas por serviços públicos, quando então as alternativas residências se tornam a principal reivindicação.

Ao questionar os cuidadores especificamente sobre se, com o passar dos anos, ficou mais difícil cuidar, as repostas enfocaram dois aspectos. O primeiro relacionado à perda de funcionalidade em razão do envelhecimento tanto do cuidador como da pessoa com deficiência intelectual, dificultando o cuidado, e que foram expressas nas seguintes colocações: *“Meus problemas de saúde aumentam e ele está ficando mais nervoso e pesado”* (mãe 59 anos/filho 41 anos). *“Com passar do tempo esta ficando mais teimosa e esta engordando com a menopausa”* (mãe 71 anos/filha 37 anos). *“Está mais pesado, mais lento para se alimentar, mais difícil de dar banho e, às vezes é preciso usar força física e minhas forças já são poucas.”* (irmã 61 anos/irmão 51 anos). *“Ele é dócil, mais esta ficando cada vez mais difícil, pois sinto que a perda de minha força física é muito grande”* (pai 74 anos/filho 36 anos).

O segundo aspecto, focado pelos cuidadores, relacionou-se às mudanças psicológicas, decorrentes do envelhecimento, observadas nos que cuidam e que contribuíram para facilitar o cuidado: *“Porque entendem com mais facilidade do que quando eram crianças”* (avó 78 anos/netos 30 e 28 anos). *“Ficou mais dócil de que quando era mais jovem”* (mãe 59 anos/filho 41 anos). *“Porque eu tenho visto que essas pessoas quando ficam mais velhas são mais obedientes e se entregam melhor às decisões da família. Aqui em casa está acontecendo isso”* (irmã 62 anos/irmão 50 anos). *“Ficou melhor. Deu muito trabalho na adolescência. Influencia de*

más companhias. Agora adulta está entendendo que precisa tomar cuidado com as amizades” (mãe 56 anos/filha 35 anos).

Os resultados encontrados em Poços de Caldas mostraram que o envelhecimento, tanto do cuidador como da pessoa com deficiência intelectual, acarretou o aumento do ônus físico, mas também ampliou a satisfação psicológica com o cuidado de longa duração. Os aspectos enfocados se referem a questões centrais na área do envelhecimento: funcionalidade e exercício de papéis sociais e estão de acordo com os resultados das pesquisas a seguir apresentadas. Os resultados mostraram também que o cuidado de longa duração, definido por Lloyd-Sherlock (2010), citado por Camarano e Leitão e Melo (2011), como “o apoio material, instrumental e emocional, formal ou informalmente oferecido por um longo período de tempo às pessoas que o necessitam, independentemente da idade”, permitiram aos cuidadores a continuidade do exercício de relevante papel social.

Estudo sobre 146 famílias de pessoas com deficiência intelectual, residentes em zona rural da Austrália, ressaltou que o envelhecimento dessas pessoas, associado à crescente possibilidade de seus cuidadores demandarem assistência, em razão do próprio envelhecimento, era uma das questões mais desafiadoras no campo da deficiência intelectual. Ouvindo cuidadores com idade, média de 61,5 anos, em sua maioria mulheres (78%), os resultados obtidos mostraram que a idade avançada foi a maior dificuldade apontada para a manutenção dos cuidados prestados, mas que ao mesmo tempo havia o desejo de cuidar pelo maior tempo possível. Os cuidadores, especialmente as mulheres mais velhas, expressaram manter ótimas relações com seus filhos adultos e satisfação em prestar cuidados. Para as mães idosas, a experiência em cuidar tornou-se mais positiva com o passar do tempo (ELEY *et al.*, 2010). Pesquisa realizada na Tailândia por Chou e outros (2009), com 350 mulheres cuidadoras de parentes com deficiência intelectual, sendo 91% delas mães, teve como resultado que o ônus do cuidado mencionado relacionou-se à maior idade e pior nível de saúde da cuidadora e ao menor grau de funcionalidade da pessoa com deficiência intelectual na execução das atividades básicas de vida diária (ABVD's). Por outro lado, os preditores positivos para o cuidado, foram também a idade e o suporte social recebido. As cuidadoras mais velhas declararam maior satisfação em prestar cuidado, atribuindo-se esse resultado ao declínio no envolvimento em papéis sociais, como no trabalho e outros papéis familiares

Os resultados do estudo em Poços de Caldas não expressaram também que o caráter profundamente normativo, a experiência e o senso de competência decorrentes do cuidado familiar de longa duração, puderam compensar, em alguma medida, o desgaste e sofrimento de anos do cuidado, aliados além do mais, às pressões do próprio envelhecimento?

Em relação à questão sobre a preocupação com a possibilidade de não mais poder cuidar, as respostas de sete entrevistados se remeteram, principalmente, à morte dos cuidadores e ao medo de não haver quem os substituísse nas tarefas de cuidar: *“Tenho muito medo. Quando morrer que Deus o leve comigo”* (mãe 62 anos/filho 35 anos). *“Ela esta perdendo a saúde e tenho receio que ninguém goste dela sem saúde”* (mãe 59 anos/filha 35 anos). *“Porque mãe é mãe. Ninguém terá a mesma paciência”* (mãe 59 anos/filha 41 anos). *“Porque ele é dependente e quem terá paciência para cuidar? Não há outra pessoa que poderá cuidar dele”* (irmã 62 anos/irmão 50 anos). *“É preciso esquecer tudo: cinema, passeios. Vivo para cuidar dele e quem terá essa coragem?”* (irmã 61 anos/irmão 51 anos). *“Tenho medo de morrer e ela ficar, porque ela e os irmãos não se dão”* (mãe 71 anos/filha 37 anos).

Holland (2011), discutindo o envelhecimento e morte de membros da família de pessoas com deficiência intelectual, disse que essa questão deve ser reconhecida, e ressaltou a necessidade de haver preparação para as perdas e apoio no luto. O autor citou que os resultados de estudo de Hollins e Esterhuyzen (1997), com 50 pessoas com deficiência intelectual que vivenciaram a perda de parentes próximos, mostraram subseqüentes altas taxas de distúrbios comportamentais e sofrimento emocional, os quais muitas vezes não foram reconhecidos como respostas as perdas, indicando que freqüentemente elas não eram levadas em consideração. Também pesquisa de McEvoy, Reid e Guerin (2002), entrevistando 41 pessoas com deficiência intelectual na Inglaterra, usando a escala de vocabulário britânico, três componentes do conceito de morte e avaliação da percepção emocional, teve como resultado que menos de ¼ dos respondentes expressaram um conceito completo da morte, perto de 50% falharam na questão sobre reconhecimento de emoções, mostrando-se, portanto incapazes de ter respostas apropriadas por ocasiões de perdas. Os resultados apontaram para a importância das pessoas com deficiência intelectual contarem com intervenções terapêuticas e assistência durante os processos de perdas e luto.

Ao investigar as providências tomadas pelas famílias para assegurar a atenção necessária às pessoas com deficiência intelectual, quando eles próprios não mais puderem prover cuidados,

observou-se que a maioria dos cuidadores em Poços de Caldas já procurava tomar providências financeiras para garantir a segurança de quem cuidavam. Dois cuidadores, sobre a mesma ótica, alegaram que não tomavam providências em razão da baixa renda familiar. “*Procuro guardar algum dinheiro, pensando nela*” (mãe 56 anos/filha 35 anos). “*Já coloquei a casa no nome dele*” (mãe 62 anos/filho 35 anos). “*Não quis ter a carteira assinada para que ela não perdesse o benefício (BPC)*” (mãe 59 anos/filho 41 anos). “*O dinheiro é pouco, não consigo guardar e a família não ajuda*” (mãe 71 anos/filha 37 anos). Resultados de estudo, em três diferentes áreas da Inglaterra, enfocando questões financeiras do ponto de vista dos cuidadores (n11), de consultores financeiros (n7) e das pessoas com deficiência intelectual (n 25), mostraram que 74% delas dependiam dos pais ou cuidadores para controlar suas finanças. Elas revelaram que precisavam desse suporte, mas também se sentiam frustradas por não terem o controle da própria vida financeira. Os pais se sentiam responsáveis pela segurança financeira dos filhos e estavam frequentemente engajados, no que consideravam como uma batalha, para garantir um apropriado futuro financeiro para eles. A maioria dos cuidadores destacou que as famílias eram, quase na sua totalidade, financeiramente interdependentes, pois muitos deles, como cuidadores primários, não tiveram chance de prosseguir em uma carreira, em decorrência das responsabilidades do cuidado. As instituições financeiras, apesar de manter metas de negócios em relação a grupos sociais excluídos, não ofereciam serviços específicos para pessoas com deficiência intelectual. O estudo advertiu que os cuidadores deveriam receber orientações sobre benefícios, maximização de renda, testamentos e legados (NORAH FRY RESEARCH CENTRE AT THE UNIVERSITY OF BRISTOL, 2011).

À medida que as pessoas com deficiência intelectual estão vivendo mais, suas famílias se deparam com uma série de questões que tem chamado atenção de pesquisadores que acompanham esse recente fenômeno. A dependência permanente, o declínio da capacidade física, a falta de suporte formal, o isolamento social, pressões financeiras e ansiedade sobre o futuro de seus parentes próximos, estão levando as organizações que atendem e defendem os direitos dessas pessoas estimulem a adoção do planejamento para o futuro. Essas propostas abarcam o planejamento da assistência a saúde, da participação em atividades de lazer, das questões legais, residências e financeiras. Vê-se entretanto, nas respostas dos cuidadores de Poços de Caldas, que eles, apesar de expressarem preocupações com todas as questões acima citadas, consideraram no planejamento para o futuro somente as providências financeiras em detrimento das demais.

Estudo realizado por meio de entrevistas semi-estruturadas ouviu, nos Estados Unidos, 62 cuidadoras (média de 70 anos), de adultos com deficiência intelectual, sobre planejamento para o futuro. E os resultados indicaram que 82% delas se declararam relutantes em fazer planejamento e 28% estavam preocupadas somente com o planejamento financeiro. As dificuldades observadas para não planejar foram a falta de percepção sobre o tempo necessário para se estruturar suporte residencial, dificuldade em pensar o futuro, desconfiança em relação às opções residenciais existentes e a confiança no interesse de outros parentes em dar continuidade ao cuidado. Os pesquisadores também perceberam que situações de crise, como doença ou morte do cuidador principal, dão consciência a toda a família da importância do planejamento para o futuro (BOWEY; MCGLAUGHLIN, 2011).

Dillenburg e McKerr (2011) em estudo qualitativo, justificaram que os cuidadores de pessoas com deficiência intelectual viviam sob estresse em razão de problemas de saúde, pressões financeiras e insegurança em relação ao futuro de seus filhos. Entrevistaram 27 deles para explorar seu ponto de vista e experiências sobre o cuidado de longa duração, os serviços públicos de apoio disponíveis, demandas físicas, psicológicas e planejamento para o futuro. Concluindo que a falta de suporte em geral, de suporte para pausas no cuidado e de planejamento para o futuro, causavam elevado nível de estresse. Ressaltaram, que os profissionais de políticas públicas da área da deficiência intelectual deveriam apoiar e orientar os cuidadores para que pudessem elaborar planos para o futuro de quem cuidam, como forma de garantia de melhor qualidade de vida para eles e de melhor cuidados a serem prestado às pessoas com deficiência intelectual.

Respondendo se há providências para o futuro são discutidas com a pessoa com deficiência intelectual, somente um cuidador em Poços de Caldas alegou que sim, porém se contradizendo ao falar: *“Nunca me passou pela cabeça, que ele pudesse dar palpite”* (irmã 62 anos/irmão 50 anos). Dando continuidade a questão, indagou-se também se outras pessoas da família se interessavam em discutir e ajudar a tomar providências em relação ao futuro da pessoa com deficiência intelectual. A pergunta possibilitou que indicassem qual membro da família julgavam que poderia continuar oferecendo o cuidado, quando foram indicados irmãos, tias e cunhada. *“Nunca chamei ninguém para conversar, mas se chamar meu outro irmão tenho certeza que ele assumirá a responsabilidade”* (irmã 62 anos/irmão 50 anos). *“Toda a família quer cuidar dele. As irmãs e a cunhada”* (mãe 62 anos/filho 35 anos). *“O Irmão mais novo já me*

prometeu que cuidará dela” (mãe 59 anos/filha 41 anos). *“Ele só tem um irmão e esse meu filho já me disse que quando chegar a minha hora posso ir em paz. Ele jurou que X não ficará desamparado”* (pai 74 anos/filho 36 anos). *“As tias prometeram a irmã que nos ajudariam a cuidar e que tomariam conta depois da nossa morte”* (avô 80 anos/netos 28 e 30 anos). Essas declarações mostraram a profunda esperança, de todos os cuidadores entrevistados, de que o cuidado continuasse a ser prestado no âmbito familiar.

Weeks e outros (2011), no amplo estudo realizado com 132 famílias de pessoas com deficiência intelectual sobre as preocupações quanto ao futuro dessas pessoas, ouviu de forma aprofundada uma sub-amostra de 32 mães cuidadoras, perguntando a elas, entre outras questões, sobre o principal receio em relação à continuidade do cuidado quando não mais puderem prestá-lo, e apresentando diversas opções para o cuidado fora do domicílio. As respostas mostraram que a maioria (*n*17) preferia a continuidade do cuidado em casa, por outros membros da família, principalmente irmãos (*n*12). Outras indicaram prever recursos para que também um membro da família pudesse continuar prestando o cuidado (*n*3), já as demais (*n*2) se posicionaram a favor de receber cuidado profissional em casa.

Argumentando que o envelhecimento populacional trouxe para os filhos a responsabilidade culturalmente esperada de prestar apoio aos pais na velhice e que, atualmente, o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual apresenta, para muitos deles, a responsabilidade do cuidado enquanto irmãos. Davys, Mitchell e Haigh (2011) entrevistaram 21 adultos que residiam em diferentes regiões da Inglaterra e mantinham diferentes níveis de contato com o irmão com deficiência intelectual, através de questionário enviado por e-mail. Foram pesquisados os seguintes temas: visão sobre o futuro, influência dos pais no planejamento para o futuro, impacto da pessoa com deficiência sobre a vida e necessidades do entrevistado. Dos respondentes, 85% foram mulheres, e delas 76% tinham idade entre 45 e 54 anos. Quanto a arranjos de moradia, 42% viviam com um parceiro, 23% viviam com um parceiro e filhos, 28% viviam sozinhos e 4% viviam com parentes. Nenhum deles residia com os pais e o irmão com deficiência intelectual. Os dados foram submetidos a análises estatísticas descritivas e análise temática, mostrando como resultado respostas variadas quanto a influência dos pais no planejamento para o futuro. Metade dos irmãos disse manter conversas francas com os pais, enquanto outros 50% alegaram que eles eram inábeis para discutir o futuro da pessoa com deficiência intelectual, o que levava a grande frustração e angústia. Metade também informou que

a família não tinha um plano formalizado para o futuro, somente 1/3 alegou que esse plano contemplava seus interesses e o do irmão com deficiência intelectual, e 3/4 ressaltaram o grande impacto que o futuro papel de cuidador poderia ter sobre sua vida, expressando temor sobre o que aconteceria quando os pais não mais pudessem prestar cuidados e como conciliar as necessidades do irmão com deficiência intelectual e as responsabilidades frente a sua própria família.

As respostas dos cuidadores de Poços de Caldas mostraram também não haver planejamento formal sobre o futuro da pessoa com deficiência intelectual, exceto algumas providências financeiras. As discussões com a família ampliada pareceram acontecer de maneira informal, expressando mais intenções e boa vontade de ambas as partes, e não se traduzindo em medidas concretas. A inconsistência desses futuros arranjos ficou clara quando a maioria dos cuidadores indicou a importância de contar com alternativas de acolhimento, quando não mais puderem prestar cuidado, como se verá nas respostas dadas quando questionadas sobre suas demandas por políticas públicas.

Terminando o estudo, perguntou-se aos cuidadores com quais serviços públicos gostariam de contar, e todos se pronunciaram sobre a necessidade de local para residência da pessoa com deficiência: *“Seria bom ter uma casa para internação, desde que cuide bem, não judie, seja tudo limpinho”* (mãe 71 anos/filha 37anos). *“Em caso de precisão uma Casa de Longa Permanência, dirigida pela APAE, pois teria a certeza que ela seria bem cuidada”* (mãe 59 anos / filha 41 anos). *“Uma Associação para idosos, legalizada e organizada, para quando ninguém da família puder assumir”* (Pai 74 anos/filho 36 anos). Indicaram também como demanda atendimento médico, transporte, assistência social, garantia de renda, oportunidade para trabalho como fonte de subsistência e a garantia de continuidade da frequência a APAE: *“Gostaria de ter um serviço que o ajudasse em tudo que for necessário, por exemplo, transportá-lo para o médico e ouvi-lo em suas necessidades”* (irmã 61anos/irmão 51anos). *“Que lhe garantisse um trabalho para ganhar algum dinheiro. Ele é muito bom na limpeza”* (mãe 62 anos/filho 35 anos). *“Que o governo lhes garantisse renda para a subsistência”* (avó 78 anos/netos 28 e 30 anos). *“É preciso garantir assistência social, serviços médicos e apoiar a APAE para que possa continuar assistindo eles na velhice”* (irmã 62 anos /irmão 50 anos). É importante ressaltar que todos os cuidadores se pronunciaram que gostariam de continuar contando com os serviços da APAE.

Nos últimos anos, diversos estudos discutem as políticas públicas para as pessoas com deficiência e, nesse sentido, a *Inclusion International*, em 2006, divulgou relatório que analisou o

processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual em âmbito global, tomando como referência os oito Objetivos do Milênio, aprovados por 189 países na Cúpula do Milênio promovida pela ONU (INCLUSION INTERNACIONAL, 2009). Como parte integrante desse relatório consta o “*Status report on poverty and disability in the Americas*” (2004), que abordou a situação das famílias de pessoas com deficiência intelectual e sumarizou as principais questões de políticas públicas nos países estudados, entre eles o Brasil. Além de constatar que essas famílias enfrentavam maiores dificuldades financeiras, de acesso a benefícios e serviços públicos que as demais. O relatório demonstrou também que elas, e não somente seu membro com deficiência intelectual, enfrentavam diversas barreiras para participação na vida comunitária. Em consequência do pouco interesse demonstrado pelos governos sobre as necessidades das pessoas com deficiência intelectual, na maioria dos países da região, existiam ainda escassos e confiáveis dados estatísticos que pudessem balizar o planejamento de políticas públicas. As famílias identificaram também como problemas enfrentados por elas a falta de serviços de saúde especializados, voltados não só para a atenção às especificidades de saúde das pessoas com deficiência intelectual, como também para orientar ações de promoção e prevenção em saúde, e a falta de apoio para prover os cuidados no âmbito doméstico (INCLUSION INTERNACIONAL 2009).

A OMS em 2007 apresentou o relatório global “*Atlas: Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities’ (Atlas-ID, 2007)*” que, com base em pesquisa desenvolvida em 147 países, englobando 95% da população mundial, sistematizou informações sobre os termos usados e sistemas adotados para classificar a deficiência intelectual, sobre políticas e legislação, financiamento e benefícios, serviços de prevenção em saúde, serviços sociais de apoio ao cuidado, capacitação de recursos humanos, pesquisas e sistemas de informação, papel da ONGs locais e de organizações internacionais. Os dados foram apurados especificamente para cada uma das seis regiões de atuação da OMS, incluindo as Américas, agrupando também os países por categorias de renda per capita anual, de acordo com critérios do Banco Mundial (baixa renda, média baixa renda, alta média renda, alta renda) (WHO, 2007).

Os resultados brasileiros apareceram englobados na região “Américas”, entre os países de média baixa renda (US\$ 766–3035), destacando-se neles que o país ainda fazia uso em larga escala do termo deficiência mental em detrimento do termo deficiência intelectual, e adotava para classificá-la a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) em vez da CIF, como

recomendado pela OMS. Destacavam a vigência de política nacional para a pessoa com deficiência, a existência de legislação específica para a garantia de direitos e proteção dessas pessoas, bem como a existência de benefício em pecúnia para os que comprovassem baixa renda e, portanto, de caráter não universal. Chamavam atenção sobre a influência de fatores socioeconômicos e de localização geográfica, especificamente sobre as diferenças entre a população urbana e rural, que interferiam no acesso a serviços de saúde e serviços sociais e enfatizavam que as famílias constituíam-se no principal suporte para as pessoas com deficiência intelectual de todas as faixas etárias. Os resultados consideravam a existência de orçamento próprio destinado a provisão de serviços enfatizando que, entretanto, não era suficiente para garantir a ampla gama de necessidades dessas pessoas, levando as ONGs a se responsabilizarem por supri-las, especialmente nas áreas de reabilitação, educação e auto-advocacia. Finalmente, ressaltavam que eram poucos expressivos os recursos destinados pelo governo à pesquisa e difusão de conhecimento sobre a deficiência intelectual.

Análise desse relatório global, tomando como referencia os direitos à saúde prevista na Carta dos Direitos Humanos da ONU, propôs estabelecer o Atlas ID como referencia para avaliação dos serviços disponibilizados pelos estados nacionais às pessoas com deficiência intelectual e à suas famílias. Arrolou a provisão de serviços preventivos e curativos, a organização e segurança do setor saúde e, de forma especial, a disponibilidade de serviços de base comunitária, com ênfase na atenção primária em saúde, como condições fundamentais para colocar a questão da deficiência intelectual na agendas governamentais, no âmbito da America Latina (LECOMTE; MERCIER, 2010).

Revisão de literatura sobre o impacto da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência no Brasil, coletou dados em bases indexadas e em bibliografia acadêmica, incluindo textos sobre inclusão social e política estatal de inclusão, e submeteu-os a análise de conteúdo temática. Os resultados mostraram que as pessoas com deficiência conquistaram políticas que asseguram acesso a bens e serviços, mas, encontravam dificuldades de inclusão nos campos da educação e do mercado de trabalho, devido a pouca instrução, desqualificação e também às estratégias de resistência por parte das empresas que se omitiam em contratá-las. Os textos acadêmicos indicavam os entraves da inclusão, priorizando os direitos a educação, mercado de trabalho e assistência em saúde, em detrimento de direitos relativos à cultura, turismo, lazer (FRANÇA; PAGLIUCA; BAPTISTA, 2010). As colocações dos

cuidadores de Poços de Caldas explicitaram a centralidade da questão saúde e do apoio ao cuidado de longa duração em suas vidas e na vida da pessoa com deficiência intelectual. Corroboraram, assim, o interesse dos pesquisadores por essas questões. Mostrando que outras perspectivas para a vida da pessoa com deficiência intelectual que envelhece, como o acesso à cultura e ao lazer, não são nem ainda consideradas entre suas demandas por políticas públicas.

Também em revisão de literatura, enfocando dados epidemiológicos, políticas e serviços para as pessoas com deficiência intelectual na América Latina, Mercadante, Evans-Lacko e Paula (2009), apresentaram como principal conclusão que a falta de evidências científicas torna difícil caracterizar como se expressa essa questão. Enfatizaram que a inexistência de dados epidemiológicos se constitui na principal barreira para o desenvolvimento e avaliação de programas governamentais nessa região. Ressaltaram que, apesar de recentes esforços governamentais para implantação de programas específicos para atender as necessidades da população com deficiência intelectual, a efetividade desses programas é questionável, e pesquisas se fazem urgentes para orientar a implantação de futuras políticas e serviços. Salientaram que países com alto nível de produção científica, como o Brasil e o México, não priorizam ainda pesquisas epidemiológicas e sobre políticas e serviços para a deficiência intelectual.

Di Nubila e outros (2011) expuseram as recomendações de grupo de trabalho interministerial, estabelecido por decreto presidencial, com objetivo de avaliar os modelos de classificação da deficiência usados no Brasil e recomendar a adoção de um único modelo. Esse grupo terminou seus trabalhos, em 2009, propondo a adoção da CIF e recomendando uma série de ações para seu uso em todo o território nacional. Entre essas recomendações destacou-se a importância de avaliar os resultados das atuais políticas públicas, principalmente considerando seus objetivos de equalização de oportunidades e reparação da histórica situação de discriminação e marginalização das pessoas com deficiência. Os autores enfatizaram as recomendações sobre a necessidade de assistência, de serviços de saúde especializados, de seguridade social, de benefícios e ações afirmativas que visassem a garantia de direitos das pessoas com deficiência. Chamaram atenção para a importância de recursos orçamentariamente garantidos e edição de atos normativos que viabilizassem a adoção e implantação da CIF.

Essa ampla discussão sobre as políticas públicas para a deficiência e para a deficiência intelectual comprova a urgência da implementação de programas e serviços acessíveis e que atendam as suas demandas. As respostas dos cuidadores em Poços de Caldas mostraram

claramente que não se sentiam respaldados pelas políticas públicas, exceto pela importância do BPC, para a subsistência da pessoa com deficiência intelectual, constituindo-se a APAE, enquanto ONG (Organização Não Governamental), a grande referência na prestação de serviços à pessoa com deficiência intelectual e às suas famílias.

Nota-se, no âmbito dos municípios, que cumprindo o princípio doutrinário da universalidade e o princípio organizativo da descentralização político-administrativa, previstos pela Constituição brasileira de 1988 (BRASIL, 1988), programas e serviços de políticas públicas já se tornaram referência para a população. E, de forma especial, aqueles disponibilizados pelas políticas de educação, de saúde e de assistência social. A questão é saber se essas políticas estão preparadas para lidar com a complexidade do envelhecimento e mais ainda com as especificidades do envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual.

Ouvir cuidadores que envelhecem e lidam com a deficiência intelectual e o envelhecimento, possibilitou constatar a profundidade das relações estabelecidas pelo cuidado de longa duração, decorrente do direito a envelhecer conquistado pelas pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Ao mesmo tempo, permitiu observar o anonimato da questão “envelhecer com deficiência intelectual” e a fragilidade do apoio com que contam essas pessoas, suas famílias e seus cuidadores.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tomando como referencia os objetivos apresentados, considera-se que os dois estudos alcançaram os resultados a que se propunham. Destaca-se no primeiro estudo a concretização, em um contexto específico – a cidade de Poços de Caldas, de um levantamento estatisticamente significativo de atitudes positivas e negativas frente à deficiência intelectual. Este tipo de levantamento, como propõe a OMS, é fundamental para que se possa compreender como valores culturais e condições econômicas e sociais influenciam na formação e expressão de atitudes que, por sua vez, orientam a disponibilidade de recursos e a oferta de serviços a grupos minoritários.

Salienta-se como pertinente a categorização dos atributos coletados, possibilitando mostrar em que aspectos mais específicos a população consultada percebe as limitações e potencialidades da pessoa com deficiência intelectual. Como enfatiza a literatura e propõem o paradigma dos suportes e o modelo contemporâneo de inteligência e de comportamento adaptativo, considerar e compreender essa dupla natureza da deficiência é fundamental para se posicionar contra estereótipos e preconceitos, e para propor intervenções que respeitem as limitações e garantam condições para expressão das potencialidades.

Relacionar as categorias propostas para os principais atributos coletados a gênero, idade e principalmente a convivência com pessoas com deficiência intelectual, permitiu compreender como crenças e estereótipos se expressam no contexto local. Comparar esses resultados aos de pesquisas realizadas em diferentes contextos, possibilitou apreender como os aspectos sócio-econômicos e culturais influenciam a formação, sustentação e exclusão de grupos minoritários, de forma especial, as pessoas com deficiência intelectual e seus cuidadores idosos.

O estudo não propôs, deliberadamente, por precaução frente à recenticidade do fenômeno, indagar a amostra pesquisada especificamente sobre os atributos positivos e negativos da pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. Também, como limitações, apontam-se haver no estabelecimento da amostra a ser ouvida somente a representação por gênero e por região de residência da população local, não considerando a sua representatividade por grau de escolaridade e faixa etária. Outra limitação diz respeito a não haver levantado a renda dos respondentes, permitindo verificar a relação entre fatores componentes do IDH (longevidade, renda e escolaridade) e a expressão de atitudes em relação à pessoa com deficiência intelectual. Questiona-se também se solicitação para que fossem citados atributos bipolares

positivos/negativos não permitiu a expressão de outros atributos que contemplassem tanto as limitações como as potencialidades da deficiência intelectual.

O segundo estudo, enfocando as perspectivas de futuro, deu oportunidade para que os cuidadores familiares se manifestassem abertamente sobre suas vivências, temores, esperanças, e necessidades frente o processo de envelhecimento da pessoa de quem cuidavam. As palavras dos cuidadores expressaram limitações e potencialidades da pessoa com deficiência intelectual, que permitiam o seu enquadramento nas categorias de atributos positivos/negativos adotadas pelo estudo anterior. Explicitaram, assim, como os componentes cognitivo, afetivo e comportamental das atitudes são influenciados e moldados pelo contexto cultural e histórico.

O seu caráter qualitativo, dando enfoque a diferentes composições familiares, mostrou a emergência de novos arranjos familiares para atender as demandas do envelhecimento e da deficiência intelectual. Proporcionou também, ao dar voz aos cuidadores, reunir informações para atender a essas pessoas e suas famílias, no que tange ao que realmente necessitam, dentro de sua própria visão, para que os recursos sejam direcionados pelas necessidades sentidas e demandas apresentadas. De forma que não apenas pela visão dos profissionais e dos planejadores de políticas públicas.

Como limitações aponta-se a pequena representatividade da amostra, não permitindo generalizações mais amplas a partir de seus resultados. Indica-se também que o estudo não levou em consideração o grau de dependência da pessoa com deficiência intelectual. O que provavelmente influencia na expressão das demandas por serviços e apoios específicos no decorrer do cuidado de longa duração. Considera-se também como limitação não ter dado voz a própria pessoa com deficiência intelectual, de acordo com suas limitações e potencialidades.

A partir dos resultados destes estudos, propõe-se como pauta para novas pesquisas o levantamento de atitudes em relação ao idoso e pessoa com deficiência intelectual envelhecendo, em diferentes contextos brasileiros, possibilitando comparar como fatores socioeconômicos e culturais medeiam à formação e expressão de estereótipos e preconceitos em relação ao fenômeno recente da longevidade humana.

Consideram-se igualmente importantes estudos que priorizem o cuidado de longa duração, levando em conta o grau de dependência da pessoa com deficiência intelectual que envelhece e as características sócio-demográficas das famílias e cuidadores, possibilitando aprofundar

conhecimento sobre as demandas por diferentes modalidades de serviços e apoio ao longo das diversas etapas desse processo.

Na perspectiva de planejamento sobre o futuro, ressalta-se a pertinência de investigações que se proponham a ouvir, quando pertinente, a pessoa com deficiência intelectual possibilitando que ela expresse, de acordo com suas potencialidades, suas expectativas quanto ao próprio futuro. Destaca-se também, pelos resultados encontrados, a relevância de se integrar às pautas de pesquisas o papel dos irmãos, da família ampliada, e das redes formais e informais de apoio ao processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual em nosso país.

Observa-se que são escassos os estudos na área do envelhecimento que abordam o envelhecimento da pessoa com deficiência, bem como são escassos os estudos na área da deficiência que atentam para o processo de envelhecimento. Portanto, torna-se necessária a colaboração entre essas áreas para que as proposições de estudos sobre o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual possam contar com o conhecimento teórico e empírico por ambas produzido, bem como possam contemplar temas de interesse comum. Essa colaboração permitirá, na conjuntura brasileira, além de fundamentar as reivindicações frente às políticas públicas, enfocar o ônus e bônus dos múltiplos papéis exercidos por cuidadores, que também envelhecem, a qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual e de sua família, o isolamento social que também atinge o seu cuidador, as perspectivas para o envelhecimento ativo e a autodeterminação dessa parcela de população.

Toma-se como referencia Quaresma (2005), que ressalta a interdependência entre o envelhecimento humano e social marcadamente sobre o impacto da longevidade na estrutura familiar, na economia, na proteção social, no direito, nas representações sociais, nas práticas culturais, na relação com o tempo, para chamar atenção para a urgência de investimento na formação de recursos humanos aptos a atuar frente às diferentes demandas desse fenômeno.

Destaca-se atualmente a perspectiva do envelhecimento de grupos minoritários, como as pessoas com deficiência intelectual, e frente a ela a importância de profissionais preparados para orientar no cuidado de longa duração, no suporte ao cuidador principal, na implementação do envolvimento e responsabilização da família ampliada, da rede de relações sociais e de recursos humanos comunitários nesse processo, bem como em orientar as famílias e a pessoa com deficiência intelectual para adesão às proposições dos movimentos de autodeterminação.

Tendo em vista o crescimento da expectativa de vida da pessoa com deficiência intelectual e de outros grupos minoritários, como portadores de doenças crônicas e doenças mentais, que também conquistam o direito a longevidade, julga-se que a Gerontologia, enquanto área do conhecimento, será cada vez mais chamada a dar a sua colaboração no processo de inclusão social. Assim, considera-se relevante que os profissionais da área se capacitem para identificar, levantar e considerar em suas propostas de intervenções as atitudes, preconceitos, mitos, estereótipos que permeiam a realidade brasileira em relação à velhice e demais grupos excluídos.

Os resultados dos dois estudos levam a questionar quando e como políticas públicas, que se aproximam ainda timidamente do fenômeno do envelhecimento, perceberão e se organizarão para atender as demandas resultantes da longevidade da pessoa com deficiência intelectual. Reforçam, igualmente, a urgência de mobilização das famílias e das organizações da sociedade civil para buscarem respostas do Estado, principalmente frente às necessidades de atenção à saúde, de apoio ao cuidado familiar de longa duração e de alternativas residências, para quando o cuidado não for mais possível de ser prestado no âmbito domiciliar.

Sugere-se às políticas públicas, mediante ações intersetoriais coordenadas pelas políticas municipais de Assistência Social e Saúde, priorizarem a criação de espaços comunitários de convivência adequados a receberem as pessoas com deficiência intelectual que envelhecem. Esses espaços, além de permitirem a essas pessoas acesso a programas culturais e de lazer, possibilitariam, pelas oportunidades de convivência, que revelassem suas limitações, potencialidades e necessidades de apoio para uma participação plena na vida de suas comunidades. Seriam, portanto, estâncias privilegiadas no combate a atitudes negativas e mitos ainda prevalentes frente à deficiência intelectual.

Faz-se notar a urgência de programas e serviços para a pessoa com deficiência intelectual no âmbito da atenção primária das políticas de Assistência Social (CRAS) e Saúde (Unidade da Estratégia de Saúde da Família) como forma de garantir o acesso a serviços e programas e a coordenação do cuidado social e de saúde pertinente. Bem como os encaminhamentos aos demais níveis de atenção, quando houver necessidade de cuidados especializados. Destaca-se que esta atenção deva ser estendida a família, com finalidade de garantia da qualidade do cuidado de longa duração.

Recomenda-se às políticas públicas, de forma especial as municipais, a consolidação e aprimoramento das parcerias com as organizações não governamentais, como a rede APAE, que pela qualidade dos serviços prestados nesses longos anos à sociedade brasileira, são parceiros legítimos para propor, orientar e validar ações em prol das pessoas com deficiência intelectual que envelhecem. Essas organizações têm reconhecimento e capilaridade para mobilizar uma ampla rede voluntária de apoio ao cuidado de longa duração, coordenar alternativas residências quando a família não puder mais cuidar, colaborar na formação de recursos humanos e, principalmente, estimular a inclusão social e a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual na perspectiva de direito de cidadania.

Por último, quer-se crer que a pesquisa “Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família” possa contribuir para estimular novos estudos em relação à longevidade da pessoa com deficiência intelectual na atual conjuntura brasileira, chamar atenção para a relevância e necessidade de apoio ao cuidado de longa duração prestado pelas famílias, alertar o Estado para a urgência da efetivação de políticas públicas que atendam as demandas desse segmento de população e destacar a relevância da formação de recursos humanos em Gerontologia que incorpore a problemática da longevidade da pessoa com deficiência intelectual.

REFERENCIAS

AGUADO Antonio-León et. al. Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas com discapacidad intelectual em Castilla y León: avance de resultados. In. VERDUGO, Miguel Ángel; CRESPO, Manuela; NIETO, Teresa. *Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad*, 6, 2010. Salamanca, **Anais...** Salamanca, INICO, 2010. p 117-136. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/63945129/VII-Seminario-de-Actualizacion-Metodologica-en-Investigacion-sobre-Discapacidad-SAID-2010>>. Acesso: 02 fev. 2011.

ALMEIDA, Maria Amélia. Apresentação e análise das definições de deficiência mental propostas pela AAMR – Associação Americana de Retardo Mental, 1908 a 2002. *Revista de Educação PUC Campinas*, n. 16, 2004.

ALVISI, Teresa Cristina. Baila comigo: os velhos que dançam na praça de Poços de Caldas. 2007, 141f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Pós-graduação em Gerontologia, São Paulo.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *Definition of Intellectual Disability*. 2007. Disponível em: <http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21>. Acesso: 08 mai 2011.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *Policy*. Disponível em: <http://www.aamr.org/content_12.cfm?navID=5> Acesso em 09 jun.2011.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE POÇOS DE CALDAS. *Histórico*. Disponível em: <<http://www.apaepocosdecaldas.org.br/historico>>. Acesso: 21 fev. 2009.

ARANHA, Maria Salete F. *A deficiência através da história*. Disponível em: <http://www.cefetam.edu.br/~curupira/artigos%20e%20projetos/a_deficiencia_atraves_da_hist%c3%b3ria.pdf>. Acesso em 05 jul. 2008.

AVRAMIDIS, Elias; NORWICH, Brahm. Teachers attitudes towards integration inclusion: a review of the literature, *European Journal of Special Needs Education*, 17:2, 2002: p.129-147. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/08856250210129056>>. Acesso em: 21 dez. 2010.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. 3. ed. Lisboa: Ed. 70, 2004.

BARROS, José Márcio. A inclusão da cultura e a cultura da inclusão in: CORRÊA, Rosa Maria. *Avanços e desafios na construção de uma sociedade inclusiva*. Belo Horizonte: Sociedade Inclusiva/PUC-MG, 2008. Disponível em: <<http://www.sociedadeinclusiva.pucminas.br/arquivos/avancosedesafiosnaconstrucaodeumasociedadeinclusiva.pdf>>. Acesso: 08 dez. 2008.

BARTALOTTI, Celina Camargo. *Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou possibilidade?* Campinas: Papyrus, 2006.

BAXLEY, DiAnn L. et al. Aiding older caregivers of persons with intellectual and developmental disabilities. Disponível em: <<http://www.albany.edu/aging/IDD/documents/aidingoldercaregivers-toolkit.pdf>>. Acesso em 09 jun. 2011.

BENTO, Vera Claudia. Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental, 2008, 435f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Lusíada de Lisboa, Instituto Superior de Serviço Social. Disponível em: <http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento_c%20seguranca.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2011.

BI, Hui. Chinese graduate students attitudes toward persons with intellectual disabilities: an acculturation approach. 2010, 95f. *Thesis (Master of Arts) Bowling Green State University*. Disponível em: <<http://www.cehd.umn.edu/olpd/research/StudentConf/papers/BiCrossCulturalStudy.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2011.

BIGBY, Christine; Bowers, Webber, R. Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research*. p.1-13. Disponível em: <<http://aging.wisc.edu/pdfs/2510.pdf>>. Acesso em: 25 ago 2011.

BITTLES, Alan H. The four ages of down syndrome. *European Journal of Public Health*. v. 17, n.2, 2006 p.221–225. Disponível em: <<http://eurpub.oxfordjournals.org>> Acesso em: 05 nov. 2010.

BOWEY, Laura; MCGLAUGHLIN, Alex Balancing. Career and Care. *Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs*. Disponível em: <http://www.fahcsia.gov.au/sa/carers/pubs/Documents/international_review/chap5.htm>. Acesso em: 21 out. 2011.

BOYLE, Malcolm J. et al. Attitudes of undergraduate health science students towards patients with intellectual disability, substance abuse, and acute mental illness: a cross-sectional study. *BMC Medical Education*. 2010. p. 1-8. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6920/10/71>>. Acesso em: 11 out. 2011

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, Distrito Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 23 mar. 2008.

BRASIL. *Lei. nº 7.853, de 24 de outubro de 1989*. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência – CORDE, disciplina a atuação do Ministério Público e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm>. Acesso em: 24 ago. 2008.

BRASIL. *Lei. nº 8.112, de dezembro de 1990*. Dispõe sobre a reserva às pessoas com deficiências até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas em concurso público. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8112cons.htm>. Acesso em: 27 set. 2008.

BRASIL. *Lei. nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993*. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 14 set. 2008.

BRASIL. *Decreto nº 1.948, de 3 de julho de 1996*. Regulamenta a Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d1948.htm>. Acesso em: 13 out. 2008.

BRASIL. *Decreto. nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999*. Regulamenta a Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298..htm> Acesso em: 14 set. 2008.

BRASIL. *Lei nº. 10.098 de 19 de dezembro de 2000*. 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 em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm>. Acesso em: 02 dez. 2008.

BRIGHTER FUTURES PROGRAM. Parental intellectual disability/ learning difficulties vulnerability. Disponível em: <http://www.community.nsw.gov.au/docswr/_assets/main/documents/brighter_futures_fact.pdf>. Acesso em: 18 set. 2011.

BROSTRAND, H. L. Tilting at windmills: changing attitudes towards people with disabilities. *Journal of Rehabilitation* v. 72 (1), 2006, p. 4 – 9.

BUYS, Laurie et al. Issues of active ageing: perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 2008. p. 67-71. Disponível em: <<http://eprints.qut.edu.au/21251/1/c21251.pdf>>. Acesso em: 07 jun. 2011.

CAMARANO Ana Amélia; LEITÃO E MELLO, Juliana. Introdução. In: CAMARANO Ana Amélia (Org.) *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA, 2010.

CARVALHO, Rosita Edler. *Temas em Educação especial*. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

CARVALHO, Erenice Natália Soares de; MACIEL, Diva Maria Moraes de Albuquerque. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia* v.. 11(2), p. 147-156, 2003. Disponível em: <http://www.sbponline.org.br/revista2/vol11n2/art07_t.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2008.

CENTRO BRASILEIRO PARA CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. WHO CBDO, 2001. Disponível em: <<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>>. Acesso em: 25 fev. 2011.

CERVENY; Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristiana Mercadante Esper. Ciclo vital da família brasileira. In: OSÓRIO, L. C; Valle, *Manual de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p 25-37.

CHOU, Yueh-Ching et al. Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: factors associated with future plans. *Intellectual and developmental disabilities*, v. 47, n. 4, 2009: p. 282–294.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. *Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009*. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Disponível em: <<http://mds.gov.br/sobreoministerio/legislacao/assistenciasocial/resolucoes/2009/Resolucao%20>

CNAS%20no%20109-%20de%2011%20de%20novembro%20de%202009.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2011.

CÓRDOBA, Leonor. Families of adults with intellectual disability in Cali, Colombia, using the model of quality of life. *Psyche*, v.16, n. 2, 2007, p.29-42. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282007000200003&script=sci_arttext> Acesso em: 22 jul. 2011.

CUDDY, Amy J. C.; NORTON, Michael I.; FISKE Susan T. This old stereotype: the pervasiveness and persistence of the elderly stereotype. *Journal of Social Issue*. v. 61, n. 2, p. 267—285, 2005,. Disponível em: <<http://www.people.hbs.edu/acuddy/2005,%20cuddy,%20norton,%20%26%20fiske,%20JSI.pdf>>. Acesso em: 06 jul. 2011.

DAVYS, D; MITCHELL, D; HAIGH, C. Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns - a review of the literature in learning disabilities *Journal of Clinical Nursing* .Oct, 20 (19-20), 2011. p. 28 – 37.

DEFICIENTE CIENTE. Censo do IBGE 2010 & Pessoa com Deficiência. Disponível em: <http://www.deficienteciente.com.br/2010/05/censo-do-ibge-2010-x-pessoas-com.html>. Acesso em 06. jun. 2010.

DEPARTAMENTO MUNICIPAL DE ELETRICIDADE DE POÇOS DE CALDAS. *Guia de ruas e logradouros*. Poços de Caldas: DME, 2008.

DILLENBURGER, Karola; MCKER, Lyn. 40 years is an awful long time: parents caring for adult sons and daughters with disabilities. *Behavior and Social Issues*, n. 18, 2009, p. 155-174 (2009). Disponível em: <<http://firstmonday.org/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/bsi/article/viewFile/2449/2450>>. Acesso em: 25 set. 2011.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura; BUCHALLA, Cássia Maria. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. n.11(2), p.324-35, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v11n2/14.pdf>>. Acesso em: 04 abr. 2009.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura et al. Evaluating the model of classification and valuation of disabilities used in Brazil and defining the elaboration and adoption of a unique model for all the country: Brazilian Interministerial Workgroup. *Task BMC Public Health*, 11(Suppl 4), 2011 p: 10-15. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/S4/S10>> Acesso: 14 out.2011

DORJI, Sanga; SOLOMON, Patricia. Attitudes of health professionals toward persons with disabilities in Bhutan. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, v.20, n.2, 2009. Disponível

em:

<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/vol20_2/04_originalarticles2.html>. Acesso em: 23 jul. 2011.

DRENNAN, J. et al. Public perceptions of older people and ageing: a literature review *National Center for Protection of Older People*, 2009. Disponível em: <http://www.ncpop.ie/Year%201%20Reports/Microsoft%20Word%20-%20NCPOP%20Lit%20Rev%201%20IL%2001_12_09Cover%20inc22_01_10.pdf>. Acesso em: 08 set. 2011.

DUPOUX, Errol. Teachers attitudes toward students with disabilities in Haiti. *International Journal of Special Education*. v.21, n.3, 2006, p.1-14.

ELEY, D. S. et al. Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions of the future. *Rural and Remote Health*, 9: 1239. (Online), 2009. Disponível em: <<http://www.rrh.org.au>>. Acesso em: 03 mai. 2010.

EUROPEAN UNION. *Declaração de Graz*, 2006. Disponível em: <<http://www.age-exchange.org.uk/enovhtml>>. Acesso em: 08 abr. 2011.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. *Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade*. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FEDERAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DOS PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DO ESTADO DE MINAS GERAIS. *Encontro Regional de Multiplicação*, 2: Programa de Desenvolvimento Técnico. Belo Horizonte: Federação das APAES do Estado de Minas Gerais, 2001. p. 230.

FEDERAÇÃO DAS INDÚSTRIAS DO RIO DE JANEIRO. *Índice FIRJAN de Desenvolvimento Municipal*. Rio de Janeiro: FIRJAN, 2010. Disponível em: <<http://www.firjan.org.br/data/pages/2C908CE9229431C90122A3B25FA534A2.htm>>. Acesso em: 08 ago. 2011.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DOS PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. *Fenapaes apresenta preocupações a respeito da qualidade de vida de pessoas idosas com deficiência intelectual*. Disponível em: <<http://www.apaebrazil.org.br/noticia.phtml/20894>>. Acesso em: 02 ago. 2010.

FRANÇA, Inácia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; BAPTISTA, Rosilene Santos. Policies for the inclusion of disabled people: limits and possibilities. *Acta Paulista de Enfermagem*, n. 21(1, 2008.):p. 112- 116-6. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/17.pdf>>. Acesso em: 06 jun. 2010.

GARDNER, Howard. *Inteligências múltiplas: a teoria na prática*. Porto Alegre: Artmed, 1995.

GÁZQUEZ, José et al. Old stereotypes related the gerontology education: an intergeracional study. *European Journal of Education and Psychology*, v2, n3, 2009.

HELLER, Tamar; JANICKI, Matthew; HAMMEL, Joy. Promoting healthy aging, family support, and age-friendly communities for persons aging with developmental disabilities 2001. In: *Invitational Research Symposium on Aging with Developmental Disabilities*, 12, 2001. Chicago: The Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities. Disponível em: <<http://www.rrtcadd.org/Resource/Publications/Policy/Brief/assets/gsa.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2008.

HELLER, Tamar; KRAMER, J. *Involvement of adult siblings of people with developmental disabilities in future planning*. Chicago: University of Illinois at Chicago, 2006. Disponível em: <<http://www.idhd.org/downloads/Briefs/FUTURESIB.BRIEF.pdf>>. Acesso em: 08 out. 2011.

HOLLAND, A. J. Ageing and learning disability. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 200, p.26-31. Disponível em: <<http://bjp.rcpsych.org/>>. Acesso em: 07 set. 2011.

HOUAISS, Antonio. *Grande dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2002.

INCLUSION INTERNATIONAL. *The Status Report on Poverty and Disability in the Americas: towards Inclusion*, 2004. Disponível em: <http://www.gmalik.com/ii/pdfs/status_report_on_poverty_and_disability_in_america_feb_05.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2009.

INCLUSION INTERNATIONAL. *Hear our voices: a global report.*, 2006: Disponível em: <http://www.handicap-international.fr/bibliographie-handicap/4PolitiqueHandicap/hand_pauvrete/Hear_Our_Voices_II.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2009.

INCLUSION INTERNATIONAL. *Living in Community*. Disponível em: <<http://www.inclusion-international.org/priorities/living-in-community/>>. Acesso em: 12 jun. 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *População – Censo 2000*. Disponível em: <[www.ibge.gov.br/home/populacao/censo 2000/](http://www.ibge.gov.br/home/populacao/censo%202000/)> Acesso em: 13. mai. 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Informações municipais*. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/economia/perfilmunic/default.shtm>>. Acesso em: 23 nov. 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Características da população: deficiência*. Disponível em: <[www.ibge.gov.br/home/populacao/censo 2000/](http://www.ibge.gov.br/home/populacao/censo%202000/)> Acesso em: 29 nov. 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Vou te contar: a revista do Censo*. n. 15 mar/abr 2010. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/download/revista/vtc15_web.pdf>. Acesso em: 07 set. 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Dados do Censo 2010: Minas Gerais*. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/dados_divulgados/index.php?uf=31>. Acesso em: 23 nov. 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico 2010 – Resultados Preliminares da Amostra*. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_preliminares_amostra/default_resultados_preliminares_amostra.shtm. Acesso em: 20. nov. 2011

INSTITUTE ON DISABILITY AND HUMAN DEVELOPMENT. *Futures planning, parental expectation and sibling concern for people who have a learning disability*. Disponível em: <<http://www.idhd.org/Publicat.html>>. Acesso em: 31 jul. 2011.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL DISABILITIES. *Aging and Intellectual Disabilities*. Disponível em: <www.iasid.org/pdf/aging.factsheet.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2008.

JANNUZZI, Gilberta S. de Martino. *A Educação do Deficiente no Brasil* (dos primórdios ao início do século XXI). Campinas/SP: Autores Associados, 2004.

KAMAPALAN, Leena; YI LI, Jen. Staff attitudes towards sexuality of adults with intellectual disabilities. *Woodlands Emploment Development Centre*. Singapore. Disponível em: <http://www.gtid.net/acmr_19/pdf/34.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2011.

KLEEMAN, J; WILSON, E. *Seeing is believing: changing attitudes to disability*. A review of disability awareness programs in Victoria and ways to progress outcome measurement for attitude change. *Melbourne: Scope* (Vic), 2007. Disponível em: <<http://www.scopevic.org.au/index.php/cms/frontend/resource/id/125>>. Acesso em: 12. dez. 2009.

LECOMTE, Jocelin; MERCIER, Céline. The WHO atlas on global resources for persons with intellectual disabilities: a right to health perspective. *Salud Publica Mexico*, n; 50, supl 2:, 2008, p160-166. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/spm/v50s2/a09v50s2.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2010.

LIBANIO, João Baptista. Abertura. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOCIEDADE INCLUSIVA PUC MINAS, 2, 2003. Belo Horizonte: **Anais...** Belo Horizonte: PUC Minas, 2003.p. 13-20

LIFSHITZ, H. Attitudes toward aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational Gerontology*, n. 28, 2002, p. 745-759.

MCEVOY, J.; REID, Y.; GUERIN, S. Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, United Kingdom, v. 48, n. 95, p. 83-89, jul. 2002. Disponível em: <<http://contents.bjdd.net/Iss95/95,83to89.pdf>>. Acesso em: 05. out. 2011.

MERCADANTE, Marcos Tomanick; EVANS-LACKO, Sara E., PAULA, Cristiane Silvestre de. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Current Opinion Psychiatry*. sep; n. 22(5), 2009 p. :469-474.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. *Atenção à saúde do idoso*. Disponível em: <<http://www.saude.mg.gov.br/publicacoes/linha-guia/linhas-guia/LinhaGuiaSaudeIdoso.pdf>>. Acesso em: 21 dez. 2010.

MRECH, Leny. Magalhães. *Educação inclusiva: realidade ou utopia?* Disponível em: <www.online.pro.br/art_li_realidade-ou-utopia>. Acesso em: 5 set. 2008.

NATIONAL DISABILITY AUTHORITY. Literature Review on attitudes towards disability. NDA, s/d. Disponível em: <<http://www.ucd.ie/issda/static/documentation/nda/nda-literature-review.pdf>> Acesso em: 04 mai. 2011.

NERI, Anita Liberalesso. Atitudes em relação à velhice: questões científicas e políticas. In: FREITAS E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006 p. 1316-1323.

NERI, A. L.; JORGE, M. D. Atitudes e conhecimentos em relação à velhice em estudantes de graduação em educação e em saúde: subsídios ao planejamento curricular. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 23, n. 2, p. 127-137, abr./jun. 2006.

NERI, Marcelo et al. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003. Disponível em: <http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_retratos.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2008.

NEWTON, B. J. et al., Evaluation of the demonstration support networks program final report. *Ageing, Disability and Home Care, Department of Family and Community Services (ADHC)*. University of New South Wales, Sydney. 2011. Disponível em: <<http://www.sprc.unsw.edu.au/publications/reports>> Acesso em: 08 out. 2011.

NORAH FRY RESEARCH CENTRE AT THE UNIVERSITY OF BRISTOL. *Money, rights and risks*: Financial issues for people with learning disabilities in the UK. Disponível em: <<http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:z1KDXwfgQmAJ:www.friendsprovidentfoundation.org>>. Acesso em: 12 out. 2011.

NUÑEZ, Blanca; RODRÍGUEZ, Luis. *Los hermanos de personas con discapacidad : una asignatura pendiente* 2 ed. - Buenos Aires : Asociación AMAR, 2005. Disponível em: <http://www.feaps.org/familias/documentos/amar_portugues.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. ONU, 1948. Disponível em: <<http://www.unhchr.ch/udhr/lang/por.htm>>. Acesso em: 27 nov. 2008.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. *Declaração dos Direitos do Deficiente Mental* ONU, 1971. Disponível em:

<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/decl_def_mental.asp>. Acesso em: 09 mai. 2008.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. ONU, 1975 Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/convencao.php>>. Acesso em: 12 abr. 2008.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. *Convenção sobre os direitos da criança* 20 de novembro de 1989. Disponível em: <<http://www.maragabrilli.com.br/normas-internacionais>>. Acesso em: 13 abr. 2008.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. *Resolução 45/91*, de 14 de dezembro de 1990. Disponível em: <http://www.andi.org.br/_pdfs/Midia_e_deficiencia.pdf> Acesso em: 03 jun. 2008.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. *Normas sobre a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência*. Resolução 48 de 20 de dezembro de 1993. Disponível em: <<http://www.maragabrilli.com.br/normas-internacionais>> Acesso em: 05 mar. 2009.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. ONU, 2006. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/convencao.php>>. Acesso em: 12 ago. 2008.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *Declaração de Salamanca*. UNESCO, 2004. Disponível em: <http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2008.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. *Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência*. ONU, 1999. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/con_oea.asp#Texto%20da%20convenção>. Acesso em: 07 jul. 2008.

PEDREIRA, Carolina Souza. Sobre mulheres e mães: uma aproximação à teoria do cuidado. *Seminário Internacional Fazendo Gênero*, 8, 2008, Florianópolis Corpo, Violência e Poder. Florianópolis: UFSC, 2008, p.1 – 7. Disponível em: <http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST58/Carolina_Souza_Pedreira_58.pdf>. Acesso em: 08 out. 2009.

PESSOTI, Isaías. *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. São Paulo, EDUSP, 1984.

PIMENTA, Ricardo de Almeida; RODRIGUES, Luiz Alberto; GREGUOL, Márcia. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. v. 14, n.3, p 69-76, 2010. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/viewFile/9687/5406>>. Acesso em: 02 fev. 2011.

POÇOS DE CALDAS. Secretaria de Planejamento e Coordenação Geral. *Mapas de zoneamento*. Disponível em: <http://www.pocosdecaldas.mg.gov.br/portal/index.php?option=com_weblinks&catid=92&Itemid=205>. Acesso em: 12 dez. 2008.

QUARESMA, Maria de Lourdes. A formação gerontológica na Europa. In: *Encontro Internacional de Gerontologia Social, 1, 2005, São Paulo. Anais.. São Paulo: SESC São Paulo – Universidade de Barcelona, 2005*. Disponível em: <http://www.sescsp.org.br/sesc/Conferencias/subindex.cfm?Referencia=3174&ID=189&ParamEnd=6&autor=3377>. Acesso em: 27. Nov. 2010.

RATZKA, Adolf. *A história da sociedade inclusiva na Europa*. In: Seminário Internacional Sociedade Inclusiva, 1, 1999, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte: PUC Minas, 1999. p. 21 – 35.

RESENDE, Marinéia Crossara; NERI, Anita Liberalesso.. Atitudes de adultos com deficiência física frente ao idoso, à velhice pessoal e a pessoas com deficiência física. *Estudos de Psicologia*. Campinas, v. 22(2), abril – junho, 2005 p. 123-131.

SANTOS, BAVENTURA DE SOUSA. . A construção cultural da desigualdade e da diferença. *Oficina do Centro de Estudos Sociais*, n. 135, 1999. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/135/135.pdf>. Acesso em: 10.out.2011.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2007.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Como chamar as pessoas que tem deficiência?* Disponível em: <<http://www.pjpp.sp.gov.br/2004/artigos/17.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2009.

SAVIANI-ZEOTI, Fernanda; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 24 n. 3, 2008, p.305-311

SCHALOCK, Robert L., LUCKASSON, Ruth A., SHOGREN, Karrie A. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 45, n. 2, p. 116-124, 2007. Disponível em: <<http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/1934-9556%282007%2945%5B116%3ATROMRU%5D2.0.CO%3B2>>. Acesso em: 03 mar. 2009.

SCHALOCK, Robert. The measurement and use of quality of life –related personal outcomes. In: KOBER, Ralph. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice*. Springer Science and Business Media BV, p.3-16, 2010. Disponível em: <[http://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=0qaRfpW4XAAC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Laura++E+Gomez\(2011\)+intellectual+de+sabilities&ots=txzTnUeV-z&sig=NGjOzDDZO9H2KWSKRNFjIhkjU-A#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=0qaRfpW4XAAC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Laura++E+Gomez(2011)+intellectual+de+sabilities&ots=txzTnUeV-z&sig=NGjOzDDZO9H2KWSKRNFjIhkjU-A#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em: 03 mar. 2009.

SILVA, Raquel Guimarães. Gênero, cuidado e deficiência: um estudo no Ministério Público do Distrito Federal e Territórios. 2008. 58f. Monografia (Conclusão do curso). Universidade de Brasília. Instituto de Ciências Humanas. Departamento de Serviço Social. Disponível em: <http://bdm.bce.unb.br/bitstream/10483/753/1/2008_RaquelGuimaraesSilva.pdf>. Acesso em: 10 out. 2011.

SIPERSTEIN, G. N., NORINS B. J.; MATSUMOTO, C. Japanese youth's attitudes toward peers with intellectual disabilities. (Final Report for Special Olympics, Incorporated). Boston: University of Massachusetts. Disponível em: <http://www.somena.org/Uploads/multinational_study_initiatives.pdf>. Acesso em: 10 out. 2011.

SIQUEIRA, Maria Eliane Catunda de. Organizações para idosos em Poços de Caldas: pressupostos e práticas. Dissertação, 2000.265f., (Mestrado em Gerontologia) Universidade Estadual de Campinas: Faculdade de Educação, Campinas.

SOUZA, Márcia Imaculada de. O Impacto da Psicologia na construção histórica do conceito de deficiência mental. Disponível em: <http://www.educacaoonline.pro.br/index.php?option=com_content&view=article&id=81:o>. Acesso em: 25 fev. 2009.

VERDUGO, Miguel Ángel et al. (Dir.). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. 4. ed. Madrid: Siglo XXI de España, 2005.

VERDUGO, Miguel Angel et al. The integral quality of life-scale: development, validation and use. In: KOBER, Ralph. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: from theory to practice* Springer Science and Business Media BV, pp. 47-60, 2010. Disponível em: [http://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=0qaRfpW4XAAC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Laura++E+Gomez\(2011\)+intellectual+disabilities&ots=txzTnUeV-z&sig=NGjOzDDZO9H2KWSKRNFjlhkjUA#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=0qaRfpW4XAAC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Laura++E+Gomez(2011)+intellectual+disabilities&ots=txzTnUeV-z&sig=NGjOzDDZO9H2KWSKRNFjlhkjUA#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em: 05 fev. 2011.

WAI AU, K.; MAN, D.W.K. Attitudes toward people with disabilities: a comparison between health care professionals and students. *International Journal of Rehabilitation Research*, n. 29: p. 155 –160, 2006.

WEEKS, L. E. et al. Current an future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, v.6, n.3, p.180-188, 2009. Disponível em: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=research/concerns_of_older_parents_pei.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2011.

WERNECK, Cláudia. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Ageing and intellectual disabilities – improving longevity and promoting healthy ageing: summative report 2001*. Disponível em: www.who.int/mental_health>. Acesso em: 25 fev. 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Declaração de Montreal: sobre a deficiência intelectual*. OPAS; OMS, 2004. Disponível em: http://www.defnet.org.br/decl_montreal.htm>. Acesso em: 25 out. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global resources for person with intellectual disabilities: 2007: atlas*. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World Report on Disability: 2011*. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf>. Acesso em 07 ago. 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A

FORMULARIO DO ESTUDO “OUVINDO A CIDADE”

Esta pesquisa faz parte de um estudo realizado pela Prof.^a Maria Eliane Catunda da PUC Minas - *Campus* de Poços de Caldas, sobre o Envelhecimento da Pessoa Deficiente Intelectual. Os resultados da pesquisa servirão para orientar os serviços a serem prestados a essas pessoas, visando contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida.

Sua opinião é muito importante e agradecemos a sua colaboração.

1. Idade: 2. Sexo: Feminino [] Masculino []

3. Bairro onde reside: _____

4. Escolaridade: Primário [] ou 1^a a 4^a série [] Ginásio [] ou 5^a a 8^a série []

2^o Grau [] ou Colegial [] Faculdade [] ou Superior [] Sem escolaridade []

5. Mantêm contato com pessoa deficiente intelectual? SIM [] NÃO []

6. Cite três qualidades ou atributos positivos de uma pessoa com deficiência intelectual

1. _____

2. _____

3. _____

7. Cite três qualidades ou atributos negativos de uma pessoa com deficiência intelectual

1. _____

2. _____

3. _____

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº Registro CEP: CAAE -0243.0.213.000-11

Título do Projeto: Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família.

Este termo de consentimento pode conter palavras que você não entenda. Peça ao pesquisador que explique as palavras ou informações não compreendidas completamente.

Introdução:

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família”. Se decidir participar dela, é importante que leia estas informações sobre o estudo e o seu papel nesta pesquisa.

Você foi selecionado por responder ao perfil da população da pesquisa, ou seja, ser cuidador familiar e primário de pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não terá nenhum prejuízo em relação com o pesquisador. É preciso entender a natureza e os riscos da sua participação e dar o seu consentimento livre e esclarecido por escrito.

Objetivo:

O objetivo desse estudo é investigar como os cuidadores familiares avaliam os atributos positivos e negativos da deficiência intelectual presentes no contexto onde essas pessoas vivem o envelhecimento, quais suas expectativas e se planejam o futuro de quem cuidam

Procedimentos do Estudo:

Se concordar em participar deste estudo você será solicitado a responder algumas perguntas sobre a os atributos da deficiência intelectual e sobre suas expectativas sobre o futuro da pessoa com deficiência intelectual. As suas respostas serão anotadas e os relatórios e resultados deste estudo serão apresentados em defesa de tese e em artigos científicos, em congressos e outros eventos científicos, sem que você seja identificado. **Os procedimentos de coleta de dados serão realizados através de duas entrevistas que serão realizadas em local por você indicado. Estimamos que cada entrevista, com preenchimento de formulários, tenha duração de aproximadamente 40 minutos. É importante ressaltar que após a finalização da pesquisa os formulários serão destruídos.**

Riscos e desconfortos:

Os desconfortos e riscos que você poderá sentir estão relacionados ao sentimento de constrangimento ou angústia em responder a alguma questão. Se você sentir alguma angústia poderá **livremente expressar seus sentimentos, solicitar adiamento ou suspender a entrevista**

Benefícios:

A participação nessa pesquisa não acarretará gasto para você, sendo totalmente gratuita. Você poderá ter acesso aos resultados dessa pesquisa e esse conhecimento poderá contribuir para aprofundar o conhecimento sobre o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual processo na realidade brasileira. Além disso, os resultados desse estudo poderão beneficiar o desenvolvimento da pesquisa sobre as famílias no exercício do cuidado, orientar organizações nas intervenções técnicas e subsidiar as políticas públicas no desenvolvimento de programas e serviços

Caráter Confidencial dos Registros:

Algumas informações obtidas a partir de sua participação neste estudo não poderão ser mantidas estritamente confidenciais, mas a sua identificação será mantida como informação sigilosa. Os relatórios e resultados deste estudo serão apresentados sem nenhuma forma de identificação individual.

Participação:

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as questões apresentadas pela entrevistadora. É importante que você esteja consciente de que a participação neste estudo de pesquisa é completamente voluntária e de que você pode recusar-se a participar ou sair do estudo a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tenha direito de outra forma. No caso de você decidir retirar-se do estudo, deverá comunicar à pesquisadora. A recusa em participar ou a saída do estudo não criará problemas para você ou outros.

Para obter informações adicionais:

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento. Caso você venha a sofrer algum dano relacionado ao estudo, por favor, ligue para **Maria Eliane Catunda de Siqueira** no telefone 3712- 7910 ou entre em contato com ela no seguinte endereço: São Dumont, 255, apto 63 – São Benedito – Poços de Caldas. Você poderá contatar também uma terceira pessoa que não participa da pesquisa e que é o representante do Comitê de Ética em pesquisa na PUC Minas, professora Maria Beatriz Rios Ricci, no telefone 3319.4229, por e-mail: cep.proppg@pucminas.br ou, ainda, no seguinte endereço: Av. Dom José Gaspar, 500 – Prédio 43 - sala 107 – Coração Eucarístico – Belo Horizonte.

Declaração de Consentimento:

Li ou alguém leu para mim as informações contidas neste documento antes de assinar este termo de consentimento. Declaro que fui informado sobre os métodos a serem utilizados nesta pesquisa, as inconveniências, riscos, benefícios e eventos adversos que podem vir a ocorrer em consequência dos procedimentos.

Declaro que tive tempo suficiente de ler e entender as informações acima. Declaro também que recebi uma cópia deste formulário de consentimento. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade e sem reserva para participar deste estudo.

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante

Data

Atesto que expliquei cuidadosamente a natureza e o objetivo deste estudo, os possíveis riscos e benefícios da participação no mesmo, junto ao participante. Acredito que o participante recebeu todas as informações necessárias, que foram fornecidas em uma linguagem adequada e compreensível e que ele/ela compreendeu essa explicação.

Assinatura do pesquisador

Data

APÊNDICE C

FORMULÁRIO DE INFORMAÇÕES SÓCIO-ECONÔMICAS DA FAMÍLIA, IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR E DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (PDI) ESTUDO “OUVINDO A FAMÍLIA”

1. Nome da PDI _____

2. Nome do cuidador: _____

3. Endereço: _____

4. Composição do grupo familiar residente:

Nome	Parentesco c/ PDI	Sexo	Idade	Profissão	Salário/Renda

5. Situação da moradia:

a. Casa própria () b. Alugada () c. Cedida () d. Financiada ()

6. Renda familiar: (em salários mínimos)

a. Até 3 () b. Mais de 3 até 6 () c. Mais de 6 até 9 ()

d. Mais de 9 até 12 () e. Mais de 12 ()

IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

7. Sexo: a. Feminino () b. Masculino ()

8. Data de nascimento: ____/____/____

9. Escolaridade:

- a. Primário () ou 1ª a 4ª série () b. Ginásio () ou 5ª a 8ª série ()
c. 2º Grau () ou Colegial () d. Faculdade () ou Superior () e. Sem escolaridade ()

10. Qual foi ou é sua profissão? _____

- a. Aposentado () b. Pensionista ()

11. Atualmente trabalha? a. Sim () b. Não ()

11.1. Onde? _____

12. Jornada de trabalho: _____

13. Condições de saúde: _____

14. Doenças crônicas: a. Sim () b. Não ()

14.1. Especificar: _____

15. Deficiências: a. Auditiva () b. Visual () c. Física ()

15.1. Especificar: _____

16. Uso de órteses e próteses: a. Sim () b. Não ()

16.1. Especificar: _____

17. Medicamentos de uso constante: _____

18. Executa atividades domésticas diariamente:

a. Sim () b. Não () c. Às vezes ()

18.1. Quais?

a. Cozinhar () b. Lavar () c. Passar () d. Limpeza da casa () e. Outras ()

18.2. Especificar: _____

19. As tarefas domésticas são divididas com outras pessoas da família?:

a. Sim () b. Não () c. Às vezes ()

19.1. Com quem?: _____

20. Tem empregada doméstica ou faxineira?

a. Sim () b. Não () c. Às vezes ()

21. Outras pessoas ajudam no cuidado com a PPD?

a. Sim () b. Não () c. Às vezes ()

22. Quem ajuda? a. Cônjuge () b. Filha () c. Filho () d. Outro parente ()

e. Empregada doméstica/faxineira () f. Vizinho () g. Amigo/a ()

23. Que tipo de ajuda essas pessoas prestam? **a.** Alimentação () **b.** Vestuário ()
c. Higiene pessoal () **d.** Transporte () **e.** Lazer/ Passeios ()
f. Medicação () **g.** Outras ()

24. Exerce atividades sociais/recreativas regulares?

a. Sim () **b.** Não () **c.** Às vezes ()

24.1. Quais?

a. Físicas () **b.** Culturais () **c.** Religiosas() **d.** Educativas () **e.** Outras ()

24.2. Periodicidade: _____

IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL - PDI

25. Gênero: **a.** Feminino () **b.** Masculino ()

26. Data de nascimento: ____/____/____

27. Diagnóstico da deficiência intelectual (pelo cuidador): _____

28. Freqüenta a APAE: **a.** Sim () **b.** Não ()

28.1. Dias/ horários semanais: _____

CONDIÇÕES DE SAÚDE:

29. Doenças crônicas: _____

30. Deficiências: **a.** Auditiva () **b.** Visual () **c.** Física ()

30.1 Especificar: _____

31. Uso de órteses e próteses: **a.** Sim () **b.** Não ()

31.1 Especificar: _____

32. Medicamentos de uso constante: _____

33. Atendimentos na APAE: **a.** Fisioterapia () **b.** Terapia Ocupacional ()

c. Psicologia () **d.** Fonoaudiologia () **e.** Outros ()

33.1. Especificar: _____

34. Dias/horários semanais: _____

35. Atendimento médico/hospitalar: **a.** SUS () **b.** Convênio () **c.** Outro ()

35.1. Especificar: _____

36. Atividades fora do domicílio:

a. Sempre () **b.** Nunca () **c.** Às vezes ()

36.1. Quais: _____

36.2. Dias/horários semanais: _____

37. Trabalha? **a.** Sim () **b.** Não () **c.** Em casa () **d.** Fora ()

37.1. Especificar: _____

37.2. a. Remunerado () **b.** Sem remuneração ()

37.3. Dias/horários semanais: _____

38. Frequenta escola regular: **a.** Sim () **b.** Não ()

38.1 Período/Série: _____

39. Renda: **a.** Sim () **b.** Não () **c.** BPC () **d.** Aposentadoria ()

e. Pensão () **f.** Salário () **g.** Outras: ()

39.1 Valor em SM: _____

40. Outras informações: _____

APÊNDICE D

FORMULÁRIO SOBRE PLANEJAMENTO PARA O FUTURO ESTUDO “OUVINDO A FAMÍLIA”

Nome da PDI: _____

Nome do Cuidador: _____

1. O Sr.(a) se preocupa quanto à possibilidade de no futuro não poder cuidar do portador de deficiência intelectual ? NÃO [☐] SIM [☐]

2. Quais são as suas preocupações quanto ao futuro da PDI em relação à:

Moradia

Finanças e cuidados legais

Cuidados com a saúde

Emprego

Finanças e cuidados legais

Atividades sociais, religiosas e de lazer.

.

Outras.

3. Com o passar dos anos ficou mais difícil cuidar? Por quê?

4. Preocupa-se quanto à no futuro não poder mais cuidar?

5. O Sr. (a) e sua família tomam providências para garantir o futuro do portador de deficiência intelectual? NÃO [☐] SIM [☐]

Quais?

6. Outras pessoas da família se interessam em discutir e ajudar a tomar providencias em relação ao futuro da PDI?
7. Essas providencias são discutidas com a PDI?
8. Com quais serviços públicos gostaria de contar quando não puder mais cuidar?