

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CAMPUS SÃO CARLOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

PRISCILA ALVARENGA CARDOSO GIMENES

**ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
INTELLECTUAL: QUALIDADE DE VIDA**

São Carlos  
2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CAMPUS SÃO CARLOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

PRISCILA ALVARENGA CARDOSO GIMENES

**ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
INTELLECTUAL: QUALIDADE DE VIDA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar, para obtenção do título de doutor em Educação Especial. Área de concentração Educação do indivíduo especial. Universidade Federal de São Carlos.

Orientação: Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari

São Carlos  
2017



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

---

Folha de Aprovação

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Priscila Alvarenga Cardoso Gimenes, realizada em 14/11/2017:

---

Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari  
UFSCar

---

Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa  
UFSCar

---

Profa. Dra. Georgina Carolina de Oliveira Faneco Maniakas  
UFSCar

---

Profa. Dra. Maria Madalena Gracioli  
FFCL

---

Profa. Dra. Nanci Soares  
UNESP

## **DEDICATÓRIA**

*Braz,  
Tânia,  
Wancarlo,  
Maria Clara,  
Maria Cecília.*

## **AGRADECIMENTO**

A Deus,

Meus pais, meu esposo, minhas filhas e todos meus familiares,

Aos amigos de perto, aos amigos de longe, em especial às minhas amigas da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ituverava e da Secretaria Municipal de Educação de Franca.

À minha orientadora Profa. Dra. Fátima Denari.

À Universidade Federal de São Carlos, a todos os docentes e discentes do PPGEEs.

À APAE e ao CEI.

À Bete que inspirou esta pesquisa e a todas as pessoas com deficiência intelectual que estão envelhecendo.

## RESUMO

Desde as sociedades primitivas até os dias atuais, vem ocorrendo modificações nas concepções, ideias e paradigmas que regem a participação social e os cuidados destinados às pessoas com deficiência. Essas mudanças, associadas ao aumento da expectativa de vida da população em geral, têm culminado em um quadro inédito que é o envelhecimento da população com deficiência intelectual. Este fato assinala a necessidade de rever as ações destinadas a essas pessoas ao longo de suas vidas, a fim de possibilitar a vivência da velhice com melhor qualidade de vida e de instituir políticas públicas e serviços específicos destinados ao atendimento da pessoa idosa com deficiência intelectual e de seus familiares. Com o intuito de contribuir com a construção de conhecimentos sobre este fenômeno, a presente pesquisa tem por objetivo identificar as principais características das pessoas com deficiência que chegaram à velhice e como elas avaliam sua qualidade de vida. Para tanto, foi empreendida uma pesquisa de caráter empírico e exploratório, a partir do entendimento fenomenológico, com abordagem qualitativa. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados: entrevista estruturada para levantamento de características sociodemográficas e de funcionalidade realizadas com a pessoa idosa com deficiência intelectual e seus cuidadores; e entrevistas semiestruturadas com as pessoas idosas com deficiência intelectual que apresentaram condições de compreensão e comunicação verbal buscando apreender os significados de natureza psicológica, social, política e histórica nas suas falas que dizem respeito à sua percepção da qualidade de vida. Participaram da pesquisa, respondendo o questionário sobre os aspectos sociodemográfico e de funcionalidades, 35 pessoas com deficiência em processo de envelhecimento e seus cuidadores; destes, 19 também participaram da entrevista semiestruturada. Com a realização dessa pesquisa foi possível compreender alguns aspectos referentes ao processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual atrelado à transição demográfica da população em geral, às transformações sociais, econômicas, tecnológicas e científicas e às características do envelhecimento da população sem deficiência. E, ainda, apresentar as especificidades do perfil socioeconômico, funcionalidades e aspectos da qualidade de vida das pessoas idosas com deficiência intelectual no município pesquisado, comparado aos resultados de pesquisas anteriormente publicadas. Os resultados sugerem que as pessoas com deficiência em processo de envelhecimento que participaram da pesquisa apresentam muitas diferenças entre si, constituindo um grupo consideravelmente heterogêneo e, embora necessitem de atendimentos específicos na área da saúde, educação e assistência para que vivenciem um envelhecimento ativo, avaliam como positiva sua qualidade de vida. Também foi possível constatar a necessidade de maior suporte para os familiares destas pessoas.

Palavras-chave: Educação Especial. Deficiência Intelectual. Envelhecimento. Qualidade de vida.

## ABSTRACT

From primitive societies to present days, changes in the conceptions, ideas and paradigms that govern social participation and care for people with disabilities have been occurring. These changes, associated with the increase in the life expectancy of population in general, have culminated in an unprecedented context that is the aging of the population with intellectual disabilities. This fact indicates the need to review the actions aimed to these people throughout their lives, in order to enable them to live their old age with a better quality of life and to institute public policies and specific services aimed to the care of elderly people, with intellectual disability, and to the care of their families. With the purpose of contributing to the construction of knowledge about this phenomenon, the present study aims to identify the main characteristics of people with disabilities who reached old age and how they evaluate their quality of life. For that, an empirical and exploratory research was conducted, based on phenomenological understanding, with a qualitative approach. Data collection instruments that were used: a structured interview to survey sociodemographic and functional characteristics of elderly people with intellectual disability and of their caregivers; and semi-structured interviews with elderly people with intellectual disability who presented conditions of comprehension and verbal communication, seeking to understand the meanings of psychological, social, political and historical nature in their speeches that relate to their perception of quality of life. A total of 35 people with disabilities in the aging process and their caregivers participated in the survey responding to the questionnaire on the sociodemographic and functional aspects; of these total, 19 also participated in the semi-structured interview. With this study, it was possible to understand some aspects related to aging process of people with intellectual disabilities linked to demographic transition of population in general, to social, economic, technological and scientific transformations and to characteristics of an aging people without disabilities. Also, to present the specificities of socioeconomic profile, functionalities and aspects of quality of life of elderly people with intellectual disability in the city studied, compared to results of previously published researches. The results suggest that people with disabilities in aging process, who participated in the research, have many differences among them, constituting a considerably heterogeneous group, and although they need specific care in the area of health, education and assistance to live an active aging, they evaluate their quality of life as positive. It was also possible to verify the need for greater support for the relatives of these people.

**Keywords:** Special Education. Intellectual Disability. Aging. Quality of Life.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Número de pessoas com 60 anos ou mais: mundo, países desenvolvidos e em desenvolvimento, 1950 - 2050.....	30
Figura 2: Pirâmide etária do Brasil - compilação dos dados censitários de 1950 a 2010.....	31



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Tipos de atividades de vida diária .....	41
Quadro 2: Estado da arte das pesquisas nacionais sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual .....	62
Quadro 3: Ano de publicação das pesquisas sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual .....	71
Quadro 4: Local de publicação das pesquisas sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual .....	72
Quadro 5: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - aspectos sociodemográficos das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.....	84
Quadro 6: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - condições de saúde das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.....	94
Quadro 7: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - condições de funcionalidade das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.....	97
Quadro 8: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - renda - das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.....	102
Quadro 9: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - escolarização e trabalho das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.....	106
Quadro 10: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - atividades e lazer das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.....	108

## LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

AAIDD - *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*  
AAVDs - Atividades avançadas de vida diária  
ABVDs - Atividades básicas de vida diária  
AIVDs - Atividades instrumentais de vida diária  
AME - Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento  
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
AVDs - Atividades de vida diária  
BPC - Benefício de Prestação Continuada  
BVS - Biblioteca Virtual em Saúde  
CEI - Centro de Educação Integrada  
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde/*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*  
EJA - Educação de Jovens e Adultos  
EUA - Estados Unidos da América  
IBICT - Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia  
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
ILPI - Instituição de longa permanência de idosos  
INEP - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira  
LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde  
MEC - Ministério da Educação  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
ONU - Organização das Nações Unidas  
PcDI - Pessoa com deficiência intelectual  
SciELO - *Scientific Electronic Library Online*  
SBGG - Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia  
SD - Síndrome de Down  
UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos  
UNESP - Universidade Estadual Paulista  
USP - Universidade de São Paulo  
UNFPA - *United Nations Fund for Population Activities*/Fundo de População das Nações Unidas  
UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas  
WHOQOL - *World Health Organization Quality of Life*  
DI - Deficiência Intelectual  
SD - Síndrome de Down  
LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social  
BPC - Benefício de Prestação Continuada

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>14</b>
<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>18</b>
<b>1 DIMENSÕES DO ENVELHECIMENTO</b>	<b>23</b>
1.1 Apontamentos sobre a compreensão do envelhecimento ao longo da história	23
<b>2 O ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</b>	<b>54</b>
<b>3 MÉTODO</b>	<b>74</b>
3.1 Caracterização dos participantes	83
<b>4 PECULIARIDADES DO ENVELHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: APRESENTANDO E DISCUTINDO OS RESULTADOS</b>	<b>87</b>
4.1 Aspectos objetivos: condições sociodemográficas e de funcionalidades	88
4.1.1 Envelhecimento precoce	89
4.1.2 Saúde	92
4.1.3 Condições socioeconômicas	100
4.1.4 Participação social	104
4.2 Aspectos subjetivos: qualidade de vida e envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual	115
4.2.1 Consciência do envelhecimento	118
4.2.2 O bem-estar subjetivo e a satisfação com a vida	122
4.1.3 O autoconceito e a percepção da autoeficácia	132
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>140</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>144</b>
<b>APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA</b>	<b>155</b>
<b>APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA</b>	<b>158</b>
<b>APÊNDICE C - CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA NAS INSTITUIÇÕES</b>	<b>160</b>
<b>APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA</b>	<b>161</b>
<b>APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA</b>	<b>163</b>
<b>APÊNDICE F - TERMO DE ASSENTIMENTO PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</b>	<b>165</b>
<b>ANEXO 1 - PARECER DE PROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</b>	<b>167</b>

## APRESENTAÇÃO

Nasci em Franca/SP, aos sete de janeiro de 1980, filha de Braz Cardoso e Tânia Alvarenga Cardoso. Desde meu nascimento estive cercada pela presença de pessoas que me possibilitaram crescer em um ambiente saudável. Minha infância foi marcada pelo carinho e afeto de meus pais e pelas brincadeiras com meu irmão Danilo (dois anos mais novo que eu), no quintal de nossa casa.

Desde muito nova, ansiava pelo ingresso na escola, o que aconteceu em 1985, na pré-escola municipal localizada nas proximidades de nossa residência, momento de grande valia para meu desenvolvimento. Em 1987 ingressei na primeira série, na Escola Estadual Homero Alves, onde prossegui meus estudos até a oitava série. Minha vida escolar foi caracterizada pelo apoio, acompanhamento e exigência constante por parte de meus pais.

Estudar sempre foi uma grande paixão, sendo que desde a primeira série, havia desenvolvido o gosto pela leitura e compreendido a importância de me dedicar aos estudos. Lembro-me de sempre auxiliar os colegas a compreender melhor as matérias, o que aos poucos foi despertando em mim o gosto pela docência. Recordar essa fase da vida impulsiona resgatar o que disse Paulo Freire sobre sua trajetória “Não nasci professor ou marcado para sê-lo, embora minha infância e adolescência tenham estado sempre cheias de ‘sonhos’ em que rara vez me encarnando figura que não fosse a de professor.” (FREIRE, 1997, p. 79), pois o ‘ensinar’ desencadeava sentimentos positivos, incentivava a, sempre que possível, auxiliar os colegas a melhor compreender os conteúdos escolares e constantemente representar, através de brincadeiras, o papel do professor.

Ao concluir o Ensino Fundamental, embora também me interessasse pela área administrativa, optei por cursar o Magistério no Centro de Formação e Aperfeiçoamento do Magistério - CEFAM - Projeto de formação de professores para atuar na educação infantil e séries iniciais do ensino fundamental, em período integral, que tinha como objetivo formar profissionais de qualidade para atuar na educação. No ano seguinte, também ingressei no curso Técnico em Contabilidade, que cursava no período noturno na ETE Dr. Júlio Cardoso (Centro Paula Souza).

Em 1999, com os dois cursos concluídos, decidi seguir carreira na área administrativa. Ingressei no curso superior de Administração de Empresas no Centro Universitário de Franca -Uni-FACEF- e fui contratada como auxiliar administrativo na empresa Arthur Lundgren Tecidos SA - Pernambucanas. Nesse mesmo ano iniciei na docência atuando como professora

nas escolas da rede municipal de educação de Franca (processo seletivo). No segundo semestre, devido a dificuldades em conciliar os horários dos trabalhos com a faculdade, optei por permanecer apenas com a docência.

No ano de 2000 permaneci como professora na rede municipal de educação de Franca e ingressei também como professora no Instituto Samaritano de Ensino, uma instituição privada do município. No ano seguinte, atendendo a solicitação da diretoria da escola tranquei minha matrícula no curso de Administração de Empresas e ingressei no curso de Licenciatura em Pedagogia. Nesse ano tive uma breve passagem pela rede municipal de educação de Patrocínio Paulista, permanecendo na instituição particular. Em 2002 retornei para a rede municipal de educação de Franca assumindo como professora efetiva, onde permaneci até 2006, quando assumi o cargo de Pedagoga na mesma rede.

Nos anos em que exerci a docência tive a oportunidade de atuar em sala de aula regular com diversas crianças com deficiências e mesmo não dispondo de recursos materiais e de conhecimentos, desenvolvi propostas interessantes que contribuíram para que os alunos se desenvolvessem de forma satisfatória. Como pedagoga passei a ter contato com um número maior de crianças com deficiência, o que me motivou a buscar mais conhecimentos e meios para lidar com as múltiplas situações que me eram confiadas.

Inicialmente, dediquei-me a pesquisar e ler muitos livros, revistas e diversos materiais sobre dificuldades de aprendizagem, desenvolvimento infantil, deficiência e psicopedagogia, mas não foram suficientes; a cada dia, as inquietações aumentavam, o que me motivou a buscar cursos de formação e especialização na área. Antes do final do ano iniciei a especialização em Psicopedagogia na Universidade Castelo Branco e, concomitantemente, o curso de Educação para a diversidade, pela PUC-Minas - SME. A realização desses cursos me impulsionou a buscar outros como: Educação Inclusiva, Atendimento Educacional Especializado (AEE) pela UFC-SME, Programa de Professores Alfabetizadores (PROFA) MEC-SME, Deficiência Mental<sup>1</sup>- MEC-UFRGS- SME, entre outros, palestras e semanas de formação relacionadas aos processos de aprendizagem, deficiências e inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino.

A ânsia por novos conhecimentos me motivou a buscar, em 2010, o curso de Mestrado na Universidade Estadual Paulista - UNESP - Campus Franca, no Programa de Pós-Graduação em Serviço Social. Área escolhida por possuir uma interface interessante com a educação e oferecer recursos para desenvolver pesquisas junto a famílias de crianças com

---

<sup>1</sup> Terminologia utilizada na época para designar a Deficiência intelectual.

deficiência que foram transferidas da APAE e ingressaram na rede regular de educação, visto que o objetivo da pesquisa desenvolvida foi averiguar como os alunos com deficiência e seus familiares avaliavam as políticas públicas de Inclusão implantadas no município de Franca – SP após a proposta da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) e se estas atendiam suas necessidades, interesses e aspirações.

O Mestrado foi de grande importância na minha vida acadêmica e profissional, pois possibilitou a construção de muitos conhecimentos, além de ampliar minha visão sobre a Educação e sobre a pesquisa científica. Ao longo do curso de mestrado, tive a oportunidade de cursar duas disciplinas como aluna especial no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar, devido à necessidade de buscar conhecimentos na área para embasar minha pesquisa, o que foi de grande relevância.

O ingresso no curso de mestrado também possibilitou a admissão na docência do ensino superior, área que muito estimo. Atuando inicialmente na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ituverava - FFCL - nos cursos presenciais e a distância e na Universidade de Franca – UNIFRAN - no núcleo de Educação a distância. Atualmente permaneço na FFCL e também ingressei na Faculdade Pestalozzi de Franca, dedicando-me a disciplinas do curso de Pedagogia e dos cursos de Pós-Graduação em Psicopedagogia e Educação inclusiva.

No período em que cursei o Mestrado tive a oportunidade de realizar visitas em uma instituição de longa permanência para idosos (ILPI) e conheci uma pessoa com deficiência intelectual (PcDI), com sequelas de paralisia infantil que, embora, na época tivesse quarenta anos, já demonstrava sinais do envelhecimento, observado quando comparada aos demais pessoas idosas atendidas. O contato com esta pessoa despertou o interesse e a curiosidade em buscar informações sobre o processo de envelhecimento precoce das pessoas com deficiência intelectual e para minha surpresa foram localizados poucos materiais a este respeito. Esta constatação impulsionou a busca pelo curso de doutorado e o desenvolvimento de uma pesquisa nesta área.

Ingressei no curso de Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar no ano de 2014, o que tem sido de imensurável importância e tem possibilitado grandes aprendizagens, tanto com as disciplinas cursadas, como a participação nos diversos eventos e, sobretudo, com a realização da pesquisa sobre o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual. Tema que tem se mostrado de fundamental importância, pois a sociedade está se deparando com este fenômeno e não possui respostas para as diversas questões resultantes deste processo, tampouco serviços e atendimentos para assegurar a qualidade de vida a estas pessoas.

Neste sentido, espero com este estudo, contribuir para a construção de conhecimentos sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência e, quiçá, fomentar a elaboração de políticas públicas de atendimento a esta parcela da população que devido a suas peculiaridades carece de ações específicas.

## INTRODUÇÃO

O Século XX foi um período marcado por grandes transformações nas diversas esferas da sociedade: política, social, econômica e principalmente a tecnológica, que desencadeou mudanças significativas nos meios de produção, transporte e comunicação e nos vários campos das ciências. Tais avanços possibilitaram, dentre outros fatores, um aumento significativo na expectativa de vida da população, observado a princípio nos países desenvolvidos e na segunda metade do Século XX e início do XXI, também nos países em desenvolvimento (IBGE, 2013).

Pesquisadores como Beauvoir (1990), Camarano e Pasinato (2004), Neri (2005 e 2012), Cerqueira e Oliveira (2006), Pereira, Schneider e Schwanke (2009), Moragas (2010), Vasconcelos e Gomes (2012), Papaléo Netto (2013), Campelo e Paiva (2014) Alcântara, Camarano e Giacomini (2016) e Simões (2016) afirmam que o interesse pelo envelhecimento da população não é atual e desde a antiguidade suas características eram percebidas e explicadas a partir de uma compreensão mística e filosófica. No Séc. V a.C. iniciaram as descrições científicas para o envelhecimento e estas foram aprimoradas ao longo dos anos com o desenvolvimento da medicina e da ciência. O interesse pelo envelhecimento cresceu, sobretudo no século XX e XXI, devido ao aumento na quantidade de pessoas que alcançaram a velhice.

O aumento na expectativa de vida da população de diversas sociedades e as características deste processo de envelhecimento foram discutidas por diversos autores, dentre eles Beauvoir, (1990), Pereira, Schneider e Schwanke (2009) e Papaléo Netto (2013) que destacam algumas informações sobre a transição demográfica observada nos diversos países e caracterizam o processo de envelhecimento da população. Neri (2005; 2012), Cerqueira e Oliveira (2006), Moragas (2010), Vasconcelos e Gomes (2012) e Simões (2016), tendo como enfoque o contexto brasileiro, apresentam aspectos da transição demográfica salientando como ela tem ocorrido e como a alteração nos índices de natalidade, de mortalidade infantil tem impactado na expectativa de vida da população brasileira e na sociedade em geral.

O aumento nos índices de longevidade tem desencadeado alterações nas características das pessoas que tem vivenciado o envelhecimento e alcançado a velhice na atualidade, pois embora existam diferenças consideráveis observadas entre as pessoas em processo de envelhecimento relacionadas principalmente ao acesso a bens sociais e a adoção de hábitos saudáveis ao longo da vida, quando comparados as pessoas idosas do início do século passado, observa-se muitas diferenças, o que é discutido por Beauvoir (1990), Neri (2005,



2006, 2011, 2012, 2013a), Pereira, Schneider e Schwanke (2009), Moragas (2010), Jackel-Neto (2012), Noronha (2012), Papaléo-Neto, (2013), Consenza e Malloy-Diniz (2013), Bicalho e Cintra (2013), entre outros.

As mudanças nas características das pessoas idosas e decorrentes do processo de envelhecimento sugerem refletir também sobre o que pode ser considerado qualidade de vida ao investigar a vida destas pessoas. Estas discussões são apresentadas por Schneider, et. al. (2003), Chachamovich, Trentini e Fleck (2011), Fleck, (2008), Neri (2011, 2012 2013b), Teixeira (2011). Os autores afirmam que, ao se referir a qualidade de vida das pessoas em processo de envelhecimento ou que vivenciam a velhice, é fundamental considerar os aspectos relacionados a funcionalidade, a autonomia e a tomada de decisões. Ressaltam que um dos principais desafios tanto das famílias quanto dos governantes deve ser: assegurar que a toda a população em processo de envelhecimento que desfrute de bons níveis de qualidade de vida, inclusive as pessoas com deficiência intelectual que vivenciam este processo.

O aumento na longevidade da população em geral aliada às modificações nas concepções ideias e paradigmas que regem a participação social e os cuidados destinados às pessoas com deficiência têm contribuído para o acréscimo na expectativa de vida destas pessoas. A este respeito Pessotti (1984), Amaral (1994), Bianchetti (1995, 1998) e Aranha (1995) ressaltam que ao longo da história da humanidade as pessoas com deficiência passaram de uma condição de abandono e extermínio, vivenciada em grande parte das sociedades ao reconhecimento enquanto cidadãos dignos dos mesmos direitos da população em geral. Possibilitando que uma parcela considerável desta população, sobretudo com deficiência intelectual<sup>2</sup> chegassem a velhice. Para Clemente Filho e Groth, (2004), estas pessoas que até meados do século XX possuíam expectativa de vida abaixo dos vinte anos, atualmente têm chegado à velhice e apresentado expectativa de vida acima dos cinquenta anos. Flórez (2000) e Xavier (2009) ressaltam que o desenvolvimento das ciências, principalmente dos tratamentos indicados para as pessoas com deficiência intelectual também foram determinantes para que estas pessoas alcançassem maior longevidade.

Clemente Filho e Groth (2004), Guilhoto (2013b) e Xavier (2009, 2016) afirmam que o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência, sobretudo das que possuem

---

<sup>2</sup> Ao longo deste trabalho, será utilizada a terminologia 'pessoa ou idoso com deficiência intelectual', visto que, de acordo com Sasaki (2002), é o termo que melhor representa a pessoa que apresenta importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual, quanto no comportamento adaptativo, expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas e tem início antes dos 18 anos (AAIDD, 2010). É válido pontuar que nas citações aparecerão outras terminologias, isso se deve ao fato de que no decorrer dos anos houve diferentes formas de compreender a deficiência e a pessoa com deficiência e, portanto, de nomeá-la.

deficiência intelectual, apresenta peculiaridades em relação a população em geral, e que necessitam de atendimentos e cuidados específicos ao longo da vida e durante a velhice.

Este novo quadro impõe o desafio de oferecer qualidade de vida para esta população em seu processo de envelhecimento e na velhice, pois são pessoas que além das dificuldades impostas pelo envelhecimento, na maior parte dos casos, tiveram inúmeras privações ao longo da vida e foram submetidos a tratamentos prolongados e por vezes inadequados, culminando em quadros de maior vulnerabilidade (GUILHOTO, 2013a).

Entretanto, por se tratar de um fenômeno recente, sobretudo na sociedade brasileira, buscou-se conhecer o estado da arte das pesquisas nacionais sobre o envelhecimento das pessoas com deficiência e verificou-se que há pouca produção científica e escasso conhecimento sobre o processo de envelhecimento e a velhice da pessoa com deficiência intelectual (PcDI). Foram localizadas ao todo 40 pesquisas, sendo sua maioria artigos que abordam alguns aspectos do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, com enfoque para condições de saúde, participação social e cuidados necessários. Com este levantamento, observou-se a necessidade de desenvolver pesquisas que discutam sobre as peculiaridades das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, pois como afirma Clemente Filho e Groth (2004) é de fundamental relevância conhecer as características da pessoa idosa com deficiência intelectual e suas condições de vida, a fim de subsidiar ações que possibilitem a ampliação ou manutenção da sua capacidade funcional, da inserção social e da qualidade de vida e conseqüentemente promova um envelhecimento ativo.

Outro aspecto observado com o estado da arte foi que, na maior parte das pesquisas publicadas, não foi oportunizada à PcDI a participação direta, minimizando as possibilidades de expor sua percepção sobre o processo de envelhecimento e ser protagonista das pesquisas.

Considerando o contexto apresentado e com vistas a contribuir com a construção de conhecimentos sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, a presente pesquisa foi planejada assumindo caráter empírico e exploratório, com abordagem qualitativa. Teve como proposta a investigação das condições e da qualidade de vida das pessoas idosas com deficiência que residem em um município do interior do estado de São Paulo. Adotou a hipótese que, por se tratar de uma parcela da população que começou a se constituir nas últimas décadas ainda conta com pouco amparo do poder público, tampouco da sociedade, o que compromete sua qualidade de vida e os expõe a diversas situações de vulnerabilidade.

Esta pesquisa teve como objetivo geral identificar as principais características das pessoas com deficiência que chegaram à velhice e como elas avaliam sua qualidade de vida. Para tanto buscou conhecer as características sociodemográficas e de funcionalidades das pessoas com deficiência intelectual que possuem mais de quarenta e cinco anos residentes no município pesquisado, como se expressam sobre suas vidas e suas vivências e o que pensam sobre sua qualidade de vida.

Como objetivos específicos, a pesquisa buscou descrever aspectos do processo de transição demográfica pelo qual as diversas sociedades têm passado nas últimas décadas e impactaram no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, apresentar as características da população idosa da atualidade, para subsidiar as análises sobre as características das pessoas idosas com deficiência intelectual; destacar alguns conceitos de qualidade de vida, com enfoque para a qualidade de vida da pessoa idosa analisando a qualidade de vida na perspectiva de uma PcDI em processo de envelhecimento; identificar os aspectos específicos que tem contribuído para o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual; apresentar as peculiaridades do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual relacionadas tanto a aspectos objetivos quanto subjetivos e seus impactos na qualidade de vida.

A fundamentação teórica teve como embasamento o entendimento fenomenológico proposto por Merleau-Ponty (2006), para o qual tudo o que se manifesta no mundo é um fenômeno que precisa ser descrito tal como ele é ou se mostra, sem que este seja explicado, visto que busca definir a essência da percepção e da consciência. Assim buscou descrever o processo de envelhecimento vivenciado pelas pessoas idosas com deficiência intelectual, aqui compreendido como fenômeno, a partir da redução fenomenológica e do estabelecimento de unidades de significados.

Para a coleta de dados, foi empreendida uma pesquisa de campo por meio da qual se buscou identificar as principais características sociodemográficas e de funcionalidades das pessoas idosas com deficiência intelectual que possuem mais de 45 anos, avaliar sua qualidade de vida e levantar suas necessidades e aspirações, bem como o reflexo destas na sua qualidade de vida. Compreendeu a busca de informações sobre os participantes em instituições especializadas localizadas em um município do interior do estado de São Paulo, a realização de uma entrevista estruturada para levantamento de características sociodemográficas e de funcionalidade com as pessoas idosas com deficiência intelectual e seus cuidadores, e a realização de entrevistas semi-estruturadas com a pessoa idosa com

deficiência intelectual, quando esta possuía comunicação verbal, a fim de apreender sua percepção sobre a qualidade de vida.

Os dados foram analisados buscando extrair as unidades de significados e foram apresentados atentando-se ao entendimento fenomenológico que sugere a descrição dos fenômenos.

A pesquisa apresentada com detalhes a seguir inicia-se com o embasamento teórico a respeito do processo de envelhecimento da população em geral, salientando as mudanças que vem ocorrendo em diversas sociedades, com enfoque para o contexto brasileiro. Também são apresentadas informações a respeito do processo de envelhecimento das pessoas em geral na contemporaneidade, bem como as características e peculiaridades desta fase da vida. Estas informações possibilitam compreender o processo de envelhecimento da PcDI atrelado a uma conjuntura mais ampla.

Na sequência são discutidos alguns aspectos relacionados ao processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, com destaque para suas características e peculiaridades e posteriormente é apresentado o estado da arte das pesquisas nacionais sobre esta temática.

Em seguida é apresentado o método utilizado para a realização da pesquisa de campo, com a caracterização dos participantes, os instrumentos utilizados e os caminhos trilhados para a coleta de dados.

Posteriormente são apresentados e discutidos os resultados da pesquisa de campo a luz do referencial teórico e das pesquisas brasileiras publicadas sobre a temática, considerando os aspectos objetivos relacionados a saúde, funcionalidade, autonomia, condições socioeconômicas e participação social. E os aspectos subjetivos relacionados a percepção da qualidade de vida, como a consciência do envelhecimento, o bem estar subjetivo e a satisfação com a vida, o autoconceito e a percepção da autoeficácia. Salientando que ao coletar informações sobre os aspectos objetivos buscou-se dar voz às pessoas com deficiência intelectual para apreender suas percepções sobre o processo de envelhecimento e sobre sua vida. Finalmente são apresentadas as considerações finais sobre a pesquisa.

## **1 DIMENSÕES DO ENVELHECIMENTO**

A temática do envelhecimento tem, ao longo das últimas décadas, despertado especial atenção dos pesquisadores que vem desenvolvendo diversas pesquisas com o intuito, ora de explicar, ora de quantificar sua ocorrência, e recentemente de como assegurar qualidade de vida para as pessoas que envelhecem. Com o objetivo de compreender o processo de envelhecimento da população em geral e situar a pessoa com deficiência em relação a este processo mais amplo, esta seção contará com uma discussão sobre as diversas dimensões do processo de envelhecimento.

Para tanto, inicialmente serão apresentados alguns fragmentos sobre a forma como a sociedade, sobretudo os cientistas, filósofos e médicos compreenderam o processo de envelhecimento e os aspectos referentes à velhice, ao longo da história da humanidade, na sequência, serão expostas informações sobre o envelhecimento da população mundial, com enfoque para o contexto brasileiro, ressaltando o processo de transição demográfica e o aumento nos índices de longevidade da população. Posteriormente serão discutidas as características das pessoas que envelhecem em suas diversas dimensões, bem como os desafios relacionados ao processo de envelhecimento, tanto em âmbito individual quanto social. Para finalizar esta seção, serão abordados alguns aspectos referentes à qualidade de vida na velhice.

Neste sentido, com o intuito de compreender os aspectos envolvidos no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, a princípio serão enfocadas características do processo de envelhecimento da população em geral, para posteriormente verificar como este processo ocorre com pessoas com esta deficiência.

### **1.1 Apontamentos sobre a compreensão do envelhecimento ao longo da história**

Desde a antiguidade, o envelhecimento, sobretudo no plano biológico, foi percebido e a longevidade, não comum na época, era explicada com base nas crenças religiosas. Entretanto, com o tempo, as concepções religiosas sobre o envelhecimento passaram a não mais satisfazer a curiosidade e o interesse de médicos e filósofos. Intrigados com o declínio biológico e com as características comuns das pessoas longevas buscaram na medicina a compreensão sobre o processo de envelhecimento e sobre as circunstâncias que levavam algumas pessoas a alcançar idades mais elevadas.

Beauvoir (1990) salienta que Hipócrates (século V a.C), na Grécia antiga foi o primeiro a apresentar observações científicas sobre as pessoas idosas desvinculando-as da magia. Ele relacionou o envelhecimento à doença, explicando-a a partir da teoria dos humores proposta pela escola pitagórica, para a qual o corpo do homem é constituído por quatro humores (sangue, fleuma, bile amarela e bile negra) que precisam relacionar-se harmonicamente, em quantidade, proporção e propriedade (Rezende, 2009). De acordo com a concepção hipocrática da patologia humoral tanto a doença, quanto a velhice resultam de um desequilíbrio entre os humores. Outra proposição interessante deste médico grego foi a relação estabelecida entre as etapas da vida e as estações do ano, na qual a velhice corresponde ao inverno. Ele elaborou descrições sobre as especificidades das pessoas idosas, bem como recomendações para melhores possibilidades de vida.

No século II, Galeno revisou a teoria dos humores incluindo a existência de quatro temperamentos considerados resultados da predominância de um dos humores e ressaltou a ideia da influência dos aspectos biológicos sobre o comportamento. Ao abordar a velhice, diferentemente do proposto por Hipócrates, afirmou se tratar de um estado patológico intermediário entre a doença e a saúde e conciliou a teoria dos humores à do calor interno, originando as recomendações sobre a importância da higiene, respeitadas na Europa até o Século XIX, nas quais ele indicava a necessidade de manter o corpo da pessoa idosa aquecido e umidificado, com banhos quentes e ingestão de vinho. Também recomendava às pessoas idosas que se mantivessem ativas (REZENDE, 2009; PEREIRA, SCHNEIDER e SCHWANKE, 2009);

As proposições de Galeno subsidiaram as postulações dos pesquisadores que o sucederam, pois de acordo com Beauvoir (1990, p.25): “Até o fim do século XV, todas as obras sobre velhice são tratados de higiene”. Ressaltando a predominância da compreensão da velhice enquanto doença, visto que os tratados e os raros livros publicados neste período tinham como objetivo principal instruir as pessoas a cuidar melhor das pessoas idosas.

A partir do Século XV diversas mudanças sociais e econômicas advindas da ascensão da burguesia, a difusão de ideias que formaram a base do Iluminismo e o avanço na medicina e na anatomia culminaram em pesquisas e publicações sobre o envelhecimento. Nestes, a teoria dos humores foi aos poucos abandonada, pois não respondia às inquietações dos pesquisadores da época que dispunham de diversas possibilidades de pesquisa proporcionadas pelos experimentos de autópsia e dissecação e pelo surgimento da microscopia.

Neste período, várias teorias sobre o envelhecimento foram aventadas. Dentre elas, Beauvoir (1990) destaca as relacionadas ao retorno às teorias mecanicistas da Antiguidade,

comparando o corpo a uma máquina que se degrada ao ser utilizada por muito tempo, como proposto pelo iatrofísico Borelli (1608-1679), compreensões relacionadas ao vitalismo considerando o homem possuidor de um princípio vital que se enfraquece ocasionando a velhice e a morte, defendido inicialmente por Stahl (1660-1734), ou ainda a involução senil dos órgãos que diferencia a doença do envelhecimento, proposta por Fischer (1685-1772).

Somente no século XIX as pesquisas sobre a velhice se tornaram mais precisas e sistemáticas, devido, sobretudo, ao progresso das ciências e a criação de asilos e hospitais para abrigar doentes e pessoas idosas. Estes últimos tiveram grande importância, pois foram responsáveis por fornecer dados clínicos sobre seus pacientes. No final do século XIX e início do XX várias pesquisas sobre questões biológicas e as patologias características do envelhecimento foram publicados. Pereira, Schneider e Schwanke (2009, p.158) destacam que “[...] o século XX marcou definitivamente a importância do estudo da velhice”; e ressaltam a importância de pesquisas de alguns pesquisadores como, Metchnikoff, idealizador da proposta de criação da Gerontologia enquanto especialidade médica em 1903; de Alzheimer, neuropsiquiatra com destacadas pesquisas sobre a demência, publicados em 1906; e Nascher autor da proposta de criação da Geriatria em 1909, sendo considerado o “Pai da Geriatria”.

A criação da Gerontologia enquanto especialidade médica, destinada exclusivamente a pesquisas sobre o envelhecimento, a velhice e as pessoas idosas, a partir de um entendimento multidisciplinar, e posteriormente a criação da Geriatria, responsável pelos aspectos clínicos do envelhecimento e pelos amplos cuidados de saúde necessários às pessoas idosas, denotaram a crescente preocupação com o processo de envelhecimento. Papaléo Netto (2013, p.62) apresenta que:

[...] embora com as dificuldades próprias dos que são pioneiros, deram início ao estudo sistemático, respectivamente, da gerontologia e da geriatria. Acreditavam ambos que estas ciências correlatas iriam se transformar, em um futuro próximo, em um campo profícuo de realizações científicas.

A pesquisa sobre o processo de envelhecimento tornou-se relevante e despertou o interesse de pesquisadores de diversas áreas a partir da década 1930. Este interesse foi desencadeado pelas grandes mudanças enfrentadas pela sociedade, principalmente relacionadas ao processo de industrialização e seus desdobramentos que além do progresso tecnológico e da medicina, impulsionaram a concentração de um grande contingente de pessoas idosas nas cidades originando "projeções demográficas indicativas do processo de envelhecimento populacional que começava a tornar-se acentuado nos EUA" (PAPALÉO NETTO, 2013, p.64), além de diversos problemas sociais envolvendo as pessoas idosas.

Neste período, Pereira, Schneider e Schwanke (2009) também destacam as contribuições da médica Marjory Warren, responsável pelo desenvolvimento dos princípios centrais da Geriatria moderna na década de 1930 e pesquisas na área da reabilitação nas décadas de 1940 e 1950, sendo reconhecida como a “Mãe da Geriatria”.

A ampliação da quantidade de pesquisas sobre o envelhecimento proporcionou uma melhor compreensão do processo de envelhecimento, o que impulsionou Tibbits a propor em 1954 a criação da Gerontologia social, compreendida como "área da Gerontologia que se ocupa do impacto das condições sociais e socioculturais sobre o processo de envelhecimento e das consequências sociais desse processo" (NERI, 2005, p. 96). A autora aponta também que a gerontologia social se ocupa de:

[...] atitudes em relação à velhice, práticas e políticas sociais, formas de gestão da velhice pelas instituições sociais e pelas organizações governamentais e não-governamentais, índices de bem-estar das populações idosas, redes de suporte social, relações intergeracionais. (NERI, 2005, p.96)

Neste sentido, é possível afirmar que a Gerontologia Social tem como foco o processo do envelhecimento de forma mais ampla e interdisciplinar, considerando a interação dos aspectos biológicos com os psicológicos e sociais. Rodrigues; Rauth e Terra (2016, p.26-27) ressaltam que esta área abarca conhecimentos de diversos campos, dentre eles: "antropológicos, psicológicos, legais, sociais, ambientais, econômicos, éticos, espirituais e políticos no processo do envelhecimento humano". Dada a complexidade do processo de envelhecimento, atualmente, a gerontologia também expandiu sua atuação para a área biomédica, responsável por pesquisas sobre o envelhecimento do ponto de vista molecular e celular, a partir dos dados populacionais, com enfoque na identificação e prevenção de doenças.

No contexto brasileiro, o interesse por pesquisas sobre o envelhecimento marcou a segunda metade do século XX, sendo criada em 1961, por médicos e professores de medicina a Sociedade Brasileira de Geriatria que em 1969 passou a incorporar profissionais de outras áreas e a ser denominada de Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Esta organização teve fundamental importância na divulgação de conhecimentos sobre o processo de envelhecimento, tanto por meio da realização de encontros, seminários e congressos, quanto por meio da publicação de artigos científicos e de revistas específicas da área. Isso proporcionou que um número cada vez maior de profissionais tomasse conhecimento das peculiaridades dos cuidados voltados para a população idosa, que começava a crescer no país.



Ao longo dos anos de 1970 profissionais e algumas universidades, começaram a oferecer atendimentos específicos às pessoas idosas. Nos anos de 1980, além de um aumento na oferta de serviços, estes adquiriram caráter sistematizado e estenderam sua atuação para além do tratamento das doenças da velhice para propostas que visavam a promoção da saúde e a prevenção das doenças.

Nas últimas décadas do século XX também houve uma proliferação de cursos de formação, especialização e aperfeiçoamento em geriatria e gerontologia, oferta de atendimentos e serviços, além de um crescente reconhecimento social e político sobre a necessidade de adotar ações que possibilitem um processo de envelhecimento saudável, a partir dos princípios do envelhecimento ativo. O maior desafio para os governantes é assegurar um processo de envelhecimento ativo e com qualidade de vida para as pessoas idosas por meio de programas e políticas públicas planejadas especificamente para eles. Veras, ao prefaciar a obra de Moragas (2010, p. 14) ressalta que: “O que antes era privilégio de poucos – chegar a velhice – hoje passa a ser a norma, mesmo nos segmentos mais pobres. Se no século XX isso foi uma conquista, no século XXI representa um imenso desafio”.

A transição demográfica de um país predominantemente jovem para um país em que a quantidade de pessoas idosas supera a quantidade de crianças e torna uma parcela proporcionalmente maior da população total, impõe mudanças significativas apresentando desafios e oportunidades.

Em âmbito internacional também houve uma mobilização em prol da oferta de melhores condições de vida para a população idosa motivando diversas ações. Dentre elas, é válido apontar o papel da Organização das Nações Unidas (ONU) que, com o intuito de propor reflexões e ações de enfrentamento a esta nova demanda a partir da construção de políticas para o envelhecimento, realizou em 1982, a primeira Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento (AME). Nesta foi produzido o Plano de Ação Internacional de Viena sobre o envelhecimento, documento que conta com sessenta e duas recomendações referentes a diversas áreas como saúde, educação, trabalho, entre outras. É válido considerar que embora este documento tenha sido construído com o intuito de atender a uma demanda dos países desenvolvidos, também influenciou outros países na elaboração de suas leis, como foi o caso do Brasil na elaboração da Constituição da República Federativa da Brasil de 1988 (BRASIL, 1988).

Em 1991, a ONU divulgou o documento: Princípio das Nações Unidas em favor das pessoas idosas, no qual estão elencados dezoito direitos referentes a independência, participação, cuidado, autorrealização e dignidade. Em 1992, realizou a Conferência

Internacional sobre o Envelhecimento, na qual foi adotada a Proclamação do envelhecimento, que dentre outras observações e recomendações, propõe ações para as décadas de 1992 a 2001 e instaura o ano de 1999 como: Ano Internacional do Idoso. Em 2002, realizou-se em Madrid a Segunda Assembleia Mundial das Nações Unidas sobre o envelhecimento na qual foram elaboradas a Declaração Política e o Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento de Madrid (ONU, 2003). Diferente da primeira AME realizada em 1982, esta segunda assembléia, teve como foco assegurar melhores condições de vida para as pessoas idosas dos países em desenvolvimento. O plano pauta-se em três orientações prioritárias: idosos e desenvolvimento, promoção da saúde e bem-estar na velhice e criação de um ambiente de vida propício e favorável.

O debate internacional em prol dos direitos das pessoas idosas impulsionou o Brasil, que também passou a verificar ampliação da população idosa, bem como da expectativa de vida, para a elaboração de diversas propostas voltadas à garantia de direitos sociais para essa população. Camarano (2016) afirma que o país é um dos pioneiros da América Latina a assegurar renda para a população idosa, por meio da universalização da seguridade social em 1988, com a publicação da Constituição Federal além de diversos outros direitos sociais, o que representa grande conquista. A autora ressalta que estes debates também culminaram na aprovação da Política Nacional do Idoso (PNI), instituída por meio da Lei no 8.842/1994 e regulamentada pelo Decreto no 1.948/1996 (BRASIL, 1994). Esse documento parte do princípio fundamental que “o idoso é um sujeito de direitos e deve ser atendido de maneira diferenciada em cada uma das suas necessidades físicas, sociais, econômicas e políticas” (CAMARANO E PASINATO, 2004, p. 269).

Outros documentos também foram de grande relevância para o reconhecimento dos direitos das pessoas idosas, tais como o Estatuto do Idoso em 2003, por meio da lei nº 10.741, que tem como objetivo assegurar facilidades e oportunidades para preservação da saúde física e mental, aperfeiçoamento moral, espiritual, intelectual e social das pessoas idosas. E a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa em 2006, que seguiu as orientações da Organização Mundial da Saúde expressa no documento Envelhecimento ativo: uma política de saúde (OMS, 2005)<sup>3</sup> que, por sua vez, prevê a adoção de diversas medidas a fim de ampliar

---

<sup>3</sup> Neste documento (OMS, 2005, p. 13 - 14) são conceituados alguns termos importantes para a compreensão do processo de envelhecimento, dentre eles:

Envelhecimento ativo é o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas

Autonomia é a habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com suas próprias regras e preferências.

"a expectativa de uma vida saudável e a qualidade de vida para todas as pessoas que estão envelhecendo, inclusive as que são frágeis, fisicamente incapacitadas e que requerem cuidados" (OMS, 2005, p. 13), tendo como referência os princípios de independência, participação, dignidade, assistência e auto-realização estabelecidas pela ONU.

Diversos fatores vêm contribuindo para a intensificação deste processo, tais como: os avanços da medicina relacionados a prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças; as práticas de cuidado com a saúde, que envolvem tanto a utilização do esforço físico e a alimentação, as melhores condições de higiene; o impacto da educação sistematizada; o processo de industrialização e urbanização; os recursos tecnológicos, entre outros.

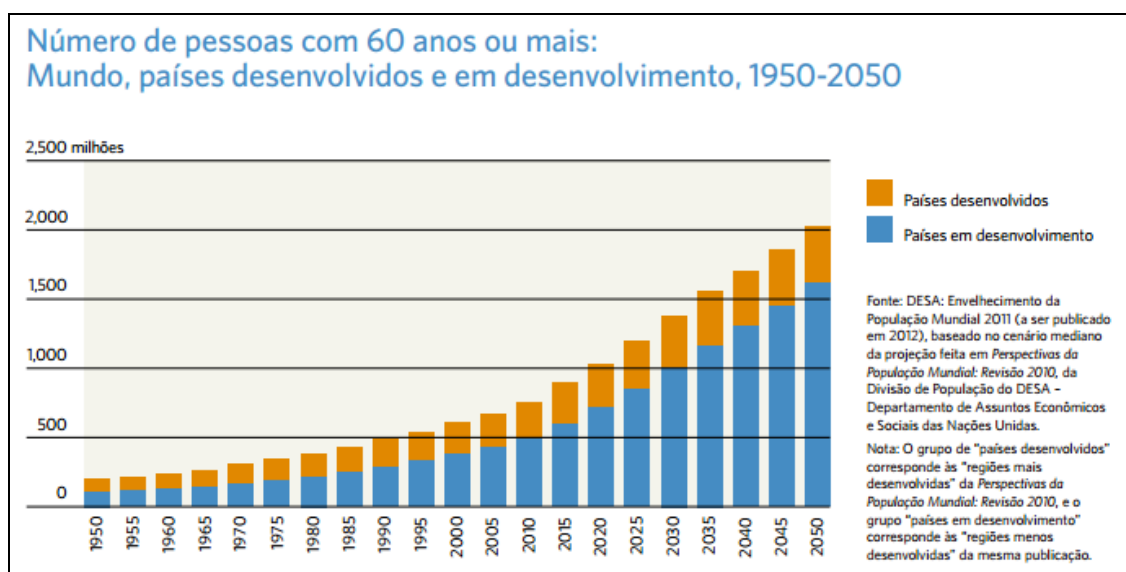
No entanto é válido considerar que o processo de envelhecimento da população ocorre de forma desigual nos diversos países, como que foi constatado por Campelo e Paiva (2014) ao analisar o relatório da Organização Mundial da Saúde (2003) que mostra a precariedade das condições de vida em alguns países, relacionado à expectativa de vida. A autora cita o caso da República de Serra Leoa, localizada na África ocidental, que é um dos países mais pobres do mundo, no qual a expectativa de vida em 2003 era de 36 anos e o investimento em saúde de apenas US\$3,00 por ano, comparado a realidade japonesa, em que a expectativa de vida naquele ano era de 85 anos e o investimento em saúde de US\$ 550,00 por ano.

Embora o envelhecimento da população e a transição demográfica ocorram na maior parte das regiões do mundo, em países em desenvolvimento como o Brasil, este processo tem se mostrado mais acelerado, em comparação com países desenvolvidos, de acordo com o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA, 2012), como pode ser observado na Figura a seguir:

---

Independência é, em geral, entendida como a habilidade de executar funções relacionadas à vida diária – isto é, a capacidade de viver independentemente na comunidade com alguma ou nenhuma ajuda de outros. Expectativa de vida saudável é uma expressão geralmente usada como sinônimo de “expectativa de vida sem incapacidades físicas”.

**Figura 1:** Número de pessoas com 60 anos ou mais: mundo, países desenvolvidos e em desenvolvimento, 1950 – 2050



**Fonte:** Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA, 2012, p. 4)

É possível constatar o expressivo aumento na quantidade de pessoas idosas ao observar que em 1950 a população mundial idosa representava aproximadamente duzentos milhões e em 2050 as projeções apontam para cerca de dois bilhões. E também quanto ao vertiginoso crescimento da população idosa nos países desenvolvidos, que em 1950 era de aproximadamente cento e quinze milhões e em 2050 será de cerca de um bilhão, seiscentos e cinquenta pessoas idosas.

Ao analisar o contexto brasileiro, Veras, ao prefaciá-la obra de Moragas (2010), aponta que:

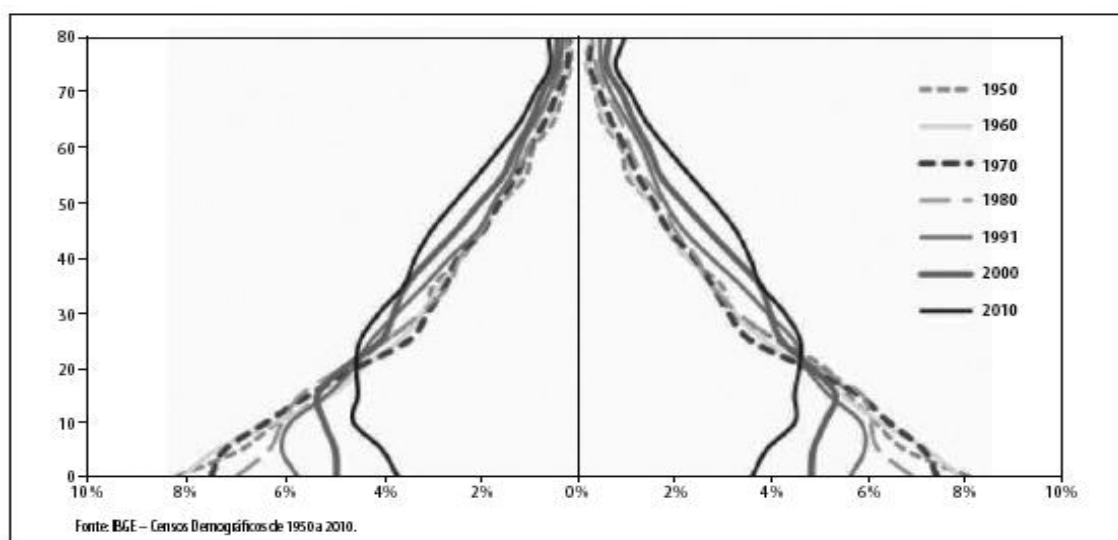
O número de idosos passou de 3 milhões, em 1960, para 7 milhões em 1975, e para 22 milhões em 2010 - um aumento de mais de 700% em 50 anos. Estima-se que o Brasil alcançará 32 milhões de idosos em 2020. Em países como a Bélgica e a França, por exemplo, foram necessários mais de cem anos para que a população idosa dobrasse de tamanho. (MORAGAS, 2010, p. 12)

No Brasil, o processo de transição demográfica e a constatação de maior longevidade da população ocorreram de forma tardia, quando comparado aos países desenvolvidos, sendo que teve seu início em meados do século XX, com a queda dos índices de mortalidade e intensificou-se por volta de 1970 com a diminuição da fecundidade. Vasconcelos e Gomes (2012) após a realização de uma pesquisa sobre os dados dos Censos de 1950 a 2010 afirmam que o processo de transição demográfica vivenciado no país evidencia a alteração no perfil da

população, que em um passado próximo era predominantemente jovem; e, atualmente é marcado pela presença cada vez mais expressiva de pessoas com 60 anos ou mais de idade.

De acordo com dados censitários do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (BRASIL, 2011) é possível verificar a transformação demográfica descrita pelas autoras e o envelhecimento da população. Os dados mostram que em 1950 a quantidade de jovens (pessoas com idade até 14 anos) era de 41,8%, enquanto os adultos (que compreende de 15 a 59 anos) eram de 53,9% e as pessoas idosas (com idade acima de 60 anos) eram de 4,3%. Já em 2010, no último censo realizado, os jovens compreendiam 24,0%, os adultos 65,1% e as pessoas idosas 10,8% da população, conforme apresenta Figura 2 a seguir:

**Figura 2:** Pirâmide etária do Brasil - compilação dos dados censitários de 1950 a 2010



**Fonte:** Vasconcelos e Gomes (2012, p. 545)

É pertinente observar a modificação que vem ocorrendo na configuração da pirâmide etária do Brasil, principalmente quando comparado o formato originado com os dados coletados em 1950, com expressiva quantidade de pessoas na base da pirâmide e poucos no topo ao formato originado a partir dos dados censitários de 2010 no qual se observa substancial redução na quantidade de pessoas na base e aumento no topo.

É relevante considerar o crescente predomínio de mulheres entre as pessoas idosas, o que pode ser observado no topo da pirâmide, sendo o lado direito referente a pessoas do sexo feminino e do esquerdo masculino. Veras (2001), Cerqueira e Oliveira (2006) e Neri (2012) referem-se a este fenômeno como "feminização da velhice" e afirmam que "As mulheres vivem mais do que os homens em quase todas as partes do mundo" (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2006, p. 23).

No contexto brasileiro, ao analisar a transição demográfica pela qual o país tem passado vale destacar o papel do rápido processo migratório e de urbanização que tem como consequência cerca de três quartos da população nacional vivendo em áreas urbanas e enfrentando diversos problemas sociais, o que contribui para o aumento da vulnerabilidade<sup>4</sup> das pessoas idosas. Para Camarano (2016, p. 15):

O envelhecimento populacional em curso em quase todo o mundo, consequência da queda da fecundidade e da mortalidade, criou novas necessidades e novas demandas sociais em todos os países. A forma e o ritmo como isso vem ocorrendo nos vários contextos diferem de um país para outro e trazem desafios distintos. No Brasil, essas demandas colocadas pelo envelhecimento foram somadas a outras demandas sociais básicas ainda não atendidas.

Outro aspecto a ser considerado é a heterogeneidade do envelhecimento da população nas diversas regiões do país, pois como apresenta Veras (1994) em regiões como o sul e o sudeste verificam-se padrões mais expressivos no que se refere ao aumento da população idosa, quando comparado a regiões como Norte e Nordeste.

A mudança demográfica vivenciada pelo país também evidencia o aumento da esperança de vida que no ano de 1950 era de 51,4 anos, em 2000 ultrapassou a marca de 70 anos e em 2014 atingiu a marca de 75,44 anos (SIMÕES, 2016, p. 46). Estas alterações no perfil etário da população e o novo contingente de pessoas com mais de 60 anos vem despertando nos pesquisadores, o interesse em estudar os vários aspectos imbricados no processo de envelhecimento da população, tais como as perspectivas biológicas, psicológicas e sociais, os desdobramentos nas políticas públicas, na saúde, economia e demais setores da sociedade, pois de acordo com MULLER (2015, p. 25):

[...] a perspectiva de envelhecimento populacional modifica a participação dos grupos na vida econômica, ou seja, se interfere na economia do país, modificam em cadeia as várias relações e políticas. O envelhecimento populacional desafia as famílias e a sociedade a encontrar soluções para estas questões que são tanto legais quanto éticas; tanto familiares e restritas ao âmbito privado, quanto dependentes direto das políticas públicas de seguridade social, políticas urbanas, políticas sociais, políticas de trabalho e emprego, de sustentabilidade do meio ambiente, de mobilidade urbana e de acessibilidade, de ações intergeracionais e pluriculturais, para homens e mulheres, de todas as etnias, orientação sexual, de qualquer condição social.

---

<sup>4</sup> O conceito de vulnerabilidade empregado nesta pesquisa está de acordo com Política Nacional de Assistência Social - PNAS (BRASIL, 2004, p. 33) que considera a vulnerabilidade social a partir da dimensão material "[...] decorrente da pobreza, privação (ausência de renda, precário ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outros)" e da dimensão relacional "[...] fragilização de vínculos afetivos – relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências, dentre outras)"

Associado ao processo de envelhecimento da população em geral observa-se também o envelhecimento das pessoas com deficiência, sobretudo daquelas com deficiência intelectual, notadamente aquelas que tinham alguma síndrome associada à deficiência; ou que, a deficiência intelectual. Clemente Filho e Groth (2004) e Guilhoto (2013b) afirmam que até meados do século passado estas pessoas possuíam poucas perspectivas de vida, e na maior parte dos casos não ultrapassavam os vinte anos de idade, assunto esse que será abordado posteriormente.

Também é pertinente ressaltar que a forma de envelhecer e as características das pessoas que chegaram a velhice nas últimas décadas em muito se diferem das pessoas idosas do início do século passado, sendo necessário compreender este processo de envelhecimento em suas diversas facetas.

De acordo com Neri (2013a), o aumento significativo de pesquisas sobre o envelhecimento que marcaram o século XX propiciou uma relevante modificação nas concepções e teorias sobre este processo, sobre as pessoas idosas e sobre a velhice. Possibilitando afastar o estereótipo da relação entre envelhecimento e doença e das visões lineares sobre o desenvolvimento que consideram a velhice uma etapa de exclusivo declínio físico, intelectual, emocional e social e contribuindo para uma compreensão mais ampla e interdisciplinar sobre esta etapa da vida

Não existe consenso entre os cientistas, sobretudo no âmbito das ciências biológicas, comportamentais e sociais sobre o conceito de envelhecimento. Papaléo-Neto (2013, p. 72) afirma que não há "uma definição de envelhecimento que atenda aos múltiplos aspectos que o compõem", entretanto sugere que alguns termos ou expressões podem ser delineados a fim de possibilitar melhor aprofundamento no tema, desta forma a seguir serão apresentados alguns termos ou expressões relacionados ao envelhecimento.

O termo envelhecimento refere-se ao processo que possibilita a uma pessoa alcançar a velhice. Atualmente as teorias psicológicas e sociológicas do envelhecimento mais adotadas entre os teóricos ressaltam que este processo ocorre ao longo do desenvolvimento humano (*lifespan*) e não a partir dos 60 ou 65 anos. Neri (2006, p.17) ao se referir ao paradigma *lifespan* do desenvolvimento, sistematizado por Baltes (1939-2006), o define como um processo contínuo de mudanças influenciadas por aspectos genético-biológicos, sócio-culturais e políticos. Desta forma, o envelhecimento é compreendido como um processo concorrente ao desenvolvimento, pois "as mudanças evolutivas que classificamos comumente como crescimento, ganho ou progresso e as que apontamos como perdas e degenerações se fazem presentes da infância à velhice" (NERI 2012, p.8).

O processo de envelhecimento relacionado aos aspectos biológicos ocorre ao longo da vida, caracterizando-se por mudanças morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas, pelo declínio na capacidade de adaptação e manutenção da vida. Para Pereira, Schneider e Schwanke (2009) estes aspectos podem ser observados a partir das alterações na composição bioquímica dos tecidos; redução progressiva na capacidade fisiológica; maiores dificuldades para a percepção e reação aos estímulos; maior vulnerabilidade às doenças e aumento da mortalidade.

Neri, (2013a, p. 20) pontua ainda que:

O envelhecimento, ou senescência, é um processo universal, determinado geneticamente para os indivíduos da espécie, motivo pelo qual é também chamado de envelhecimento normal. Esse processo tem início logo depois da maturidade sexual e acelera-se a partir da quinta década de vida, marcado pela cessação ou diminuição da possibilidade de reproduzir a espécie e por mudanças fisiológicas e morfológicas típicas.

Embora seja considerado um processo universal, se manifesta de forma singular e variável para cada pessoa, pois, além de contínuo e complexo é multifatorial. O envelhecimento está relacionado tanto a aspectos genéticos e comportamentais quanto à história de vida e o acesso a recursos financeiros, médicos, tecnológicos, psicológicos e sociais. Neri (2005) acrescenta que ainda não há marcador biológico universal que defina o envelhecimento, a demarcação entre a fase adulta ou maturidade e o envelhecimento é arbitrária, sendo definida individualmente por fatores biológicos, socioeconômicos ou legais.

Neste sentido, ao analisar o processo de envelhecimento da população é necessário considerar que este se expressa heterogeneamente na sociedade, sendo de grande relevância considerar esta questão e analisar as diversas variáveis que interferem no processo de envelhecimento ao se pensar em ações ou propostas para este grupo.

Atendendo a esta diversidade no processo de envelhecimento e a dificuldade em estabelecer o conceito de envelhecimento normal, pesquisadores propõem que este seja desmembrado em outros conceitos que são: o envelhecimento patológico, usual, comum ou normativo e o bem sucedido, ativo ou saudável. O envelhecimento patológico está associado ao declínio de diversas capacidades, baixo nível de funcionamento, presença de fragilidades, comorbidades e maior dependência. O envelhecimento usual, comum ou normativo representa o processo natural de desenvolvimento em fases avançadas da vida, caracterizado por declínios relacionados a doenças ou perda de reservas de capacidades. Já o envelhecimento bem sucedido, ativo ou saudável se relaciona a vivência da velhice com boa qualidade de vida



e menores prejuízos físicos, sociais, emocionais, com alta funcionalidade e autonomia (NERI, 2013a; PAPALÉO-NETTO, 2013).

O termo velhice, por sua vez diz respeito à última fase do ciclo vital, é resultado do processo de envelhecimento. É um estado que caracteriza a condição do ser humano idoso, sendo esta subjetiva e vivenciada de forma diferenciada em cada cultura ou grupo social. Beauvoir (1990, p. 15) afirma que:

Ela é um fenômeno biológico: o organismo do homem idoso apresenta certas singularidades. A velhice acarreta ainda, conseqüências psicológicas: certos comportamentos são considerados, com razão, como característicos da idade avançada. Como todas as situações humanas ela tem uma dimensão existencial: modifica a relação do indivíduo com o tempo e, portanto, sua relação com o mundo e com sua própria história. Por outro lado, o homem não vive nunca em estado natural; na sua velhice, como em qualquer idade, seu estatuto lhe é imposto pela sociedade à qual pertence.

Ao considerar que não há um marcador preciso que determina o início da velhice, mesmo porque, ao considerar os princípios do *lifespan*, o ponto final do envelhecimento é a morte, a velhice pode ser identificada a partir de diversas perspectivas, tais como o cronológico, biológico, funcional, emocional, social, entre outros, entretanto, como ocorre com o conceito de envelhecimento, comporta divergências e ainda não conta com uma definição precisa.

Moragas (2010) ao destacar o conceito de velhice a partir do prisma cronológico, ou seja, considerando a idade como um marcador para se determinar a velhice, afirma que está embasado na "história real do organismo, calculada pelo transcurso do tempo. É objetiva em sua medida, visto que todas as pessoas nascidas na mesma data têm idêntica idade cronológica e formam uma unidade de análise social" (MORAGAS, 2010, p.20).

A Organização Mundial das Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), mesmo afirmando que o marcador cronológico não pode ser o único atributo a ser levado em consideração, estabelecem que a velhice tem início aos sessenta e cinco anos em países desenvolvidos e aos sessenta anos em países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil. Esta orientação é adotada no Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003, p.1) no qual está definido: "Art. 1º É instituído o Estatuto do Idoso, destinado a regular os direitos assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos". Entretanto alguns direitos como transporte gratuito e Benefício de prestação Continuada são assegurados apenas às pessoas com mais de sessenta e cinco anos.

Considerar a velhice a partir da idade cronológica, embora seja um dado importante e necessário por se tratar de uma característica objetiva, é insuficiente, pois de acordo com Moragas (2010, p. 20) "[...] fica comprovado a diferença de impacto do tempo para cada pessoa, de acordo com o que tenha sido a sua maneira de viver, sua saúde, suas condições de trabalho etc.". Esta constatação pode ser observada tanto em pessoas que embora não tenham atingido os sessenta anos apresentam características da velhice, quanto em pessoas que possuem sessenta anos ou mais e tais características não se fazem presente.

Outra possibilidade apontada por Moragas (2010) para conceituar a velhice é a partir de uma análise funcional. Para o autor esta classificação reflete a relação tradicional entre a velhice e o declínio das habilidades motoras, cognitivas, emocionais e sociais, ou seja, é o período em que as limitações são mais evidentes. Entretanto, devido a mudanças nos paradigmas sobre a velhice, desencadeados principalmente nas últimas décadas, que incentivam as pessoas a cuidar melhor da saúde e a vivenciar a velhice com qualidade. Acrescido aos avanços na medicina nas tecnologias e nas condições socioculturais, muitas pessoas estão retardando o início da velhice funcional, pois se mantêm ativos e produtivos.

Consenza e Malloy-Diniz (2013, p. 438) alegam que a maior longevidade das pessoas não está sendo acompanhada de maior incapacidade, como era o esperado, e afirmam que:

[...] os idosos tendem a ser mais saudáveis do que em épocas precedentes, pois as doenças relacionadas à idade estão ocorrendo mais tarde, levando os índices de incapacidade a um declínio. Sabe-se que a partir de muitos estudos longitudinais da saúde no envelhecimento, que a morbidade tem sido comprimida para anos posteriores do período de vida e que intervenções são possíveis para reduzir as incapacidades e os riscos associados à velhice.

É pertinente pontuar que esta realidade não é uma regra, pois o envelhecimento é um processo multifatorial e dependendo das condições de vida da pessoa, pode resultar em diferentes condições. Também é válido considerar que o aumento da longevidade da população possibilitou que emergissem doenças e quadros clínicos considerados atualmente como doenças da velhice, mas que antes tinham poucas chances de se manifestar.

Outros termos que carecem de reflexão são o de velho e idoso, visto que carregam estereótipos e preconceitos que precisam ser revistos. O termo velho possui conotação mais negativa e está relacionado à incapacidade e inutilidade referindo-se a aquele que perdeu a jovialidade, como afirma Jackel-Neto (2012, p. 36):

[...] em português, o termo utilizado para designar esse processo biológico inevitável é formado a partir do radical "velho". Para nós, o sentido imediato

da palavra "velho" traz logo a imagem de algo decrépito, decadente, que perdeu o uso ou a validade, que já está na hora de ser descartado.

Já o termo idoso, utilizado para designar pessoas que tem muita idade, não é compreendido pejorativamente, sendo uma forma respeitosa de tratamento para referir-se a pessoas com mais de sessenta ou sessenta e cinco anos. Em decorrência das alterações no processo de envelhecimento que possibilitam que a velhice seja observada de forma tardia, este termo, aos poucos, vem se desprendendo dos estereótipos de incapacidade ou decadência e vem ganhando novas significações, visto que a pessoa idosa, embora com muita idade continue a vivenciar experiências positivas, a ser ativo, independente, autônomo e produtivo. Atualmente, por recomendação da OMS, ao invés do termo idoso, utiliza-se com maior frequência a terminologia pessoa idosa.

Em países europeus, na segunda metade do século XX, em resposta às alterações no processo de envelhecimento e no aumento da população idosa, sobretudo com melhores condições socioeconômicas, foi difundido o termo terceira idade que propunha uma nova forma de compreender o envelhecimento, a velhice e a pessoa idosa, relacionando-a com a arte de bem viver, ou com "uma nova velhice, marcada pela atividade e pela produtividade na ocupação de um tempo livre que se apresentava cada vez mais extenso". (NERI, 2013a, p. 23), devido principalmente a disseminação das políticas de aposentadoria. Este termo fazia referência principalmente à população que tendo ultrapassado os sessenta anos não manifestava sinais comuns da velhice sendo utilizado para designar a faixa intermediária entre a vida adulta e a velhice.

De acordo com Consenza; Malloy-Diniz (2013), esta nova realidade levou alguns pesquisadores como Baltes e Smith a propor uma separação da terceira idade em duas fases, denominadas pelos autores como terceira e quarta idade, sendo que na primeira fase alocam as pessoas idosas mais jovens que ainda mantêm um alto nível de funcionalidade, autonomia e independência. Na quarta fase, os autores inserem as pessoas idosas que apresentam defasagens em suas habilidades funcionais e maior dependência, o que, em países desenvolvidos é observado quando a pessoa atinge por volta dos oitenta ou oitenta e cinco anos. Foram propostas também outras possibilidades para dividir a velhice, ora em três partes, ora em quatro, dependendo da compreensão do pesquisador.

Discorrer sobre os conceitos e terminologias utilizados ao abordar o tema do envelhecimento ainda é um desafio, pois há uma grande diversidade de postulações. Embora os conceitos e terminologias supracitadas não esgotem o assunto e possam desdobramentos e

outras explicações detalhadas, por vezes contraditórias ao analisar a questão partindo de outros pontos de vistas, estas definições são necessárias e possibilitam que as palavras utilizadas estejam impregnadas de sentido.

Ao pesquisar sobre os termos envelhecimento, envelhecimento ativo, velhice, idoso, pessoa idosa, terceira idade, entre outros, é recorrente a menção ao aumento da população de pessoas idosas, a longevidade e as novas características do processo de envelhecimento, além da diversidade na forma como ele é evidenciado e quando se tem início a velhice. Estas observações instigam refletir sobre quais atributos caracterizam o envelhecimento ou a velhice. Como apontado anteriormente o envelhecimento é um processo multidimensional, que ocorre de forma individual e depende das experiências vivenciadas pelas pessoas ao longo da vida, portanto, precisa ser compreendido a partir da intersecção de diversos fatores.

Embora comporte uma grande variedade de definições e bases explicativas, a velhice pode ser identificada a partir de algumas dimensões dentre elas a cronológica, apresentada anteriormente, a física ou biológica, funcional, emocional ou psicológica e social que serão abordadas a seguir.

A dimensão física ou biológica refere-se às alterações nos diversos órgãos e sistemas do corpo humano. Estas alterações manifestam-se em momentos e intensidades diferentes para cada indivíduo, porém podem ser normativamente apresentadas.

Em relação a composição corporal e sistema musculoesquelético, de acordo com Noronha (2012) , há uma mudança significativa na composição corporal da pessoa idosa quando comparado a pessoa adulta jovem. A porcentagem de músculos, gordura, ossos e água identificada no adulto correspondem respectivamente a: 30%, 10%, 10% e 50% enquanto na pessoa idosa: 15%, 35%, 8% e 42%, respectivamente. A modificação na relação entre estes componentes provoca repercussões na forma como se manifestam as doenças a redução na proporção de água "resulta em menor sensação de sede, tendência a desidratação e aparecimento de hipotensão, aumento no potássio e diminuição do sódio" (NORONHA, 2012, p. 72), É verificada uma redução na massa muscular e aumento na massa adiposa geral, com aumento na gordura visceral abdominal, podendo acarretar doenças cardiovasculares e diabetes mellitus e redução na gordura subcutânea.

O sistema musculoesquelético da pessoa idosa apresenta redução de massa e de força musculares e rigidez das cartilagens levando a uma redução da atividade física e tendência a quedas, além de perda de cálcio dos ossos, facilitando a ocorrência de fraturas Bicalho e Cintra (2013, p. 44) afirmam que "Fraqueza muscular, quedas, limitações funcionais, imobilidade e fraturas osteoporóticas estão ligadas a perda de massa musculoesquelética".

A pele sofre mudanças decorrentes do envelhecimento intrínseco combinado com os danos extrínsecos. Para Bicalho e Cintra (2013, p. 46) "a pele do idoso é seca, enrugada e descamativa, o que predispõe ao prurido. A pele também se torna fina, lisa e com elasticidade e turgor reduzidos. A fragilidade predispõe as fissuras, escoriações e infecções cutâneas"

A respeito das alterações nos órgãos do sentido, na visão, Noronha (2012, p. 74) discorre que "Há uma redução na acomodação visual, na acuidade, na percepção das cores e da profundidade", além de diminuição no diâmetro da pupila e o aparecimento da catarata. A audição também é prejudicada devido à degeneração dos ossículos e diminuição nos neurônios auditivos, o que acarreta redução na percepção das frequências e na diferenciação dos sons. O paladar e olfato sofrem alterações ocorrendo "elevação nos limiares para gosto e cheiro, redução na capacidade discriminatória e sensações distorcidas" (BICALHO; CINTRA 2013, p. 47)

No sistema imunológico, há redução dos linfócitos e menor produção de anticorpos, resultando em maior incidência de doenças infecciosas e doenças autoimunes devido ao aumento na produção de autoanticorpos. Também são observadas alterações no processo de termorregulação, pois "o mecanismo de vasodilatação e vasoconstrição está mais lento, a sudorese diminuída [...] há uma perda da gordura subcutânea e tendência ao sedentarismo." (NORONHA, 2012, p. 73). A autora ressalta também que este quadro resulta em uma tendência a hipotermia.

O sistema endócrino apresenta alterações na produção dos hormônios ocasionando reações diversas, sendo que Bicalho e Cintra (2013, p. 49) afirmam que "as doenças relacionadas ao sistema endócrino são mais comuns em idosos" e desencadeando também alterações no sistema reprodutor. Devido a deficiência hormonal o homem, embora mantenha a fertilidade sua produção de espermatozóide e a respostas sexual são menores, já a mulher, deixa de estar fértil na menopausa e a deficiência hormonal provoca ressecamento vaginal, além de infecções urinárias repetidas.

Na pessoa idosa são observadas alterações gastrintestinais tais como diminuição do paladar, menor produção de saliva e ineficiência dos mecanismos que regulam a fome, a sede e a saciedade levando a pessoa idosa a uma tendência a desnutrição. O sistema renal também registra um importante prejuízo, sendo observada redução na atividade de filtração, o que pode ocasionar inchaços e desidratação. Quanto ao sistema urinário é comum verificar a incidência de incontinência urinária.

O sistema cardiovascular é caracterizado por modificações na constituição das artérias e válvulas cardíacas, elevando a pressão arterial, podendo ocasionar sopros arritmias, redução

no débito cardíaco e lentidão nos mecanismos de manutenção da pressão. Bicalho e Cintra (2013, p. 52) afirmam que "O envelhecimento relaciona-se com aumento na incidência das doenças cardiovasculares e redução na reserva cardíaca [...] As doenças cardiovasculares são as principais causas de morbidade e mortalidade entre os idosos"

No sistema respiratório são observadas alterações anatômicas e funcionais, dentre elas a redução na complacência pulmonar, redução da retração elástica pulmonar e da força da musculatura respiratória, o que pode comprometer o fornecimento de oxigênio para o abastecimento do corpo e tornar a pessoa idosa mais suscetível a pneumonias, sendo que "as infecções respiratórias são importantes causas de morbidade em idosos" (BICALHO; CINTRA 2013, p. 55)

Com relação ao sistema nervoso, Noronha (2012, p. 75) aponta que é observado uma redução de até 10% da massa cerebral global, com redução na quantidade de neurônios e na produção dos neurotransmissores, o que "leva a uma lentificação da condução nervosa, com conseqüente menor desempenho psicomotor, influência na marcha e no equilíbrio, na memória e o raciocínio. As alterações no sistema nervoso periférico e central podem modificar o funcionamento dos órgãos dos sentidos, bem como os comprometimentos nestes órgão também podem desencadear dificuldades no processamento das informações. Para Ribeiro e Consenza (2013) com a ampliação da longevidade houve um aumento na ocorrência de doenças degenerativas que provocam alterações cognitivas importantes, como a Doença de Alzheimer e outras demências ou a Doença de Parkinson. O envelhecimento também desencadeia alterações nas funções executivas, linguagem, memória, atenção e raciocínio e dificuldades em aprender algo novo.

A dimensão física está diretamente relacionada à dimensão funcional que se refere a independência da pessoa idosa para realizar as atividades cotidianas, ou atividades de vida diária (AVD). Quanto maior a capacidade funcional da pessoa idosa, maiores serão suas possibilidades de atender suas necessidades pessoais e sociais, preservar sua saúde e interagir com o ambiente e com as pessoas. A Organização Mundial da Saúde OMS, por meio do documento Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (OMS, 2004, p. 12) define que:

A funcionalidade e a incapacidade de uma pessoa são concebidas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os factores contextuais. Os Factores Contextuais englobam factores pessoais e ambientais. [...] Os factores ambientais interagem com todos os componentes da funcionalidade e da incapacidade. O constructo básico do componente dos Factores Ambientais é o impacto

facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal.

A funcionalidade e incapacidade da pessoa idosa têm um impacto direto na realização das atividades de vida diária que podem ser definidas, de acordo com Ribeiro, et. al. (2013, p. 188) como: "ampla classe de comportamentos que permite aos idosos ter vida independente, tomar decisões e participar da vida social." Os autores salientam ainda que as atividades de vida diária (AVDs) são divididas hierarquicamente em três níveis, sendo as atividades básicas de vida diária (ABVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) e atividades avançadas de vida diária (AAVDs).

As atividades básicas de vida diária (ABVDs) fazem parte do primeiro nível, estão relacionadas à sobrevivência humana e dependem das condições de saúde e da integridade do sistema neurológico. São definidas como atividades orientadoras para o autocuidado e para a mobilidade funcional. "Elas tendem a se conservar até os anos mais avançados da velhice, a menos que ocorram danos graves à saúde e à cognição" (RIBEIRO, et al. 2013, p.190).

As atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) correspondem ao segundo nível e são as responsáveis pelo gerenciamento da vida, do ambiente doméstico e da mobilidade na comunidade, são estas atividades que possibilitam ou não a pessoa idosa de morar sozinho.

No terceiro nível estão as atividades avançadas da vida diária (AAVDs). Estas são consideradas mais complexas e exigem autonomia e bom nível de independência física, ou seja, para que a pessoa idosa realize estas atividades, precisa ser capaz de realizar as atividades do primeiro e do segundo nível. Para Assis, Assis e Cardoso (2013, p. 361) "são associadas a papéis sociais e ao funcionamento independente na vida prática, no lazer e nas atividades produtivas". A pessoa idosa que deixa de realizar estas atividades demonstra perda precoce na capacidade funcional e pode também indicar mudanças na motivação para interações sociais e em metas para a sua vida.

No Quadro 1, a seguir, são apresentados exemplos de cada tipo de AVDs.

**Quadro 1:** Tipos de atividades de vida diária

<b>ABVD</b>	Cuidado pessoal	Alimentar-se, tomar banho, vestir-se, continência, higienizar-se
	Mobilidade funcional	Deambulação, mobilidade em cadeiras de rodas, mobilidade no leito, transferências
<b>AIVD</b>	Gerenciamento pessoal	Usar o telefone, manusear dinheiro, autoadministrar medicação

	Gerenciamento doméstico	Fazer compras, preparar alimentação, lavar roupas, executar tarefas domésticas
	Mobilidade na comunidade	Usar transporte
<b>AAVD</b>	Atividades de lazer	Praticar atividades físicas, dirigir automóvel, preparar refeições para amigos, praticar esportes, realizar atividades manuais, praticar jardinagem, ler jornais, livros ou revistas, realizar passatempos, pescar, tocar instrumento musical, viajar, realizar atividades intelectuais
	Atividades sociais	Participar de atividades políticas, manter contatos sociais diversos, frequentar restaurantes, participar de eventos sociais, participar de grupos sociais ou religiosos, relacionar-se com amigos e familiares, visitar amigos ou parentes
	Atividades produtivas	Prestar serviços comunitários, trabalhar, exercer voluntariado, praticar atividades religiosas e solitárias

**Fonte:** Assis, Assis e Cardoso (2013, p. 360)

A capacidade funcional da pessoa idosa resulta da interação de diversos fatores físicos, sociais e emocionais e pode ser considerada um dos principais indicadores de qualidade de vida e influenciam seu bem estar social e emocional.

Em relação à dimensão psicológica ou emocional é válido pontuar que desde meados do século XX alguns psicólogos vêm se dedicando a pesquisa sistemática dos aspectos imbricados no processo de envelhecimento, com destaque para os relacionados ao desenvolvimento humano e aos componentes emocionais. Desta forma, várias teorias e explicações para os eventos e as características que marcam o processo de envelhecimento foram apresentadas. Neri (2013a) ressalta as teorias psicológicas clássicas representadas por: Bühler (1935) e Jung (1971); as teorias psicológicas de transição propostas por Erikson (1959) e Neugarten (1969); e as teorias contemporâneas, representadas por Baltes (1987 e 1996) Carstensen (1991), Heckhausen e Schulz (1995).

De acordo com Neri (2011; 2012; 2013a) é possível identificar diversas características típicas deste momento da vida, além dos transtornos afetivos que também o acompanham, como a depressão, que de acordo com Barcelos, et al., (2007. p. 291) "[...] está entre os principais transtornos mentais no idoso e provavelmente é a causa mais freqüente de sofrimento emocional e queda na qualidade de vida". Também os transtornos de humor, o transtorno bipolar o estresse, manias e tiques.

Para grande parte das pessoas idosas, a velhice é um período da vida muito desafiador, pois é marcado por um grande número de perdas físicas, funcionais e sociais, além da perda de amigos e familiares o que desencadeia sentimentos de incapacidade, inutilidade e medo da



morte. Para Beauvoir (1990) muitas pessoas idosas recusam a assumir a condição de velhice, embora a percebam em outras pessoas, que por vezes possuem a mesma idade. Outro aspecto que compromete a saúde emocional da pessoa idosa é a dificuldade em lidar com as mudanças, ocasionada principalmente pela rigidez cognitiva e intolerância, despertando maior insegurança e conduzindo a pessoa idosa ao isolamento e a solidão. Também é comum que ela sinta falta de motivação e baixas expectativas, além de grande dependência emocional.

A saúde emocional da pessoa idosa dependerá de suas experiências ao longo da vida, das atividades que realiza e de seu engajamento social. A este respeito Schneider e Irigaray (2008, p. 592) afirmam que:

O envelhecimento é resultado de uma construção que o indivíduo fez durante toda a vida. A auto-eficácia, que é a crença do indivíduo na capacidade de exercer controle sobre a própria vida, está relacionada às escolhas pessoais de comportamento durante o processo de envelhecimento e à preparação para a aposentadoria. Saber superar as adversidades determina o nível de adaptação a mudanças e a crises próprias do processo de envelhecimento.

Desta forma, é fundamental que a pessoa idosa se mantenha ativo, de acordo com suas particularidades e consiga ressignificar a velhice a partir de experiências positivas.

A dimensão social está relacionada tanto às questões emocionais quanto físicas, pois estas contribuirão ou prejudicarão sua participação na sociedade. O inverso também deve ser considerado, pois em vários casos as vivências sociais impulsionam a pessoa idosa à melhor qualidade de vida e conseqüentemente menos comprometimentos físicos e emocionais. Silva e Yassuda (2013, p. 429) afirmam que: "Idosos com maior disponibilidade de apoio instrumental e emocional tem melhores níveis de saúde autorreferida, qualidade de vida, bem-estar emocional, satisfação com a vida e diminuição dos riscos de doenças." Os autores ressaltam também que diversas pesquisas sugerem que pessoas engajadas socialmente retardam o declínio funcional e apresentam menores riscos para problemas cognitivos.

É comum que a pessoa idosa reduza sua participação social, e opte pelo isolamento, em decorrência das limitações que possui ou por encontrar dificuldades na comunidade da qual participa, pois em muitos casos, esta não se encontra preparada para lidar com as peculiaridades das pessoas idosas.

A dimensão social do envelhecimento está relacionada aos papéis sociais que a pessoa idosa assume e ao grau de adaptação a estes papéis, sobretudo quando ele se aposenta e rompe com sua rede de amizades próprias do ambiente de trabalho. Para Moragas, (2010, p.147), devido às mudanças nas concepções sobre o processo de envelhecimento e às novas características das pessoas idosas do início do Século XXI, estes ainda "necessitam encontrar

um papel coerente na sociedade", que englobe sua participação em diferentes grupos, com abordagens distintas, como a família, grupos de voluntariado, para realização de atividades físicas ou de lazer e grupos de participação política.

Também é necessário pontuar que a forma como a pessoa idosa se engajará nas atividades sociais deve estar de acordo com suas escolhas e com o que lhe confere prazer e que respeite suas características. Estas escolhas sofrerão influência dos fatores sociais, culturais e econômicos da pessoa idosa, porém, independente do tipo de engajamento, é fundamental que ele estabeleça interações sociais positivas e constantes.

Refletir sobre as dimensões que englobam o envelhecimento e a velhice possibilitam compreender a pessoa idosa em sua complexidade, pois, embora o envelhecimento ocorra de forma distinta para cada pessoa, uma dimensão está relacionada e estabelece algum tipo de dependência com outra. Esta discussão também é de grande relevância quando considerada a qualidade de vida da pessoa idosa.

O termo qualidade de vida, utilizado com frequência em diversas áreas como a medicina, psicologia, sociologia, economia, entre outros, quando relacionado ao processo de envelhecimento. Muitas vezes se confunde com o conceito de saúde ou ainda com ausência de doenças. Embora diversas definições se pautem em conceitos médicos, atualmente, dada as mudanças no perfil das pessoas idosas e das que vivenciam o processo de envelhecimento, bem como a compreensão do que é a saúde, a qualidade de vida precisa ser compreendida de forma ampla e multidimensional.

Para tanto, a seguir serão apresentados alguns conceitos sobre a qualidade de vida, com enfoque para os aspectos relacionados à velhice e ao envelhecimento, ressaltando os indicadores de qualidade de vida e de fragilidade.

As primeiras pesquisas publicadas sobre a qualidade de vida na literatura médica datam meados dos anos de 1940, sendo que inicialmente estava relacionada a percepção objetiva das condições de saúde da pessoa. Neste sentido, a Organização Mundial da Saúde - OMS, na vanguarda destas discussões propôs em 1946 em sua Constituição que: "A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade". Embora atualmente existam críticas a respeito dessa conceituação, na época influenciou os pesquisadores a publicarem, por volta de 1953 as primeiras pesquisas considerando a percepção subjetiva da satisfação e em 1966 o termo qualidade de vida foi relacionado a este construto. Nas décadas de 1970 a 1990 as pesquisas sobre a qualidade de vida a partir da avaliação subjetiva das questões objetivas se

multiplicaram e se aproximaram de conceitos como o de bem-estar e autonomia, se referindo, sobretudo às intervenções médicas realizadas.

Desde então teóricos que se dedicam a pesquisas sobre a qualidade de vida ainda não chegaram a um consenso sobre uma definição que comporte os diferentes aspectos e variáveis que estão imbricadas na qualidade de vida, o que conduz a elaboração de diversos conceitos que partem de posicionamentos e modelos explicativos diferentes. Entretanto, de acordo com Schneider, et al. (2003), mesmo com esta diversidade, é possível considerar que a tendência atual é analisá-la de forma multidimensional.

Chachamovich, Trentini e Fleck (2011) afirmam que os construtos teóricos sobre a qualidade de vida, na área da saúde, podem ser agrupados em dois modelos de acordo com suas especificidades, sendo: o funcionalista, que compreende a qualidade de vida a partir das habilidades adequadas apresentadas pela pessoa, capacitando-a a realizar de forma satisfatória as atividades, assim, a presença de doenças ou limitações implica na diminuição da qualidade de vida. O outro, denominado modelo de satisfação, está relacionado a expectativa do indivíduo e seu nível de realização, Para os autores "o modelo aponta que a qualidade de vida está diretamente relacionada ao grau de satisfação em vários domínios definidos com importantes para o próprio sujeito" (CHACHAMOVICH; TRENTINI; FLECK, 2011 p. 64).

Ao considerar o modelo de satisfação, bem como a complexidade dos aspectos envolvidos na definição de qualidade de vida e a necessidade de estabelecer um conceito que subsidiasse o seu processo de avaliação de forma global, a OMS, publicou em 1994 o conceito elaborado pelo grupo World Health Organization Quality of Life - WHOQOL que concebe a qualidade de vida a partir da interação de diversas áreas agrupadas em domínios. Para a OMS, qualidade de vida é definida como: "percepção do indivíduo, de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores no quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (CHACHAMOVICH; TRENTINI; FLECK, 2011 p. 65). Este conceito é utilizado na construção de todos os instrumentos de avaliação da qualidade de vida elaborados pela OMS e subsidiam as análises realizadas com os dados coletados.

Esta compreensão sobre a qualidade de vida da pessoa idosa proposta pela OMS é também utilizada na Política Nacional do Envelhecimento, na qual é definida como:

Qualidade de vida é "a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto de sua cultura e do sistema de valores de onde vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito muito amplo que incorpora de uma maneira complexa a saúde física

de uma pessoa, seu estado psicológico, seu nível de dependência, suas relações sociais, suas crenças e sua relação com características proeminentes no ambiente”. À medida que um indivíduo envelhece, sua qualidade de vida é fortemente determinada por sua habilidade de manter autonomia e independência. (OMS, 2005, p. 14).

De acordo com Fleck (2008) no construto de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, podem ser destacados três aspectos de grande relevância, que são: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas.

A subjetividade é um aspecto basal, apresenta especial destaque neste conceito e diz respeito a percepção da pessoa sobre sua vida, ou seja, é avaliado como a pessoa percebe a realidade objetiva. Chachamovich, Trentini e Fleck, (2011, p. 65) afirmam que a percepção subjetiva do conceito apresentado pela OMS é observado em três níveis que o primeiro está relacionado a "percepção subjetiva de uma condição objetiva" o segundo a "percepção global subjetiva de funcionamento" e o terceiro uma "avaliação específica da percepção subjetiva".

A multidimensionalidade está relacionada à compreensão de que a avaliação da qualidade de vida de uma pessoa deve ser realizada a partir das diferentes dimensões da vida humana. Os instrumentos versam basicamente sobre os seis domínios: físico, psicológico, nível de dependência, e relacionamento social, ambiente e aspectos espirituais. Esse aspecto ressalta o entendimento que a qualidade de vida é resultado da interação de diversas áreas independentes da vida da pessoa.

Outro aspecto relevante diz respeito a privilegiar a presença de dimensões positivas e negativas. De acordo com Chachamovich, Trentini e Fleck, (2011, p. 65), os instrumentos de avaliação elaborados com base nesse conceito contemplam questões positivas como funcionalidade e mobilidade e também negativas, tais como medos ou dependência de medicação. Os autores afirmam ainda que para uma avaliação ampla sobre a qualidade de vida é fundamental que a pessoa seja indagada sobre suas percepções subjetivas nas duas dimensões e perceba a presença da primeira e a ausência da segunda.

As conceituações e os resultados das avaliações sobre a qualidade de vida têm contribuído para melhor compreender o processo de envelhecimento da população, visto que para Neri (2011, p.13), no Brasil há uma "nova sensibilidade social para a velhice, quer considerada como um problema quer como um desafio para a sociedade". Para a autora, esta sensibilidade é decorrente, inicialmente da tomada de consciência, por parte da sociedade sobre o processo de envelhecimento da população, devido a maior visibilidade das pessoas idosas e a divulgação de informações sobre serviços e oportunidades sociais para elas. Em segundo lugar, ela aponta a mudança no perfil das pessoas idosas que atualmente vivenciam a

velhice de forma mais ativa e produtiva, contradizendo os estereótipos que associam o envelhecimento apenas a doenças e declínio funcional. A autora ressalta ainda o "antigo e permanente, mas que assumiu nova feição nas últimas décadas" sonho de manter a juventude, mesmo vivendo mais anos. Isso se deve principalmente aos avanços tecnológicos que possibilitaram a indústria oferecer cada vez mais produtos, nas mais diversas áreas que inibem, retardam ou disfarçam os sinais do envelhecimento.

Ao se referir às pesquisas sobre a qualidade de vida na velhice (Neri, 2013b, p. 19) afirma que o paradigma predominante ainda é o biométrico, cujas dimensões centrais se referem aos binômios saúde-doença e funcionalidade-incapacidade. Desta forma, "o bom envelhecimento é indicado por declínio mínimo das funções fisiológicas, refletindo em: ausência de doenças e fatores de risco para doenças; manutenção de altos níveis de funcionalidade física e cognitiva e envolvimento ativo com a vida"

Entretanto, ela aponta ser insuficiente este modelo para a avaliação da qualidade de vida na velhice e discorre que: "Boa saúde é um dos aspectos de uma realidade multifacetada e complexa que inclui bons níveis de funcionalidade física e mental, independência e autonomia, capacidade de alterar o ambiente, atividade, produtividade e participação social" (NERI, 2013b, p.16). Elege como fundamental considerar os aspectos subjetivos interagindo com os objetivos para mensurar a qualidade de vida e afirma: "Dados de pesquisas sociológicas, econômicas e epidemiológicas indicam que isoladamente, variáveis objetivas tais como nível de renda, classe social, escolaridade, etnia, nacionalidade, gênero, idade e saúde são preditores fracos da qualidade de vida" (NERI, 2011, p. 14).

Para a autora a interação dos fatores objetivos com os subjetivos possibilita compreender o que levam as pessoas idosas a manter a funcionalidade, o envolvimento social e a manutenção da saúde física, mesmo sem que possua as condições objetivas para tal e pontua que:

[...] as variáveis subjetivas podem explicar porque, mesmo na presença de eventos adversos tais como pobreza, doenças e eventos estressantes, os idosos podem funcionar bem, investir na própria saúde e na solução de problemas cotidianos e existenciais, ajudar a família e a comunidade e trabalhar para deixar um legado para as próximas gerações. Pode parecer um paradoxo, mas as condições subjetivas respondem pela manutenção da resiliência psicológica dos idosos, mesmo quando a resiliência biológica está comprometida (NERI, 2011, p. 15)

Um dos modelos explicativos da psicologia para a continuidade da funcionalidade e do bem-estar subjetivo, mesmo com a presença de riscos e perdas de natureza biológica e social é

apresentado por Neri (2011, 2013a e 2013b), no qual a qualidade de vida na velhice é compreendida a partir do metamodelo de seleção, otimização e compensação. Parte do princípio de que o bom envelhecimento não depende da ausência de fragilidades ou doenças, mas sim da capacidade de adaptação da pessoa idosa aos recursos biológicos, psicológicos e sociais que possui. Ou seja, em um envelhecimento comum, usual ou normativo, a pessoa apresentará declínios nos diversos domínios e para manter boa qualidade de vida precisa alocar ou realocar recursos internos e externos, tendo como objetivo a otimização dos recursos e a compensação das perdas. Por seleção, os autores entendem que a pessoa promove um ajuste nas suas metas, compatíveis com os recursos que possui. A otimização está relacionada ao desenvolvimento de estratégias que permitam o alcance de altos níveis de funcionamento, por meio da coordenação e manutenção de recursos internos e externos. A compensação se refere à utilização de alternativas e recursos tecnológicos para manter o funcionamento, tais como o uso de aparelhos, mobiliários adaptados, entre outros

Para ampliar a compreensão sobre este paradigma é interessante conhecer a estrutura da qualidade de vida na velhice apresentada por Neri (2011, 2012 e 2013b), que contempla quatro domínios, sendo: competência, comportamental, condições ambientais objetivas, qualidade de vida percebida e bem estar subjetivo. Estes possuem dimensões subjetivas, objetivas, individuais, sócio-culturais e temporais, e estão em interação múltipla.

Neri (2013b, p. 20-21) afirma que: o domínio da competência comportamental se refere ao "grau em que a saúde do idoso, sua funcionalidade, sua cognição, o uso que faz do tempo e sua sociabilidade, correspondem ao que é considerado normal e esperado para sua idade". Neste construto a saúde é a base de todo o sistema e exerce influência na competências para a realização das atividades de vida diária, porém é válido considerar que a incapacidade para a realização de atividades instrumentais de vida diária não impede o funcionamento cognitivo emocional.

As condições ambientais possibilitam o desempenho das competências comportamentais que são a base para sua realização na medida em que promovem a interação física, social e psicológica da pessoa idosa, com ambiente, aumentando sua eficácia e a qualidade de vida percebida. Para Neri (2012, p. 154) "quando os idosos gozam de independência a autonomia, eles próprios podem providenciar arranjos para que seu ambiente se torne mais seguro, variado e interessante", aumentando seu conforto, segurança, mobilidade e funcionalidade.

A qualidade de vida percebida diz respeito à avaliação pessoal e subjetiva que cada pessoa faz sobre sua competência comportamental e está relacionada às discrepâncias ou

congruências entre as expectativas estabelecidas e o que a pessoa idosa realmente consegue ser, ter ou fazer, em diferentes dimensões, tais como: a saúde, cognição, funcionalidade, uso do tempo e a sociabilidade, bem como, o manejo da vida prática. A avaliação de seu desempenho é realizada a partir de comparações de valores pessoais, sócio-culturais do desempenho passado, e do que é realizado por outras pessoas da mesma idade. Neri (2001, p.24) afirma que: "percepção de congruência entre o real e o esperado conduz a senso de controle sobre o ambiente, a senso de autoeficácia e autoestima elevados. O senso de ajustamento pessoal é assim, um elemento que interage com a satisfação e com as emoções".

O bem-estar subjetivo é percebido a partir da avaliação pessoal da interação das relações estabelecidas entre a competência comportamental, as condições ambientais e qualidade de vida percebida, ou seja, a partir da interação destes aspectos. É influenciada pela experiência emocional positiva ou negativa que resulta da avaliação que a pessoa idosa faz de sua qualidade de vida. Para Neri (2011, p.23) podem ser apontados quatro aspectos principais no conceito de bem-estar subjetivo que são:

1. Pertence ao âmbito da experiência privada e é relativamente independente de saúde, conforto e riqueza;
2. As medidas do bem-estar subjetivo incluem tanto a avaliação global quanto a avaliações de domínio específico, tais como: saúde física e mental, relações sociais e espiritualidade;
3. O bem-estar subjetivo inclui afetos positivos e negativos, que são menos estáveis do que a satisfação, uma vez que podem ser afetados por eventos situacionais;
4. As avaliações subjetivas de qualidade de vida são medidas pela personalidade entendida como um sistema de predisposições de parte biológica que determina o nível de alerta, a excitabilidade, a intensidade e a qualidade das respostas emocionais; como as formas habituais de uma pessoa se comportar e como uma estrutura de conhecimentos sobre si mesmo. Esta estrutura é o *self*.

Desta forma, o bem-estar subjetivo é um fenômeno complexo, envolve as variáveis objetivas e subjetivas e está relacionado a adaptação das pessoas idosas às suas condições de vida, ao equilíbrio entre afetos positivos e negativos e a sua capacidade de criar estratégias de enfrentamento para lidar com os problemas cotidianos.

Compreender os conceitos imbricados na avaliação da qualidade de vida da pessoa idosa é de grande relevância, pois, sendo o envelhecimento um processo resultante da interação de diversas dimensões caracterizado pela individualidade e heterogeneidade, a avaliação precisa assumir também caráter multidimensional e considerar as diversas variáveis provocam rebatimentos positivos ou e negativos na vida das pessoas idosas. Estas informações devem subsidiar a elaboração de propostas de produtos, atendimentos, serviços

programas em âmbito da social, educacional, tecnológico ou de saúde que possibilite a pessoa idosa vivenciar a velhice com qualidade.

Ao abordar a qualidade de vida na velhice é importante refletir sobre o conceito de fragilidade. Este tema tem sido muito estudado na área da medicina e dado sua relevância, alguns autores defendem que se trata de uma síndrome clínica (NERI 2013b). Embora as pessoas possam manifestar fragilidades ao longo de sua vida, durante a velhice ela se torna mais comum e precisa ser considerada a fim de que assegurar que a pessoa idosa mantenha melhores condições de qualidade de vida possível, com os recursos que dispõe.

O conceito de fragilidade na velhice, por muito tempo esteve relacionado a comorbidade e incapacidade, porém, para Teixeira (2011) pesquisadores atuais consideram que a fragilidade em pessoas idosas está relacionada a uma condição clínica de vulnerabilidade aos estressores, que ocorre devido ao declínio nas reservas fisiológicas decorrentes do envelhecimento, que por sua vez, desencadeia uma redução progressiva na capacidade de manter a um equilíbrio estável do organismo, frente às alterações exteriores.

A partir desta compreensão, Neri (2013b) ressalta que o envelhecimento normal acompanha um declínio físico e cognitivo, resultado da diminuição das reservas de energia, menor eficiência da função neuroendócrina e imune, diminuição da resistência aos estressores e lentidão psicomotora e cognitiva. Porém o impacto deste declínio e sua intensidade dependem da história de vida da pessoa, relacionado aos riscos econômicos, sociais e biológicos aos quais foi exposta, bem como ao estilo de vida adotado. Para a autora, a interação das diversas variáveis resulta em diferentes potenciais para ter boa saúde e boa funcionalidade e menor fragilidade. Para ela:

Como resultado [da interação das variáveis], de um lado podem ser observados idosos com ótima qualidade da saúde e ótima qualidade de vida, traduzidas em poucas doenças, bom nível de autocuidado, funcionalidade física e mental preservadas, altos níveis de atividade, controle e participação e alto nível de satisfação com a vida. Do lado oposto, predominam a inatividade, as incapacidades, a fadiga, a anorexia e a sarcopenia<sup>5</sup>, característicos da fragilidade, e de comorbidades, dor crônica, sintomas depressivos, autocuidado deficiente, baixo nível de participação e de satisfação com a vida. Estas condições caracterizam má qualidade de vida na velhice (NERI, 2013b, p.15).

---

<sup>5</sup>A sarcopenia pode ser definida como o decréscimo da capacidade neuromuscular, decorrente do avanço da idade, sendo caracterizada principalmente pela diminuição da quantidade e da habilidade das proteínas contráteis exercerem tensão necessária para vencer uma resistência externa à realização de uma tarefa. Traduz-se pela redução da massa muscular. A substituição progressiva da massa corpórea magra por gordura e tecido conjuntivo é consequência do envelhecimento (UNICOVSKY, 2004, p. 298).



Entretanto, a autora ressalta que tanto em um extremo, quanto no outro, estão localizados uma minoria de pessoas idosas, e que a grande maioria apresentam qualidade de vida muito diversa manifestadas em combinações de condições de fragilidade, funcionalidade e satisfação. Assim, ela descreve a fragilidade como um processo complexo, multifacetado e que não pode ser considerado apenas como a antítese da boa saúde, mas sim como uma das expressões da qualidade de vida.

Para Neri (2013b) a fragilidade não é uma doença, mas sim um conjunto de sinais e sintomas específicos que indicam uma condição de vulnerabilidade aos estressores. Como as condições de envelhecimento e da velhice são diversas, nem todas as pessoas idosas serão consideradas frágeis. Teixeira (2011) e Neri (2013b) apresentam cinco critérios para identificação da fragilidade em pessoas idosas, que são: perda de peso significativa (cerca de 4,5 quilos ou 5% do peso corporal); Relato de fadiga ou exaustão quando questionado sobre sete dias que antecederam a entrevista; Redução da força de preensão manual, indicada pela média na realização de três medições; Diminuição na realização de atividades físicas e lentidão da marcha, também indicada pela média de três medições; Baixa taxa de gasto calórico em exercícios físicos e atividades domésticas. Para os pesquisadores quando a pessoa idosa se enquadra em três ou mais critérios, é considerada frágil, em caso de atender a dois critérios, é avaliada como pré-frágil.

Teixeira (2011) alerta para o fato de a fragilidade ser uma condição que se manifesta em um *continuum* de gravidade, tendo início com alterações mínimas na manutenção da homeostase, ou melhor observada quando a pessoa idosa está exposta a situações estressoras, nas quais apresenta maiores dificuldades de enfrentamento ou recuperação, e evoluindo até o falecimento.

Uma pesquisa coordenada por Neri (2013b) sobre a fragilidade em pessoas idosas brasileiras (Estudo Fibra) constatou, dentre outros, que as pessoas idosas provenientes de contextos sociais de maior vulnerabilidade apresentam maior probabilidade de viver eventos negativos, situações estressantes, acesso restrito a bens e serviços, o que potencializa os efeitos da fragilidade e de sua associação com doenças, déficit cognitivo, baixa funcionalidade e resistência a estressores internos e externos. A pesquisa confirmou o que havia sido observado em pesquisas internacionais sobre a possibilidade de intervenções com esta população buscando a interação entre os recursos pessoais e sociais, tais como condições dignas de trabalho, acesso a saúde e a educação a toda população, para favorecer a qualidade de vida na velhice, mesmo na presença de riscos associados ao envelhecimento.

Compreender e identificar os sinais de fragilidade e de pré-fragilidade auxilia os profissionais e os familiares a potencializarem intervenções para estimular a pessoa idosa a utilizar melhor suas reservas de energia, os recursos subjetivos e interpretativos a fim de retardar a transição da condição de pré-fragilidade para a fragilidade. Porém, dada a dificuldade no estabelecimento do início da fragilidade é importante que seja oferecida uma atenção especial a pessoas idosas, ou em processo de envelhecimento, para que, consigam desenvolver melhores condições para enfrentar os desafios do envelhecimento.

Tanto a literatura de diversas áreas da saúde, de abordagem social, quanto relacionada a psicologia, afirmam que o engajamento de pessoas idosas em atividades sociais, físicas e a realização de atividades que estimulam o desenvolvimento cognitivo possibilitam a vivência de uma velhice com maior resiliência, sendo esta fundamental para atingir melhor qualidade de vida. Tais atividades precisam ser estimuladas, mesmo antes do início do envelhecimento, pois, sendo a qualidade de vida na velhice resultado das vivências ao longo da vida, é importante refletir sobre uma preparação, ao longo da vida para um envelhecimento saudável. Esta preocupação precisa ser constante em se tratando de pessoas de maior vulnerabilidade. Fontes e Neri (2015, p. 1478) afirmam que:

Recursos individuais e sociais de enfrentamento auxiliam os idosos a lidarem com eventos críticos por meio da atribuição de significados à luz da experiência passada, da busca e da manutenção de atividades prazerosas, do desempenho de papéis sociais relevantes, da adoção de estratégias de enfrentamento adaptativas e do acionamento de suporte social. Tais mecanismos de enfrentamento promovem resiliência por meio da atenuação, da transformação ou da negação do impacto das adversidades.

A resiliência tem sido apontada como uma característica fundamental das pessoas idosas que apresentam bem-estar na velhice. Ela diz respeito à flexibilidade da pessoa ao enfrentar as situações estressoras, às adversidades e maior adaptação ao meio, tanto em aspectos biológicos quanto emocionais. Uma pessoa resiliente desenvolve um senso de coerência entre as metas e expectativas e suas possibilidades de realização. Neri (2011) associa a resiliência ao senso de ajustamento e autorregulação, que por sua vez envolvem o autoconceito, a autoestima e a autoavaliação.

Para Fontes e Neri (2015, p. 1477) na velhice a resiliência tende a aumentar, possibilitando a pessoa idosa o alcance de melhores níveis de adaptação. Para as autoras, podem ser considerados resilientes aquelas que ao vivenciarem situações estressoras "exibem um padrão adaptativo positivo caracterizado pelo manejo dos eventos que ameaçam a adaptação, ou que, depois de serem afetados por adversidades, logo recuperar seus níveis

anteriores ou basais de bem-estar objetivo e subjetivo". Elas ressaltam que as pessoas idosas resilientes tendem a alterar o significado atribuído a situação estressora ou adversidade, reduzindo cognitivamente o nível do risco imposto por ela e sua exposição a reações negativas. "Isso significa que, se puder contar com recursos de resiliência, o idoso não sucumbe a fatores de risco biológico, socioeconômico e psicossocial".

Considerando a fragilidade como um fator de risco na velhice e a resiliência como possibilidade para promoção qualidade de vida, é importante que o engajamento da pessoa idosa em atividades prazerosas que privilegiem a atividade física e cognitiva e desenvolvam sua resiliência sejam estimuladas, antes do início do envelhecimento, pois, sendo a qualidade de vida na velhice resultado das vivências ao longo da vida, é importante refletir sobre uma preparação, ao longo da vida para um envelhecimento saudável e com qualidade. Esta preocupação precisa ser constante em se tratando de pessoas de maior vulnerabilidade, pois dificilmente serão supridas todas as suas necessidades, assim, mesmo na presença de riscos, conseguirão vivenciar um processo de envelhecimento autoavaliado como positivo, ampliando suas funcionalidades, retardando a fragilidade e com qualidade de vida.

As pesquisas sobre a qualidade de vida das pessoas idosas e das que estão em processo de envelhecimento tem sido de grande relevância e tem apontado para um futuro promissor para as pessoas idosas, pois como aponta Neri (2013b) ao tomar conhecimento dos mecanismos que possibilitam a estas pessoas manter sua funcionalidade e seu bem-estar subjetivo, mesmo na presença de fragilidade e riscos para sua qualidade de vida, amplia o conhecimento sobre os limites e as possibilidades do desenvolvimento no ser humano e na velhice.

Esta nova forma de conceber o envelhecimento, para além dos antigos estereótipos de incapacidades, revendo o papel da pessoa idosa na sociedade, na família e na economia tem ampliado suas possibilidades de participação social e conseqüentemente sua qualidade de vida, pois tende a retardar os efeitos e a duração da fragilidade.

## 2 O ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Em consonância com o envelhecimento da população em geral observa-se também o recente envelhecimento das pessoas com deficiência, sobretudo daquelas com deficiência intelectual que possuíam alguma síndrome associada ou decorrente, que até meados do século passado possuíam poucas perspectivas de vida, e na maior parte dos casos não ultrapassavam os vinte anos de idade. Este fenômeno deve-se às modificações ocorridas ao longo da história da humanidade na forma como a sociedade concebe, se relaciona e cuida das pessoas com deficiência, influenciada, principalmente pelo avanço das ciências médicas, possibilitando a sobrevivência, desde o nascimento, embora nem sempre a população mais necessitada tenha conhecimento e acesso a estes atendimentos; e também a ampliação da participação social.

Pessotti (1984), Amaral (1994), Bianchetti (1995; 1998), Aranha (1995), entre outros, apresentam que desde as sociedades primitivas até as sociedades contemporâneas vem ocorrendo modificações nas concepções, ideias e paradigmas responsáveis por regem a participação social e os cuidados destinados às pessoas com deficiência possibilitando melhores condições de vida e consequentemente o alcance da velhice.

Os autores supracitados pontuam que nas sociedades primitivas, dada a seleção natural ocasionada pelas condições ambientais e a preocupação dos grupos em manter a segurança e a saúde dos seus integrantes, as pessoas com deficiência, em sua maioria, eram extintas, pois, de acordo com Bianchetti (1998, p. 28) eram tidas como "um peso morto, levando-o a ser relegado, abandonado, sem que isso cause os sentimentos de culpa característicos da nossa fase." O início da agricultura, da pecuária e o estabelecimento das comunidades em locais fixos acarretaram grandes mudanças no modo de vida da sociedade, entretanto, as pessoas com deficiência continuaram a ser exterminadas. De acordo com Aranha (1995, p.6.4), "A deficiência, nessa época, inexistia enquanto problema, sendo que as crianças portadoras de deficiências<sup>6</sup> imediatamente detectáveis, a atitude adotada era a da 'exposição', ou seja, o abandono ao relento, até a morte". O mesmo comportamento era característico das sociedades antigas nas quais o extermínio de crianças com deficiência era comum, pois se buscava uma forma de eugenia. Pessotti (1984, p.3), ao se referir à cultura espartana, descreve que as crianças com deficiência eram consideradas sub-humanas, "[...] o que legitimava sua eliminação ou abandono."

---

<sup>6</sup> De acordo com as orientações internacionais e os documentos legais nacionais, este termo foi substituído por pessoa com deficiência, entretanto, por tratar-se de uma citação direta, foi mantido neste texto.

Na Idade Média, a partir da ascensão do Cristianismo, iniciou-se um período marcado pela mudança na forma de conceber e agir com as pessoas com deficiência, sendo difundidos novos valores. Bianchetti (1995, p.9) afirma que: “O deficiente deixa de ser morto ao nascer, porém, passa a ser estigmatizado, pois, para o moralismo cristão/católico, deficiência passa a ser sinônimo de pecado”. A grande quantidade de crianças com deficiência abandonadas levou a Igreja a fundar instituições, conventos ou centros responsáveis pela assistência, pelos cuidados e pela sobrevivência destas crianças. De acordo com Amaral (1994), estas instituições atendiam ao desejo da população de que estas pessoas ficassem convenientemente confinadas, longe da vida social, pois ainda eram tidas como empecilho, motivo de vergonha ou desonra.

Na Idade Moderna, segundo Aranha (1995) com os avanços desencadeados pela revolução burguesa iniciada no final do Século XV, dentre eles as conquistas no campo das ciências e das pesquisas na área da medicina, o tratamento destinado às pessoas com deficiência também sofreu alterações, pois a deficiência deixou de ser vinculada a questões espirituais, para ser compreendida como questão médica e orgânica. A nova compreensão da deficiência e a necessidade de manter a ordem social acarretaram a disseminação de instituições que segregavam as pessoas com deficiência, retirando-as da convivência social, oferecendo a assistência necessária e o tratamento médico.

A revolução industrial também motivou diversas mudanças nas sociedades. Estas refletiram no trato com as pessoas com deficiência, visto que as descobertas científicas e as conquistas sociais levaram muitos familiares e pessoas solidárias a se mobilizarem em prol do reconhecimento destas pessoas enquanto cidadãos de direitos; e da necessidade da ampliação da oferta de atendimentos clínicos, terapêuticos e educacionais, via intervenção do Estado. Estas mobilizações assinalam o começo de uma importante mudança na concepção da pessoa com deficiência, enquanto sujeito de possibilidades, dando início a um período marcado pela busca da integração social das pessoas com deficiência. Aranha (1995, p.67), utilizando o exemplo americano no qual a sociedade se mobilizou para a reintegração dos soldados mutilados pela guerra, nos diversos setores sociais, afirma: “Fortaleceu-se a convicção de que as pessoas com deficiência podiam trabalhar, trabalhariam e que queriam uma oportunidade de ter voz ativa na sociedade”.

Ao longo de 1970 destacaram-se alguns movimentos em prol dos direitos das pessoas com deficiência, sendo que estes instigavam a sociedade a repensar suas ações frente estas pessoas propondo novas formas de agir e apontando a necessidade da criação de políticas públicas específicas para o atendimento às necessidades desta população.

Para que houvesse uma maior mobilização dos diversos países em prol do desenvolvimento e do reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, de acordo com Carvalho (1997, p.35) a Organização das Nações Unidas (ONU) elegeu 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, afirmando a autora ter sido: “o início de uma década destinada a estimular o cumprimento dos direitos dessas pessoas à educação, à saúde e ao trabalho [...], tendo por finalidade o pleno desenvolvimento de todos os portadores de deficiência, bem como sua completa participação” A ONU, alcançou parcialmente os seus objetivos, principalmente por desencadear, a partir de 1981 a elaboração de diversos documentos, tratados e declarações que discutiam os direitos das pessoas com deficiência.

Um dos documentos de grande relevância no Brasil é o texto da Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, aprovado em dezembro de 2006, que entrou em vigor em 2008, sobre o qual Xavier (2009, p.37) afirma:

Os artigos que compõem a convenção foram exaustivamente debatidos e estudados pelas próprias pessoas com deficiência, e isso foi fundamental para que o documento seja hoje considerado em todo o mundo um instrumento importantíssimo para a verdadeira inclusão social, educacional, profissional de pessoas com deficiência, entre elas as com deficiência intelectual.

Este e diversos outros documentos e textos legais produzidos no Brasil nas últimas décadas, em consonância com um movimento mundial em prol da pessoa com deficiência vem ampliando suas possibilidades de participação social e de desenvolvimento, pois atualmente, embora distante da igualdade de direitos, oportunidades e possibilidades almejadas, observa-se que a sociedade, de forma geral vem buscando meios para atender as necessidades das pessoas com deficiência.

Estas mudanças vêm, ao longo das últimas décadas, possibilitando que um número maior de crianças e jovens com deficiência intelectual atinjam a idade adulta, fato que desde a década de 1970 tem impulsionado instituições como a APAE, a Associação Pestalozzi entre outras a implantar serviços de atendimento ao adulto com deficiência intelectual, oferecendo a residência protegida e diversas oficinas e atividades, possibilitando melhores condições de vida e de desenvolvimento. Estes atendimentos eram vistos por alguns como uma importante alternativa, visto que na ausência de atendimentos específicos, as pessoas com deficiência intelectual que atingiam a idade adulta eram internadas em instituições psiquiátricas.

Este contexto, por sua vez, tem desencadeado também um processo inédito, que é o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, pois com a ampliação dos atendimentos tanto na área da saúde, educação e assistência, tratamentos e cuidados com a

saúde, está sendo assegurada uma sobrevida, desde o nascimento, às pessoas com deficiência intelectual. Ou seja, estas pessoas que até meados do século XX raramente ultrapassavam os vinte anos, estão atualmente alcançando idades mais elevadas, apresentando expectativa de vida acima dos cinquenta anos. A este respeito Flórez (2000) explica que esta ocorrência se deve principalmente aos avanços na medicina e nos cuidados de saúde dispensados a estas pessoas e na melhoria das condições de higiene e saneamento básico, pois:

A vida da pessoa com deficiência intelectual, em geral, tem-se prolongado, de forma semelhante ao que se observa no restante da população com alguma forma de deficiência [...]. Isto se deve a melhora substancial dos sistemas de prevenção e tratamento das doenças: vacinas e antibióticos para infecções, medicamentos de grande eficácia para doenças crônicas, a ampliação dos recursos sanitários para toda a população, melhora nas condições de higiene e hábitos alimentícios, etc.<sup>7</sup> (FLÓREZ, 2000, p. 65, tradução livre).

O processo de envelhecimento das pessoas com deficiência tem desencadeado inquietações e reflexões, pois, além de constituir um grupo ainda pouco conhecido, impõe a necessidade de serem implementadas ações e políticas públicas que assegurem qualidade de vida e a possibilidade de vivências diversas para esta parcela da população que cresce a cada dia. Este processo traz em seu bojo uma série de desafios, visto que grande parte destas pessoas apresenta características peculiares e necessidades específicas. Dentre eles podem ser elencados: o pouco conhecimento sobre a referida população, a situação de vulnerabilidade social vivenciada por muitos, o círculo de relacionamentos restrito, a dificuldade enfrentada pelo cuidador principal, que na maior parte dos casos é a mãe, também vivenciando o processo de envelhecimento, a inexistência de programas sociais e políticas públicas específicas a esta demanda, entre outros.

Para Marin, et al (2013) os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência intelectual que envelhecem são mais complexos e muitos deles estão relacionados às dificuldades de inserção social ativa e afirmam que:

As pessoas que viveram outros momentos da vida com deficiência, além de anteciparem a condição desencadeada pelo processo de envelhecimento, apresentam grande probabilidade de conviver com os efeitos impostos tanto pela deficiência como pelo envelhecimento. Nessa população, aponta-se para

---

<sup>7</sup> La vida de la persona con deficiencia mental, en general, se ha prolongado en un grado parecido al que se aprecia en el resto de la población con alguna importante excepción [...]. Esto se debe a la mejora sustancial en los sistemas de prevención y tratamiento de las enfermedades: vacuna y antibióticos para las infecciones, fármacos de gran eficacia para enfermedades crónicas, generalización de los recursos sanitarios para toda la población, mejoría de la higiene y hábitos alimenticios, etc

a “exclusão em dobro”, pois as pessoas que envelheceram sem deficiência recebem comumente cuidado de seus filhos e netos, o que tende a não correr com o idoso com deficiência. Acrescenta-se que, em nosso país, não se dispõe de políticas públicas direcionadas para a assistência a essas pessoas. (MARIN, et. al. 2013, p. 365)

Bento (2008) comenta que as pessoas com deficiência intelectual idosas ou em processo de envelhecimento carecem de mais cuidados, comparadas à população em geral, como acontece em outros períodos das suas vidas, pois aliam-se ao envelhecimento, o preconceito e o despreparo técnico e social para atuar junto a estas pessoas. Para a autora:

Como consequência, esta população apresenta um conjunto de novas necessidades derivadas de seu processo de envelhecimento que vem a modificar sua condição anterior depois de enfrentarem uma infância e uma juventude marcadas pela discriminação e falta de oportunidades, as pessoas com deficiência que chegam a terceira idade, tem de enfrentar agora mais um a exclusão social: a velhice com os mesmos anseios de todos: uma vida activa, com lazer, saúde e qualidade de vida. (BENTO, 2008, p. 27)

Neste sentido, verifica-se a necessidade da implantação e ampliação da oferta de serviços específicos que atendam a esta população, tanto em sua vida adulta quanto na velhice, pois promovendo o desenvolvimento da PcDI em todas as áreas da sua vida há uma expansão nas suas possibilidades de participação social e, conseqüentemente em sua autonomia, para que os efeitos do processo de envelhecimento não limitem ou impeçam sua participação, tampouco prejudiquem sua qualidade de vida.

Ao discorrer sobre as necessidades das pessoas com deficiência que envelhecem e como este processo se manifesta nesta população, Bento (2008) afirma que devem ser consideradas as três formas de envelhecimento que são: o envelhecimento clássico, o envelhecimento individual e o envelhecimento patológico.

Para Bento (2008), o envelhecimento clássico que se refere à diminuição progressiva das condições físicas associada à idade, que caracteriza o envelhecimento da população em geral, porém, em se tratando das pessoas com deficiência intelectual, devido à dificuldade no reconhecimento destas condições, geralmente não acompanham adequadamente estas mudanças tampouco buscam os tratamento necessários, estas tendem a apresentar impactos mais marcantes.

A autora considera envelhecimento individual as diferenças oriundas das condições de vida das pessoas, da etiologia da deficiência e como é conduzido seu processo de desenvolvimento pessoal e social. Neste aspecto as pessoas com deficiência geralmente manifestam um envelhecimento mais acentuado, visto que em muitos casos não desenvolvem



atitudes favoráveis em longo prazo com vistas a um envelhecimento saudável, e também sofrem as consequências do uso de medicamentos específicos, quedas devido a crises convulsivas, ausência de condições de trabalho em centros de emprego protegido, alimentação desequilibrada, atividade física insuficiente, e falta de atendimentos específicos entre outros.

Bento (2008) assinala que o envelhecimento patológico diz respeito às patologias associadas à idade, que se associam às características e as comorbidades da deficiência.

Neste sentido é fundamental que sejam propostas ações ao longo da vida da PcDI que visem minimizar os impactos negativos do envelhecimento individual e patológico no seu processo de envelhecer e também os capacite para reconhecer as características do envelhecimento. Embora estas ações sejam de grande relevância também para a população em geral, em se tratando das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, devido às características já apresentadas, são fundamentais para a manutenção das suas funcionalidades e da autonomia.

Caldas (2004) considera que em se tratando das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, suas necessidades de saúde ainda não são compreendidas e, conseqüentemente, não há um planejamento específico; tampouco programas preventivos visando manter a capacidade funcional da pessoa com deficiência na velhice, principalmente no Brasil, ressaltando a necessidade do desenvolvimento de pesquisas nesta área. Esta questão também é constatada por Siqueira (2011 a, p. 1) ao apontar para a necessidade de:

[...] 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.

Outro aspecto relevante, que deflagra o pouco conhecimento das características das pessoas com deficiência intelectual, diz respeito a falta de consenso entre os pesquisadores sobre quando considerar uma PcDI idosa, como apresentado anteriormente.

Um importante e pioneiro marco na divulgação de pesquisas a respeito do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual no país, de acordo com Prado (2006), foi a realização do 1º Congresso Brasileiro sobre envelhecimento e deficiência mental promovido pelo Instituto APAE, São Paulo em fevereiro de 2004. Após a realização deste evento, foi publicado o livro: *Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa* (CLEMENTE; GROTH, 2004) contando com uma compilação das pesquisas apresentadas.

A APAE é também uma das instituições pioneiras a oferecer atendimento a pessoas com deficiência intelectual idosa no Brasil, sendo que em 1998, a APAE de São Paulo criou a primeira instituição do país dirigida para pessoas com deficiência intelectual idosas, o Centro Sócio-ocupacional Zequinha, transformado em serviço de Apoio ao envelhecimento em 2004. Além deste serviço propõe ações com vistas a assegurar melhor qualidade de vida para a pessoa com deficiência, tanto em sua juventude, idade adulta quanto na velhice, buscando desenvolver e manter maiores funcionalidades, autonomia e independência por meio da oferta de atividades e da participação em oficinas. E instiga discussões sobre esta temática, tanto por meio da publicação de livros (CLEMENTE; GROTH, 2004; GUILHOTO, 2013), de artigos na revista científica APAE Ciência (2013, 2015) e uma edição específica da revista Deficiência Intelectual (2014) quanto pela realização cursos de formação e de encontros com profissionais de diversas áreas, familiares e demais membros da sociedade civil para refletir e discutir sobre as ações destinadas a esta população.

Com o intuito de possibilitar melhores condições de vida às pessoas com deficiência intelectual que estão envelhecendo, o poder público e algumas organizações da sociedade civil têm, timidamente, disponibilizando alguns atendimentos para esta população, ora enquanto um *continuum* dos serviços oferecidos aos adultos, ora acolhendo em ILPI as pessoas com deficiência intelectual que perderam seus cuidadores, ou quando estes não possuem mais condições de cuidar e de prover os cuidados necessários. Outro serviço disponibilizado pelo Estado é à construção de residências inclusivas destinadas principalmente aos adultos com deficiência em situação de vulnerabilidade, proposta no Plano Nacional dos Direitos das pessoas com deficiência - “Viver sem limite” (BRASIL, 2013), sendo este um importante recurso para o acolhimento de pessoas com deficiência idosas. Entretanto a maior parte dessas iniciativas ainda se restringe aos grandes centros urbanos, são insuficientes para atender toda a demanda e por envolver adultos, não oferecem atendimentos específicos às pessoas idosas.

Ao investigar o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual é mister refletir sobre as condições que foram oferecidas a elas ao longo de suas vidas, pois ao considerar a velhice como uma fase da vida e não como um quadro de enfermidade, é preciso compreendê-la como resultado dos anos que a antecedem. Portella (2015, p. 403) ressalta que embora o país conte com amplo amparo legal em favor dos direitos das pessoas com deficiência, estas nem sempre recebem os atendimentos necessários e sofrem com o preconceito, a discriminação e a invisibilidade social, decorrente de uma concepção que desvaloriza as pessoas por suas características e rejeita a convivência com a diversidade.

"Desse modo, à medida que o envelhecimento avança rumo à velhice, pessoas deficientes intelectuais continuam a se deparar com um conjunto de obstáculos que reforçam a discriminação" (PORTELLA, 2015, p. 403).

Contudo, muitas pessoas com deficiência intelectual estão vencendo estas diversas barreiras e paulatinamente derrubando projeções de expectativas de vida e alcançando idades cada vez mais elevadas. Isso impõe a necessidade de buscar mais conhecimentos sobre esta população a fim de subsidiar ações que possibilitem melhores condições de vida, tanto para os que estão em processo de envelhecimento, quanto para os que já são idosos.

Atendendo a necessidade de melhor compreender o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência para que a sociedade apresente respostas e ações que possibilitem a esta população melhores condições de vida, foi empreendida uma pesquisa de com o intuito de conhecer a produção científica brasileira relacionada as PcDI idosa, sendo possível observar que as pesquisas nacionais sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual são muito recentes e não esgotaram as múltiplas dimensões deste processo, entretanto, são de grande relevância, pois tem possibilitado maior visibilidade a esta discussão, tem dado suporte para as intervenções promovidas em prol das pessoas com deficiência intelectual idosas e subsidiam pesquisas futuras.

A fim de conhecer as publicações científicas a respeito do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, foram realizadas buscas nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) a partir dos descritores: “deficiência intelectual e envelhecimento”, “deficiência mental e envelhecimento”, “Deficiência intelectual e velhice” e “Deficiência mental e velhice”, e em sites e páginas de universidades como a Universidade de São Paulo (USP), Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), Universidade Estadual Paulista (UNESP) e Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) a fim de localizar teses, dissertações, revistas científicas, anais de congressos e seminários científicos.

Foram localizadas diversas pesquisas, entretanto a maior parte foi descartada por abordar a deficiência intelectual adquirida ao longo da vida ou a demência relacionada ao processo de envelhecimento. Devido à escassez de pesquisas publicadas e dificuldades na localização das publicações, foram utilizados poucos critérios para seleção das publicações que abordavam a temática pretendida, sendo desconsideradas apenas publicações não científicas como artigos de revistas comerciais ou institucionais, *sites* sem vínculos com

universidades, publicadas entre os anos de 2003 a 2016, A data inicial foi estabelecida por não ter sido encontrada publicação anterior a esta data.

Atenderam ao tema 40 publicações entre os anos de 2003 a 2016, sendo três livros: dois publicados pela APAE e um pela Secretaria Estadual de direitos da pessoa com deficiência, 30 artigos, uma tese, quatro dissertações, um capítulo de livro e uma entrevista. Apresentados no Quadro 2 a seguir:

**Quadro 2:** Estado da arte das pesquisas nacionais sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual

Título	Autor (es)	Tipo	Ano de publicação	Fonte/Local de publicação
Desenvolvimento da identidade em pessoas com deficiência mental em fase de envelhecimento.	Brasil, F. R.; Fortanazi, S. A.; Correr, R.	Artigo	2003	Revista científica eletrônica de Psicologia (FAEF)/ Marília- SP
Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa.	Clemente Filho, A. S.; Groth, S. M.(Org.)	Livro	2004	Instituto APAE/São Paulo-SP
O deficiente mental idoso institucionalizado: reflexões sobre suas interações.	Schettert, L. S.	Dissertação de Mestrado	2006	Universidade de Passo Fundo/ Passo Fundo- RS
Reflexões sobre as interações sociais: pessoas idosas com deficiência mental	Schettert, L. S.	Artigo	2007	Revista de Educação Especial (UFESM)/ Santa Maria-RS
Ser deficiente, ser envelhecendo, ser desejante	Prumes, C. P.	Dissertação de Mestrado	2007	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo/ São Paulo-SP
O idoso e a deficiência: um novo olhar à questão da inclusão social do idoso.	Segalla, J. I. S. F.; Silva, C. R.; Pedroso, G. S	Artigo	2008	Anais do Congresso Nacional do CONPEDI/Brasília-DF
Significado das oficinas de ocupação para idosos com deficiência intelectual	Rodrigo, R. C. B.	Dissertação de Mestrado	2009	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
O idoso e a deficiência: uma análise da situação sócio-afetiva e educacional dos alunos com deficiência intelectual em fase de envelhecimento.	Moraes, M. R. Q.; Souza, D. P.	Artigo	2009	Revista Igapó (IFAM)/ Manaus-AM
Pessoas com deficiência intelectual e envelhecimento das famílias cuidadoras	Xavier, M. A. V.	Artigo	2009	Secretaria Estadual de Assistência e desenvolvimento de São Paulo/ São Paulo-SP
O envelhecer dos indivíduos com Síndrome de Down.	Valenza, A. A.; Pires Júnior, H	Artigo	2009	Anais do Encontro Internacional de Produção Científica Cesumar/ Maringá-PR

Título	Autor (es)	Tipo	Ano de publicação	Fonte/Local de publicação
O preço da longevidade	Fioravante, C.	Artigo	2011	Revista Pesquisa FAPESP- São Paulo-SP
Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família.	Siqueira, M. E. C.	Tese de doutorado	2011	Universidade Estadual de Campinas/ Campinas-SP
Envelhecimento e deficiência intelectual.	Cavalheiro, E. A.; Scorza, C. A.	Artigo	2011	Instituto APAE São Paulo/ São Paulo-SP
Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental.	Siqueira, M. E. C.; Neri, A. L.	Capítulo de livro	2011	NERI, A. L. (Org.). Qualidade de vida na velhice. 2. ed. Campinas, SP: Alínea. Campinas-SP
O envelhecimento de pessoas com deficiência mental e os desafios para famílias e instituições socioeducativas: um estudo exploratório descritivo	Guhur, M. L. P.; Guhur, J. V. M.	Artigo	2012	RBCEH, Passo Fundo/RS
Envelhecimento e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de São Paulo: uma caracterização dos serviços de atendimento a pessoa com deficiência intelectual.	Cipolla, M. A.; Lopes, A.	Artigo	2012	Revista Temática Kairós Gerontologia. PUC/SP – São Paulo-SP
O envelhecimento em deficientes intelectuais	Girardi, M.; Portella, M. R.; Colussi, L.	Artigo	2012	RBCEH, Passo Fundo-RS
Essas pessoas que envelhecem... saberes de adultos com deficiência intelectual.	Costa, L. B. B.	Dissertação de mestrado	2012	Universidade Federal do Rio Grande do Sul/Porto Alegre-RS
O desafio de envelhecer com síndrome de Down	Martins, D. V.; Barbosa, R. S.; Silva, A. J. B.	Artigo	2013	Anais do Congresso internacional de envelhecimento humano/Campina Grande-PB
As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista.	Marin, M. J. S. et al.	Artigo	2013	Revista brasileira de geriatria gerontologia/Rio de Janeiro/RJ
A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual.	Pegoraro, C.; Smeha, L. N.	Artigo	2013	Revista Bardarói (UNISC)/ Santa Cruz do Sul-RS
Saber Down: terceira idade e fatores psicossociais.	Talhaferro, B.; Bianchi, L. C. A. P.	Artigo	2013	Revista científica Unilago/São José do Rio Preto-SP
Deficiência intelectual e envelhecimento: um desafio contemporâneo	Oliveira, A. F.	Artigo	2013	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes
Envelhecimento e deficiência: uma emergência silenciosa (2. ed. revisada e ampliada)	Guilhoto, L. M. F. F. (Org.)	Livro	2013	Instituto APAE de São Paulo/São Paulo-SP

Título	Autor (es)	Tipo	Ano de publicação	Fonte/Local de publicação
Idosos com Síndrome de Down: como está sua condição social na sociedade?	Rosa, E. R. et. al.	Artigo	2014	Revista Kairós Gerontologia/São Paulo-SP
Resultados do projeto SENECA	Instituto APAE de São Paulo	Artigo	2014	DI Revista de deficiência intelectual/São Paulo-SP
Envelhecimento e deficiência intelectual na grande São Paulo	Guilhoto, L. M. F. F. et. al.	Artigo	2014	DI Revista de deficiência intelectual/São Paulo-SP
A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática.	LOPES, B. S. et al.	Artigo	2014	Revista Kairós Gerontologia. PUC/SP – São Paulo-SP
Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso	Hayar, M. A.	Artigo	2015	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes São Paulo
Entrevista com Maria Amélia Vampré Xavier	Xavier, M. A. V	Entrevista	2015	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes- São Paulo
Deficiente intelectual e família: um estudo sobre o envelhecer	Aldrigue, A. S. C.; Souza, F; Santos; T. F. P.	Artigo	2015	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes São Paulo
Envelhecimento e deficiência: uma dupla vulnerabilidade	Araujo, L. A. D.; Carvalho, T. A. O. P.	Artigo	2015	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes
Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual	Guilhoto. L. M. F. F	Artigo	2015	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes - São Paulo
Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual na perspectiva do currículo funcional natural	Nogueira, E. F. T.; Binoto, A. P. D.; Suplino, M.	Artigo	2015	Revista APAE Ciência - Federação Nacional das APAES - Fenapaes - São Paulo
Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: implicações na prestação de cuidados	Carvalho, C, L.; Ardore, M.; Castro, L. R.	Artigo	2015	Revista Kairós Gerontologia - PUC/SP – São Paulo-SP
Deficiência intelectual, envelhecimento e neurociência: programas de intervenção cognitiva mais consistentes para as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares.	AGUIAR, A. A.	Artigo	2015	Revista Deficiência Intelectual - APAE - São Paulo

Título	Autor (es)	Tipo	Ano de publicação	Fonte/Local de publicação
Percepções de envelhecimento e velhice entre adultos com Deficiência Intelectual	Portella, M. R. Colussi, E. L., Girardi, M.	Artigo	2015	Revista Deficiência Intelectual - APAE - São Paulo
A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana	Portella, M. R. et. al.	Artigo	2015	Revista Kairós Gerontologia - PUC/SP – São Paulo-SP
Enfrentando o desafio: envelhecimento e deficiência	XAVIER, M. A. V.	Livro	2015	Livro eletrônico, Secretaria de Estado dos direitos da pessoa com deficiência- São Paulo
Percepção de cuidadores sobre o estado de saúde e envelhecimento de pessoas com Deficiência Intelectual, em São Paulo, Brasil. É diferente de população em geral?	Guilhoto, L. M. F. F. et al	Artigo	2016	Revista Kairós Gerontologia - PUC/SP – São Paulo-SP

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora, com base nos dados coletados sobre o estado da arte das pesquisas a respeito do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

Ao realizar a leitura e análise das pesquisas, buscou-se identificar o assunto principal de cada um, entretanto devido à diversidade de temas e objetivos de pesquisa encontrados, as pesquisas não foram agrupadas, sendo apresentados individualmente a seguir, de acordo com a data de publicação.

- Desenvolvimento da identidade em pessoas com deficiência mental em fase de envelhecimento. (BRASIL; FORTANAZI; CORRER, 2003): os autores discorrem sobre a construção da identidade em pessoas com deficiência intelectual que vivenciam o processo de envelhecimento.
- Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa (CLEMENTE FILHO; GROTH, org., 2004): livro publicado pela APAE de São Paulo com artigos de diversos especialistas sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual idosa. Esta publicação é fruto do 1º Congresso Brasileiro sobre envelhecimento e deficiência mental promovido pelo Instituto APAE, São Paulo.
- O deficiente mental idoso institucionalizado: reflexões sobre suas interações. (SCHETTERT, 2006): aborda o envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual institucionalizadas, comparando as respostas apresentadas por aqueles que frequentaram a escola especial e os que não tiveram este acesso.

- Reflexões sobre as interações sociais: pessoas idosas com deficiência mental. (SCHETTERT, 2007): a autora apresenta as principais conclusões da pesquisa realizada em sua dissertação de mestrado sobre as interações sociais estabelecidas por pessoas idosas com deficiência intelectual.
- Ser deficiente, ser envelhescente, ser desejante (PRUMES, 2007): a autora discorre sobre aspectos do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência, ressaltando a vivência da sexualidade.
- O idoso e a deficiência: um novo olhar à questão da inclusão social do idoso. (SEGALLA; SILVA; PEDROSO, 2008): apresenta uma reflexão sobre a necessidade da criação de serviços, por parte do estado, para assegurar à pessoa com deficiência idosa, condições satisfatórias de vida.
- Significado das oficinas de ocupação para idosos com deficiência intelectual (Rodrigo, 2009): a pesquisa mostra o impacto da participação nas oficinas de ocupação para a vida de pessoas idosas com deficiência intelectual institucionalizados.
- O idoso e a deficiência: uma análise da situação sócio afetiva e educacional dos alunos com deficiência intelectual em fase de envelhecimento. (MORAES; SOUZA, 2009): aborda uma pesquisa realizada em uma instituição especializada sobre a avaliação das pessoas com deficiência intelectual sobre sua situação sócio afetiva.
- Pessoas com deficiência intelectual e envelhecimento das famílias cuidadoras (XAVIER, 2009): este artigo compõe a coleção Futuridades, publicação da Secretaria Estadual de Assistência e desenvolvimento, e são discutidas questões do envelhecimento da pessoa com deficiência a partir da família cuidadora.
- O envelhecer dos indivíduos com Síndrome de Down. (VALENZA; PIRES JÚNIOR, 2009): os autores abordam os aspectos que influenciam positivamente o processo de envelhecimento das pessoas com síndrome de Down.
- O preço da longevidade (FIORAVANTI, 2011): o autor apresenta alguns aspectos do envelhecimento da PcDI, a partir dos resultados de pesquisas, aponta alguns serviços de atenção a esta população e expõe questionamentos sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência intelectual longevas.
- Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família. (SIQUEIRA, 2011): tese de doutorado na qual a pesquisadora buscou compreender as percepções da população de Poços de Caldas-MG sobre a pessoa idosa com deficiência intelectual e quais as expectativas



das famílias das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimentos em relação ao seu futuro e aos cuidados necessários.

- Envelhecimento e deficiência intelectual. (CAVALHEIRO; SCORZA, 2011): são apresentados aspectos do processo de envelhecimento da PcDI e os desafios de assegurar que este transcorra com qualidade.
- Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental. (SIQUEIRA; NERI, 2011): capítulo do livro que aborda a qualidade de vida das pessoas com deficiência em processo de envelhecimento (escrito a partir da tese de doutorado da autora.)
- O envelhecimento de pessoas com deficiência mental e os desafios para famílias e instituições socioeducativas: um estudo exploratório descritivo (GUHUR; GUHUR, 2012): apresenta o resultado de uma pesquisa realizada em Maringá/PR que teve como objetivo caracterizar algumas dimensões do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.
- Envelhecimento e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de São Paulo: uma caracterização dos serviços de atendimento a pessoa com deficiência intelectual. (CIPOLLA; LOPES, 2012): artigo que buscou apresentar os serviços oferecidos na cidade de São Paulo às pessoas com deficiência longevas.
- O envelhecimento em deficientes intelectuais. (GIRARDI; PORTELLA; COLUSSI, 2012): apresenta uma revisão das publicações científicas sobre o processo de envelhecimento da PcDI de 2007 a 2012.
- Essas pessoas que envelhecem... saberes de adultos com deficiência intelectual. (COSTA, 2012): dissertação de mestrado que apresenta o resultado de uma pesquisa realizada com um grupo focal formado por cinco pessoas com deficiência intelectual no qual discutem as experiências do envelhecimento e as imagens que possuem sobre a velhice.
- O desafio de envelhecer com síndrome de Down. (MARTINS; BARBOSA; SILVA, 2013): apresenta uma análise da produção científica sobre o processo de envelhecimento das pessoas com síndrome de Down, com enfoque para os desafios enfrentados por esta população.
- As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. (MARIN, et al., 2013): os autores discorrem sobre uma pesquisa que buscou caracterizar as condições sociodemográficas e de saúde das pessoas com deficiência com idade acima de 50 anos e de seus cuidadores.

- A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. (PEGORARO; SMEHA, 2013): apresenta alguns aspectos das vivências de mulheres idosas que possuem filhos com deficiência intelectual.
- Saber Down: terceira idade e fatores psicossociais. (TALHAFERRO; BIANCHI, 2013): apresenta os resultados de uma pesquisa realizada com dois sujeitos com Síndrome de Down em processo de envelhecimento na qual as autoras buscam analisar os aspectos sociais e emocionais e a qualidade de vida dos sujeitos.
- Deficiência intelectual e envelhecimento: um desafio contemporâneo (OLIVEIRA, 2013) a autora apresenta algumas informações sobre o processo de envelhecimento da PcDI e o resultado de uma pesquisa realizada na APAE de Peabiru.
- Envelhecimento e deficiência: uma emergência silenciosa (GUILHOTO, et al, 2014): segunda edição revisada e ampliada do livro Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa publicada em 2003.
- Idosos com Síndrome de Down: como está sua condição social na sociedade? (ROSA, et al., 2014): discute o papel da família e da sociedade junto às pessoas com Síndrome de Down em processo de envelhecimento ressaltando seus direitos e a necessidade da inclusão social.
- Resultados do projeto SENECA (Instituto APAE de São Paulo, 2014): divulga os resultados de uma pesquisa realizada na Catalunha (Espanha) que acompanhou ao longo de cinco anos um grande grupo de pessoas com deficiência intelectual com mais de 40 anos e verificou que em comparação com a população sem deficiência, estes demonstram os sinais da velhice precocemente apontando a necessidade de cuidados e atendimentos específicos.
- Envelhecimento e deficiência intelectual na grande São Paulo (GUILHOTO, et. al., 2014): os autores apresentam de uma pesquisa comparativa realizada na cidade de São Paulo a fim de identificar as diferenças existentes entre um grupo de pessoas com deficiência intelectual longevas e um grupo de pessoas idosas sem deficiência.
- A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. (LOPES, et al., 2014): nesta pesquisa os autores apresentam os resultados de uma revisão de literatura realizada na através do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior e portal High Wire. Foram critérios de inclusão os artigos publicados nos últimos dez anos com as palavras “Down Syndrome” e “Elderly”. Foram localizados dezoito publicações e de acordo com os autores, a maioria versa sobre as diferenças entre o envelhecimento da pessoa com Síndrome de Down e a que não apresenta deficiências.

- Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso (HAYAR, 2015): a autora apresenta o resultado de uma pesquisa sobre as condições de vida do cuidador da pessoa idosa com deficiência intelectual e salienta que as políticas sociais existentes são insuficientes para atender estas pessoas com deficiência intelectual e seus cuidadores, que na maior parte dos casos é um familiar.
- Entrevista com Maria Amélia Vampré Xavier (XAVIER, 2015): nesta entrevista Maria Amélia Vampré Xavier relata sua experiência em ser mãe de uma pessoa idosa com deficiência intelectual, algumas dificuldades enfrentadas desde quando o filho era criança até chegar a velhice e seu engajamento na luta pelos direitos das pessoas com deficiência.
- Deficiente intelectual e família: um estudo sobre o envelhecer. (ALDRIGUE; SOUZA; SANTOS, 2015): neste artigo os autores apresentam o resultado de uma pesquisa realizada com adultos com deficiência intelectual e seus familiares sobre suas perspectivas para o futuro e planos de vida, sendo observado que os adultos com deficiência intelectual almejam a constituição de uma família e a inserção no mercado de trabalho, enquanto os responsáveis demonstram se preocupar com os responsáveis pelos cuidados do filho no caso do seu falecimento e também com os planos de constituição de família do filho.
- Envelhecimento e deficiência: uma dupla vulnerabilidade (ARAÚJO; CARVALHO, 2015): neste artigo os autores discorrem sobre a efetivação dos direitos constitucionais para as pessoas com deficiência, visto que elas acumulam dois vetores de vulnerabilidade e necessitam de ações específicas para que esta população receba a proteção social necessária e compatível com suas necessidades.
- Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual (GUILHOTO, 2015): a autora apresenta neste texto dados de uma pesquisa realizada com pessoas com deficiência, por meio de questionários respondidos por seus cuidadores e por um grupo controle, por meio dos quais levanta algumas evidências sobre o envelhecimento precoce das pessoas com deficiência intelectual.
- Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual na perspectiva do currículo funcional natural (NOGUEIRA; BINOTO; SUPLINO, 2015): neste texto os autores relatam a experiência da aplicação de um projeto sócio-ocupacional que tem como fundamento o Currículo Funcional Natural criado por Judith LeBlanc que consiste no desenvolvimento natural de habilidades funcionais úteis para a vida. Este vem sendo aplicado desde 2003 em uma instituição e tem alcançado resultados significativos na preservação de funções corporais,

na aquisição e manutenção de habilidades diárias, independência, conscientização do próprio processo de envelhecimento e dos familiares, entre outros.

- Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: Implicações na prestação de cuidados (CARVALHO; ARDORE; CASTRO, 2015): esta pesquisa apresenta os dados de uma pesquisa realizada com cuidadores de pessoas com deficiência intelectual idosas sobre seu perfil e os cuidados prestados. Com a pesquisa observou-se que na maior parte dos casos os cuidados são realizados pelos familiares, sendo a mãe a principal responsável, o que aponta para a importância em oferecer suporte para esta pessoa e incentivo à capacitação.
- Deficiência intelectual, envelhecimento e neurociência. (AGUIAR, 2015): este texto apresenta os resultados de um levantamento bibliográfico sobre as pesquisas que enfocam os conhecimentos das neurociências sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, por meio do qual os autores concluíram que há a necessidade de mais pesquisas e suporte adequado para as pessoas com deficiência que estão envelhecendo, visto que as funções cognitivas estão intimamente relacionadas a qualidade de vida.
- Percepções de envelhecimento e velhice entre adultos com Deficiência Intelectual (PORTELLA; COLUSSI; GIRARDI, 2015): artigo que apresenta os resultados de uma pesquisa realizada com pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, utilizando-se de uma metodologia criativa na qual os participantes expressaram suas percepções sobre o envelhecimento em dinâmicas individuais ou em grupos. A pesquisa mostrou que os participantes demonstraram dificuldades em perceber que estão envelhecendo e relataram ter medo da morte de seus cuidadores.
- A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana (PORTELLA, et al., 2015), com esta pesquisa os autores buscaram verificar a percepção de 10 pessoas com deficiência intelectual idosas sobre o envelhecimento e constataram que estas apresentam uma visão negativa sobre este processo.
- Enfrentando o desafio: envelhecimento e deficiência (XAVIER, 2015): neste livro, a autora narra sua experiência como mãe de uma pessoa idosa com deficiência intelectual e salienta os desafios enfrentados tanto pelo pessoa com deficiência quanto pela família. Embora não se constitua uma publicação vinculada a uma instituição acadêmica, é muito rico do ponto de vista da apresentação das informações, visto que Xavier foi uma das fundadoras da APAE de São Paulo e esteve ao longo de sua vida envolvida com a luta pelos direitos das pessoas com deficiência intelectual.

- Percepção de cuidadores sobre o estado de saúde e envelhecimento de pessoas com Deficiência Intelectual, em São Paulo, Brasil. É diferente de população em geral? (GUILHOTO, et al., 2016): os autores relatam os resultados de uma pesquisa realizada com cuidadores de pessoas com deficiência intelectual sobre o desempenho delas nas atividades de vida diária, funções neurológicas e psíquicas, ao longo dos últimos cinco anos.

A partir dos dados levantados com a pesquisa, é possível verificar que a maior parte das pesquisas realizadas no país sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual está apresentada em forma de artigos, confirmando a necessidade de pesquisas mais aprofundadas sobre a temática enfocando os diversos aspectos imbricados no processo de envelhecimento destas pessoas.

Com relação ao ano de publicação, embora desde 2004 a APAE tenha buscado colocar o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência em pauta nas discussões, foi constatado um aumento no número de pesquisas sobre a temática apenas a partir de 2009, com maior expressão em 2015, como pode ser observado no Quadro 3 a seguir:

**Quadro 3:** Ano de publicação das pesquisas sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual

Ano de publicação	Quantidade de publicações
2003	1
2004	1
2006	1
2007	2
2008	1
2009	4
2011	4
2012	4
2013	6
2014	4
2015	11
2016	1

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora, com base nos dados coletados sobre o estado da arte das pesquisas a respeito do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

Foi observado predomínio de pesquisas publicadas no estado de São Paulo, com a participação efetiva das APAES, e verificada que embora ainda de forma incipiente houve publicações sobre a temática em diversos estados podendo inferir que lentamente, os

pesquisadores de diversas localidades têm se interessado em estudar este fenômeno, como pode ser observado no Quadro 4 a seguir:

**Quadro 4:** Local de publicação das pesquisas sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

Local de publicação das pesquisas	Quantidade de pesquisas publicadas	
	São Paulo	APAE
Demais instituições		16
Rio Grande do Sul	5	
Brasília	1	
Amapá	1	
Paraná	1	
Paraíba	1	
Rio de Janeiro	1	

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora, com base nos dados coletados sobre o estado da arte das pesquisas a respeito do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual

Os assuntos recorrentes nas pesquisas são as peculiaridades do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência, o envelhecimento precoce da PcDI, o papel da mãe enquanto cuidadora principal e a ausência de atendimentos, serviços e políticas sociais para esta demanda. Em várias pesquisas também foram apresentadas informações sobre o processo de envelhecimento e as características específicas das pessoas idosas com Síndrome de *Down*. Outro aspecto que merece atenção é a participação das APAES na divulgação de informações sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência, visto que parte das pesquisas foram localizadas em publicações científicas desta instituição.

Ao confrontar informações e conhecimentos sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência, bem como suas peculiaridades, apresentadas nas pesquisas publicadas, fica evidente que a sociedade não se preparou para lidar com os desafios impostos por esta nova realidade.

A realização deste levantamento possibilitou conhecer o que os pesquisadores têm publicado sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual e verificar que existem várias lacunas e várias dúvidas sobre este processo, principalmente por se tratar de uma parcela da população com características muito diversas e que vivencia o envelhecimento de forma singular.

Os resultados das pesquisas anteriormente descritas que compõe o estado da arte do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, referentes às

características e peculiaridades deste processo serão apresentados juntamente com os dados coletados na pesquisa de campo realizada para a construção desta pesquisa.

### 3 MÉTODO

A pesquisa científica é uma ação de um sujeito inquieto, que busca respostas aos problemas que lhe são postos, para os quais, a informação da qual dispõe não é suficiente. De acordo com Demo (2009, p. 23):

A pesquisa é a atividade científica pela qual descobrimos a realidade. Partimos do pressuposto de que a realidade não se desvenda na superfície. Não é o que aparenta a primeira vista. Ademais, nossos esquemas explicativos nunca esgotam a realidade, porque esta é mais exuberante que aqueles.

Embora a pesquisa científica não esgote a realidade, para que tenha o caráter científico, carece de sistematização, pois de acordo com Gil (2010, p. 1) é compreendida como "[...] o procedimento racional e sistemático que tem por objetivo proporcionar respostas aos problemas que são propostos." Enquanto procedimento racional, ela se utiliza de métodos para sua execução, visto que como atividade científica requer um rigor metodológico, sendo que nesta perspectiva, o método é também compreendido, de acordo com as proposições de Gatti (1999, p. 63) como "[...] um ato vivo, concreto, que se revela nas nossas ações, na nossa organização e no desenvolvimento do trabalho de pesquisa, na maneira como olhamos as coisas do mundo."

A investigação científica empreendida para a realização desta pesquisa<sup>8</sup> pautou-se em uma pesquisa exploratória e empírica com abordagem qualitativa e pelo entendimento fenomenológico da realidade embasado em Merleau-Ponty (2006), para o qual tudo o que se manifesta no mundo é um fenômeno que precisa ser descrito tal como ele é ou se mostra, sem que este seja explicado, visto que busca definir a essência da percepção e da consciência por meio de uma análise intencional.

A partir do entendimento fenomenológico, embasado em Merleau-Ponty (2006) busquei descrever o fenômeno observado, ou seja, a informação apresentada pelo sujeito, em sua essência, sem a intenção de explicá-la, mas de identificar a percepção e os significados construídos a partir de sua experiência no mundo vivido. Como pontua o autor: "Trata-se de descrever, e não de explicar nem analisar [...] Tudo aquilo que sei do mundo, mesmo devido à ciência, o sei a partir de minha visão ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos

---

<sup>8</sup> Atendendo aos aspectos legais e éticos, o projeto de pesquisa foi submetido a avaliação do Comitê de Ética em pesquisa e aprovado em 03 de agosto de 2016 conforme parecer nº 1.663.007 (Anexo 1).



da ciência não poderiam dizer nada" (MERLEAU-PONTY, 2006, p.3). Para ele o homem é um ser perspectival, que atribui significados e percebe os objetos do mundo em perspectivas particulares, estabelecidas a partir da experiência de seu corpo vivo, do sentir e do olhar, construindo a percepção do ser para si e do ser no mundo. Assim busquei descrever o processo de envelhecimento vivenciado pelas pessoas idosas com deficiência intelectual, aqui compreendido como fenômeno, por meio da redução fenomenológica das informações apresentadas pelos participantes e do estabelecimento de unidades de significados.

Pretendo, a partir do referencial teórico e da pesquisa de campo exercitar a “dialética sem síntese” proposta por Merleau-Ponty, a fim de lançar luz sobre as características das pessoas com deficiência intelectual que chegaram à velhice com enfoque na qualidade de vida, a partir da percepção que constroem sobre a vida e sobre o envelhecimento. Para Dartigues (2008, p. 26) "A tarefa efetiva da fenomenologia será, pois, analisar as vivências intencionais da consciência para perceber como aí de produz o sentido dos fenômenos". Ao considerar que a PcDI possui uma maneira particular de agir e de compreender o mundo a sua volta, é fundamental que a ela seja oportunizado externar suas percepções sobre sua vivência da velhice, a fim de compreender os significados construídos sobre o processo de envelhecer.

Para a realização desta pesquisa parti da hipótese que, por se tratar de uma parcela da população que começou a se constituir nas últimas décadas ainda não conta com apoio do poder público, tampouco da sociedade. Este aspecto compromete a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e os expõe a diversas situações de vulnerabilidade, pois os que chegaram à velhice apresentam defasagens em vários aspectos da qualidade de vida, tais como: diversos problemas de saúde desencadeados tanto pelas condições precárias de vida quanto pelos longos e agressivos tratamentos realizados no decorrer da vida, dificuldades para realização das atividades de vida diária e consequente diminuição de suas funcionalidades, necessidade de cuidadores constantes, poucas opções educacionais devido à escassos conhecimentos sobre a área no Brasil quando do nascimento destas pessoas, entre outros.

Neste sentido, buscando verificar a veracidade da hipótese inicialmente proposta, esta pesquisa teve como objetivos:

Objetivo geral:

- Identificar as principais características das pessoas com deficiência que chegaram à velhice e como elas avaliam sua qualidade de vida. Para tanto, busquei conhecer as características sociodemográficas e de funcionalidades das pessoas com deficiência intelectual que possuem

mais de quarenta e cinco anos, residentes no município pesquisado, como se expressam sobre suas vidas e suas vivências e o que pensam sobre sua vida.

Objetivos específicos:

- Descrever aspectos do processo de transição demográfica pelo qual as diversas sociedades têm passado nas últimas décadas e impactaram no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual
- Apresentar as características da população idosa atualmente, para subsidiar as análises sobre as características das pessoas idosas com deficiência intelectual;
- Destacar alguns conceitos de qualidade de vida, com enfoque para a qualidade de vida da pessoa idosa analisando a qualidade de vida na perspectiva de uma PcDI;

Identificar os aspectos específicos que tem contribuído para o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual;

- Apresentar as peculiaridades do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual relacionadas tanto a aspectos objetivos quanto subjetivos e seus impactos na qualidade de vida.

Por tratar-se de um tema relativamente pouco estudado no contexto brasileiro, além da revisão da literatura sobre o processo de envelhecimento e as características da população em geral, bem como as peculiaridades do envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, também realizei o estado da arte das pesquisas científicas publicadas no país entre os anos 2003 a 2016. Para tanto empreendi uma busca nas bases de dados Lilacs, Scielo, IBICT e BVS a partir dos descritores: "deficiência intelectual e envelhecimento" "deficiência mental e envelhecimento" "Deficiência intelectual e velhice" e "Deficiência mental e velhice", em sites e páginas de universidades como a USP, UFSCar, UNESP e Unicamp. Também considerei os artigos publicados em anais de eventos científicos e na Revista APAE Ciência, que tem se destacado na publicação de diversas pesquisas que abordam o tema. Devido à escassez de pesquisas publicadas e dificuldades na localização das publicações, utilizei poucos critérios para seleção, desconsiderando apenas publicações não científicas como artigos de revistas comerciais ou institucionais, e *sites* sem vínculos com universidades. Selecionei as publicações de 2003 a 2016, visto que anteriormente a este período não encontrei pesquisas publicados sobre o tema. Localizei ao todo 40 pesquisas, em sua maioria artigos. Estas foram lidas na íntegra e informações como tipo de publicação, ano, estado do país em que foi publicado e assunto principal foram sistematizadas, a fim de apresentar alguns aspectos do estado da arte destas pesquisas. Este material constituiu um rico recurso para construção do

referencial teórico para a apresentação das peculiaridades das pessoas com deficiência intelectual que estão envelhecendo, contribuindo com a análise dos dados obtidos com a pesquisa de campo realizada para esta pesquisa.

Com a pesquisa de campo busquei identificar as principais características sociodemográficas e de funcionalidades das pessoas idosas com deficiência intelectual e compreender como eles avaliam e se expressam sobre sua qualidade de vida. A coleta de dados foi realizada em uma cidade do interior do estado de São Paulo que conta com cerca de trezentos e quarenta mil habitantes, destes quatro mil cento e cinquenta e uma pessoas informaram possuir deficiência intelectual/mental<sup>9</sup> de acordo com o Censo de 2010 (IBGE, 2011).

Em relação ao atendimento educacional à PcDI, este município foi um dos pioneiros do interior do estado a instalar uma instituição voltada à prestação de serviços às pessoas com deficiência intelectual, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE que aconteceu em 1970<sup>10</sup>. Até esta data a cidade contava com cinco salas especiais destinadas ao atendimento educacional das crianças com deficiência localizadas nas escolas estaduais da cidade<sup>11</sup> e algumas instituições particulares.

Atualmente o município conta com diversas instituições públicas, organizações não governamentais e instituições particulares que oferecem atendimentos às pessoas com deficiência intelectual, tanto na área educacional quanto social e médica. Dentre estas se destacam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE e o Centro de Educação Integrada - CEI no atendimento à adultos e, recentemente às pessoas idosas.

A pesquisa de campo teve início no segundo semestre de 2016, com a coleta de informações sobre os participantes em cinco instituições do município que prestam atendimentos às pessoas idosas com deficiência, sendo: Secretaria Municipal de Assistência Social, Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, Secretaria Municipal de Educação - Alfabetização de Jovens e Adultos, Centro de Educação Integrada e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE.

Adotei como procedimento agendar por telefone a visita a instituição ou sede de atendimento, a realização da visita e conversa com representante da instituição para

---

<sup>9</sup> Este dado é importante, porém merece ressalvas, pois não foi realizada distinção entre a deficiência intelectual observada até os 18 anos de formas de adquirir a deficiência como a ocorrência de acidentes, ou demência em consequência da idade.

<sup>10</sup> Faço constar que a Senhora Cirle Bomfim Pedro, muito contribuiu com a fundação desta instituição da qual foi vice presidente em 1973 e com a luta pelos direitos das pessoas com deficiência do município, e que seu filho, um dos primeiros alunos da instituição participou desta pesquisa.

<sup>11</sup> Informações obtidas na página da APAE da cidade.

apresentação da proposta da pesquisa, preenchimento da carta de autorização e solicitação das informações sobre as pessoas idosas com deficiência intelectual. Tanto o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, quanto a Secretaria de Assistência Social não aceitaram participar da pesquisa, pois justificaram não possuir dados específicos. A Secretaria Municipal de Educação aceitou participar, porém as informações não foram fornecidas pelo setor responsável. Efetivamente forneceram informações o Centro de Educação Integrada - CEI que apresentou dados de vinte e três pessoas idosas com deficiência intelectual que recebem atendimento na instituição e a APAE que apresentou dados de cinquenta e cinco pessoas idosas que são assistidas pelas instituições nos diversos programas que possui. As duas instituições forneceram nome completo, ano de nascimento (foram incluídos os que nasceram em 1970 e nos anos anteriores) e contatos telefônicos.

É importante ressaltar que os dados coletados junto às instituições referem-se a apenas a parcela da população idosa com deficiência intelectual que recebe algum tipo de atendimento institucional. Possivelmente residam no município muitas outras pessoas idosas com deficiência intelectual, que não recebem atendimentos nas instituições. Por constituir um grupo de pessoas que acumula dois ou mais fatores de vulnerabilidade, em muitos casos estes ficam confinados em suas residências, sendo invisíveis a sociedade, o que dificulta a localização destes participantes.

Foram utilizados como critérios de inclusão para participação da pesquisa: apresentar deficiência intelectual, de acordo com a classificação descrita pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2010, p.1), “limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo que abrangem muitas habilidades práticas e sociais de vida diária e que se originam antes dos 18 anos”, ter nascido em 1970 ou em anos anteriores e residir no município pesquisado. Devido à inviabilidade da realização de uma avaliação que constatasse a condição da deficiência intelectual, esta pesquisa valeu-se do relato do cuidador e de suas informações sobre a deficiência apresentada pelo participante.

É pertinente justificar que a opção por incluir na pesquisa pessoas com deficiência intelectual que nasceram em 1970 ou em anos anteriores e, portanto possuem mais de 45 anos, explica-se por não haver consenso entre os pesquisadores, tampouco pesquisas conclusivas sobre a influência da deficiência no processo de envelhecimento. Pois, enquanto o parâmetro utilizado para a caracterização da população em geral considera idosa a pessoa com idade igual ou superior a 60 anos nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil e 65 anos nos países desenvolvidos, como é observado nas conceituações da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005), do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) e do Instituto Nacional de

Geografia e Estatística - IBGE (2013), e alguns autores afirmam que não "há evidências de que o envelhecimento se dê de forma diferente no indivíduo com DI" (BRANDÃO, 2011, online). Muitos autores tais como Bento (2008), Alves (2012) e o Relatório mundial sobre deficiência (OMS, 2012) relatam que o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência ocorre mais precocemente se comparado ao restante da população, pois é observada a diminuição de reservas físicas e o aparecimento de enfermidades que geralmente acometem a população idosa como a doença de Alzheimer, além do ajuste psicológico à velhice e maior dependência para realização das atividades de vida diária.

Para Alves (2012): "Muitos, com 45 anos, apresentam já um processo de envelhecimento que a maioria da população só atinge pelos 65/70 anos". A mesma opinião é expressa no Relatório mundial sobre deficiência (OMS, 2012, p. 61) que afirma: "O processo de envelhecimento começa mais cedo do que o normal para alguns grupos de pessoas com deficiência. Algumas pessoas com deficiência de desenvolvimento apresentam sinais de envelhecimento precoce em torno dos 40 a 50 anos".

Este quadro é observado, sobretudo, nos casos de Síndrome de Down em que pesquisas apontam que o envelhecimento precoce é desencadeado pela trissomia do cromossomo 21 (ROSA, et al., 2014). Nos demais grupos de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, estes marcadores também são observados precocemente, entretanto, podem ser desencadeados por fatores biológicos ou mesmo ambientais, por condições de vida desfavoráveis como precárias condições de higiene, saúde, alimentação, educação e acesso a bens sociais e culturais, longos e agressivos tratamentos farmacológicos, uso abusivo de substâncias químicas, ou ainda pela não efetivação de políticas públicas para o atendimento a esta população.

Após a localização dos participantes agendei, por meio de contato telefônico, visitas no domicílio da pessoa com deficiência para a realização da pesquisa, com todos que se dispuseram a contribuir participando das entrevistas, sendo que esta foi direcionada de acordo com as possibilidades de participação e colaboração da PcDI. Antes do início das entrevistas realizei a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D e E) e do Termo de Assentimento (Apêndice F) e os mesmos foram devidamente preenchidos pelos participantes da pesquisa.

A opção pela utilização de entrevista justifica-se principalmente por permitir maior proximidade entre o pesquisador e os participantes da pesquisa e permitir maior liberdade de expressão. De acordo com Lüdke e André (1986, p. 33):

Mais do que outros instrumentos de pesquisa, que em geral estabelecem uma relação hierárquica entre pesquisador e o pesquisado, como na observação unidirecional, por exemplo, ou na aplicação de um questionário ou de técnicas projetivas, na entrevista a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde. Especialmente nas entrevistas não totalmente estruturadas, onde não há a imposição de uma ordem rígida de questões, o entrevistado discorre sobre o tema proposto com base nas informações que ele detém e que no fundo são a verdadeira razão da entrevista. Na medida em que houver um clima de estímulo e de aceitação mútua, as informações fluirão de maneira notável e autêntica.

Manzini (2003, p. 12 e 13) ressalta que: "a entrevista é, essencialmente, uma forma de interação social [...]. Pode ser entendida como uma conversa orientada para um objetivo, sendo esse objetivo estabelecido pelo pesquisador". Neste sentido, ao realizar as entrevistas é necessário considerar que os roteiros são guias e como tal carecem de adaptações e, sobretudo por se tratar de pessoas com deficiência intelectual precisam aproximar-se da compreensão e possibilidades de resposta do participante, sendo necessário adequar a linguagem ao formular o roteiro. O autor também destaca que:

Numa linha teórica fenomenológica, o objetivo seria o de atingir o máximo de clareza nas descrições dos fenômenos sociais. Assim, as perguntas descritivas teriam grande importância para a descoberta dos significados dos comportamentos das pessoas de determinados meios culturais (MANZINI, 2004, p. 3).

A pesquisa de campo englobou a realização de duas entrevistas, por mim elaboradas para fins desta pesquisa, sendo uma com questões estruturadas a serem respondidas pelo cuidador, compreendido com informante, com a participação da PcDI e outra, com roteiro semiestruturado, direcionada apenas aos participantes com deficiência intelectual que possuíssem condições de comunicação oral.

Para conferir maior confiabilidade aos instrumentos foram avaliados e aprovados por três juízes independentes. Também realizei a aplicação piloto das entrevistas junto a dois participantes da pesquisa para validar os instrumentos e verificar sua viabilidade. Após a aplicação do piloto realizei os ajustes necessários.

O instrumento com questões estruturadas a ser respondido pelo cuidador sobre a pessoa com deficiência em processo de envelhecimento tem como objetivo traçar o perfil sociodemográfico dos participantes e suas condições de funcionalidade, para tanto, abrange características sociodemográficas (gênero, idade, estado civil, com quem vive, renda pessoal e familiar, condições de moradia, acomodações da casa a ela destinadas, grau de parentesco com o cuidador principal, entre outras.), questões relativas a saúde, lazer, autonomia,

cuidados, histórico de institucionalização e participação em programas ou projetos sociais e educacionais, entre outros e um quadro para a avaliação da funcionalidade em atividades de vida diária, (Apêndice A).

Elaborei este instrumento, para fins da pesquisa de campo, a partir de questionários sociodemográficos utilizados por institutos de pesquisa como Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira - INEP e pelo Ministério da Educação - MEC, utilizando apenas informações relevantes para a pesquisa em questão e incluindo perguntas que possibilitassem compreender aspectos da vida da PcDI. Também construí o quadro com questões sobre a funcionalidade da pessoa idosa com deficiência intelectual, para fins da pesquisa de campo, a partir de perguntas utilizadas no Índice de Barthel, no Índice de Katz e no Questionário das atividades instrumentais de vida diária: *Health Assesment Questionnaire- Disabilith Index* (HAQ-DI) (MAFRA, 2012). Como critérios para a avaliação de cada item utilizei uma escala que parte da realização da ação com autonomia e independência, compreendendo a realização da ação sem auxílio e corretamente; a realização da ação com auxílio referente às ações que são realizadas parcialmente, não corretamente ou com pouca dificuldade pela pessoa idosa com deficiência intelectual; as ações que realiza apenas se contar com auxílio constante de um cuidador e as ações que não realiza nem com auxílio. Os itens serão classificados pelo cuidador ou pela pessoa idosa com deficiência intelectual, não contando com a verificação das habilidades especificadas em cada um dos itens. Optei pela construção dos instrumentos por compreender que os instrumentos padronizados de coleta de informações disponíveis não atenderiam os objetivos da pesquisa tampouco consideravam as peculiaridades das pessoas com deficiência intelectual.

Após a realização da entrevista com as questões estruturadas selecionei os participantes que apresentaram condições de compreensão e comunicação para responderem a entrevista com roteiro semiestruturado (Apêndice B). Este instrumento, por mim construído, para fins da pesquisa, teve como referência os instrumentos de avaliação de qualidade de vida elaborados pela Organização Mundial da Saúde - WHOQOL e validados no país (FLECK, et. al, 2008). Esta entrevista foi realizada com a pessoa idosa com deficiência intelectual e teve como objetivo compreender como esta percebe seu processo de envelhecimento, suas possibilidades e dificuldades e como avalia sua vida. Devido às peculiaridades da PcDI, em algumas entrevistas, foi necessário realizar a mesma pergunta do roteiro diversas vezes, utilizando termos diferentes, para assegurar a compreensão e estimular uma resposta. Foram gravadas digitalmente e posteriormente transcritas.

Embora inicialmente o universo da pesquisa tenha sido estimado em 78 participantes, efetivamente participaram 35 pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento e seus cuidadores. Dos demais, 19 não atenderam aos critérios estabelecidos, 15 não foram localizados<sup>12</sup>, seis não aceitaram participar da pesquisa, dois faleceram e um nome foi inserido em duplicidade na lista. Das 35 pessoas com deficiência intelectual que participaram da pesquisa sociodemográfica e de funcionalidade, 19 foram selecionadas para participar também da entrevista com roteiro semiestruturado. Destes participantes que responderam a entrevista semiestruturada, alguns demonstraram maiores possibilidades de comunicação e apresentaram respostas mais consistentes, enquanto outros utilizaram respostas curtas e pouco elucidativas.

A luz do entendimento fenomenológico, os dados obtidos com a pesquisa de campo foram analisados a partir da redução fenomenológica e compreendidos em unidades de significado (GIORGI, 1985; DENARI, 1997; ODEH, 1998, TINÓS, 2012), buscando "retornar às coisas mesmas", pois para o Merleau-Ponty (2006, p. 5), "o real deve ser descrito, não construído ou constituído", ou seja, descrever como a PcDI idosa confere significados aos objetos e pessoas que participam de sua experiência em uma realidade já estabelecida. Desta forma, com o intuito de apreender a intersubjetividade, foram estabelecidas como unidades de significado para descrever as informações apresentadas pelos participantes, as questões objetivas tais como moradia, saúde, participação social e as subjetivas relacionadas à satisfação com a vida, à consciência do envelhecimento, ao autoconceito, à percepção da autoeficácia e bem estar.

Ao utilizar a compreensão fenomenológica proposta por Merleau-Ponty (2006, p.4-5) pretendi identificar o sentido atribuído pelas pessoas com deficiência intelectual ao seu processo de envelhecimento e compreender como ela vivencia a velhice a partir das relações que estabelece com o meio, suas percepções a respeito de sua vida e da qualidade de vida, ou seja, sua experiência vivida concretamente em seu contexto histórico social e emocional.

Para tanto, com o intuito de ser fiel à descrição do fenômeno do envelhecimento apresentado pelos participantes e trabalhando com a essência das informações obtidas, estas serão apresentadas no decorrer da discussão sobre os aspectos e peculiaridades que marcam o processo de envelhecimento da PcDI buscando apresentar o processo de envelhecimento a partir da visão destes participantes.

---

<sup>12</sup> Os dados oferecidos por uma das instituições foram coletados em prontuários e alguns destes não eram atualizados há mais de dez anos, o que prejudicou a localização dos participantes por meio de contato telefônico. Também houve a inserção de nomes de pessoas que não possuem deficiência intelectual e apenas receberam atendimentos de fisioterapia na instituição.



### 3.1 Caracterização dos participantes

A pesquisa de campo realizada em um município do interior paulista no primeiro semestre de 2017 contou com a participação de 35 pessoas com deficiência intelectual, informados por instituições especializadas, que possuem mais de 45 anos. Destes, 18 são do sexo feminino e 17 do sexo masculino e possuem idade entre 47 e 67 anos, sendo que 16 participantes possuem idade entre 47 e 50 anos, 8 de 51 a 55 anos, 7 de 56 a 60 anos, 3 de 61 a 65 anos e 1 acima de 66 anos.

Todos os participantes apresentaram as características da deficiência intelectual, manifestadas nas diversas limitações que possuem tanto no domínio cognitivo quanto no comportamento adaptativo, observado na pouca autonomia para a realização das atividades do dia-a-dia, nos relacionamentos sociais, nos condições de comunicação, entre outros relacionados às habilidades práticas, sociais e conceituais. Entretanto, constatei grande diversidade entre os participantes no que diz respeito a estas habilidades. Também observei que todos demonstraram vivenciar os marcadores do envelhecimento, o que será discutido posteriormente.

Das 35 pessoas idosas com deficiência intelectual que participaram da pesquisa, 16 demonstraram poucos recursos de compreensão e comunicação oral e participaram apenas da entrevista estruturada sobre as condições socioeconômicas e de funcionalidade, por meio da atuação dos cuidadores que exerceram papel de informantes, pois envolvia aspectos objetivos da vida da pessoa idosa. Os demais 19 participantes acompanharam seus cuidadores ao responderem a entrevista estruturada e na sequência responderam o questionário semiestruturado sobre sua qualidade de vida. Destes, oito participantes demonstraram melhores condições de compreensão e comunicação e ofereceram respostas mais estruturadas elucidativas. Sete apresentaram dificuldades, sendo necessário reelaborar a pergunta mais de uma vez, mas na maior parte da entrevista conseguiram participar e apresentar suas percepções. E quatro demonstraram maiores dificuldades, mesmo em perguntas mais simples, sendo que em algumas situações houve interferência cuidador, tanto para estimular uma resposta quanto para dar sentido para o som produzido.

As informações obtidas com as entrevistas estruturadas sobre o perfil sociodemográfico foram organizadas em quadros para melhor visualização, compreensão e caracterização dos participantes e são apresentadas a seguir. Entretanto estas informações serão apresentadas ao discutir os aspectos objetivos e subjetivos envolvidos no processo de

envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual. Os nomes dos participantes foram substituídos por apelidos escolhidos pelos próprios participantes ou por seus cuidadores.

Quadro 5: Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - aspectos sociodemográficos das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento:

Nome	Idade	Sexo	Parentesco do cuidador	Estado civil	Possui filhos	Cor ou raça	Religião	Quantidade de cômodos da casa em que reside	Região da cidade em que reside
Anjinha	49	F	Pai	S	Não	B	Católica	8	L
Aparecida (SD)	49	F	Mãe	S	Não	B	Sem religião	8	L
Augusto	54	M	Irmã	S	Não	B	Sem religião	6	N
Bete	47	F	Ass. Social	S	Não	Pa	Católica	ILPI	C
Cacá	47	M	Pai e irmã	S	Não	B	Católica	12	C
Carlinhos	51	M	Ass. Social	S	Não	B	Católica	ILPI	C
Chica	54	F	Mãe	S	Não	B	Católica	5	N
Chico	49	M	Irmão	S	Não	B	Evangélica	6	N
Cici	54	F	Irmã	S	Não	B	Sem religião	5	S
Cida	47	F	Mãe	S	Não	Pr	Evangélica	5	L
Dinha	56	F	Irmã	S	Não	B	Católica	9	C
Fátima	48	F	Irmã	S	Não	B	Católica	3	N
Fran	56	F	Irmã	S	Não	B	Evangélica	7	N
Jerê	67	M	Sobrinha	S	Não	B	Evangélica	7	S
José	48	M	Pai e mãe	S	Não	B	Sem religião	6	L
Lú	47	F	Irmã	S	Não	B	Sem religião	4	N
Maguinha	48	M	Irmã	S	Não	B	Evangélica	7	N
Mané	48	M	Irmã	S	Não	P	Evangélica	6	N
Maria	61	F	Própria	D	Sim	Pr	Evangélica	5	L
Mary	58	F	Irmã	S	Não	B	Católica	4	N
Mazinha	51	F	Cunhada	S	Não	B	Católica	6	C
Mirian (SD)	56	F	Pai	S	Não	B	Espírita	10	L
Mirtin	47	M	Mãe	S	Não	B	Católica	4	N
Nadin	58	M	Irmã	S	Não	B	Católica	12	C
Nico	65	M	Irmã	S	Não	P	Católica	7	N
Palmeirense	49	M	Irmã	S	Não	B	Evangélica	4	N
Renato	55	M	Irmã	S	Não	B	Evangélica	7	N

Rosinha	48	F	Irmã	S	Não	Pa	Católica	6	C
Santista	48	M	Mãe	S	Não	Pa	Espírita	6	N
Tetê	62	F	Irmã	S	Não	B	Católica	6	O
Toinzinho	59	M	Irmão	S	Não	B	Espírita	4	L
Toninho	49	M	Irmã	S	Não	B	Evangélica	6	O
Valdo	53	M	Irmã	S	Não	B	Evangélica	6	N
Zé	51	M	Irmã	S	Não	Pr	Católica	4	N
Zezé	58	F	Irmã	S	Não	B	Católica	3	O

Legenda:

Sexo: F- feminino M - Masculino

Cor: B - branco Pa - Pardo Pr - Preto

Estado civil: S: solteiro D: divorciada

Região da cidade em que reside: C - centro N - norte S - sul L -leste O - oeste

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora com base nas informações obtidas nas entrevistas estruturadas.

É pertinente observar que por terem alcançado a velhice, provavelmente estes participantes desfrutaram, ao longo de suas vidas, de condições favoráveis de saúde, higiene e cuidados, pois como afirma Flórez (2000), a longevidade das pessoas com deficiência intelectual está relacionada ao aumento da expectativa de vida da população em geral e no aprimoramento dos sistemas de prevenção e tratamento de doenças, a utilização de vacinas e medicamentos mais eficazes, na melhoria nas condições de higiene e na oferta de atendimentos variados na área da saúde e assistência. Embora o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual seja um fenômeno observado em diversos contextos e constatado com a realização desta pesquisa, os índices de morte de pessoas com deficiência intelectual antes de atingir a velhice ainda são altos, pois como constatou o IBGE com o censo de 2010 (IBGE, 2010) das 2.617.025 pessoas que declararam possuir deficiência intelectual<sup>13</sup>, apenas 2,9% possuem 65 anos ou mais.

As informações sobre os aspectos sociodemográficos possibilitam compreender como está organizada e estruturada a vida da pessoa idosa com deficiência intelectual e traçar um perfil das pessoas que residem no município pesquisado. É interessante ressaltar que caso o critério utilizado quanto idade respeitasse o estabelecido no Estatuto do Idoso, participariam da pesquisa apenas três pessoas idosas.

Também é importante considerar que por ter buscado informações em instituições que oferecem atendimentos aos adultos e pessoas idosas com deficiência intelectual, houve maior

<sup>13</sup> Este número precisa ser considerado com ressalvas, pois engloba tanto pessoas com deficiência intelectual de desenvolvimento quanto adquirida.

segurança quanto ao diagnóstico de deficiência intelectual dos participantes. Entretanto pode-se inferir que na cidade residam mais pessoas com deficiência intelectual que alcançaram a velhice e por não receber atendimentos nas instituições especializadas, não foram localizados para participar desta pesquisa.

#### **4 PECULIARIDADES DO ENVELHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: APRESENTANDO E DISCUTINDO OS RESULTADOS**

A longevidade da população com deficiência intelectual observada nos últimos anos representa uma conquista, visto que até meados do Século XX, a expectativa de vida dessas pessoas não ultrapassava os 20 anos. Este fenômeno, por um lado é fruto da mudança na forma de agir e de cuidar dessas pessoas ao longo de suas vidas, sobretudo, na ampliação da oferta de atendimentos específicos e de oportunidades de inclusão dessas pessoas no convívio social, escolar e no mercado de trabalho. Estas medidas, embora ainda sejam insuficientes para atender a toda a demanda e, em alguns casos, inadequadas, têm possibilitado que muitos alcancem a velhice. Resultado, principalmente, dos esforços de pais e familiares que buscam a efetivação dos direitos e a inclusão das pessoas com deficiência intelectual nos âmbitos familiar e social.

Por outro lado, a longevidade dessa população acompanha as transformações sociais e científicas que têm possibilitado melhores condições de higiene e saneamento básico; controle de doenças, atendimento médico e tratamentos específicos; alimentação, difusão de conhecimentos e maior acesso à educação e às políticas públicas; avanços tecnológicos e de comunicação, entre outros, que contribuem para a maior expectativa de vida da população em geral.

O envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, ao mesmo tempo em que representa uma conquista, também precisa ser compreendido como um grande desafio a ser enfrentado pela sociedade, pois essas pessoas acumulam as desvantagens próprias a sua condição de pessoa com deficiência e intrínsecas da velhice, demandando respostas específicas as suas necessidades, como assinalam Araújo e Carvalho (2015, p.9): "a pessoa idosa com deficiência congrega dois vetores de vulnerabilidade" que precisam ser considerados ao longo de seu processo de envelhecimento.

Com o intuito de contribuir com a construção de conhecimentos sobre esta população realizei uma pesquisa de campo, por meio da qual conheci 35 pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento que residem em município do interior paulista. Com esta pesquisa pude compreender diversos aspectos referentes as suas condições sociodemográficas e de funcionalidades por meio da entrevista estruturada, realizada com os participantes ou com seus cuidadores. E também como alguns deles se expressam sobre suas vidas por meio da realização da entrevista semiestruturada. Os resultados desta pesquisa de

campo serão apresentados a seguir, iniciando pelos aspectos objetivos, relacionados ao envelhecimento precoce, as condições socioeconômicas, de saúde e de participação social. Posteriormente serão apresentados os aspectos subjetivos que se relacionam à avaliação da qualidade de vida e compreende a percepção do envelhecimento, a satisfação com a vida e seu bem estar, a concepção do autoconceito e a percepção da autoeficácia. Estas categorias foram elencadas a partir dos autores utilizados como referencial teórico, com enfoque para Neri (2011, 2012, 2013b), Bento (2008), Assis, Assis e Cardoso (2013) e Ribeiro et al. (2013) e da análise dos dados obtidos com a pesquisa de campo realizada para a elaboração deste trabalho.

A discussão dos dados coletados na pesquisa de campo, que se referem às características das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, conta com informações provenientes do referencial teórico anteriormente apresentado e com informações obtidas com os estudos que compõe o estado da arte sobre a temática. A opção em apresentar as informações obtidas com os trabalhos que compõe o estado da arte, concomitantemente aos dados da pesquisa de campo, justifica-se por possibilitar maior integração entre os conhecimentos já publicados sobre o tema e articulá-los aos dados obtidos com a pesquisa de campo evitando a repetição de informações.

#### **4.1 Aspectos objetivos: condições sociodemográficas e de funcionalidades**

Ao analisar os dados coletados na pesquisa de campo, sobre as peculiaridades das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, é possível constatar, no que se refere às condições sociodemográficas e de funcionalidades, que houve considerável variação entre respostas apresentadas pelos participantes e por seus cuidadores, sendo que alguns usufruem de autonomia para a realização de diversas atividades, e outros são totalmente dependentes. O mesmo acontece em relação à saúde, pois embora a maioria utilize medicamentos controlados, alguns relatam possuir boas condições de saúde, enquanto outros apresentam saúde precária. Na sequência serão apresentados alguns aspectos objetivos imbricados no envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

#### 4.1.1 Envelhecimento precoce

A precocidade em que se observam, nas pessoas com deficiência intelectual, as alterações físicas, emocionais e sociais, características do envelhecer da população em geral, é um tema recorrente nas investigações sobre o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

Embora alguns autores afirmem que o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual ocorra como na população em geral, várias pesquisas vêm comprovando disparidade entre o marcador cronológico e o biológico em pessoas com deficiência (BENTO, 2008; SIQUEIRA, 2011; HAYAR, 2013; GUILHOTO et al. 2014, GUILHOTO, 2015; PORTELLA, 2015; AGUIAR, 2015, entre outros). Aguiar (2015, p. 31) também afirma que "nove artigos publicados em uma edição especial de 2010 sobre envelhecimento da revista *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* (v. 7, n. 1, p. 1-83, 2010) confirmam o envelhecimento precoce de pessoas com DI"

Para Bento (2008), aos 45 anos, as pessoas com deficiência intelectual demonstram as características próprias da velhice, que se manifestam na população em geral após os 60 anos, com importante degradação após os 75 anos. A este respeito Hayar (2013, p. 47-48) afirma que:

Estudos nacionais e internacionais mostram evidências de que as pessoas com deficiência intelectual, principalmente aquelas com síndrome de Down, apresentam envelhecimento precoce. Sendo assim, é difícil definir a partir de qual idade cronológica uma pessoa com deficiência intelectual pode ser considerada idosa.

Bento (2008) ressalta que, embora em grande parte dos casos, os efeitos biológicos, psicológicos e sociais do envelhecimento apareçam antes da idade cronológica que marca o início da velhice, essas pessoas não se enquadram nos critérios de admissão aos serviços voltados para pessoas idosas, tampouco usufruem dos direitos assegurados a esta população, como é o caso do Estatuto do Idoso que tem como referência apenas a idade cronológica. Esta discrepância na idade cronológica e biológica observada em grande parte das pessoas com deficiência intelectual, associada à desinformação por parte de profissionais da saúde e assistência pode dificultar o acesso dessas pessoas a serviços essenciais e resultar no agravamento do quadro apresentado.

Bento (2008, p. 30) salienta que a precocidade no aparecimento de sinais do envelhecimento é desencadeada por diversos fatores, dentre eles destaca o "[...] uso

prolongado de medicamentos tais como os neurolépticos e os anticonvulsivos que aumentam os riscos de desenvolvimento de problemas secundários de saúde como desmineralização, osteoporose e desordens do movimento", visto que estes medicamentos são comumente prescritos às pessoas com deficiência intelectual que fazem uso destas substâncias por toda a vida. Siqueira (2011, p. 26) afirma que, em relação à população geral, além de acesso restrito aos serviços de saúde, as pessoas com deficiência intelectual apresentam maiores dificuldades para narrar suas queixas para os profissionais, devido a comprometimentos na comunicação. O autor aponta também que apresentam: "[...] 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".

De acordo com Cavalheiro e Scorza (2012), várias pesquisas apontam para o aparecimento precoce de sinais do envelhecimento como a menopausa que acontece mais cedo nas mulheres, e doenças como as cardiovasculares, o diabetes, o refluxo, entre outras.

Com o intuito de confirmar os resultados das pesquisas realizadas e as constatações empíricas de muitos profissionais, que atuam com pessoas com deficiência intelectual que estão em processo de envelhecimento, foram desenvolvidas algumas pesquisas junto a esta população buscando verificar o impacto da passagem dos anos no desempenho de diversas funções. Dentre eles destacam-se a realização de um estudo longitudinal entre os anos de 2003 e 2008 na Catalunha, Espanha, denominado Projeto Seneca, no qual foi constatado o envelhecimento precoce das pessoas com deficiência intelectual. Porém, de acordo com a pesquisa, com exceção de pessoas que apresentam Síndrome de Down, o envelhecimento precoce não é inerente ao quadro da deficiência, pois "é resultado a falta de programas de promoção de saúde, pouco acesso a serviços de saúde e baixa qualidade da saúde e assistência social" (GUILHOTO, 2015, p. 32-33). Já com relação às pessoas com Síndrome de Down, foram verificados diversos sinais de envelhecimento precoce, tais como: "menopausa precoce, alterações de pele e cabelo, deterioração visual e auditiva, maior risco de evolução para doença de Alzheimer, epilepsia, disfunção tireoidiana, diabetes, obesidade, apneia do sono, alterações musculoesqueléticas etc." (GUILHOTO, 2015, p.34).

Em outra pesquisa, Guilhoto et al. (2014) apresentaram os resultados do Projeto Epidoso, desenvolvido pelo Centro de Estudos do Envelhecimento (CEE) da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (EPM/UNIFESP), que realizou a primeira pesquisa longitudinal com pessoas idosas com deficiência intelectual da América Latina e chegou a resultados semelhantes aos encontrados na Catalunha, salientando a influência dos



atendimentos adequados no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.

Os autores apresentam informações sobre outro trabalho realizado pelo Grupo de pesquisas sobre envelhecimento da APAE, que aplicou questionários a cuidadores de 195 pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, buscando coletar informações sobre o desempenho das pessoas com deficiência nos domínios físico, neurológico e psiquiátrico, comparando os últimos cinco anos. Com a pesquisa observou-se maior número de alterações em relação ao grupo controle, nos aspectos:

- 1) físico: caminhar, mastigar/engolir, tomar banho, higienização após o uso do banheiro, cansaço excessivo, saúde bucal, alteração de peso e autonomia no transporte;
  - 2) neurológico: fala e compreensão de frases;
  - 3) psiquiátrico: apatia, alteração do humor, presença de sinais de transtorno obsessivo-compulsivo;
  - 4) lazer: recusa de participação em atividades sociais em grupo.
- (GUILHOTO, et al., 2014, p. 10)

Para os autores, os resultados da pesquisa indicam a presença de processos patológicos nos domínios físicos e psíquicos que podem tornar-se fatores de risco para o envelhecimento precoce, sendo necessárias "Medidas de prevenção e suporte de saúde são necessárias a fim de se minimizar o impacto individual e social do envelhecimento anormal nas pessoas com DI". (GUILHOTO, et al., 2014, p. 11)

A partir destas constatações é possível inferir que o envelhecimento precoce das pessoas com deficiência intelectual precisa ser compreendido a partir da interação das condições físicas e biológicas com as oportunidades oferecidas pela sociedade e, ainda, com o estilo de vida adotado, pois como ocorre com todas as pessoas, a saúde física e emocional na velhice é consequência de práticas saudáveis adotadas no decorrer da vida.

Com a pesquisa de campo por mim realizada junto a 35 pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, também, foi possível constatar que os sinais do envelhecimento se manifestam precocemente entre os participantes, pois, embora, eles possuíssem de 47 a 67 anos, todos narraram dificuldades próprias do envelhecimento.

Em relação à dimensão física, pode ser observado que com exceção da Fátima e do Jerê, todos fazem uso de medicação controlada, sendo que a maioria utiliza antidepressivos, anticonvulsivo e calmantes, muitos utilizavam também medicamentos para pressão, diabetes, problemas cardíacos, distúrbio de comportamento/personalidade e distúrbio do sono. Em

relação aos marcadores biológicos do envelhecimento, alguns relataram perda de força muscular (Nadin, Mirian, Bete e Carlinho), dificuldades na marcha (Bete, Cida, Palmeirenses, Toninho, Mariazinha), sete participantes informaram ficar doentes com frequência, destes, seis narraram possuir muitos problemas de saúde. Em relação à dimensão psicológica, embora no decorrer das entrevistas todos tenham demonstrado estabilidade emocional, 20 participantes informaram tomar antidepressivos, calmantes ou medicação para distúrbio de comportamento, o que pode indicar alta ocorrência de dificuldades emocionais. Três participantes disseram possuir maior dependência emocional (Maria, Cida e Nadin). E em relação à dimensão social, a maioria relata ter bom relacionamento com os cuidadores e familiares, 25 informaram participar de atividades em instituições especializadas e apenas quatro relataram participar de algum grupo (música, esporte, igreja), além das atividades desenvolvidas nas instituições.

A partir das informações coletadas com a pesquisa de campo, pode-se inferir que todos estão vivenciando o envelhecimento, alguns de forma mais limitada e outros com maior autonomia e melhores condições físicas e de saúde e que todos que atingiram a velhice receberam, de certa forma, cuidados suficientes ao longo da vida, pois como afirma Xavier (2015), as pessoas com deficiência que chegaram à velhice receberam os cuidados mínimos necessários na hora certa e ao longo de suas vidas.

#### 4.1.2 Saúde

A saúde e a dimensão física representam grande impacto na qualidade de vida, nas possibilidades de interação social e do estabelecimento de vínculos. Ao se referir a PcDI, em processo de envelhecimento ou idosa, esta dimensão geralmente está prejudicada, pois a sobrecarga de medicamentos ingeridos ao longo da vida, associada à dieta inadequada e restritas possibilidades de realização de atividades físicas resultam em um corpo debilitado e pouco funcional.

Em se tratando das características das pessoas idosas com deficiência, é importante considerar as informações apresentadas no Relatório Mundial sobre deficiência (ONU, 2012) e por autores como Alves (2012) e Guilhoto (2013b) nas quais se constata, comparando com a população em geral, que as pessoas com deficiência apresentam maiores comprometimentos tanto nas questões físicas/biológicas, psicológicas e cognitivas, quanto sociais. Para Alves (2012, p. 15-16):

Os portadores de deficiência mental têm maiores probabilidades de sofrer diversos problemas de saúde, do que o restante da população. O risco de virem a apresentar problemas físicos ou psicológicos aumenta em virtude da qualidade da sua experiência de vida e, da mesma forma, pode reduzir-se se forem seguidos hábitos saudáveis de vida.

Como apresentado anteriormente, os marcadores do envelhecimento característicos do envelhecimento da população em geral são percebidos nas pessoas com deficiência intelectual precocemente. Esses ocasionam, também, prejuízos na autonomia para a realização de atividades diárias, sendo estas geralmente restritas; dificuldades de memória; doenças como a epilepsia, depressão, diabetes, pressão, problemas cardíacos, respiratórios e gastrointestinais.

Embora esses prejuízos se assemelhem ao envelhecimento da população em geral, os comprometimentos próprios da deficiência intelectual, como as limitações cognitivas e de comunicação e a pouca informação que possuem sobre sua saúde, geralmente prejudicam a identificação das enfermidades e conseqüentemente a prescrição de cuidados e tratamentos eficazes.

A maior probabilidade de vivenciar problemas físicos e prejuízos sensoriais e cognitivos na velhice, em alguns casos, é decorrente de comorbidades, hábitos prejudiciais à saúde e a falta de atendimentos e tratamentos adequados. De acordo com Carvalho, Ardore e Castro, (2015, p. 334).

Um fato que norteia o envelhecer de alguém com DI diz respeito às diferenças e especificidades presentes em um mesmo grupo de pessoas consideradas, muitas vezes, apenas como pessoas com DI que envelhecem. No entanto, nesse mesmo grupo, podem ocorrer padrões distintos de envelhecimento, com expectativas de vida diferentes e necessidades específicas de atenção em saúde e cuidados específicos.

Contribui para o agravamento dessa situação e maior vulnerabilidade da PcDI idosa, a falta de serviços especializados e de programas a ela direcionados, pois na maior parte dos casos também sofre com a falta de recursos financeiros e ausência ou escassez de relacionamentos sociais, dificultando a vivência da velhice dentro dos padrões socialmente determinados.

É importante ressaltar que, devido à trajetória de vida, as pessoas com deficiência geralmente possuem um círculo de relacionamentos restrito às pessoas da família, pois, em muitos casos, observa-se certo isolamento da pessoa e de sua família devido à condição de deficiência. Marin, et al. (2013) consideram um processo de dupla exclusão vivenciado pela PcDI idosa; entretanto, ao considerar as diversas variáveis que coexistem, em muitos casos

com a condição de deficiência e do envelhecimento, como a pobreza, o gênero, as dificuldades de comunicação e mobilidade, o analfabetismo, a falta de acesso aos bens culturais e sociais e a atendimentos específicos, os prejuízos no estabelecimento de relações sociais entre outros, percebe-se que é de fundamental importância a implantação de políticas públicas que minimizem os enfrentamentos diários impostos às pessoas com deficiência.

Na pesquisa de campo realizada para a elaboração deste trabalho, observei que ao questionar os participantes sobre sua saúde, a maioria informou possuir boas condições de saúde, entretanto, ao interrogar sobre os medicamentos de uso contínuo prescritos para a pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, apenas dois não fazem uso contínuo de medicações, 23 ingerem até três medicamentos diariamente, sete utilizam de quatro a seis medicamentos e três, mais de seis medicamentos por dia. E 22 participantes informaram já ter passado por internações, sendo que dois por mais de quatro vezes.

No geral, destacam-se os problemas de saúde relacionados à epilepsia, à depressão, ao diabetes, à pressão arterial, aos problemas cardíacos, aos distúrbios psiquiátricos e distúrbios hormonais, como pode ser observado no Quadro 6 apresentado a seguir:

**Quadro 6:** Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - condições de saúde das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento

Nome	Idade	Como está a sua saúde?	Você fica doente com frequência?	Relata sentir dores constantemente?	Tem convulsões?	Foi submetido a internações?	Possui plano de saúde particular	Toma medicações de uso contínuo?	Principais enfermidades/medicações
Anjinha	49	Boa	N	N	N	N	N	até 3	Tireóide
Aparecida (SD)	49	Boa	N	N	N	1 vez	N	até 3	Depressão, calmante e dist. hormonal
Augusto	54	Boa	N	N	N	1 vez	N	até 3	Pressão e coração
Bete	47	Boa	N	S	N	N	N	de 4 a 6	Atrofia muscular, diabetes, depressão e dist. hormonal
Cacá (SD)	47	Boa	N	N	N	1 vez	N	até 3	Tireóide e ácido úrico - gota
Carlinhos	51	Boa	N	N	R	N	N	mais de 6	Convulsões, depressão, diabetes e dist, gastrointestinal
Chica	54	Boa	N	N	R	N	N	até 3	Convulsão, depressão

Chico	49	MPS	S	S	N	N	N	até 3	Pressão e circulação
Cici	54	Boa	N	S	N	de 2 a 3	N	até 3	Convulsão, depressão, pressão, dist. psiquiátrico
Cida	47	Boa	N	N	N	N	N	até 3	Convulsão
Dinha	56	Boa	N	N	N	1 vez	S	até 3	Dist. gastrointestinal
Fátima	48	Boa	N	N	N	N	S	Não	
Fran	56	Boa	N	N	N	1 vez	N	até 3	Depressão, hipotireoidismo, dist. psiquiátrico.
Jerê	67	Boa	S	N	N	N	N	Não	
José	48	Boa	N	N	N	N	N	até 3	Calmente
Lú	47	MPS	S	N	R	N	N	de 4 a 6	Convulsão, pressão, dist. psiquiátrico.
Maguinha	48	Boa	S	N	N	1 vez	N	de 4 a 6	Diabetes, pressão e dist. psiquiátrico.
Mané	48	MPS	S	S	R	de 2 a 3		mais de 6	Convulsão, tireóide, próstata e glaucoma
Maria	61	MPS	N	S	N	1 vez	N	até 3	Coração, coluna e pressão
Mary	58	Boa	S	S	R	N	N	até 3	Convulsão, dores musculares
Mazinha	51	Boa	N	N	R	4 a 6	S	mais de 6	Convulsão, depressão, diabetes, pressão
Mirian (SD)	56	Boa	N	S	N	N	S	até 3	Depressão, tireóide, labirintite
Mirtin	47	MPS	S	N	N	de 2 a 3	N	até 3	Convulsão, depressão, dist. psiquiátrico.
Nadin	58	Boa	N	N	R	1 vez	S	até 3	Convulsão
Nico	65	Boa	N	S	N	1 vez	N	até 3	Calmente
Palmeirense	49	Boa	S	N	N	N	N	até 3	Convulsão, depressão, pressão, dist. psiquiátrico
Renato	55	Boa	N	N	R	1 vez	N	de 4 a 6	Convulsão e hipotireoidismo
Rosinha	48	Boa	N	N	N	1 vez	N	até 3	Pressão
Santista	48	Boa	N	N	R	de 2 a 3	N	até 3	Convulsão, diabetes, pressão e dist. psiquiátrico.
Tetê	62	Boa	N	S	R	de 4 a 6	S	de 4 a 6	Convulsão, depressão, dist. sono e dist. gastrointestinal
Toinzinho	59	MPS	S	N	N	1 vez	S	mais de 6	Convulsão, depressão, diabetes, pressão, calmante e dist. psiquiátrico.
Toninho	49	Boa	N	N	R	1 vez	N	até 3	Convulsão, depressão e calmante
Valdo	53	Boa	N	N	R	de 2 a 3	S	até 3	Convulsão, calmante
Zé	51	Boa	N	S	N	1 vez	N	de 4 a 6 s	Convulsão, depressão, dist. psiquiátrico, Calmente e Parkinson
Zezé	58	Boa	N	N	C	1 vez	N	até 3	Convulsão

Legenda:

S - Sim

N - Não

R - Raramente

C - Constantemente

MPS - muitos problemas de saúde

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora com base nas informações obtidas nas entrevistas estruturadas

De forma geral, é possível constar que mesmo ingerindo diariamente variadas medicações e sofrendo as consequências das enfermidades que apresentam, a maior parte dos participantes considera sua saúde boa. Esta avaliação pode estar relacionada à percepção das perdas de funcionalidade devido às condições de saúde apresentadas, ou por apresentarem pouco estímulo para a realização de atividades mais complexas. Para Neri (2013b), a realização de atividades de vida diária demonstra bons níveis de funcionamento, o que possibilita a pessoa idosa avaliar sua ação de forma favorável, construindo ou mantendo autoconceito positivo que auxilia na avaliação do bem-estar subjetivo e, conseqüentemente, da qualidade de vida.

As condições de saúde e a dimensão física determinam as possibilidades funcionais de uma pessoa e ditam sua participação social e os papéis sociais que assume. Embora na entrevista não constasse uma questão específica sobre a prática de esportes, ao serem questionados sobre as atividades de lazer ou sobre o que fazem em casa, geralmente esta indagação era feita e apenas sete relataram realizar alguma atividade física. Chama a atenção o fato de algumas pessoas informarem que não possuem nenhuma ocupação e passam grande parte do dia sentadas, deitadas, assistindo à televisão ou ouvindo músicas, o que, em relação aos aspectos físicos, representa grande prejuízo e pode ser considerada uma das causas de maiores comprometimentos de saúde. O sedentarismo e o baixo envolvimento em atividades do dia a dia podem contribuir para a ocorrência da demência, que em relação à população idosa, em geral, é mais observada em pessoas idosas com deficiência intelectual. De acordo com Conceição, Carvalho e Silva (2013, p. 206): "Para a OMS, a participação em atividades físicas de leves a moderadas, pode retardar os declínios funcionais. Assim, uma vida ativa melhora a saúde mental e contribui para o gerenciamento de distúrbios como a depressão e a demência". Ou seja, é necessário que a pessoa com deficiência intelectual seja motivada a se engajar em atividades físicas regularmente.

Ao investigar sobre a funcionalidade das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, dos 35 participantes, Maguinha, Nico, Zezé, Valdo, informaram possuir maiores comprometimentos para a realização das atividades de vida diária, 14

informaram conseguir realizar com independência a maior parte das atividades e apenas Anjinha informou realizar todas as atividades com independência. Ao questionar os cuidadores e os participantes sobre o desempenho na realização das atividades de vida diária, ficou evidente, em várias situações, que a pessoa idosa teria condições de realizar a atividade com independência, porém, a família não permitia, sentindo-se na obrigação de auxiliá-la ou não solicitava que a realizasse. É pertinente observar que 29 participantes informaram não cozinhar e apenas três disseram fazer esta atividade com maior autonomia. Quanto à realização de pequenas compras nas redondezas de casa, 19 relataram não realizar e apenas 15 informaram fazer passeios pela redondeza de suas casas com independência, como apresentado no Quadro 7 a seguir:

**Quadro 7:** Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - condições de funcionalidade das pessoas idosas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento

Nome	Idade	Tem controle sobre o uso de talheres e copos, corta alimentos, espalha manteiga no pão	No banho, lava todas as partes do corpo, incluindo cabeça e cabelos	Lava o rosto, penteia os cabelos, escova os dentes faz a barba	Veste-se incluindo peças íntimas, amarra sapatos e fechos	Troca de posição, do sofá para a cama ou cadeiras	Senta, deita e levanta-se, locomove-se de um cômodo da casa para outro	Sobe escadas	Tem controle sobre suas funções de urinar e evacuar	Dirige-se ao banheiro para urinar e evacuar, faz sua higiene e se veste após as eliminações	Liga e desliga a televisão e aparelhos de som	Faz passeios nas redondezas de sua casa	Faz compras nas redondezas de sua casa	Prepara refeições	Realiza tarefas como usar a vassoura para varrer ou o rodo para tirar água
Anjinha	49	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Aparecida (SD)	49	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	N	N	N	I
Augusto	54	I	I	A	I	I	I	A	I	I	I	I	I	N	I
Bete	47	I	A	I	N	I	I	M	I	I	I	A	N	N	N
Cacá (SD)	47	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	N	N	A	I
Carlinhos	51	I	A	M	A	I	I	I	N	N	I	A	A	N	A
Chica	54	I	I	I	I	I	I	A	I	I	I	A	I	N	I
Chico	49	I	I	A	I	I	I	I	I	I	I	I	I	N	I
Cici	54	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	M	N	I
Cida	47	I	I	I	A	A	I	I	I	I	I	A	I	N	I

Dinha	56	I	M	M	M	I	I	M	I	I	I	A	N	N	N
Fátima	48	A	I	I	I	I	I	A	I	A	I	A	N	A	I
Fran	56	A	N	A	M	I	I	A	I	I	I	N	N	N	N
Jerê	67	A	I	A	I	I	I	A	I	I	I	N	N	N	N
José	48	I	I	A	I	I	I	I	I	I	N	I	N	N	N
Lú	47	A	A	I	I	I	I	M	I	I	N	N	N	N	N
Maguinha	48	N	N	N	N	I	I	N	N	N	N	M	N	N	N
Mané	48	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	N	I
Maria	61	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	M	N	I
Mary	58	A	I	I	A	I	I	I	I	I	I	I	I	N	I
Mazinha	51	A	M	A	M	I	I	A	I	A	I	M	M	N	N
Mirian (SD)	56	I	I	I	I	I	I	A	I	I	A	N	N	N	A
Mirtin	47	I	N	N	A	I	I	A	M	I	N	I	I	N	N
Nadin	58	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	N	N	I
Nico	65	A	M	M	N	I	A	A	I	A	N	N	N	N	N
Palmeirense	49	I	A	I	A	I	I	N	I	A	A	I	I	N	A
Renato	55	A	A	A	I	I	I	I	I	I	N	N	N	N	N
Rosinha	48	I	I	I	I	I	I	I	I	I	A	I	N	I	I
Santista	48	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	N	N
Tetê	62	I	M	M	A	I	I	I	I	I	I	A	N	N	N
Toinzinho	59	I	M	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	M	I
Toninho	49	A	A	I	A	I	I	N	M	A	I	I	I	N	I
Valdo	53	N	N	N	N	I	I	A	N	N	N	A	N	N	N
Zé	51	I	A	M	I	I	I	I	I	I	I	M	N	N	I
Zezé	58	A	N	N	N	M	N	N	N	N	N	M	N	N	N

Legenda:

I - realiza com independência

A - Realiza com auxílio

M - Realiza com muito auxílio

N - Não realiza

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora com base nas informações obtidas nas entrevistas estruturadas.

Os resultados da investigação sobre a funcionalidade nas atividades de vida diária colaboram para a verificação do processo de infantilização que as pessoas com deficiência intelectual geralmente são submetidas, pois o fato de não realizarem atividades que teriam condições físicas para realizar as deixam mais dependentes ainda dos cuidadores e familiares, além de prejudicar seu processo de desenvolvimento.

Outro aspecto relacionado à saúde diz respeito ao predomínio de mulheres idosas, observado na população em geral (IBGE, 2010) e, também, nas pessoas com deficiência



intelectual. Esse processo é denominado por alguns autores como feminização da velhice, como aponta Siqueira (2011, p. 26): "O fenômeno da feminização do envelhecimento ocorre também na população com deficiência intelectual".

No universo de participantes da pesquisa de campo observei pequeno predomínio de mulheres: 18 mulheres e 17 homens. Essa pequena diferença pode ser compreendida devido à fonte utilizada para a identificação de informações sobre os participantes. Como as informações foram obtidas em instituições de atendimento especializado, pode-se inferir que muitas mulheres não tiveram acesso a esses atendimentos, seja por opção da família ou porque, mesmo apresentando a deficiência intelectual, elas desenvolveram maior autonomia e independência, foram incluídas no mercado de trabalho ou permaneceram em seus lares, auxiliando suas famílias nos serviços domésticos. No caso da participante Maria observou-se que, embora apresentando diversas limitações, constituiu família, teve filhos e adotou uma criança que também possuía deficiência intelectual, identificada na pesquisa como Cida.

Ao abordar a saúde da PcDI, é importante considerar que diversos autores têm identificado diferenças nos processo de envelhecimento das pessoas que apresentam síndromes associadas à deficiência intelectual, como é o caso da Síndrome de Down, dentre eles: Valenza; Pires Júnior, (2009), Martins; Barbosa; Silva, (2013) Talhaferro; Bianchi (2013), Lopes, et al. (2014) e também no exterior, como no caso do Projeto Seneca apresentado por Guilhoto et al. (2014), entre outros.

De acordo com Siqueira e Nery (2012, p. 255), em relação às pessoas que possuem deficiência intelectual, as pessoas com "[...] Síndrome de Down ou que têm múltiplas deficiências, apresentam maior probabilidade de desenvolver problemas secundários de saúde e de sofrer perdas sensoriais, cognitivas e adaptativas precoces, associadas ao envelhecimento". Rosa, et al. (2014, p. 227) também discorrem sobre as diferenças no processo de envelhecimento das pessoas com Síndrome de Down e salientam que:

Este envelhecimento precoce, com início a partir dos 25 anos, causado pelas alterações metabólicas consequentes do fato de existirem não dois, mas três cromossomos 21 no DNA das pessoas com SD<sup>14</sup>, acarreta uma série de dificuldades. A partir dos 40 anos, alguns já começam a desenvolver a doença de Alzheimer que, na população em geral, costuma se manifestar após os 65 anos.

Lopes, et al, (2014), após a realização de uma revisão de literatura sobre as pesquisas que abordam as especificidades do processo de envelhecimento da pessoa com Síndrome de

---

<sup>14</sup> Síndrome de Down

Down, verificaram que as pesquisas são unânimes em afirmar que os sinais do envelhecimento são percebidos nessa população precocemente, em relação a população em geral, o que para os autores justifica estudar as diferenças entre a idade biológica e a idade cronológica nessas pessoas. Eles concluem o estudo afirmando que:

[...] o processo de envelhecer na SD experimenta alterações de cunho precoce, destacando-se o aparecimento de demência e declínio das capacidades funcionais e cognitivas, que na população em geral são características que demoram tempo mais prolongado para se estabelecerem. Os achados evidenciam que, nos indivíduos com SD, dificilmente a idade cronológica e a idade biológica encontram-se em equilíbrio, com aceleração exacerbada da biológica. (LOPES, et al., 2014, p.150)

Com a pesquisa de campo que realizei, não foi possível observar diferenças significativas entre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual comparando ao das pessoas que possuem a Síndrome de Down, visto que embora a quantidade de pessoas com esta síndrome tenha sido pequena, quanto a funcionalidades, apresentaram melhor desempenho que vários outros com a mesma idade, além de relatar boa saúde e fazer uso de poucos medicamentos.

Nesse sentido, ao se considerar as diferenças no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, sobretudo, nos casos da Síndrome de Down, é importante salientar a necessidade da implantação de serviços que forneçam a essa população e a seus cuidadores informações sobre as diferenças no processo de envelhecimento e a adoção de hábitos saudáveis, tais como a prática de atividades físicas regulares, a alimentação adequada, além de subsidiá-los para que estejam atentos aos sintomas das principais doenças que acometem pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento para que as medidas sejam tomadas a tempo, evitando maiores complicações de saúde.

#### 4.1.3 Condições socioeconômicas

As condições socioeconômicas da PcDI podem influenciar o desenvolvimento ao longo de sua vida e possibilitar um envelhecimento com maior qualidade de vida, visto que permitem ou impedem que ela tenha acesso a atendimentos, tratamentos e recursos materiais necessários para o bom desenvolvimento.

Com vistas a assegurar condições mínimas sociais de vida para pessoa com deficiência, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (BRASIL, 1988)

instituiu o Benefício de prestação Continuada como uma política de transferência de renda que posteriormente foi melhor definida e passou a fazer parte de um conjunto de ações socioassistenciais com a promulgação da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS (BRASIL, 1993). Esse benefício assegura à pessoa com deficiência e à pessoa idosa, com mais de 65 anos que comprovarem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família, o recebimento de um salário mínimo mensal.

Esse benefício, muitas vezes, é um recurso necessário para as pessoas com deficiência intelectual, pois os custos com os tratamentos e atendimentos geralmente são altos, como aponta o Relatório Mundial sobre a deficiência (OMS, 2012, p. 10): "As pessoas com deficiência podem enfrentar custos extras resultantes da deficiência - tais como os custos associados ao tratamento médico ou dispositivos assistivos, ou a necessidade de apoio assistencial"

Outro aspecto que reafirma a necessidade desse benefício é que a maior parte das pessoas com deficiência não está inserida no mercado de trabalho. Essa situação se deve em grande parte pela exclusão e pela pouca capacitação profissional oferecida a essas pessoas. A partir da promulgação da Lei nº 8.213 de 1991 (BRASIL, 1991), conhecida como Lei de cotas, que no seu artigo 93 determina cotas para a contratação de funcionários com deficiência, houve maior preocupação das instituições que desenvolviam trabalhos educacionais e assistenciais em oferecer formação específica para o trabalho. Entretanto, no caso das pessoas com deficiência intelectual, devido às peculiaridades de sua condição, poucos conseguiram emprego fora das instituições, pois como ressalta Araújo e Schmidt (2006, p. 252), ao se referir a pessoas com deficiência intelectual: "[...] a inclusão no mercado de trabalho dessa população é uma idéia muito recente e não muito aceita, já que são grandes as barreiras para essas pessoas e poucas as oportunidades de trabalho a elas destinadas".

Com a pesquisa de campo realizada observei que a maior parte das famílias possui condições financeiras que possibilitam atender às necessidades da PcDI, sendo que apenas em cinco situações observou-se que a família apresentava situação financeira desfavorável e em três situações o Benefício de Prestação Continuada ou a aposentadoria de um salário mínimo era a única renda da família. Dos participantes da pesquisa, sete declararam não receber o benefício e nem a aposentadoria, pois a renda familiar é superior ao mínimo necessário para receber o benefício, conforme apresentado no Quadro 8 a seguir:

**Quadro 8:** Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - renda das pessoas idosas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento

Nome	Idade	Recebe BPC	Renda pessoal	Renda familiar	Número de pessoas que residem na casa
Anjinha	49	Sim	1 SM	2 SM	2
Aparecida (SD)	49	Sim	1 SM	2 - 4 SM	9
Augusto	54	Sim	1 SM	4 - 10 SM	2
Bete	47	Sim	1 SM	-	ILPI
Cacá (SD)	47	Sim	1 SM	4 - 10 SM	7
Carlinhos	51	Sim	1 SM	-	ILPI
Chica	54	Não	1 SM	2 - 4 SM	2
Chico	49	Sim	1 SM	4 - 10 SM	2
Cici	54	Sim	1 SM	2 - 4 SM	6
Cida	47	Sim	1 SM	1 SM	6
Dinha	56	Sim	1 SM	4 - 10 SM	3
Fátima	48	Não	-	2 SM	2
Fran	56	Sim	1 SM	2 - 4 SM	7
Jerê	67	Sim	1 SM	2 - 4 SM	4
José	48	Não	-	2 - 4 SM	5
Lú	47	Sim	1 SM	4 - 10 SM	3
Maguinha	48	Não	1 SM	2 SM	2
Mané	48	Não	1 SM	2 SM	2
Maria	61	Não		1 SM	6
Mary	58	Não	1 SM	1 SM	3
Mazinha	51	Sim	1 SM	2 - 4 SM	2
Mirian (SD)	56	Não	-	4 - 10 SM	3
Mirtin	47	Sim	1 SM	2 SM	2
Nadin	58	Não	Mais de 2 SM	4 - 10 SM	2
Nico	65	Sim	1 SM	4 - 10 SM	5
Palmeirense	49	Sim	1 SM	2 - 4 SM	4
Renato	55	Sim	1 SM	2 - 4 SM	7
Rosinha	48	Sim	1 SM	2 - 4 SM	2
Santista	48	Não	-	2 SM	3
Tetê	62	Sim	1 SM	4 - 10 SM	3
Toinzinho	59	Não	1 SM	2 SM	3
Toninho	49	Sim	1 SM	2 SM	2
Valdo	53	Não	-	4 - 10 SM	5

Zé	51	Sim	1 SM	2 SM	3
Zezé	58	Não	1 SM	2 SM	2

Legenda:

SM - Salário Mínimo

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora com base nas informações obtidas nas entrevistas estruturadas.

Um aspecto de considerável relevância abordado em algumas pesquisas que enfocam o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual é o planejamento do envelhecimento ou planejamento de futuro, conforme aponta Siqueira, (2011, p. 72):

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 à saúde, da participação em atividades de lazer, das questões legais, residências e financeiras.

Como salientado pela autora, este planejamento não envolve somente o aspecto financeiro e precisa ser compartilhado com a pessoa com deficiência, para que seja oferecido a ela decidir sobre seu futuro, mesmo que, em alguns casos, ela apresente maior comprometimento cognitivo. No que se refere ao aspecto financeiro, em algumas das famílias entrevistadas, percebe-se que existe a possibilidade de realizar algum tipo de planejamento para o futuro, porém, em outras, não, visto que o valor recebido pela pessoa idosa é utilizado para a o custeio das despesas da família.

Também em relação à renda da pessoa com deficiência, é válido considerar que apenas um dos entrevistados, o Santista, relatou que a mãe lhe dá uma quantia em dinheiro por mês para ele "*comprar umas coisinhas minhas*", entretanto, nesse e nos demais casos a renda é administrada pelo cuidador.

Embora o aspecto econômico exerça forte influência sobre as condições de vida da PcDI, a sua qualidade de vida dependerá da existência de outros fatores, como a saúde, anteriormente discutida, e a participação social, que será abordada no próximo tópico.

#### 4.1.4 Participação social

A participação social configura um dos aspectos determinantes para a longevidade das pessoas com deficiência e para sua qualidade de vida. Envolve tanto a participação no contexto familiar, quanto em instituições escolares, oficinas, grupos relacionados a atividades físicas, religiosas, musicais, dança, artesanato, trabalho, vizinhança, entre outros; ou seja, em todos os contextos em que nos colocamos em relação com o outro. Somos seres sociais e nos desenvolvemos a partir das interações estabelecidas com as demais pessoas. Também por meio das relações sociais nos constituímos e assumimos os papéis que nos identificam.

As pessoas com deficiência intelectual geralmente vivenciam pobres situações de interação social, seja por receio da família que em muitos casos superprotege desde a infância, seja por discriminação e exclusão das próprias pessoas que participam dos grupos sociais, sendo observada, em muitos casos, a opção pelo isolamento, mesmo estando em ambientes com outras pessoas. Essa situação tende a se agravar com o envelhecimento, visto que muitos deixam de frequentar as instituições e reduzem seu círculo de relacionamento, que passa a ser composto apenas pelas pessoas da família. A este respeito Araújo e Carvalho (2015, p. 16) pontuam que:

Muitas das pessoas com deficiência quando são adultas, após ter terminada a atuação nos serviços prestados quando crianças e adolescentes permanecem em casa, em situação de isolamento, inatividade e improdutividade, que se agrava com a chegada da velhice, que é uma fase da vida vulnerável em que há a decadência física e intelectual e que se acrescenta muitas vezes a exclusão social.

As atuais propostas de educação e a progressiva inserção de alunos com deficiência nas escolas regulares têm possibilitado a muitas crianças e jovens com deficiência a ampliação de seus relacionamentos e também auxiliado no desenvolvimento de ajustamentos próprios da vida em sociedade, impulsionando-os a vivenciar diversas situações de interação.

Por meio da pesquisa de campo que realizei, foi possível constatar que a maior parte das pessoas entrevistadas participa de atividades em instituições especializadas (25) e que a maioria já frequentou essas instituições ao longo da vida (25) sendo que destes, 15 relataram ter frequentado as instituições por mais de cinco anos. Muitos participantes também relataram que frequentaram a escola regular, porém, nas salas especiais e por curto período de tempo.

Apenas seis participantes relataram saber ler. A este respeito é interessante observar que entre os participantes, não há relação entre as condições socioeconômicas, as

oportunidades oferecidas e o fato de conseguir ler, pois dos participantes que relataram ler, apenas um possui condições financeiras mais favoráveis e o cuidador de um dos participantes informou que um dos grandes sonhos de sua mãe era que o irmão conseguisse ler e, para tanto, fez diversas tentativas, tanto com professores particulares, escolas especializadas e diversos profissionais até seus 25 anos, quando, segundo a cuidadora, aceitou o fato de ele não conseguir ler.

A leitura é um importante recurso para o aprimoramento da participação social, visto que amplia as possibilidades de interação e compreensão oferecidas para as pessoas com deficiência que, geralmente, são muito reduzidas. Durante a entrevista, ao serem questionados sobre a leitura, apenas duas participantes manifestaram seu desejo de aprimorar a leitura e informaram que estão frequentando as aulas da Educação de Jovens e Adultos - EJA - para ler melhor e aprender a fazer conta. Os demais não manifestaram interesse em aprender a ler.

Outro aspecto abordado na pesquisa de campo é a inserção no mundo do trabalho, sobre o qual apenas cinco participantes relataram ter exercido alguma atividade profissional remunerada, além das oficinas de ocupação que muitos atuam. A este respeito, Santos e Dota (2013, p. 128) pontuam que:

Pessoas com DI podem ser produtivas no mercado de trabalho, havendo assim uma melhora na qualidade de vida, na autoestima e na adaptação social; além dos recursos financeiros, o trabalho contribui para a construção da cidadania e da garantia de direitos. É fonte de autonomia, que pode ser reconhecido como fator de proteção ao envelhecimento.

A inserção no mercado de trabalho, também, possibilita que a pessoa com deficiência amplie suas redes de relacionamento, vivencie situações socialmente esperadas para sua idade cronológica, reduzindo os impactos da infantilização comumente imposta pelos pais. Além de possibilitar que desenvolva competências, habilidades, autonomia, maior independência e que compreenda as convenções sociais exigidas para enfrentar as demandas de um ambiente que não é protegido, como no caso das instituições. Para Siqueira e Neri (2011, p. 257), ao privar a pessoa com deficiência da experiência do trabalho formal, isso pode acarretar uma "redução em suas competências sociais e de seu prestígio".

Possibilitar a inserção de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho geralmente envolve questões complexas e exige que a pessoa seja formada e preparada especificamente para o trabalho que irá desenvolver. Também é fundamental que a equipe que receberá essa pessoa seja preparada para auxiliá-la em suas necessidades e que esse processo seja acompanhado por profissionais especializados. Quando não for possível a inserção da

pessoa com deficiência no mercado de trabalho formal é fundamental que sejam oferecidos atendimentos em oficinas abrigadas para que seja oportunizado a essa pessoa vivência do trabalho.

Grande parte das pessoas com deficiência que participou da pesquisa de campo frequentou as oficinas profissionalizantes ofertadas pelas instituições do município, entretanto, apenas três participantes relacionaram a atuação nas oficinas como trabalho.

A seguir, será apresentado o Quadro 9 com as informações sobre escolarização e trabalho das pessoas com deficiência que participaram da pesquisa.

**Quadro 9:** Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - escolarização e trabalho - pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento

Nome	Idade	Já trabalhou? Por quanto tempo?	Frequentou escola ou alguma instituição especializada?	Por quanto tempo?	Frequent a alguma instituição especializada?	Qual?	Sabe ler?
Anjinha	49	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Não
Aparecida (SD)	49	Não	Sim	menos de 1 ano	Não	-	Não
Augusto	54	Não	Sim	de 4 a 5 anos	Não	-	Não
Bete	47	Sim de 1 a 3 anos	Sim	de 4 a 5 anos	Sim	CEI	Não
Cacá (SD)	47	Sim de 4 a 5 anos	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Não
Carlinhos	51	Não	Não	-	Sim	CEI	Não
Chica	54	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Não
Chico	49	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	APAE	Não
Cici	54	Não	Não	-	Sim	CEI	Não
Cida	47	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Sim
Dinha	56	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	outra	Não
Fátima	48	Não	Sim	de 1 a 3 anos	Sim	CEI	Não
Fran	56	Não	Sim	menos de 1 ano	Não	CEI	Não
Jerê	67	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Não
José	48	Não	Sim	de 4 a 5 anos	Não	-	Não
Lú	47	Não	Sim	menos de 1 ano	Não	-	Não
Maguinha	48	Não	Não	-	Sim	APAE	Não
Mané	48	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	APAE	Não



Maria	61	Sim de 6 a 10 anos	Sim	de 1 a 3 anos	Sim	CEI	Sim
Mary	58	Não	Não	-	Sim	APAE	Sim
Mazinha	51	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Não
Mirian (SD)	56	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	CEI	Não
Mirtin	47	Não	Sim	de 6 a 10 anos	Não	-	Não
Nadin	58	Não	Sim	de 4 a 5 anos	Sim	CEI	Sim
Nico	65	Não	Não	-	Não	-	Não
Palmeirense	49	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	APAE	Não
Renato	55	Não	Não	-	Sim	APAE	Não
Rosinha	48	Não	Não	-	Sim	CEI	Não
Santista	48	Sim de 1 a 3 anos	Sim	mais de 10 anos	Não	-	Sim
Tetê	62	Não	Não	-	Sim	CEI	Não
Toinzinho	59	Não	Sim	de 4 a 5 anos	Sim	CEI	Não
Toninho	49	Sim de 6 a 10 anos	Sim	mais de 10 anos	Sim	APAE	Sim
Valdo	53	Não	Não	-	Não	-	Não
Zé	51	Não	Sim	mais de 10 anos	Sim	APAE	Não
Zezé	58	Não	Não	-	Não	-	Não

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora com base nas informações obtidas nas entrevistas estruturadas.

É interessante observar que quando questionei os participantes da pesquisa de campo sobre as atividades de lazer e o que realizam em casa, poucas se referiram à interação com outras pessoas. A maioria informou que realiza passeios à casa de parentes, sendo esta a principal atividade de lazer da PcDI. Apenas alguns informaram realizar outras atividades como passeios pela redondeza de sua casa e outros passeios com a família. Oito afirmaram que a pessoa não realiza nenhuma atividade de lazer. Vale destacar a resposta da Zezé e do Zé que se envolvem em brincadeiras típicas da infância: brincar de bonecas e de bolinhas de gude, o que pode sugerir certa infantilização desses adultos.

Também observei que muitos passam o tempo livre em casa sem realizar atividades específicas, pois sete declararam não ter nenhuma ocupação, 12 informaram que auxiliam nos afazeres domésticos e os demais ocupam seu tempo assistindo à televisão, ouvindo música, desenhando ou dormindo, como pode ser observado no Quadro 10, apresentado a seguir, no qual estão sistematizadas informações sobre as atividades realizadas pelas 35 pessoas com deficiência intelectual que participaram da pesquisa:

**Quadro 10:** Apresentação das informações obtidas com as entrevistas estruturadas - atividades e lazer - pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento

Nome	Idade	O que faz quando está em casa?	Quais são suas atividades de lazer?	Com qual frequência realiza as atividades de lazer	Quem reside na casa com a pessoa com deficiência?
Anjinha	49	Realiza todos os afazeres domésticos	Visita casa de parentes, chácara com o irmão e a cunhada nos finais de semana	1 vez por semana	Pai (87)
Aparecida (SD)	49	Auxilia nos afazeres domésticos, mas passa a maior parte do tempo sentada no sofá ouvindo música	Não tem atividades de lazer		Mãe (70) padrasto (72), irmã (44) cunhado (53) e sobrinhos
Augusto	54	Faz afazeres domésticos, Assiste TV, anda pela casa	Não realiza atividades de lazer		Irmão (49 que também tem DI - Chico)
Bete	47	Assiste à TV, ouve música e faz tapetes	Passeios com amigos que a buscam no Lar	1 vez por mês	ILPI
Cacá (SD)	47	Passa a maior parte do tempo no seu quarto, assiste TV, ouve músicas e consegue acessar vídeos no <i>YouTube</i>	Passeios no shopping e no rancho. Faz natação	1 vez por semana	Pai (75), a irmã (40), irmãos (50 e 38) e sobrinhos
Carlinhos	51	Assiste TV, participa de grupos com TO, Psic. e Ped., joga bola e interage com as pessoas	Passeios, festas, atividades do lar	1 vez por mês	ILPI
Chica	54	Auxilia nos afazeres domésticos, trata do cachorro, mas passa a maior parte do tempo sentada no sofá, sem atividades	Não tem atividade de lazer		Mãe (79 anos)
Chico	49	Assiste TV e auxilia (pouco) nos afazeres da casa	Assiste ao jogo de futebol no campinho do bairro	1 vez por semana	Irmão (54 que também tem DI - Augusto)
Cici	54	Passa a maior parte do tempo dormindo, ouve músicas e auxilia nos afazeres domésticos	Atividade física com um amigo na academia ao ar livre perto de sua casa e gosta de fazer a unha	mais de 1 vez por semana	Irmã (48), cunhado (57) e sobrinhos
Cida	47	Passa grande parte do tempo deitada e sentada e faz artesanato	Passeios com o CEI, passeios pelo centro da cidade	1 vez por semana	Mãe (60), irmã e cunhado (47 e 46) e sobrinhos. Filha adotiva da Maria

Dinha	56	Pinta desenhos, rabisca cadernos, faz artesanato	Visita casa de parentes, faz passeios, visita as casas dos vizinhos	1 vez por mês	Mãe (89) e irmã (64)
Fátima	48	Assiste TV	Visita casa de parentes	1 vez por semana	Mãe (72) que tem Alzheimer. Irmã mora perto.
Fran	56	Fica sentada na varanda sem nenhuma ocupação ou andando pela chácara	Visita casa de parentes	mais de 1 vez por semana	Irmã (47), cunhado, irmão Renato (55 com DI) e sobrinhos
Jerê	67	Assiste à TV	Vai à igreja	1 vez por semana	Sobrinha (47) e sobrinhos
José	48	Fica pouco em casa. Levanta cedo e fica andando pelo bairro, na casa de conhecidos, na praça	Passeio pelas redondezas de casa	mais de 1 vez por semana	Pai (74) e mãe e (67) Possui mais dois irmãos com deficiência (40 e 43 anos)
Lu	47	Rabisca cadernos, joga bola com crianças	Visita casa de parentes e acompanha a irmã nos passeios	1 vez por mês	Irmã e cunhado (50 e 49)
Maguinha	48	Passa o dia todo sentada sem nenhuma ocupação, apenas caminha pela casa com auxílio	Não realiza atividade de lazer		Irmã (58 anos)
Mané	48	Assiste à TV e ajuda nos afazeres da casa	Visita casa de parentes, passeios com a família	1 vez por mês	Irmã adotiva (64) e o cunhado (69)
Maria	61	Passa grande parte do tempo deitada e sentada e faz artesanato	Passeios com o CEI, passeios pelo centro da cidade	1 vez por mês	Filha (47 anos Cida), Filha e genro (47 e 46) e netos
Mary	58	Faz artesanato, cuida das plantas	Visita casa de parentes, faz caminhada	1 vez por semana	Irmã (53) e sobrinho
Mazinha	51	Assiste TV e ouve música	Faz atividades na bicicleta ergométrica e caminhada	mais de 1 vez por semana	Cunhada (60 anos)
Mirian (SD)	56	Desenha, rabisca desenhos e pinta livros de colorir, ouve música, ajuda nos afazeres domésticos	Passeios com os pais, aniversários e restaurantes	mais de 1 vez por semana	Pai (76) a madrasta (61)
Mirtin	47	Assiste TV	Visita casa de parentes, participa da distribuição de sopa no centro espírita	mais de 1 vez por semana	Mãe (65 anos)
Nadin	58	Assiste TV, faz caça-	Visita casa de	1 vez por	Irmã 59 anos

		palavras, ajuda nos afazeres domésticos	parentes, passeios	semana	
Nico	65	Passa o dia todo deitado ou sentado, sem nenhuma ocupação	Visita casa de parentes	1 vez por semana	Irmã (62), cunhado (65) e sobrinhos
Palmeirense	49	Ouve música e auxilia nos afazeres domésticos	Não tem atividades de lazer		Irmã (52) cunhado (50) e sobrinho
Renato	55	Passa o dia no banheiro, sentado na varanda sem nenhuma ocupação ou andando pela chácara	Visita casa de parentes	mais de 1 vez por semana	Irmã (47), cunhado, irmã Fran (56 com DI) e sobrinhos
Rosinha	48	Auxilia nos afazeres domésticos	Não tem atividades de lazer		Irmã (51)
Santista	48	Auxilia nos afazeres domésticos, lê, assiste TV	Não tem atividades de lazer		Pai e a mãe (72 e 71 anos)
Tetê	62	Passa a maior parte do tempo sentada ou deitada, sem ocupação, de vez em quando faz desenhos e exercícios físicos em casa	Acompanha a família em passeios	1 vez por semana	Irmã (66) e cunhado (62)
Toinzinho	59	Passa o dia todo sentado no sofá, nenhuma ocupação	Não tem atividades de lazer		Mãe (84) e com o irmão (55)
Toninho	49	Assiste TV, ouve música, faz exercícios na bicicleta ergométrica	Visita casa de parentes, faz passeios com a irmã	1 vez por semana	Irmã (58)
Valdo	53	Passa o tempo todo deitado na cama sem nenhuma ocupação, só levanta para se alimentar e para fazer caminhada quando a família chama	Visita casa de parentes, chácara e caminhada	1 vez por mês	Mãe (69) e com as irmãs (49, 48 e 45)
Zé	51	Passa o dia deitado na cama ouvindo música e brincando com bolinhas de gude	Faz caminhada	1 vez por semana	Irmã (66) e sobrinha
Zezé	58	Brinca de boneca e assiste TV Usa cadeiras de roda há 10 anos	Visita casa de parentes	1 vez por mês	Mãe (72) Moram no fundo da casa da irmã

**Fonte:** Quadro elaborado pela pesquisadora com base nas informações obtidas nas entrevistas estruturadas.

Chama a atenção que vários participantes da pesquisa de campo possuem famílias com número reduzido de integrantes, o que pode prejudicar as interações e os relacionamentos. O fato de vários demonstrarem marcantes dificuldades na comunicação também é indicativo de prejuízos no estabelecimento das relações sociais.

Ao observar a composição familiar da grande maioria dos participantes observei que muitos são cuidados por pais/mães ou irmãos/irmãs que também vivenciam o processo de envelhecimento, sendo que dos 35 participantes, 19 moram com cuidadores que possuem mais de 60 anos. Alguns casos que despertam maior atenção são: a família da Chica que mora sozinha com a mãe de 79 anos; a Dinha que mora com a mãe de 89 anos e com a irmã de 64 anos; a Fátima que mora com a mãe de 72 anos com Alzheimer; o José que mora com o pai de 74, a mãe de 67 e mais dois irmãos com deficiência e a Zezé, que utiliza cadeiras de rodas e mora com a mãe de 72 anos.

Essas famílias têm enfrentado grandes desafios, pois como verificado por Pegoraro e Smeha (2013, p. 239): "[...] o avanço da idade do cuidador tem como consequência a perda de energias, bem como o surgimento de algumas doenças, o que diminui a capacidade de cuidar do filho". As características próprias do envelhecimento começam a se manifestar de forma mais intensa após os 70 anos, ocasionando diminuição da força física, falhas na memória, menor equilíbrio, lentidão para a realização de tarefas, entre outros, que aumentam a tensão do cuidador e da pessoa com deficiência. Quando o cuidador é a mãe, geralmente esta situação se torna mais difícil, pois associado a todo o desgaste próprio do cuidar de uma pessoa em processo de envelhecimento, está o sentimento de culpa por ter um filho com deficiência e a autocobrança de fazer sempre o melhor para cuidar do filho, mesmo que seja muito desgastante. Também é válido destacar que as mães das pessoas com deficiência intelectual idosas, ou seus cuidadores, comumente vivenciam uma velhice comprometida, pois na maior parte das situações, em decorrência dos cuidados empreendidos ao longo da vida, como o excesso de esforço físico e as diversas privações, também desenvolvem sérios problemas de saúde, sendo este um aspecto que precisa de uma atenção especial. Ainda de acordo com Pegoraro e Smeha (2013, p. 249):

[...] constatou-se que, com o avançar da idade, as mães se encontram mais sobrecarregadas no cuidado do filho, pois é provável que ocorram, com mais facilidade, perdas de habilidades físicas e sensoriais, o que dificulta o desempenho da função. A velhice é um momento do ciclo vital no qual os filhos deveriam cuidar dos pais, mas, neste caso, as mães continuam no papel de cuidadoras. Quando as atenções deveriam ser voltadas às suas necessidades, o que se percebe é que elas se dedicam totalmente ao filho, não priorizando o seu bem-estar.

Observação semelhante é feita por Xavier (2015), mãe de uma PcDI associada a vários comprometimentos motores que viveu até quase 60 anos. Para ela, os pais das pessoas com deficiência percebem com mais intensidade a passagem do tempo, pois, além de maiores

dificuldades para atender as necessidades dos filhos, também vivenciam maior isolamento social, pois devido às dificuldades próprias do seu processo de envelhecimento, associadas às dificuldades do filho, dificilmente saem de suas casas. Comparando essas afirmativas com os dados da pesquisa observei que nos casos em que os cuidadores são mais velhos, as pessoas com deficiência têm menos oportunidades de sair de casa e passear e a maior parte informou não possuir atividades de lazer. Essa situação se agrava quando os recursos financeiros da família não são suficientes para contar com o auxílio de profissionais especializados como cuidadores e enfermeiros.

Dessa forma, é de grande relevância refletir sobre o desgaste físico e emocional dos cuidadores, bem como os apoios que podem ser oferecidos a eles, sobretudo, quando se ampliam as exigências de cuidados com a pessoa com deficiência e minimizam as condições físicas, pois como salienta Hayar, (2013, p. 41):

O desgaste físico e emocional dos cuidadores é muito grande, e é comum que eles se esqueçam de realizar seus próprios cuidados médicos, de higiene, alimentação e descanso. A tensão emocional a que ficam submetidos provoca também desgastes imunológicos que poderão afetar sua saúde física e mental. Por esse motivo, os cuidadores familiares precisam receber apoio e suporte para os cuidados, a fim de que eles próprios não fiquem doentes.

Com o intuito de atender a esta necessidade, alguns atendimentos vem sendo disponibilizados por instituições não governamentais, ou por iniciativa do governo, tais como as residências inclusivas ou ILPIs que atendem a pessoa por longos períodos ou apenas durante a semana, centros dia, para que as pessoas com deficiência passem o dia, realizem atividades e recebam os atendimentos necessários, a disponibilização e estímulo para contratação de cuidadores formais. Tanto a discussão sobre a utilização de ILPI, quanto a contratação de cuidadores formais suscitam diversos sentimentos nas famílias que, na maior parte dos casos, buscam, a todo custo, manter a pessoa com deficiência em sua residência a maior parte do tempo, pois acreditam que somente eles poderão oferecer atendimento adequado e de qualidade, visto que cuidam dos filhos desde o nascimento e ao longo da vida.

Das pessoas com deficiência que participaram da pesquisa duas residem em uma ILPI, sendo que uma delas reside nesse tipo de instituição desde que era criança, pois por algum tempo ela também abrigou um orfanato, e a outra entrevistada devido à morte dos pais e por não ter parentes que pudessem acolhê-la. E um dos participantes possui um cuidador formal que permanece durante todo o dia na casa da pessoa com deficiência, assegurando os cuidados necessários e possibilitando, inclusive, que o cuidador tenha um trabalho.

O suporte oferecido aos cuidadores também tende a minimizar os casos de violência e maus tratos contra a pessoa com deficiência, pois como alerta Hayar (2015, p. 41), "O estresse pelo qual passa o cuidador pode ser desencadeador de comportamentos agressivos e que a potencial vítima disso acaba sendo a própria pessoa fragilizada por uma doença ou deficiência, de quem ele cuida". Entre os participantes dois relataram ter sofrido violência, um afirmou que a irmã bate quando "*perde a paciência*", e outra que a mãe já bateu nela com a vassoura. Mas, de forma geral, o relacionamento entre o cuidador e as pessoas com deficiência pareceu ser muito amigável, prevalecendo o carinho, a atenção e o cuidado. Talvez este seja um dos motivos que levaram esses participantes a alcançar idades mais elevadas.

O envelhecimento dos pais que cuidam das pessoas com deficiência e a proximidade com a morte instigam as famílias a planejar quais serão os responsáveis pelos cuidados dos filhos dependentes, quando não puderem mais realizar estas ações. A este respeito Cavalheiro e Scorza (2012, p. 28) afirmam que "as pessoas com deficiência tendem a desenvolver relacionamentos fortes e duradouros com seus irmãos sem deficiência e quando ambos envelhecem, estes últimos naturalmente substituem o cuidado que antes estava a cargo dos pais". E Marin (2013, p. 372) relata que:

[...] eles se sentem responsáveis pelo irmão com deficiência e realizam funções de educação e cuidado por solicitação dos pais ou iniciativa própria. Além disso, há uma tendência em avaliarem seus irmãos deficientes como vulneráveis e sensíveis às adversidades, levando-os a uma atitude de superproteção, caracterizada por um padrão de paternidade.

Esta constatação também foi feita a partir da pesquisa de campo que realizei, pois constatei que em 17 casos os irmãos/irmãs assumiram os cuidados das pessoas com deficiência. Destes, apenas no caso da Cici não observei vínculos afetivos estabelecidos entre o cuidador e a pessoa com deficiência, sendo que a cuidadora afirma não ter convivido com a irmã e que ficou com ela apenas por que prometeu para a mãe antes que essa falecesse. Com os demais casos, observou-se o cuidado e, em muitos casos, a superproteção e infantilização da pessoa com deficiência.

Quando ocorre a morte da mãe, geralmente um ente familiar assume os cuidados da pessoa com deficiência. Entretanto, esse quadro tende a ser muito tumultuado para a pessoa com deficiência que, além da perda do cuidador, em muitos casos, perde também seu espaço, sua rotina, suas referências e tende a apresentar grande sofrimento e manifestar maiores comprometimentos sociais e de saúde. Em algumas situações também fica mais vulnerável ao

abandono e à violência. Considerando a necessidade de estabelecer novos cuidadores, Saraiva (2011, p.16) afirma que:

Na grande maioria dos casos os familiares e outros cuidadores informais, como os amigos e vizinhos, responsabilizam-se pelo cuidar, procurando garantir os cuidados necessários com grande esforço e dedicação pessoal. Deste modo, cuidar constitui para eles um desafio exigente, não só ao nível pessoal e familiar, mas também social, laboral e financeiro.

Outras composições familiares diferenciadas, observadas durante as entrevistas que chamam a atenção para outras possibilidades de organização foram as da Maria e Cida que são mãe e filha adotiva, ambas com deficiência intelectual, moram juntas e recebem o apoio da filha biológica de Maria. Neste caso chama a atenção que mãe e filha fazem todas as atividades juntas, sendo uma companhia para a outra em todos os momentos; Augusto e Chico são irmãos e moram sozinhos, tinham outro irmão que também possuía deficiência e faleceu. O irmão mais novo reside próximo à casa deles e auxilia no que for necessário. Augusto realiza todas as atividades da casa, inclusive o preparo das refeições, e informou que sofreu um acidente vascular encefálico há dois anos, motivo pelo qual não frequenta mais a instituição especializada, como seu irmão Chico. Mané é filho adotivo e atualmente é cuidado pela irmã. Mazinha mora com a cunhada, pois seu irmão faleceu há seis meses. Jerê é cuidado pela sobrinha, mas já passou pela casa da irmã que também faleceu. Fran e Renato são irmãos, cuidados pela irmã mais nova que também tem um filho com deficiência intelectual, sendo que a ocorrência dos casos de deficiência na família é justificada pelo grau de parentesco dos pais.

Conhecer como as famílias se organizam e se estruturam para atender às necessidades da pessoa com deficiência em processo de envelhecimento suscita a reflexão sobre o papel do poder público em oferecer atendimentos e serviços a essas pessoas, tanto ao longo de sua vida quanto na velhice, a fim de assegurar maior qualidade de vida, no que diz respeito aos aspectos objetivos, ou seja, em relação à saúde, aos aspectos socioeconômicos e à participação social. Para Schettert, (2006, p. 111), "Embora tenham ocorrido avanços em relação aos direitos, estabelecidos via institutos legais, existe uma larga distância entre o previsto legalmente e a realidade [...], tanto em relação às questões educacionais quanto aos direitos sociais dos idosos". Araújo e Carvalho (2015) ressaltam que a pessoa com deficiência está legalmente amparada pelo Estatuto da pessoa com deficiência (BRASIL, 2015) e as que possuem mais de 60 anos, também pelo Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003); entretanto, por se tratar de um fenômeno recente no país os serviços de atenção a essa população são reduzidos



e não contam com um conjunto de políticas públicas específicas destinadas a essa população. Os autores consideram que:

Há de se pensar neste processo com o objetivo de inclusão plena, com o abastecimento por um conjunto de ações que as permita ter acesso aos bens e serviços, ou seja, aos benefícios da vida em sociedade, assim como é imprescindível o investimento na formação contínua dos profissionais envolvidos neste processo. Os desafios exigem uma reflexão maior e uma ação mais rápida, sob pena de o fenômeno saudável e desejado da longevidade das pessoas com deficiência intelectual ficar sem a proteção adequada. A lei fica para trás, porque não pensamos a questão, enquanto as pessoas com deficiência intelectual se tornam idosas em número cada vez maior. Esse é um dos desafios da atualidade. (ARAÚJO; CARVALHO, 2015, p. 11)

Dessa forma, com o aumento da expectativa de vida das pessoas com deficiência intelectual, também crescem os desafios para a oferta de atendimentos de qualidade que assegurem melhores condições de autonomia e funcionalidade a elas e a necessidade de apoio para os familiares, com vistas a possibilitar que este processo seja vivenciado de forma positiva e resulte em ganhos para todos os envolvidos. Embora existam diferenças significativas entre as pessoas com deficiência intelectual que envelhecem, as mudanças típicas do envelhecer são inevitáveis, porém, seus impactos podem ser minimizados quando oferecidas oportunidades adequadas de desenvolvimento à pessoa ao longo da vida.

#### **4.2 Aspectos subjetivos: qualidade de vida e envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual**

A qualidade de vida é atualmente um tema recorrente nas discussões na área da saúde, educação e política e, também, um desejo de ser alcançada por grande parte da população. Diz respeito à avaliação que cada pessoa faz de sua vida a partir da interação de múltiplos fatores relacionados a aspectos objetivos como saúde, condição socioeconômica, interações sociais e a aspectos subjetivos que englobam o funcionamento individual e seu bem-estar, a partir da interação com os aspectos objetivos disponíveis<sup>15</sup>. Para Neri (2012, p. 150):

É importante compreender que, em qualquer momento do ciclo vital e em qualquer sociedade, a qualidade de vida é um fenômeno de várias faces e, assim, é mais bem descrito por intermédio de um construto multidimensional. A avaliação de seus vários domínios tem como referência critérios biológicos, sociais e psicológicos aplicada às relações atuais,

---

<sup>15</sup> É válido destacar que existem diversas formas de conceituar a qualidade de vida e seus desdobramentos.

passadas e prospectivas, de indivíduos, grupos humanos e sociedades com o ambiente físico e social. Nessa avaliação são também levados em conta valores individuais e sociais a respeito do que é normal e do que é tido como desejável ou ideal quanto ao bem estar objetivo e subjetivo.

Vários autores se debruçam em estudos sobre a qualidade de vida, buscam conceituá-la e avaliá-la e muitos deles concordam que sua avaliação deve ser feita a partir das percepções apresentadas pela própria pessoa, pois consideram que as mesmas condições objetivas podem originar percepções diferentes e, conseqüentemente, avaliações diversas da qualidade de vida (SCHNEIDER, et al. 2003; CHACHAMOVICH; TRENTINI; FLECK, 2011; FLECK, 2008 NERI, 2011, 2012, 2013a , 2013b).

Ao refletir sobre a qualidade de vida das pessoas com deficiência em processo de envelhecimento, considerando apenas os aspectos objetivos, tais como a saúde, as condições socioeconômicas e as interações sociais, pode-se inferir, a partir das informações apresentadas no item anterior, que dificilmente alguém que vivencie um envelhecimento precoce, a ocorrência de diversas patologias concomitantemente, as restrições sociais, a exclusão, o preconceito e diversas privações, alcançaria níveis satisfatórios de qualidade de vida.

Entretanto, considerando que a avaliação da qualidade de vida não depende apenas dos aspectos objetivos, mas é percebida subjetiva e individualmente a partir da forma como cada pessoa se relaciona e compreende seu meio, a pesquisa de campo, por mim realizada, contou também com uma entrevista semiestruturada para verificar como as pessoas idosas com deficiência intelectual avaliam sua vida. Participaram dessa entrevista 19 dos 35 participantes da pesquisa, selecionados por apresentarem melhores condições de comunicação e compreensão. Partiu-se da necessidade de dar a estas pessoas a oportunidade de ser ouvidas e considerando suas singularidades, tentar extrair informações para compreender sua satisfação com a vida, seu autoconceito, autoeficácia e bem estar. Esta ação comportou o desafio de transpor as barreiras da compreensão e da comunicação, visto que a avaliação da qualidade de vida remete aspectos subjetivos que nem sempre são compreendidos em sua totalidade pelas pessoas com deficiência intelectual.

Para esta entrevista, convidei as pessoas com deficiência a assumir o lugar de informantes, sendo este momento conduzido a partir de um roteiro com perguntas alusivas a qualidade de vida. Esta parte da pesquisa de campo constituiu um momento muito rico e de grande relevância, tanto para mim, quanto para as pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, pois a elas foi dada a oportunidade de se expressar, ou seja, sua participação e suas opiniões foram valorizadas e consideradas. Chamou à atenção, em

especial, a atitude de um dos participantes, que quase no final do roteiro perguntou se estava indo bem na entrevista.

É interessante considerar que a realização da entrevista estruturada (aspectos sociodemográficos e de funcionalidade) com o cuidador e ou com a pessoa com deficiência em processo de envelhecimento, favoreceu a concretização da entrevista semiestruturada. Pois foi possível conhecer aspectos relevantes da vida de cada participante e de seus familiares o que possibilitou uma aproximação com as pessoas idosas com deficiência intelectual. Também minimizou as eventuais reações de timidez e insegurança, possibilitando que os participantes compreendessem como deveria ser sua participação e o que se esperava dele, a partir do exemplo da participação do cuidador.

Houve grande discrepância no padrão das respostas apresentadas pelos participantes desta etapa da pesquisa de campo. Oito participantes apresentaram respostas mais estruturadas e elucidativas, demonstrando melhor compreensão da questão. Sete apresentaram maiores dificuldades, sendo necessário reelaborar a pergunta mais de uma vez, apresentá-la de forma mais simples e fragmentada, buscando a compreensão e mais informações, entretanto, as respostas foram sucintas. Quatro participantes, mesmo contando com auxílio do cuidador para estimular a compreensão da pergunta e a resposta, se limitaram a frases curtas e pouco esclarecedoras ou utilizando apenas uma palavra, como "sim", "não", "gosto" ou "não sei". Em algumas situações, devido às dificuldades de comunicação da pessoa com deficiência, também foi necessário auxílio do cuidador para compreender as respostas e dar sentido para o som produzido pelo participante, como na entrevista de Cacá em que a intervenção do cuidador foi constante e no caso da entrevista com Aparecida que para a pergunta sobre passeios disse "*dede di taci*" e a mãe informou que ela estava se referindo a ir até a chácara da irmã dela, que Aparecida chama de tia Dedé, utilizando taxi.

Pautando-me pelo entendimento fenomenológico de Merleau-Ponty (2006) busquei descrever as informações apresentadas pelos participantes, suas percepções a respeito da compreensão do processo de envelhecimento que estão vivenciando, a avaliação da satisfação com a vida e seu bem estar, a concepção do autoconceito e a percepção da autoeficácia. Com isso procurei apreender os significados atribuídos por eles a sua qualidade de vida, por meio do estabelecimento de unidades de significado, como proposto por Giorgi (1985).

Os aspectos subjetivos apresentados a seguir referem-se à avaliação da qualidade de vida e compreendem a percepção do envelhecimento, a satisfação com a vida e seu bem estar, a concepção do autoconceito e a percepção da autoeficácia.

#### 4.2.1 Consciência do envelhecimento

A velhice, compreendida como uma das fases da vida caracterizada por declínios mais acentuados nas dimensões físicas, sociais e emocionais nem sempre é compreendida pelas pessoas com deficiência intelectual, que embora consigam reconhecer as características de uma pessoa idosa, na maior parte das vezes não tem consciência de estar vivenciando o envelhecimento.

Para Siqueira e Neri (2011) este fato pode ser compreendido devido à escassez de experiências vivenciadas pela PcDI no que se refere a compreensão da passagem do tempo e pontuam que :

Para a população em geral a vida é estruturada em fases - infância, adolescência, vida adulta e velhice - nas quais os indivíduos tem que atender a expectativas sociais e dar conta de tarefas evolutivas específicas, tais como ir à escola na infância e na adolescência, trabalhar na vida adulta e aposentar-se na velhice" (SIQUEIRA; NERI, 2011, p. 256)

Entretanto, as autoras afirmam que a vida das pessoas com deficiência intelectual geralmente não é organizada desta forma, pois em muitos casos, a família as superprotegem desde crianças, não permitindo que elas desenvolvam sua autonomia, e criem grande dependência dos pais. Este comportamento tende a se manter ao longo da adolescência e fase adulta conduzindo para que a pessoa com deficiência dificilmente tome decisões, controle suas ações, amplie sua rede de relações sociais, busque informações, estabeleça metas e controle sua eficácia pessoal. Quando a PcDI não é inserida no mercado de trabalho e conseqüentemente não se submete às regras relativas ao emprego, também tem as oportunidades de desenvolver as competências sociais esperadas para a fase adulta minimizadas.

Outros aspectos que podem ser apontados como indicativos da passagem das fases da vida são: a evolução e conclusão dos estudos e a vivência da sexualidade. Entretanto é comum que a pessoa com deficiência permaneça nas escolas especializadas até a velhice, não concluindo seus estudos e que muitos, devido a proibições da família encontrem dificuldades para se envolver emocionalmente com outras pessoas contribuindo para o processo de infantilização, no qual os pais tratam a pessoa com deficiência como se fosse sempre criança e assexuada.

Para Oliveira (2013, p. 35) as pessoas com deficiência intelectual que alcançaram a velhice ou vivenciam o processo de envelhecimento precoce, vivem uma exclusão em dobro,

pois são discriminadas por serem deficientes e por serem idosas e a afirma que: "Se ainda pesa sobre o idoso brasileiro o estigma de incapaz e improdutivo, muitas vezes sendo tratado como um fardo para os familiares, pode-se imaginar o que pesa sobre o idoso deficiente intelectual". A autora também afirma que:

Inúmeras pesquisas indicam que é significativa a falta de informação e preparação da maioria das famílias brasileiras para lidar com o filho com deficiência intelectual. Não parece absurdo supor que esse mesmo padrão se repita com o filho idoso deficiente intelectual. O que os estudos têm mostrado é que essas pessoas continuam sendo tratadas de forma infantilizada, como pessoas incapazes de aprender e de agir de maneira autônoma no dia a dia. (OLIVEIRA, 2013, p. 35)

As afirmações feitas por Oliveira puderam ser observadas em vários momentos da pesquisa de campo que realizei, sobretudo em relação à dependência que a pessoa com deficiência tem de sua família e a dificuldade na percepção da passagem do tempo que foi manifestada de forma mais marcante por seis participantes da pesquisa que não conseguiram narrar situações importantes que aconteceram em sua vida. Cinco participantes recordaram de um fato ou uma preferência da infância e oito apresentaram respostas que fazem alusão a passagem do tempo.

Dos oito participantes que recordaram de fatos que sugerem a percepção do tempo: Bete, Carlinhos e Mané utilizaram referências do local em que residiam quando crianças:

Bete: *"Quando eu o era criança eu fui criada aqui, tinham muitas crianças que moravam aqui quando era orfanato".*

Carlinhos: *"Quando era criança morei no Santa Helena, também, e ai mudei pra cá. Depois que meu pai morreu, eu morei no Miramontes e vim para cá".*

Mané: *"Nasci em Campinas Ficou sem a minha avó, gostava muito dela".*

Quatro participantes se referiram a situações traumáticas e a morte de algum ente querido, como Carlinhos, Mané, Maria e Mirian:

Maria: *Não aconteceu nada de bom na infância. Quando eu estava com seis anos, aconteceu um fato ruim, meu pai morreu, eu tava aprendendo a ler e nunca mais aprendi a ler, eu chorava de vontade aprender a ler, mas eu não aprendia. Minha família morreu tudo com depressão, por causa do que aconteceu."*

Mirian: *"Eu lembro, eu era bebê. Minha mãe morreu. Foi triste. A minha avó morreu".*

Entretanto outros três participantes, recordaram de fatos positivos, das brincadeiras de infância e dos colegas, são eles Bete, Nadim e Santista. Destes, apenas o Nadin fez referência a frequentar escola:

Nadin: *"Aconteceu muita coisa boa, eu brincava de carrinho, jogava bola Quando eu estudava na escola no Caetano"*

Santista: *"Quando era criança eu brincava muito eu tropeçava no chão e machucava o joelho, de adulto eu cresci e eu sei me virar sozinho, sei ler e escrever, andar sozinho".*

Os participantes Fátima e Santista demonstraram compreender melhor a passagem do tempo a partir de sua vida em sua respostas, pois se referiram a infância, ao crescimento e no caso do Santista a fase adulta.

Fátima: *"Quando nasci era pequena, depois cresci. Demorei para andar".*

Quando solicitados a dizer a idade apenas quatro informaram corretamente, outros quatro se aproximaram da idade e os demais não souberam informar, vale destaque para a fala da Fátima: *"Não é 20 que eu tenho?"*

Também pode ser observada a dificuldade na averiguação da passagem do tempo ao serem questionados sobre o que mudou de quando eram jovens para hoje. A esta pergunta alguns não souberam responder, três afirmaram que não houve mudança, quatro perceberam mudanças, mas não se referiram ao envelhecimento e apenas três demonstraram reconhecer as mudanças em decorrência do desenvolvimento, como pode ser observado nas falas abaixo:

Cacá, Chico e Toizinho, não demonstraram por meio de suas respostas, compreender as transformações que ocorreram ao longo dos anos em suas vidas, pois afirmaram que não houve mudança de quando eram mais jovens:

Cacá: *"Igual"*

Chico: *"Eu não sou idoso não! Sou jovem ainda! Não mudou... tô igualzinho"*

Toizinho: *"Agora é assim mesmo".*

Embora Bete, Cida, Maria, e Toninho tenham apresentado alguns aspectos que se referem a diferenças entre a infância e a adolescência e a velhice, não conseguiram caracterizar esta fase:

Bete: *"Ainda não tá não. Não, não tá não. Ainda consegue fazer alguma coisa".* (se referindo ao envelhecimento)

Cida: *"Agora eu tô aprendendo as coisas direitinho, estou estudando e aprendendo a ler e escrever, posso ler o ônibus. Antes tinha que ficar perguntando, ficava magoada"*

Maria: *O mais importante foi aprender a ler. Eu sinto a escola uma coisa maravilhosa. Não consigo mexer no celular, sei só atender e ligar.*

Toninho: *"Tá bom. Perdi a mãe e vim morar com minha mãe, virei evangélico"*

Já Carlinhos, Nadim e Santista demonstraram perceber que estão envelhecendo. No relato de Nadim observa-se a percepção do declínio funcional ocasionado pelo envelhecimento, ressaltando que ele possui 58 anos.

Carlinho: *"Eu estou velho agora".*

Nadin: *"O tempo muda né... Aquilo que eu fazia aqui em casa, agora anulei muita coisa, não podia ir na cozinha. Não.. eu conseguia varrer quintal, mas depois eu tava muito estressado assim, agora não tô varrendo mais" (A irmã contou que ele não consegue mais ajudar a guardar os utensílios da cozinha, nem varrer o quintal)*

Santista: *"Tenho 48 anos. Todo mundo acha que eu tenho menos, uns 30. Meu corpo mudou muito, eu engordei muito".*

Para Portella et.al. (2015) as pessoas com deficiência intelectual geralmente manifestam uma visão negativa do processo de envelhecimento, reflexo da forma como a sociedade concebe a velhice e trata a pessoa idosa. Portella, Colussi e Girardi (2015, p.8) observaram que as pessoas com deficiência intelectual não compreendem o envelhecimento como processo e não demonstram perceber o envelhecimento na sua vida, "embora percebam a passagem do tempo como algo inevitável, já que evocam lembranças da infância e reconheçam que não são mais crianças [...] as mudanças ocorridas no seu corpo não parecem revelar o entendimento do seu envelhecer. De acordo com as autoras, a PcDI é capaz de reconhecer o envelhecimento no outro, a partir das marcas físicas observadas, como os cabelos brancos. Nesta pesquisa, também observaram que muitos conseguiam compreender a morte como fim da vida e estes apresentaram medo da morte dos entes que são responsáveis por seus cuidados.

Compreender o processo de envelhecimento pelo qual todos que alcançam idades mais elevadas passam e reconhecer-se neste processo é importante para que a pessoa com deficiência atribua sentido às mudanças que estão acontecendo em sua vida e em seu corpo e ressignifique a velhice.

#### 4.2.2 O bem-estar subjetivo e a satisfação com a vida

O bem-estar subjetivo e a satisfação com a vida estão relacionados à percepção que a pessoa possui sobre sua vida e apresentam impactos importantes na avaliação da qualidade de vida em geral.

De acordo com Neri (2011) e com Bento (2008), o bem-estar subjetivo é o resultado da interação dinâmica entre as competências comportamentais e as condições objetivas do ambiente físico e social. Está relacionado a dignidade pessoal, a liberdade de escolhas e a determinação pessoal, a autonomia e a preponderância dos aspectos positivos sobre os negativos.

Bento (2008) ressalta que em se tratando das pessoas com deficiência intelectual estes aspectos devem ser considerados a partir da condição individual de cada pessoa. A autora apresenta seis dimensões do bem-estar consideradas fundamentais para a qualidade de vida no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, que são: bem-estar físico, bem-estar material, bem-estar social, bem-estar cognitivo e o bem-estar emocional.

Para ela, o bem-estar físico diz respeito à utilização do corpo de forma mais eficaz possível, estando livre de doenças ou de limitações físicas. Está relacionado à saúde, a nutrição, ter boa capacidade física, mobilidade e segurança pessoal. Já o bem-estar material se refere a receber e utilizar rendimentos de acordo com suas necessidades assegurando os bens materiais como transporte, segurança, residência, mobiliário e equipamentos alimentação, entre outros, em quantidade e qualidade desejável. Em geral, o bem estar material e a disponibilidade de recursos influenciam as demais dimensões. O bem-estar social, considerado por muitos autores também como vital para a vida da maioria das pessoas está relacionado à participação na comunidade, ter amigos, ser capaz de fazer escolhas, apresentar possibilidades de comunicação, mobilidade e lazer. O bem-estar cognitivo que se relaciona a percepção pessoal da qualidade de vida e de satisfação pessoal que por sua vez está diretamente imbricada nas possibilidades de escolha. O bem-estar emocional se refere a percepção de felicidade, ao enfrentamento de situações estressoras, equilíbrio emocional, identificação da auto-estima, crenças espirituais ou religiosas, vivência da sexualidade e o bem estar cívico que se relaciona a privacidade, a segurança, a garantia de direitos e ao exercício de suas responsabilidades cívicas.

Já a satisfação com a vida está estreitamente relacionada ao bem estar e a realização das necessidades. É a avaliação que a pessoa faz comparando seus desejos, vontades, aspirações, expectativas com a sua vida real e com o que consegue realizar, ou seja, o quanto



os diversos aspectos da sua vida real se aproximam de suas expectativas. Neri (2011, p. 24) ressalta que: "Quando há congruência entre o real e o esperado, tendem a ocorrer emoções positivas como satisfação, felicidade, prazer, entusiasmo e diminuir emoções negativas como insatisfação, infelicidade, desgosto, raiva, inveja, tristeza e ansiedade".

Para avaliar a satisfação com a vida e o bem-estar dos participantes da pesquisa de campo, realizei vários questionamentos a eles, possibilitando que apresentassem suas percepções a partir de diversos aspectos. Para tanto foram indagados se estavam felizes, o que os deixava felizes, quais eram suas maiores dificuldades na vida, o que precisaria ser mudado, suas condições de saúde, suas atividades de lazer, o engajamento em grupos sociais e como são tratados pelas pessoas. De forma geral as avaliações foram positivas e apontaram para percepções positivas tanto de bem estar como de satisfação com a vida.

Ao serem questionados se estavam felizes e o que os fazia felizes, dos 19 participantes, apenas um disse não estar feliz e onze participantes conseguiram responder justificando sua resposta.

Merece destaque a resposta do Carlinhos que conseguiu narrar várias atividades que realiza e possibilita que ele sinta felicidade e satisfação. Augusto, que embora afirme que é feliz por que não há outro jeito, também relata as atividades que realiza em seu dia a dia e Palmeirense que juntamente com Carlinhos e Augusto relaciona a felicidade a aspectos de sua funcionalidade e a realização de tarefas.

Carlinhos: *"Estou satisfeito, estou feliz com minha vida. Eu passeio bastante. Saio para escola. Vou lá do CEI, faço atividade, desenho, desenho casinha. Faço pintura, fiz bastante papel reciclável. Fiz chocolate também, aprendi a cozinhar, eu fiz arroz."*

Augusto: *"Sou, porque é assim, né? É feliz, felicidade né! Tem que ser feliz mesmo, porque não tem outro jeito. Gosto de varrer casa, lavar roupa eu lavo mesmo, porque tem que ser eu mesmo"*

Palmeirense: *"Sou feliz. Gosto de varrer a casa, ir no mercado, no posto comprar pão"*

Alguns participantes relataram ser felizes por interagirem com outras pessoas, como é o caso da Cida, do Nadin e do Santista.

Cida: *"Tem dia que eu fico magoada. Eu gosto de ajudar as crianças na escola, eu levo as crianças no banheiro, ajudar as pessoas de idade. Queria formar para fazer massagem. Fico feliz de ajudar as pessoas de idade"*

Nadin: *"Sou muito feliz, porque eu tenho minha irmã que me ajuda nas partes mais difíceis. Ela que me dá a orientação... Feliz de passear"*.

Santista: *"Sou feliz. Gosto de ficar mais feliz. De viver muitos anos de vida, 'Interter' com os amigos, trabalhar"*.

Mirian e Toninho associaram a felicidade a passeios ou a atividades realizadas fora de casa, embora Mirian tenha se referido também a seu quarto .

Mirian: *"Feliz, é bom, meu quarto, o barulho. Vou no cinema, pego a revistinha",*

Toizinho: *"Feliz quando toma passe"* (no centro espírita que frequenta ocasionalmente)

Maria foi a única participante que nesta questão citou a instituição especializada. O mesmo aconteceu com Cici em relação a alimentação e a Toninho quanto a festas de aniversário, que de acordo com a cuidadora, ele espera ansiosamente.

Maria: *"Não sou feliz. Gosto de ficar no CEI. O que eu fico feliz mesmo é estudar"*

Cici: *"Sou feliz, gosto da minha vida. Gosto de coisa boa, comer doce, bolo..."*

Toninho: *"Sou feliz, tem hora que bate uma tristeza. Gosto de sair, da minha irmã, quando o Palmeiras é campeão, quando faço aniversário. Adoro fazer aniversário"*.

Dos participantes que responderam a esta questão, Maria informou que não é feliz e Cida e Toninho se referiram a momentos de tristeza. Com as respostas obtidas é possível inferir que mesmo com as dificuldades de compreensão e reflexão, a maior parte dos participantes conseguiu se expressar em relação a sua vida, o que valida a opção por dar voz a estas pessoas e buscar suas percepções sobre a qualidade de vida.

Ao serem questionados sobre quais suas maiores dificuldades dois participantes não conseguiram responder, três informaram que não possuem dificuldades e os demais ofereçam respostas pontuais. Ao questionar sobre o que precisa melhorar a maioria se referiu às dificuldades narradas, sendo que apenas quatro não indicaram a necessidade de mudanças. Vale destaque para a resposta da Aparecida, que para a surpresa da família disse que queria um namorado. Por apresentar uma relação na maior parte dos casos, a seguir serão apresentadas as respostas dadas aos dois questionamentos.

Em relação às dificuldades encontradas pelos participantes, Aparecida e Chico não responderam a esta questão. Já Carlinhos, Anjinha, Cici e Palmeirense informaram não possuir dificuldades.

Augusto, Cida, Mirian, Fátima, Mané, Mazinha, Nadin, Toizinho e Toninho se referiram a dificuldades para a realização de algumas atividades do dia-a-dia

Augusto: *"Trocar botijão de gás, é difícil por causa do derrame da minha cabeça"*

Cida: *"Quando pergunta o número do telefone, eu não sei".*

Mirian: *"Não sinto diferença, faço de tudo. Dificuldade de lavar a casa".*

Fátima: *"Não consigo lembrar as coisas".*

Mané: *"Mais difícil é dinheiro".*

Mazinha: *"Andar e escrever".*

Nadin: *"Tenho dificuldade para fazer... É difícil para mim uma pessoa mandar fazer as coisas ali na hora. É difícil, fazer tudo".*

Toinzinho: *"Difícil fazer a tirinha" (no tapete)*

Toninho: *"Difícil amarrar o tênis, eu tenho esse nervoso na cabeça. De repente me dá uma coisa ruim... É difícil".*

Cacá, Bete, Mazinha e Toninho narraram dificuldades relacionadas aos problemas de saúde. E Santista foi enfático em dizer que sua maior dificuldade é ficar parado, sem atividades.

Cacá: (Mostrou as feridas nos pés - ácido úrico e uma ferida na cabeça que a irmã disse que ele não deixa cicatrizar)

Bete: *"Dificuldade nas pernas. Mas só um pouquinho, não dá trabalho para ninguém não. Uma vez eu falei pra professora assim: As vezes eu só dou trabalho um pouquinho quando eu caio tombo, ai tem que ter alguém para ir lá levantar eu, quando não consigo levantar sozinha.*

Santista: 1 - *"Ficar parado".*

A respeito do que precisa ser melhorado, a maioria dos participantes se referiu a suas condições de saúde, a atividades que precisa realizar. Aparecida, para surpresa de sua família disse que precisava de um namorado.

Aparecida: *"Namorado".*

Bete, Chico, Santista, Toinzinho e Toninho, se recordaram de aspectos relacionados a saúde física e emocional para apresentarem o que precisa ser melhorado.

Bete: *"Ah, do jeito que está, tá bom. Só que não pode cair e machucar".*

Chico: *Melhorar a saúde".*

Santista: *Não ficar nervoso, não xingar, porque não é bom para a saúde".*

Toinzinho: *"Não, antes eu brincava com criança, hoje não saio, mais. A cabeça". (colocou a mão na cabeça fazendo sinal de que está ruim)*

Toninho: *"Tem que melhorar o nervoso que eu tenho"*.

Três participantes, Cida, Mané e Maria, relacionaram o que precisa ser melhorado a aprendizagens que ainda precisam buscar

Cida: *"Tenho que aprender mais coisas. Quero aprender... Dirigir ônibus"*.

Mané: *"Aprender a mexer com dinheiro"*

Maria: *"Preciso melhorar em tudo, nos estudos, na capacidade"*.

Cacá, Fátima e Palmeirenses se referiram a realização de outras atividades, como o que precisa ser melhorado.

Cacá: 2 - *"Viajar"*.

Fátima: 2 - *"Conversar com as pessoas"*.

Palmeirenses: *"Tem que ter atividade, gosto de dançar, jogar bola no campinho"*.

Nadín foi o único participante a apresentar uma resposta se referindo a atitude de outras pessoas com relação a ele.

Nadín: 2 - *"Tem que ter muita calma e paciência"*

As respostas apresentadas são muito interessantes, e remetem a aspectos da vida de cada um deles, nas suas singularidades de vida, sendo que a maioria identifica a necessidade de mudanças em situações práticas do seu dia-a-dia, em atividades de vida diária e melhora na condição de saúde. Poucos se remetem ao futuro, ou a aspectos sociais.

A respeito do questionamento sobre as condições de saúde, é válido considerar que no questionário sociodemográfico a maior parte dos cuidadores informou que os participantes não ficavam doentes com frequência e que apresentavam boas condições de saúde, mesmo relatando que eles ingerem várias medicações diariamente. Ao refletir sobre este aspecto, comparando com as respostas apresentadas pelos participantes na entrevista semiestruturada, pode-se confirmar as afirmações feitas por Chachamovich, Trentini e Fleck (2011, p. 63) quando, remetendo ao conceito de saúde proposto pela OMS afirmam que a compreensão de saúde está relacionada a "um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença e enfermidade". A seguir são apresentadas as repostas das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, obtidas com os questionamentos sobre suas condições de saúde, se fica doente com frequência, se tem dores, o que faz quando se sente mal e quem cuida quando está doente.

A maior parte dos participantes informou não ficar doente com frequência, como pode ser observado nas respostas:

Anjinha: *"Não fico doente"*.

Augusto: *"De vez em quando, quando sente dor vou ao médico com o W. (irmão), tem que ser com ele, porque minha vida é sempre com ele"*.

Bete: *"Não. Eu quase não tenho gripe"*.

Cacá: *"Não"*. (fez sinal de ser forte)

Carlinhos: *"Eu não fico doente não. Já fiquei gripado, mas já sarou logo"*.

Chico: *"Não, acho que não. Dor só nas pernas. Quando tenho dor nas pernas descanso. Eu mesmo cuido. Irmão dá os remédios"*.

Cici: *"Não fico doente"*.

Fátima: *"Não fico doente, não tem dor"*.

Mané: *"Fica, quando fico com dor dá febre, falo para minha tia dar Novalgina. Ela cuida"*. (chama a irmã adotiva que é a atual cuidadora de tia).

Mirian: *"Fiquei só uma vez, só tenho tonteira"*.

Nadin: *"Não fico doente, às vezes tem alergia, quando fico doente falo para ela"*.

Palmeirense: *"Não fico doente. Tem vez que fico com dor na perna eu deito no quarto. Ela cuida de mim e o R. (cunhado)"*.

Santista: *"Não, quando eu como correndo eu passo mal, vomito, mas doença não. Só a diabete. Vou sozinho no pronto de socorro. Tomo os remédios sozinho"*.

Toninho: *"Não fico doente, de vez em quando resfriado. Muito difícil sentir dor. Quando tenho dor ela dá remédio. Na APAE o médico olha. Vou no médico para remédio controlado"*.

Dos participantes da pesquisa de campo, Aparecida, Cida, Maria, Mazinha e Toinzinho relataram ficar doentes e sentir dores.

Aparecida: *"Fico muito doente" (mãe disse que não). "Dói a cabeça e o pescoço. Todo mundo cuida de mim"*.

Cida: *"Tem dia que falo que não estou boa não e quero ficar quietinha. Tem dia que as pernas estão doendo"*.

Maria: *"Fico. Vou no médico. Tem dor na coluna. Tomo remédio para pressão, depressão. Vou sozinha na UBS"*.

Mazinha: *"Fico doente, tô com dor de garganta, eu choro, tomo remédio. A tia cuida de mim" (mora com a cunhada que chama de tia).*

Toinzinho: *"Mais ou menos"*.

Com esta questão também foi possível identificar que alguns participantes demonstraram maior autonomia para buscar atendimento médico, como Maria e Santista enquanto outros maior dependência, como o Augusto, Chico, Mané, Nadin e PalmeireNSE

Ainda com vistas a compreender a percepção das pessoas com deficiência sobre como avaliam seu bem estar e satisfação a entrevista abordou questões que envolveram a participação social por meio da realização de atividades em casa, atividades de lazer e o engajamento em grupos sociais.

O fato de a maior parte dos participantes frequentar a instituição especializada (apenas três não frequentam regularmente) e conseguir se comunicar, auxilia na interação social e na manutenção de vínculos sociais. Entretanto, observa-se que poucos narraram realizar atividades diversificadas, o que mostra que não estão sendo disponibilizadas outras atividades para esta população. Retomando inclusive a fala do PalmeireNSE, quando questionado sobre o que gostaria que fosse diferente ele disse que gostaria de ter mais atividades. Desta forma, é fundamental que o poder público ofereça mais oportunidades de participação para estas pessoas.

Quanto às atividades realizadas em casa poucos citaram a interação com a família, sendo que na maioria narrou realizar apenas tarefas que não envolvem a interação.

Anjinha: *"Escuto música, vejo novela e limpo a casa"*.

Aparecida: *"Fico aqui na sala, Vê Xuxa, Menudo, Michael Jackson"*.

Augusto: *"Assiste TV, Gazeta. Mulheres"*

Cacá: *"Fico no quarto, arrumar, computador"*.

Chico: *"Ver televisão, mais é jogo"*

Cici: *"Gosto de ver novela"*.

Cida: *"Gosto de fazer tapete."*

Fátima: *"Vejo televisão"*

Maria: *"Gosto de ficar quietinha, pois no CEI tem uns meninos, são adultos, mas são meninos, tem uma que senta do meu lado e fala 24 horas e cansa. Faço tapete"*

Mazinha: *"Deitar no sofá e ver tv, ouvir música. Na televisão vejo novela"*

PalmeireNSE: *"Cachorrinho, brinca com eles, varrer, guardar os 'trem' (louça), ver tv, ouvir rádio"*

Toinzinho: *"Silvio Santos"*

Enquanto outros, embora narrem realizar atividades individuais, também se referem a ações que envolvem a interação com outras pessoas:

Bete: *"Eu gosto de fazer um tapetinho, eu vou lá no quarto escutar música, aí eu ponho o CD do João Paulo e Daniel e fico lá escutando. Eles tem umas músicas antigas bonitas. Eu vou lá na Floricultura, fico conversando com os colegas que trabalham lá. Aos domingos eu vou ao Grupo de Oração, eu gosto de ir até lá e vou à missa".*

Carlinhos: *"Eu tenho um celular, eu escuto música com ele. Converso com as pessoas, jogo bola, assisto novela".*

Mané: *"Fico olhando o menino W.(sobrinho), lavo os 'trem' e vejo televisão. Converso com as pessoas"*

Mirian: *"Ajudo a R. (madrasta), faço de tudo. Gosto de dançar, gosto de música sertaneja. Fazia aula de dança".*

Nadin: *"Palavra cruzada, caça-palavra, fico sentado. Antes assistia televisão, mas a televisão deixa todo mundo nervoso, aí não assisto mais. Converso com as pessoas, com todo mundo, pode ser homem, mulher, casado ou solteiro.*

Santista: *"Assistir TV, Música, programa de esporte, atendo o portão, atendo telefone, converso com as pessoas"*

Toninho: *"Ouvir música, fico deitado, cochilo de dia, assisto jogo, converso"*

Alguns participantes narraram também realizar algumas atividades domésticas, como a Anjinha, Mirian e Palmeirense.

A respeito das atividades de lazer, muitos abordaram apenas os passeios realizados com a escola, o que pode ser explicado pelo termo utilizado, pois nem sempre é comum a família se referir a visitas a casa de parente como passeio, sendo esta atividade muito citada no questionário sociodemográfico. Alguns relataram fazer passeios ou compras sozinhos, o que é muito importante para que a pessoa com deficiência mantenha sua autonomia.

Alguns participantes relataram não fazer passeios, como o Cacá que informou ter caído na calçada e não poder sair de casa e a Cici. Já Toinzinho recusou-se a responder afirmando que já havia falado tudo.

Vários participantes conseguiram referir-se a passeios que realizam com os familiares, dentre eles:

Anjinha: *"Gosto de ir a chácara. Vou na missa"*

Aparecida: *"Vou no médico, na Dedé de taxi"*

Chico: *"Passeio com o W. (irmão) vou em Cristais, Vou ver o jogo na F. (estádio de futebol) e no campinho"*

Cida: *"Passeios com a escola. Vou na igreja".*

Fátima: *"Passeia no CEI"*

Mané: *Passeio só aqui no Leporace na casa dos amigos. Vou sozinho"*

Maria: *"Passeios apenas com a escola, vai de vez em quando na igreja"*

Mazinha: 2 - *"Sim vou no shopping, na casa dos parentes, tia leva. Não vou sozinha"*

Mirian: *"Vou ao centro espírita Dona Nina, gosto de ir, vou sempre".*

Nadin: *"Passeio, vou até na esquina andando pela calçada, até ali em cima conversar com o guarda. Fui a Aparecida. Vou na igreja, no shopping e na casa das irmãs"*

Palmeirense: *"Vou na minha irmã no Terezinha, ela me busca. Vou sozinho no mercado"*

Santista: *"Passeio nos parentes, sozinho, com minha mãe ou meu pai. Antes eu ia na Expoagro, mas agora é perigoso e não vou mais. Vou no centro espírita"*

Toninho: *"Passeio de vez em quando, no churrasco, na vizinha no sobrinho, vou buscar o pão. Vou na igreja. Comer lanche com ela. Converso com meus amigos. Faço caminhada "*

Outros se referiram a passeios que realizam sozinhos, como Augusto, Bete e Carlinhos e também Mané, Nadin e Palmeirense.

Augusto: *"Vou na casa dos vizinhos por perto sozinho"*

Bete: *"Vou ao CEI, lá eu estava junto com a D. (professora), ela faz coisa de papel artesanal. Participei da oficina de chocolate, aprendi a fazer chocolate. Na outra quando eu fui era comida, agora é chocolate. Aprendi a fazer macarrão e frango. Não sei se eles comeram, se ficou ruim eu não sei. De vez em quando eu vou na APAE, vou com meus colegas lá. De vez em quando eu vou lá na APAE fazer visita. Eu já estudei lá, então eu tenho uma madrinha que trabalha lá, a Ada. Ela é minha madrinha de Crisma. Esses dias mesmo eu fui a Chácara, lá tem a van da bagunça, os netos que vão, ai eles gostam que a Bete vai junto".*

Carlinhos: 2 - *"Já fui passear em São José, O. (cidade), em um asilo lá. Em F. (cidade) eu fui no Castelinho, é bom lá".*

Em relação à participação em grupos para a realização de atividades específicas, Aparecida, Augusto, Cacá, Cici, Fátima, Nadin, Toinzinho e Toninho relataram não participar. Dos demais participantes, a maior parte se referiu às ações realizadas na instituição especializada, como Anjinha, Chico, Mané, Cida, Maria e Mazinha.

Anjinha: *"Vou no CEI".*



Chico: *"Não, só na APAE. Toco no conjunto de música Cajón. Eu sou artista".*

Mané: *"Na Escola do projeto portal. Jogo bola, jogo basquete".*

Cida: *"Só no CEI"*

Maria: *"Só no CEI mesmo"*

Mazinha: *"Oficina no CEI"*

Os demais relataram participar de grupos vinculados a alguma instituição religiosa, como:

Bete: *"No Grupo de Oração".*

Carlinhos: *"Vou à missa, sou católico".*

Mirian: *"Centro espírita"*

Palmeirense: *"Participo do grupo da Quadrangular Quero entrar no grupo de dança"*

Santista: *"Participo do grupo do espiritismo, do grupo de música do centro".*

A última questão sobre a percepção do bem-estar e da satisfação com a vida abordou um assunto delicado que é a violência e o preconceito contra a pessoa com deficiência, pois as ocorrências de maus tratos, violência física, sexual, psicológica e financeira são elevadas, entretanto, na maior parte das vezes são camuflados no ambiente familiar. Para melhor conduzir a respostas a pergunta foi elaborada a partir de uma afirmação, para depois se desdobrar, sendo: Quando as pessoas te tratam mal, te agredem, te xingam, o que você faz?

A maior parte dos participantes (10) relatou não vivenciar situações de violência, nem de preconceito. Dos demais, Cacá tampou o rosto e disse que fica triste, Bete também afirmou que fica triste. Anjinha disse que o perueiro a trata mal e Toinzinho mostrou a irmã, mas ao serem questionados sobre o que aconteceu, não apresentaram respostas consistentes, pois o Cacá e o Toinzinho não conseguiram se expressar com clareza, a Bete se referiu a situações de preconceito e a Anjinha falou que o perueiro é bravo e grita com os meninos.

Nadin informou que poucas pessoas o tratam mal, enquanto Aparecida, Maria, Santista e Toninho relataram situações em que sofreram algum tipo de violência.

Nadin: *"Não sou de briga, poucas pessoas tratam mal, mas eu saio de perto e nem lembro"*

Aparecida: *"Bateu com a vassoura na cabeça"* (mostrou a mãe que negou)

Maria: *"Não, estes dias o motorista tratou mal no ônibus. Trata bem: lá na escola, aqui na família, pois aqui é tudo doente então todo mundo ajuda todo mundo"*

Santista: *"Na rua as pessoas tratam mal, eu cumprimento as pessoas e elas não respondem. Eu fico chocado, triste, mas não falo nada. Acontece sempre"*

Toninho: *"Tratou mal, não bateu, mas já falou que é doido, retardado, perto da casa da minha mãe. Muita gente. Eu fico nervoso, fico chateado. Depois que eu mudei para cá não, todo mundo trata bem. Tenho os meus amigos"*

Destes, apenas Aparecida narrou ter sofrido violência por parte de algum membro da família, além de Toinzinho anteriormente citado.

Embora poucos participantes tenham se recordado de situações de preconceito e de violência, este assunto precisa ser muito trabalhado com as pessoas com deficiência e, sobretudo com as que vivenciam o envelhecimento, pois constituem um grupo de alta vulnerabilidade. O fato de não recordarem ou não identificarem situações de violência pode se justificar pela falta de informações, por estar na presença do cuidador ou pela naturalização de alguns comportamentos nas famílias. Porém, durante o momento das entrevistas não foi possível verificar atitudes ríspidas para com os participantes, ao contrário, a maior parte das famílias demonstrou carinho e cuidado.

De forma geral, as respostas às questões que abordam a percepção da pessoa com deficiência sobre seu bem estar e a satisfação com a vida foram positivas e sugerem que os participantes estão satisfeitos com suas vidas e embora reconheçam que pode ser melhor. Porém fica a dúvida em relação a quantidade de participantes que fazem uso de antidepressivos, ou seja, será que o estado de satisfação se deve ao efeito da medicação ou pode-se inferir que estão sendo medicados sem necessidade.

#### 4.1.3 O autoconceito e a percepção da autoeficácia

Os conceitos de autoconceito e de autoeficácia estão relacionados à avaliação que a pessoa faz sobre si e sobre seu desempenho. O autoconceito se refere à descrição e a forma como a pessoa se define e a autoeficácia diz respeito ao reconhecimento de suas possibilidades. Para Neri (2011, p.31) o autoconceito é:

[...] sinônimo de autodescrição, de autodefinição e de autoconhecimento. Tem a função adaptativa e reguladora [...] Permite às pessoas avaliarem-se e projetarem cenários possíveis para sua vida, planejarem e avaliarem o desempenho de papéis e a estabelecerem metas de vida. permitem também que as pessoas avaliem o cumprimento de tarefas evolutiva e expectativas pessoais e sociais associadas ao gênero e à idade

Ainda de acordo com Neri (2011, p. 34):

A percepção da autoeficácia envolve crenças na própria capacidade em organizar e executar os cursos de ação requeridos para alcançar determinados resultados. Combina o senso de competência e de confiança nas próprias habilidades e medeia o controle sobre os eventos dos mundos físico, social e privado de pessoas de todas as idades.

Ao buscar avaliar o autoconceito e a autoeficácia nas pessoas que possuem deficiência intelectual é necessário considerar as diversas peculiaridades destas pessoas, tanto no que diz respeito aos aspectos físicos e sociais, considerando principalmente que as pessoas com deficiência que estão chegando a velhice na atualidade, vivenciaram uma infância e adolescência com menos informações, restritas possibilidades de atendimentos e tratamentos e maior preconceito.

Atualmente muitos autores discutem a importância de desenvolver nas pessoas com deficiência a autonomia, a autodeterminação, o poder decisório e a autoadvocacia, para que, lidando com as diversas demandas sociais desenvolvam as habilidades e competências necessárias para a vida em sociedade, exercitem o controle sobre suas vidas e advoguem sobre os próprios interesses.

Esta proposta é contrária ao que comumente é observado nas famílias de pessoas com deficiência em processo de envelhecimento, pois, como verifiquei na pesquisa de campo, as famílias geralmente superprotegem e infantilizam a pessoa com deficiência que passa sua vida toda dependendo de alguém que o oriente, como afirmou o Nadin quando disse que é feliz pois sua irmã o orienta. Ou ainda por Augusto quando disse que o irmão o leva ao médico, pois *"tem que ser com ele, pois minha vida é sempre com ele"* Externando a intensa dependência do irmão

Como observado na entrevista sociodemográfica, muitos participantes, embora tendo condições de realizar diversas atividades relacionadas às suas funcionalidades, não o fizeram, restringindo sua participação, nos diversos contextos dos quais participa, a pequenas ações, o que prejudicou a desenvolvimento em diversas áreas e impediu que atingissem níveis mais elevados de autonomia. Para Xavier (2015, p. 22), ao educar uma PcDI é preciso reconhecer que ele tem:

[...] o direito de fazer suas próprias escolhas, desde o que vai vestir hoje, como o modo de vida que prefere, se quer ir morar com o namorado ou namorada, se quer ter filhos, enfim, há um esforço concreto e mundial no sentido de

tomar nossas pessoas com deficiências cidadãos e cidadãs que podem viver em paz na comunidade, cumprindo seus deveres com uma conduta apropriada e reivindicando o direito de todos os outros cidadãos, de dispor de sua vida da forma que melhor lhes pareça possível.

Outro aspecto de relevância quando abordado o autoconceito e a autoeficácia em pessoas com deficiência em processo de envelhecimento, é que com o passar do tempo e o aparecimento das características da velhice é fundamental que a pessoa mantenha pelo maior tempo possível seus níveis de autonomia, independência e funcionamento.

Ao longo das entrevistas estruturadas, por mim realizadas para coleta de dados da pesquisa de campo, foi possível compreender alguns aspectos da vida das pessoas e relacioná-los a seu autoconceito e autoeficácia por meio de questões que envolveram a realização das atividades de vida diária, incluindo o cuidado pessoal e atividades domésticas, se possui namorado(a), a participação no mercado de trabalho e na escola.

A partir das respostas observei que para muitos participantes o fato de conseguir realizar as atividades do cuidado pessoal e de mobilidade funcional, conceituadas por Ribeiro, et. al. (2013, p. 188) como atividades básicas de vida diária (ABVDs) é um fato importante, e alguns se mostraram muito satisfeitos ao dizer que realizam estas atividades sozinhos.

Dos 19 participantes da pesquisa apenas o Toinzinho e a Mazinha disseram precisar de ajuda para tomar banho, escovar os dentes, fazer a higiene após utilizar o banheiro e pentear os cabelos. Alguns informaram que precisam de auxílio para vestir a roupa, como é o caso da Bete, que devido às dificuldades motoras, dependendo da roupa, não consegue se vestir sozinha e o Toninho que disse: "*visto a roupa, mas tem vez que ponho errado*" Em relação a cortar as unhas, a maioria informou não conseguir. Destes, Toninho afirmou que vai ao instituto para que seu amigo corte suas unhas, Cici, Maria e Cida vão semanalmente à manicure. A maioria dos homens informou precisar de auxílio para fazer a barba. Afirmaram possuir maior autonomia para a realização das ações do dia-a-dia: Carlinhos, Anjinha, Santista, Palmeirense e Mané.

O fato de sentirem-se bem por realizar as atividades básicas possibilita inferir a princípio que possuem uma baixa expectativa em relação a sua autoeficácia e conseqüentemente um autoconceito inferior em relação a suas possibilidades, o que pode contribuir para que a PcDI não se empenhe para desenvolver ao máximo suas potencialidades. Entretanto, em outra perspectiva, este comportamento pode fazer parte de um processo de adaptação ao meio, pelo qual, tendo em vista suas peculiaridades e as relações sociais

estabelecidas em um contexto restritivo, as pessoas com deficiência utilizaram deste recurso para resistir às pressões exteriores, pois como argumenta Siqueira e Neri (2012, p. 255)

[...] ao contrário do que se pensa, boa parte das pessoas que envelhecem com deficiência mental tem melhor potencial de adaptação ao ambiente do que outras mais novas. A explicação para este fato é de ordem evolutiva: elas são sobreviventes do processo de seleção operado por doenças, pela incapacidade funcional e pela escassez de apoios ambientais e educacionais. O resultado é que uma parcela das pessoas com deficiência mental que atinge idades mais avançadas é cognitiva e funcionalmente mais bem sucedida do que os deficientes mentais mais jovens porque são mais aptos para adaptar-se.

Embora o posicionamento das autoras desperte certo estranhamento, não se pode negar que as pessoas com deficiência que estão chegando à velhice demonstram ter superado inúmeras barreiras. Talvez seja esse o motivo que faz com que muitos se considerem felizes e satisfeitos com a vida que possuem.

Quando interroguei os participantes sobre a realização das atividades instrumentais que se referem ao gerenciamento pessoal, doméstico e mobilidade na comunidade, observei que Bete e Carlinhos, que residem na ILPI e Cacá, não realizam nenhuma atividade doméstica, sete participantes informaram que realizam algumas atividades ocasionalmente, e nove informaram realizar mais de três atividades domésticas, com destaque para Anjinha e Augusto que realizam as atividades básicas da casa com autonomia, inclusive o preparo das refeições.

Vale ressaltar que, embora a maior parte das famílias superproteja as pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, como ressalta Xavier (2015), a família dos irmãos Augusto e Chico adota outra postura, pois eles moram sozinhos e conseguem gerenciar vários aspectos de suas vidas. Embora recebam o auxílio necessário do irmão Wellington que reside próximo a casa deles e os orienta sobre o uso do dinheiro, faz as compras do mês, paga as contas e os ajuda na faxina da casa, eles tem relevante autonomia e independência. De acordo com Wellington, a mãe teve quatro filhos, destes, três com deficiência intelectual. Augusto é o mais velho e sempre auxiliou a mãe que o ensinou a realizar as tarefas domésticas e o estimulou a ter maior independência. Quando a mãe faleceu, eles já estavam acostumados a morar sozinhos e permaneceram na casa.

O exemplo dos dois irmãos confirma o que Xavier (2015) aponta como a melhor alternativa para a educação das pessoas com deficiência: a autonomia e a busca da independência para que aptos a tomar decisões, gerenciem suas vidas da forma como lhes convier. Para tanto, Xavier (2015) ressalta que é fundamental que as instituições desenvolvam

currículos funcionais voltados para o desenvolvimento de habilidade e competências para a realização de atividades básicas, instrumentais e de acordo com as peculiaridades de cada um também as atividades avançadas.

Um assunto que merece destaque em relação ao autoconceito é o exercício da sexualidade, visto por muitos familiares como motivo de grande preocupação, tendo em vista a vulnerabilidade e a possibilidade de violência que a pessoa com deficiência está sujeita. Ao serem questionados se possuíam namorado(a) todos informaram nunca ter namorado, com exceção da Maria que foi casada e do Palmeirense que disse que iria se casar. A irmã do Palmeirense disse que a moça estava interessada no benefício dele, por isso não deu certo.

Maria: *"Fui casada 39 anos, depois não quis ter outro"*

Palmeirense: *"Ia casar com a namorada da escola, mas não vai mais. Não deu certo"*.

A maioria dos participantes reagiu com estranhamento e certa timidez, como se este assunto não pertencesse ao universo deles, ou como se fosse um assunto proibido.

Alguns reagiram com certa rejeição, como a Bete e a Cida:

Bete: *"Namorado não... dá trabalho, Não tenho namorado. Nunca namorei ninguém"*

Cida: *"Não, Deus me livre!"*.

Outros, mesmo timidamente, manifestaram vontade de namorar, como: Carlinhos, Cacá e Aparecida. Santista relatou que além de namorar quer casar e formar uma família. Interessante observar que dos que tem interesse em ter namorado ou se casar, há apenas uma mulher.

Aparecida: *"Não teve namorado, quer arrumar um"*

Carlinhos: *"Nunca namorei, mas quero namorar"*

Cacá: *"Ainda não, mas vou namorar"*

Santista: *"Pretendo ter uma namorada, casar e ter meus filhos"*

Já Nadin, demonstrando visão deturpada do que é namoro relatou que:

Nadin: *"Nunca tive namorada... Mas posso falar para você, tenho um monte de namoradas, porque eu converso com qualquer menina"*

Esta questão mostra que a sexualidade ainda é um tabu para as famílias das pessoas com deficiência intelectual que participaram desta pesquisa, principalmente para as mulheres e o quanto a ainda é preciso que este assunto seja trabalhado junto a esta população.

Outro aspecto relevante, em relação ao autoconceito da PcDI e que está relacionada às atividades instrumentais diz respeito à utilização do dinheiro, que geralmente é comprometido nas pessoas com deficiência intelectual. Dentre os entrevistados, relataram saber utilizar o dinheiro Santista, que recebe uma quantia da mãe por mês para comprar suas coisas, Palmeireense que há anos atrás vendia picolés, Augusto e Chico que fazem pequenas compras em estabelecimentos próximos a sua casa, Toninho e Maria. Mané manifestou seu desejo de aprender a utilizar o dinheiro, pois percebe que esta é sua grande dificuldade. O irmão da Anjinha relatou que ela vai até a padaria buscar o pão todos os dias, sozinha, mas não utiliza dinheiro.

Relacionado à utilização do dinheiro, chama a atenção o fato de a maioria dos participantes não relatar experiência com o trabalho. Apenas Cacá e Santista informaram ter possuído trabalho formal, sendo que Cacá trabalhou na fábrica do pai e Santista em uma fábrica de sapatos e em supermercados. A Bete relatou que faz artesanato, mas ela diz que é para passar o tempo, pois as pessoas levam os materiais e ela não cobra sua mão de obra. Aparecida e Augusto disseram que trabalham em casa e Mazinha foi a única que informou trabalhar no CEI.

Como discutido anteriormente, as oficinas gerenciadas pelas instituições de Educação Especial da cidade não são percebidas pelas pessoas com deficiência que participaram desta pesquisa como trabalho, denotando a necessidade deste serviço ser ressignificado para elas, visto que o trabalho é de grande importância para seu desenvolvimento. Uma resposta que merece destaque e está relacionada ao autoconceito negativo foi a da Maria que afirmou não trabalhar, pois: "*Quem toma remédio para a depressão não consegue fazer muita coisa*".

Por fim, a questão sobre a escolaridade mostrou que para muitos que participaram da pesquisa de campo, as atividades desenvolvidas pelas instituições são muito válidas e são responsáveis por possibilitar momentos de descontração e realização pessoal. Não frequentam instituição especializada regularmente apenas Santista, Aparecida e Augusto. Os demais realizam as atividades na APAE ou no CEI. Vale destacar os comentários da Maria e da Cida que frequentam o a Educação de Jovens e Adultos - Alfabetização e demonstram, em relação aos outros participantes desejo de aprender a ler e dar sequência nos estudos, estabelecendo altas expectativas de aprendizagem, como pode ser observado a seguir:

Maria: *"Estudei no Caetano e no Miranda<sup>16</sup> - gostava de matemática. Se eu pudesse formar eu formava para economista. Eu também desenho muito bem. Eu aprendi a ler tá com uns 14 anos. Eu não sabia, aí nós foi pro CEI e chegou lá a diretora pois a gente na escola. E é muito bom. A cabeça da gente não pode ficar desocupada. Nossa gente, parecia que eu não existia, que eu vivia nos Estados Unidos. Eu entendia tudo errado... Mas quando eu comecei a aprender a entender, mas que bom. Eu acho muito lindo a gente aprender a ler e escrever"*

Cida: *"Estudei no Miranda, estudava, fazia continha, gosto de fazer conta grande, mexer com dinheiro grande. Hoje estudo no CEI e no AJA<sup>17</sup>. No CEI fico na cozinha, fazendo bolachinha e no AJA eu faço conta grande e fico fazendo os desenhos que a professora pede".*

Outros também narraram interessantes experiências com escolas e com o processo de alfabetização, que são:

Santista: *"Estudei no pré, no grupo Barão (não deu certo) e na APAE e aprendi a ler e escrever lá. Graças a Deus. No Barão tinha aula de Matemática, um dia um menino me empurrou e eu caí e quebrei o braço. Mas as coisas de lá não entravam na cabeça. Na APAE aprendi muito, tudo, fazia de tudo, participava das olimpíadas. Não tinha mais o que fazer lá".*

Toninho: *"Uma mulher me deu aula particular, mas eu tenho só um pouquinho de leitura, aprendi a fazer o nome, sei ler só um pouquinho, conheço algumas letras. Lá eu converso com a Psicóloga, quando eu tô nervoso eu converso com ela. Eu acalmo".* (Estuda na APAE há 2 anos, mas já frequentou a instituição anteriormente).

Nadin: *"Já estudei no Caetano, até a quarta série. Eu era muito mais calmo. Ficava escrevendo. Ensinava a ler e a escrever. No recreio conversava com todo mundo. No CEI já passei por tudo quanto é atividade no CEI. Só não fiz culinária porque é perigoso para mim. Gosto de fazer tapeçaria, pintar... Era nota 10 mas eu seguia as regras da professora. Eu pintava cada pano de prato. Ficava direitinho. Mais gosto de fazer tapeçaria".*

Mazinha: *"Estudei no Caetano e no Pestalozzi quando era criança. Lembro de comer. No CEI gosto de pintar e desenhar".*

Palmeirense: *"Gosto de ir na APAE, faço pulseirinha, jogo futebol faço academia. Aprende a comer de garfo e faca. Brinco com os colegas".*

---

<sup>16</sup> Escolas Públicas localizadas no município pesquisado que contavam com salas especiais.

<sup>17</sup> Alfabetização de Jovens e Adultos - Área da Educação de Jovens e Adultos responsável pelo processo de alfabetização.



A partir das respostas destes participantes é possível verificar o papel que a escola e a instituição especializada assume na vida das pessoas com deficiência em processo de envelhecimento. Considerando o envolvimento da Maria e da Cida com a alfabetização e o quanto aprender a ler foi importante para elas, tanto no seu dia-a-dia, pois em outras respostas afirma a importância de saber ler, quanto para suas expectativas de futuro e de crescimento, é válido refletir sobre o importante papel que a Educação de Jovens e adultos tem desempenhado junto às pessoas com deficiência e a importância da oferta de atendimento especializado a esta população, que como a Maria e a Cida buscam preencher "a cabeça" e se manter ativas.

De forma geral, ao observar as respostas dadas pelas pessoas com deficiência em processo de envelhecimento que participaram da entrevista semiestruturada que compôs a pesquisa de campo para a construção desse trabalho, pude perceber que a maioria apresenta autoconceito e percebe sua autoeficácia compatíveis com suas possibilidades objetivas e subjetivas, o que os permite verificar a satisfação que apresentam com sua vida.

Conhecendo alguns dos aspectos objetivos apresentados no tópico anterior, relacionados às informações apresentadas nesta, pode-se inferir que todos aparentam ter boas condições de vida e que avaliam sua qualidade de vida positivamente.

Entretanto, há de se considerar que muitos aspectos da vida das pessoas que participaram desta pesquisa precisam ser melhorados, principalmente em relação a saúde, pois a maioria não realiza atividades físicas regularmente, aos atendimentos médicos, tendo em vista a quantidade de medicações que a maioria ingere diariamente; a oferta de atividades diferenciadas que mantenha a pessoa ativa, oferta de trabalho em oficinas abrigadas buscando se aproximar da realidade do mercado de trabalho e apoio para os familiares, tanto na oferta de orientações quanto de serviços para as pessoas com deficiência em diversas modalidades, seja ampliando as atividades realizadas nas instituições especializadas, seja na oferta de atendimento nos centros dia, ou ainda nas residências inclusivas ou ILPI quando a família não possuir condições para cuidar da pessoa com deficiência em processo de envelhecimento ou ainda na criação de novos espaços de convivência e atividades.

Com a da pesquisa de campo pude constatar que as pessoas com deficiência intelectual que envelhecem possuem necessidades específicas e demandam atendimento específico nas áreas educacionais, de assistência e saúde, sendo um grande desafio tanto para as famílias quanto para as redes de apoio a luta por políticas públicas que assegurem a esta população seus direitos e a vivência de uma velhice ativa e com qualidade.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa permitiu lançar luz sobre o processo de envelhecimento da população com deficiência intelectual possibilitando compreender este processo a partir do envelhecimento da população em geral, sistematizar os conhecimentos construídos no país sobre esta temática e apresentar algumas das peculiaridades das pessoas com deficiência intelectual que estão envelhecendo.

O objetivo principal da pesquisa consistiu em identificar as principais características das pessoas com deficiência que chegaram à velhice e como elas avaliam sua qualidade de vida. Para tanto foi empreendida uma pesquisa de caráter empírico e exploratório, a partir do entendimento fenomenológico, com abordagem qualitativa, a partir da qual foram apresentadas as características sociodemográficas e de funcionalidades das pessoas com deficiência intelectual que possuem mais de quarenta e cinco anos residentes no município pesquisado, como se expressam sobre suas vidas e suas vivências e o que pensam sobre sua qualidade de vida.

Para atender aos objetivos específicos da pesquisa, inicialmente foram abordados alguns aspectos do processo de transição demográfica pelo qual as diversas sociedades têm passado nas últimas décadas, com enfoque para o contexto brasileiro e sobre as atuais características da população idosa. Alguns conceitos de qualidade de vida, sobretudo, em relação a pessoa idosa que, além da longevidade, tem experimentado possibilidades mais intensas de vivenciar o processo de envelhecimento de forma produtiva, socialmente engajada e com menor vulnerabilidade. A discussão destes assuntos ao longo da pesquisa possibilitou posicionar o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual no contexto histórico e social do país.

Com a realização da pesquisa para verificar o atual estado da arte das produções científicas nacionais sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual foi constatado que o número de pesquisas e publicações a respeito desta temática é reduzido, conta com muitos artigos que abordam diversos aspectos do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual e em sua maioria tem origem ou foram influenciados pelas contribuições da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE.

A pesquisa de campo realizada com 35 pessoas com deficiência em processo de envelhecimento e seus cuidadores se mostrou de grande relevância, pois inicialmente com a

pesquisa sociodemográfica e de funcionalidade possibilitou traçar o perfil dos participantes e com as entrevistas semiestruturadas foi possível compreender como avaliam sua qualidade de vida, compreendida em sua multidimensionalidade e na inter-relação dos aspectos objetivos apresentados no questionário sociodemográfico e de funcionalidades com os aspectos subjetivos enfocados principalmente na percepção individual de seu bem estar social, satisfação com a vida, autoconceito e autoeficácia.

A realização da pesquisa de campo foi de grande relevância e possibilitou compreender melhor como as pessoas com deficiência intelectual vivenciam o envelhecimento. Entretanto foram enfrentadas algumas dificuldades como a inexistência de dados sobre esta população em alguns órgãos públicos da cidade, comprometendo a localização de um número maior de participantes e as dificuldades decorrentes das condições de compreensão e de comunicação dos participantes.

É válido ressaltar que os dados mostraram que a maior parte dos participantes não consegue identificar-se em processo de envelhecimento, embora compreendam que não são mais crianças. Também foi possível verificar que geralmente o envelhecimento é concebido por esta população como algo ruim.

Ao buscar a compreensão sobre os aspectos subjetivos que se inter-relacionam aos aspectos objetivos e resultam na avaliação individual da qualidade de vida de cada pessoa, foi observado que embora vivenciando diversas privações ao longo da vida, as pessoas com deficiências demonstram estar satisfeitas com sua vida e com a utilização que fazem dos bens materiais e imateriais que possuem. Além de conseguirem estabelecer metas pessoais possíveis de serem alcançadas, respeitando suas características, o que contribui para a descrição de uma autoconceito favorável e para o entendimento da autoeficácia coerente, possibilitando a maior parte dos participantes um ajustamento das suas condições pessoais ao meio em que vive.

Os dados coletados na pesquisa de campo apontam para a considerável diferença existente entre as pessoas que participaram da pesquisa, pois em cada uma delas a interação da deficiência com o meio social e com as condições materiais produziram resultados diferentes que impactam também no processo de envelhecimento, não sendo possível considerá-las apenas por uma ou outra característica.

Entretanto vale ressaltar que a maioria comunga de algumas vivências semelhantes, dentre elas o estigma de incapaz, improdutivo e dependente, em alguns casos de infantil, o preconceito e a discriminação; as dificuldades para a realização de tratamentos e

atendimentos; a falta de oportunidades para participar de atividades diversas que contribuam com seu desenvolvimento, a sobrecarga da família ao atender às suas necessidades.

Tendo em vista estas vivências semelhantes, que deflagram as peculiaridades das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento na sociedade atual, é imperativo estruturar uma rede de apoio para atuar junto a esta população, buscando assegurar serviços específicos que contribuam para o desenvolvimento de diversas habilidades e competências e também contribua com a manutenção das habilidades que foram construídas ao longo de suas vidas.

O envelhecimento precisa ser visto pela pessoa com deficiência como uma experiência que também agrega fatores positivos, para tanto deve estar associado ao ingresso em serviços específicos, a manutenção e melhora da saúde, a prevenção do declínio funcional e cognitivo e em suas funcionalidades, a ampliação nas possibilidades de participação social, para que a pessoa ao envelhecer com segurança e dignidade possa participar ativamente como cidadão.

Entretanto é considerado um grande desafio para a sociedade como um todo oferecer qualidade de vida para estas pessoas, por meio de políticas públicas que valorizem: saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, habilidades de vida diária, condutas afetivas, relacionamentos interpessoais, situação ocupacionais, família, trabalho, entre outros.

Nesse contexto, a Educação Especial precisa contribuir com a elaboração e execução de políticas públicas destinadas a esta população, pois a instituição educativa é de grande importância para a PcDI ao longo de sua vida e durante o processo de envelhecimento, pois possibilita a manutenção das relações sociais e os estimula a vivenciar situações prazerosas, contribui para seu desenvolvimento bio-psico-social e possibilita ampliar suas habilidades, autonomia de modo a valorizar sua singularidade e seu potencial criativo. De forma geral, estas instituições precisam manter o foco na PcDI, estimulando-a a desenvolver ao máximo seu potencial, pois ao contrário do que era entendido há alguns anos atrás, não há limites pré determinados para o desenvolvimento destas pessoas e quanto melhores condições de vida e oportunidades de desenvolvimento em todas as áreas da vida a pessoa com deficiência possuir, melhor será seu processo de envelhecimento e sua velhice.

A hipótese inicialmente aventada para esta pesquisa foi parcialmente comprovada e parcialmente refutada. Foi confirmada pois, como a maior parte das pessoas com deficiência intelectual apresenta vulnerabilidade desde seu nascimento e concebendo que a qualidade de vida na velhice é resultado das experiências ocorridas ao longo da vida, essas pessoas apresentam diversas desvantagens e comprometimentos. Também foi observado que os atendimentos disponibilizados a esta população não são suficientes, tampouco atendem

plenamente as necessidades desta população. Entretanto a hipótese inicial de que estes aspectos impactariam de forma marcante na avaliação subjetiva que os participantes da pesquisa realizariam sobre sua vida foi refutada, pois embora com as diversas desvantagens, a maioria apresentou satisfação com sua qualidade de vida.

A presente pesquisa apresentou diversos aspectos do processo de envelhecimento da PcDI e embora tenha atingido os objetivos inicialmente propostos, está distante do esgotamento deste assunto, pois ainda há diversas lacunas a serem preenchidas e várias questões a serem investigadas. É de fundamental importância que sejam desenvolvidas pesquisas como esta em outros contextos, ou neste contexto sobre outros aspectos, porém seria muito pertinente a realização de pesquisas em equipes multidisciplinares com estas pessoas, para que sejam avaliadas e investigadas as várias dimensões do envelhecimento concomitantemente.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para a maior divulgação de conhecimentos sobre as pessoas com deficiência em processo de envelhecimento, possibilitando visibilidade a esta população frente às instituições e organismos que lutam por seus direitos e conseqüentemente pelos responsáveis pela elaboração de políticas públicas e ações a elas destinadas. Pois por se constituir um fenômeno recente é fundamental que sejam instituídos serviços e atendimentos específicos a esta população, tanto ao longo de sua vida quando durante o processo de envelhecimento.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, A. A. Deficiência intelectual, envelhecimento e neurociência: programas de intervenção cognitiva mais consistentes para as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares. **Revista Deficiência Intelectual**, n. 9, ano 5, p. 30-35, jul-dez 2015. Disponível em: <[http://www.apaesp.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos\\_pdf/DI\\_N9.pdf](http://www.apaesp.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI_N9.pdf)>. Acesso em 7 set. 2017.
- ALCÂNTARA, A. L.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, K. C. **Política nacional do idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: Ipea, 2016.
- ALDRIGUE, A. S. C.; SOUZA, F.; SANTOS, T. F. P. Deficiente intelectual e família: um estudo sobre o envelhecer. **APAIE Ciência** Federação Nacional das APAES- Fenapaes Brasília/DF v.2 n°2 p. 4 - 8 ago.-dez.2015. Disponível em:<<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/75>>. Acesso em 7 set. 2017.
- ALVES, P. J. M. C. **Estudo de follow-up do processo de envelhecimento de adultos com deficiência mental**. 54 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Lisboa Faculdade de Psicologia.2012 Disponível em: <[http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6906/1/ulfpie040142\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6906/1/ulfpie040142_tm.pdf)>. Acesso em: 9 set. 2017.
- AMARAL, L. A. **Pensar a diferença: deficiência**. Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES - AAIDD. Definição. 2010 Disponível em: <[http://www.aamr.org/Policias/faq\\_mental\\_retardation.shtml](http://www.aamr.org/Policias/faq_mental_retardation.shtml)>. Acesso em 2 set. 2017.
- ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, vol. 3, n. 2, p. 63-70, 1995. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X1995000200008&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X1995000200008&script=sci_arttext)>. Acesso em: 1 set. 2017.
- ARAUJO, J. P.; SCHMIDT, A. A inclusão de pessoas com necessidades especiais no trabalho: a visão de empresas e de instituições educacionais especiais na cidade de Curitiba. **Rev. bras. educ. espec.** [online]. 2006, vol.12, n.2, pp.241-254. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v12n2/a07v12n2.pdf>> Acesso em 7 set. 2017.
- ARAUJO, L. A. D.; CARVALHO, T. A. O. P. Envelhecimento e deficiência: uma dupla vulnerabilidade. **APAIE Ciência** Federação Nacional das APAES- Fenapaes Brasília/DF v.2 n°2 p. 9 - 12 8 ago.-dez.2015. Disponível em:<<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/76/49>>. Acesso em 7 set. 2017.
- ASSIS; M. G.; ASSIS, L. O.; CARDOSO, A. P. Reabilitação das atividades diárias. In: MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D.; CONCENZA, R. M. (org.). **Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional**. Porto Alegre: Artmed, 2013, p. 361 - 377.
- BARCELOS, R. et al. Depressão vascular no idoso: respostas ao tratamento antidepressivo associado a inibidor de colinesterases. **Rev. Psiqu. Clín** 34 (6); 290-293, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a06.pdf>>. Acesso em: 5 set. 2017.
- BEAUVOIR, S. **A velhice**. Trad. Maria Helena Franco Monteiro. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990

BENTO, V. C. P. **Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental**. 434 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Instituto Superior de Serviço Social da Universidade Lusitana de Lisboa. Lisboa: [s. n.]. 2008. Disponível em: <[http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento\\_c%20seguranca.pdf](http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento_c%20seguranca.pdf)>. Acesso em: 10 set. 2017.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. (Org.). **Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania**. Campinas, SP: Papirus, 1998.

\_\_\_\_\_, L. Aspectos históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v. 2, n. 3., 1995. Disponível em: <[http://www.abpee.net/homepageabpee04\\_06/sumarios/sumariorevista3.htm](http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/sumarios/sumariorevista3.htm)>. Acesso em: 10 set. 2017.

BICALHO, M. A. C.; CINTRA, M. T. G. Modificações fisiológicas sistêmicas no envelhecimento. In: MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D.; CONCENZA, R. M. (org.). **Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional**. Porto Alegre: Artmed, 2013, p. 43 - 63.

BRANDÃO, V. **Envelhecimento e deficiência intelectual: Quem vai cuidar quando eu não puder mais?** 2011. Disponível em: <<http://portaldoenvelhecimento.org.br/noticias/diversos/envelhecimento-e-deficiencia-intelectual-quem-vai-cuidar-quando-eu-nao-puder-mais.html>>. Acesso em: set. 2017.

BRASIL, F. R.; FORTANAZI, S. A.; CORRER, R. Desenvolvimento da identidade em pessoas com deficiência mental em fase de envelhecimento. **Revista científica eletrônica de Psicologia**, Marília, ano I número 1, nov. 2003. Disponível em: <[http://faef.revista.inf.br/imagens\\_arquivos/arquivos\\_destaque/9tKVEB8M6YLykL1\\_2013-4-30-10-26-30.pdf](http://faef.revista.inf.br/imagens_arquivos/arquivos_destaque/9tKVEB8M6YLykL1_2013-4-30-10-26-30.pdf)>. Acesso em: 2 set. 2017.

BRASIL, **Lei 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, 7 de julho de 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm)> Acesso em 07 set. 2017.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) **Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência: SDH-PR/SNPD**, 2013.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Diário Oficial da União, Poder Legislativo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Anexo. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm)> Acesso em 29 jul. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 25 jul. 1991. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm)> Acesso em 4 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 03 out. 2003. p.1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/110.741.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm)>. Acesso em: 9 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei no 8.842, de 4 de janeiro de 1994.** Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 5 jan. 1994. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8842.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm)> Acesso em 4 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 8 dez. 1993. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm)> Acesso em 9 set. 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010:** características da população e dos domicílios: resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas\\_da\\_populacao/resultados\\_do\\_universo.pdf](http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/resultados_do_universo.pdf)

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Assistência Social - PNAS.** Brasília: Ministério do desenvolvimento social e combate a fome. Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004. Disponível em: <[http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Normativas/PNAS2004.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/PNAS2004.pdf)> Acesso em 2 set. 2017.

CALDAS, C. P. O significado de cuidar de uma pessoa idosa que vivencia um processo demencial. In: FILHO, A. S. C.; GROTH, S. M. (orgs.). **Envelhecimento e deficiência mental:** uma emergência silenciosa. São Paulo: APAE, 2004.

CAMARANO, A. A. Introdução. In: ALCÂNTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, K. C. **Política Nacional do Idoso:** velhas e novas questões. Rio de Janeiro: Ipea, 2016. Disponível em: <<http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/10/Pol%C3%ADtica-Nacional-do-Idoso-velhas-e-novas-quest%C3%B5es-IPEA.pdf>>. Acesso em 2 set. 2017.

CAMARANO, A. A.; PASINATO, M. T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros:** muito além dos 60? Rio de Janeiro: Ipea, 2004. Disponível em: <[http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq\\_29\\_Livro\\_Completo.pdf](http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf)> Acesso em 9 set. 2017.

CAMPELO E PAIVA, S. O. **Envelhecimento, saúde e trabalho no tempo do capital.** São Paulo: Cortez, 2014.

CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: implicações na prestação de cuidados. **Revista Kairós Gerontologia**, v.18 n.3, pp. 333-352. São Paulo: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP, jul. - set. 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/27470>> Acesso em: 9 set. 2017.

CARVALHO, R. E. **A nova LDB e a Educação Especial.** Rio de Janeiro: WVA, 1997. Disponível em: <http://www.todosnos.unicamp.br:8080/lab/acervo/capitulos/A%20nova%20LDB%20-%20parte%201.doc>>. Acesso em 8 set. 2017.

CAVALHEIRO, E. A.; SCORZA, C. A. Envelhecimento e deficiência intelectual. **DI Revista de deficiência intelectual.** Ano 1, n. 1, p. 26 – 29. jul. – dez. 2011. Disponível em: <[http://www.apaes.org.br/instituto/Documents/Revista\\_DI\\_N01.pdf](http://www.apaes.org.br/instituto/Documents/Revista_DI_N01.pdf)>. Acesso em 10 set. 2017



CERQUEIRA, A. T. A. R. ; OLIVEIRA, N. I. L. (org.) **Compreendendo e cuidando do idoso**: uma abordagem multiprofissional. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP: Cultura Acadêmica Editora, 2006

CHACHAMOVICH , E; TRENTINI, C.; FLECK: M. P. A. Qualidade de vida em idosos: conceituação e investigação,. In NERI; A. L. (org.) **Qualidade de vida na velhice**: enfoque multidisciplinar. 2 ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011. p. 61 - 81.

CIPOLLA, M. A.; LOPES, A. Envelhecimento e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de São Paulo: uma caracterização dos serviços de atendimento a pessoa com deficiência intelectual. **Revista Temática Kairós Gerontologia**. n. 15, p.239-267, dez. 2012. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/17306>>. Acesso em 10 set. 2017.

CLEMENTE FILHO, A. S.; GROTH, S. M. (Org.) **Envelhecimento e deficiência mental**: uma emergência silenciosa. São Paulo: Instituto APAE, 2004.

CONCEIÇÃO, A. S. G.; CARVALHO, A. I. D. P.; SILVA D. G. Benefícios das atividades corporais em pessoas com deficiência intelectual que envelhecem: riscos de queda e doença de Alzheimer. In: GUILHOTO, L. M. F. F. (org.) **Envelhecimento e Deficiência Intelectual: uma emergência silenciosa**. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013b. p. 193-211.

CONCENZA, R. M.; MALLOY-DINIZ, L. F. Envelhecimento saudável, resiliência cognitiva e qualidade de vida. In: MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D.; CONCENZA, R. M. (org.). **Neuropsicologia do envelhecimento**: uma abordagem multidimensional. Porto Alegre: Artmed, 2013, p. 438 - 446.

COSTA, L. B. B. **Essas pessoas que envelhecem...**saberes de adultos com deficiência intelectual. 2012 . 121f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: < <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/61972>> Acesso em 2 set. 2017.

DARTIGUES, A. O que é fenomenologia? Trad. Maria José J. G. de Almeida. 10 ed. São Paulo: Centauro, 2008.

DEMO, P. **Introdução à metodologia da ciência**. São Paulo: Atlas, 2009.

DENARI, F. E. **O Adolescente Especial e a Sexualidade**: nem Anjo, nem Fera. Tese de doutorado, São Carlos, SP, Brasil, Universidade Federal de São Carlos, 1997.

FIORAVANTE, C. O preço da longevidade. **Revista Pesquisa FAPESP**, v. 189, p. 42 - 45. nov. 2011. Disponível em: < <http://revistapesquisa.fapesp.br/2011/11/30/o-preco-da-longevidade/?cat=ciencia>>. Acesso em 10 set. 2017.

FLECK, M. P. A . Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação de qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação de qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLÓREZ, J. Aspectos médicos del anciano com deficiencia mental. In: GAFO, J.; AMOR, J. R. **Deficiencia mental y final de la vida**. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2000.

FONTES, A. P.; NERI, A. L. Resiliência e velhice: revisão de literatura. **Ciênc. saúde coletiva** vol.20 n.5 Rio de Janeiro. Mai 2015. p. 1475 - 1495. Disponível e: < [http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n5/pt\\_1413-8123-csc-20-05-01475.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n5/pt_1413-8123-csc-20-05-01475.pdf)>. Acesso em: 8 set. 2017.

FREIRE, P. **Política e Educação** 3. ed. São Paulo: Cortez, 1997.

FUNDO DE POPULAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (UNFPA); HelpAgeInternational **Envelhecimento no século XXI: celebração e desafio – resumo executivo**. Nova York; Londres, Trad. Eleny Corina Heller. Estação Gráfica, 2012. Disponível em: <[https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Portuguese-Exec-Summary\\_0.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Portuguese-Exec-Summary_0.pdf)>. Acesso em: 6 set. 2017.

GATTI, B. A. Algumas considerações sobre procedimentos metodológicos nas pesquisas educacionais. **Eccos: Revista Científica**, São Paulo, v. 1 n. 1 p. 63-79, 1999. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=71511277007>>. Acesso em: 8 set. 2017.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIORGI, A. **Phenomenology and psychological research**, Pittsburg-PA, Duquesne University Press, 1985.

GIRARDI, M.; PORTELLA, M. R.; COLUSSI, E. L. O envelhecimento em deficientes intelectuais. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**. Passo Fundo, v. 9 n. 1, p. 79-89, 2012. Disponível em: <<http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/view/2799/pdf>>. Acesso em: 9 set. 2017.

GUHUR, M. L. P.; GUHUR, J. V. M. O envelhecimento de pessoas com deficiência mental e os desafios para famílias e instituições socioeducativas: um estudo exploratório descritivo. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 9, n. 3, p. 316 – 329, set /dez. 2012. Disponível em: <<http://www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/viewFile/1030/pdf>>. Acesso em 10 set. 2017.

GUILHOTO, L. M. F. F. (org.) **Envelhecimento e deficiência Intelectual: uma emergência silenciosa**. 2. ed. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013a.

GUILHOTO, L. M. F. F. et al. Deficiência Intelectual e aspectos da saúde do adulto e envelhecimento. In: GUILHOTO, L. M. F. F. (org.) **Envelhecimento e Deficiência Intelectual: uma emergência silenciosa**. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013b. p. 231-244.

\_\_\_\_\_. Percepção de cuidadores sobre o estado de saúde e envelhecimento de pessoas com Deficiência Intelectual, em São Paulo, Brasil. É diferente de população em geral? **Revista Kairós Gerontologia**, v. 19, n.4, p. 205-221. São Paulo, Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP. 2016. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/33196>>. Acesso em 6 set. 2017.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento e deficiência intelectual na grande São Paulo. **DI Revista de deficiência intelectual**. Ano 4, v. 7, p. 4 -11. Jul. – dez. 2014. Disponível em: <[http://www.apaesp.org.br/instituto/Documents/Revista%20DI\\_n7.pdf](http://www.apaesp.org.br/instituto/Documents/Revista%20DI_n7.pdf)>. Acesso em: 10 set. 2017.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. **APAE Ciência** Federação Nacional das APAES- Fenapaes Brasília/DF v.2 n°2 p. 9 - 12 8 ago.-dez. 2015. Disponível em:< <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/77/50>>. Acesso em 7 set. 2017.

HAYAR, M. A. Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso. **Revista APAE Ciência: Federação Nacional das APAES - Fenapaes**. Brasília/DF v.2 n°2 P. 40 - 52 ago./dez.2015. Disponível em: <<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/download/78/51>>. Acesso em 5 set. 2017.

INSTITUTO APAE DE SÃO PAULO. Resultados do projeto Seneca. **DI Revista de deficiência intelectual**. Ano 4, n. 6, p. 38 – 43, jan. – jun. 2014. Disponível em: < [http://www.apaesp.org.br/instituto/Documents/DI\\_n6.pdf](http://www.apaesp.org.br/instituto/Documents/DI_n6.pdf)>. Acesso em 10 set. 2017

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira 2013. Estudos e pesquisas: Informação Demográfica e socioeconômica número 32. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: < <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>>. Acesso em: 9 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Censo demográfico 2010**: características da população e dos domicílios - resultado do universo. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: < <http://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=793>>. Acesso em: 9 set. 2017.

JACKEL-NETO, E. A. Tornar-se velho ou ganhar idade: o envelhecimento biológico revisado. In: NERI, A. L. (org.) **Desenvolvimento e envelhecimento**: perspectivas biológicas, psicológicas e sociais. 5. ed. Campinas, SP. Papirus, 2012.

LOPES, B. S. et al. A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP. V.17 n.4, pp.141-155, dez. 2014. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/23661/16954>>. Acesso em 6 set. 2017.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MAFRA, J. M. S. **Avaliação da qualidade de vida e funcionalidade do paciente crítico após alta hospitalar**. Dissertação (mestrado) Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Ciências da Reabilitação. São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5163/tde-27072012-113110/en.php>>. Acesso em 1 de set. 2017.

MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D. COSENZA, R. M. (org.) **Neuropsicologia do envelhecimento**: uma abordagem multidimensional. Porto Alegre: Artmed, 2013.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (org.) Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina: Eduel, 2003. p.11-25.

\_\_\_\_\_. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. **Anais do Seminário Internacional Sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos**: A pesquisa qualitativa em debate. Bauru: USC, 2004. 10p. Disponível em: <<http://www.sepq.org.br/IIisipeq/anais/pdf/gt3/04.pdf>> . Acesso em 9 set. 2017.

MARIN, M. J. S. et al. As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** [online]. v.16, n.2, p. 365-374, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v16n2/16.pdf>>. Acesso em: 9 set. 2017.

MARTINS, D. V.; BARBOSA, R. S.; SILVA, A. J. B. **O desafio de envelhecer com síndrome de Down**. Congresso internacional de envelhecimento humano: Avanços da ciência e das políticas públicas para o envelhecimento, Campina Grande PB, 2013. Disponível em < [http://www.editorarealize.com.br/revistas/cieh/trabalhos/Comunicacao\\_oral\\_idinscrito\\_2219\\_fd3cfca6328935e0a423fbb942201f26.pdf](http://www.editorarealize.com.br/revistas/cieh/trabalhos/Comunicacao_oral_idinscrito_2219_fd3cfca6328935e0a423fbb942201f26.pdf)>. Acesso em: 2 set. 2017.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. Tradução de. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MORAES, M. R. Q.; SOUZA, D. P. O idoso e a deficiência: uma análise da situação sócio-afetiva e educacional dos alunos com deficiência intelectual em fase de envelhecimento.

**Revista Igapó**. v. 1, p. 18 – 27. 2009. Disponível em:

<[http://www.ifam.edu.br/cms/images/stories/arquivos/revista\\_igapo/edicao\\_03/artigo02.pdf](http://www.ifam.edu.br/cms/images/stories/arquivos/revista_igapo/edicao_03/artigo02.pdf)>. Acesso em 10 set. 2017.

MORAGAS, R. M. **Gerontologia Social: envelhecimento e qualidade de vida**. 3.ed. São Paulo: Paulinas, 2010.

MULLER, N. P. (Org.) **Guia de Políticas, Programas e Projetos do Governo Federal**.

Compromisso Nacional para o Envelhecimento Ativo. Brasília: Secretaria de Direitos

Humanos da Presidência da República, 2015. Disponível em: [http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/1436207288\\_Guia\\_de\\_poli\\_ticas\\_pu\\_blicas\\_2015.pdf](http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/1436207288_Guia_de_poli_ticas_pu_blicas_2015.pdf)>. Acesso em 10 set. 2017.

NERI, A. L. Conceitos e teorias sobre o envelhecimento. In: MALLOY-DINIZ, L. F.;

FUENTES, D. COSENZA, R. (org.). **Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional**. Porto Alegre: Artmed, 2013a. p. 17-42.

\_\_\_\_\_. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2005.

\_\_\_\_\_. O legado de Paul B. Baltes à Psicologia do Desenvolvimento e do

Envelhecimento. **Temas psicol.** [online]. 2006, vol.14, n.1, pp. 17-34 . Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2006000100005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2006000100005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 3 set. 2017.

NERI, A. L. (org.) **Fragilidade e qualidade de vida na velhice**. Campinas, SP. : Editora Alínea, 2013b.

\_\_\_\_\_. **Desenvolvimento e envelhecimento: perspectivas biológicas, psicológicas e sociais**. 5. ed. Campinas, SP. Papyrus, 2012.

\_\_\_\_\_. **Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar**. 2 ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011.

NOGUEIRA, E. F. T.; BINOTO, A. P. D.; SUPLINO, M. Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual na perspectiva do currículo funcional natural. **APAE Ciência**

Federação Nacional das APAES- Fenapaes Brasília/DF v.2 nº2 p. 9 - 12 8 ago.-dez.2015.

Disponível em:< <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/74/52>>. Acesso em 7 set. 2017.

NORONHA, P. A. Aspectos biológicos do envelhecimento e sua repercussão na clínica médica. In: KAUFMAN, F. G. (org.) **Novo velho: envelhecimento, olhares e perspectivas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

ODEH, M., **Família e Escola na Socialização e na formação da identidade da criança com deficiência: resistência e estratégias de adaptação**. Tese (Doutorado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 1998.

OLIVEIRA, A. F. Deficiência intelectual e envelhecimento: um desafio contemporâneo.

**Revista APAE Ciência**: Federação Nacional das APAES - Fenapaes. Brasília/DF v.1 nº1 p. 33 - 43 jan. abril. 2013. Disponível em:

< <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/download/4/7>> Acesso em 5 set. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. **Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento**, Madrid 2002. Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos, 2003. Disponível em: <[http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/\\_manual/5.pdf](http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_manual/5.pdf)>. Acesso em 5 set. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde** / World Health Organization; tradução Suzana Gontijo. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60p.: il. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento\\_ativo.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf)>. Acesso em 2 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Classificação internacional de funcionalidades, incapacidades e saúde**. Trad. Leitão, A. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde, 2004. Disponível em: <[http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_%202004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf)>. Acesso em: 1 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Constituição da Organização Mundial da Saúde, 1946**. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 1 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Relatório mundial sobre deficiência**. Trad. Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPCD, 2012 Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf)>. Acesso em: 8 set. 2017.

PAPALÉO-NETTO M. O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: FREITAS, E. V. [et al.]. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2013. 3 ed. p.62 - 75

PEGORARO, C.; SMEHA, L. N. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, p. 235-254, dez. 2013. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-65782013000200011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000200011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 8 set. 2017.

PEREIRA, A. M. V. B.; SCHNEIDER, R. H.; SCHWANKE, C. H.A. Geriatria, uma especialidade centenária. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v.19, n.4, p. 154-161, out-dez. 2009. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/download/6253/4734>>. Acesso em 3 set. 2017.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz: Ed. USP, 1984.

PORTELLA, M. R. COLUSSI, E. L., GIRARDI, M. Percepções de envelhecimento e velhice entre adultos com Deficiência Intelectual. **Revista Deficiência Intelectual**, n. 9, ano 5, p. 3-10, jul-dez 2015. Disponível em: <[http://www.apaesp.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos\\_pdf/DI\\_N9.pdf](http://www.apaesp.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI_N9.pdf)>. Acesso em 7 set. 2017.

PORTELLA, M. R. et al. A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 18, n.2, p. 401-420. São Paulo, Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP, 2015. Disponível em:<<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/28180/19808>>, Acesso em 6 set. 2017.

PRADO, S. D. Das especificidades do envelhecimento: o caso da deficiência mental. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** [online]. 2006, vol.9 n. 1 p. 93-94. Disponível em:

<[http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232006000100008&lng=en&nrm=iso](http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232006000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 9 set. 2017.

PRUMES, C. P. **Ser deficiente, ser envelhecendo, ser desejante**. 104 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: <[http://www.sapientia.pucsp.br/tde\\_arquivos/3/TDE-2007-05-28T11:41:33Z-3324/Publico/Cristiane%20P%20Prumes.pdf](http://www.sapientia.pucsp.br/tde_arquivos/3/TDE-2007-05-28T11:41:33Z-3324/Publico/Cristiane%20P%20Prumes.pdf)> Acesso em: 9 set. 2017.

REZENDE, J. M. **À sombra do plátano**: crônicas de história da medicina [online]. São Paulo: Editora Unifesp, 2009. Disponível em: <<http://static.scielo.org/scielobooks/8kf92/pdf/rezende-9788561673635.pdf>> Acesso em 5 set. 2017.

RIBEIRO, A. M.; CONSENZA, R. M. Envelhecimento normal do sistema nervoso. In: In: MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D.; CONSENZA, R. M. (org.). **Neuropsicologia do envelhecimento**: uma abordagem multidimensional. Porto Alegre: Artmed, 2013, p. 78 - 99.

RIBEIRO, L. H. M. et al. Desempenho de atividades de vida diária e fragilidade. In: NERI, A. L. (org.) **Fragilidade e qualidade de vida na velhice**. Campinas, SP.: Editora Alínea, 2013.

RODRIGO, R. C. B. **Significado das oficinas de ocupação para idosos com deficiência intelectual**. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <<https://sapientia.pucsp.br/handle/handle/12575>> Acesso em 3 set. 2017.

RODRIGUES, N. C.; RAUTH, J.; TERRA, N. L. **Gerontologia social para leigos**. [recursos eletrônicos] 2. ed, rev. e atual. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2016 Disponível em: [https://books.google.com.br/books?id=tYGqDAAAQBAJ&pg=PT21&lpg=PT21&dq=gerontologia+social++Tibbits&source=bl&ots=ea8wSLioN&sig=tATb3GvcFZdIIw4oisFL-FxO-hg&hl=pt-BR&sa=X&redir\\_esc=y#v=onepage&q=gerontologia%20social%20%20Tibbits&f=false](https://books.google.com.br/books?id=tYGqDAAAQBAJ&pg=PT21&lpg=PT21&dq=gerontologia+social++Tibbits&source=bl&ots=ea8wSLioN&sig=tATb3GvcFZdIIw4oisFL-FxO-hg&hl=pt-BR&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=gerontologia%20social%20%20Tibbits&f=false). Acesso em 2 set. 2017.

ROSA, E. R. et. al. Idosos com Síndrome de Down: como está sua condição social na sociedade? **Revista Kairós Gerontologia**, vol. 1, p. 223-237, jun. 2014. Disponível em: <[revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/download/21734/16011](http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/download/21734/16011)>. Acesso em: 10 set. 2017.

SANTOS, F. H.; DOTA, F. P. Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual: uma questão de autonomia. In: GUILHOTO, L. M. F. F. (org.) **Envelhecimento e Deficiência Intelectual: uma emergência silenciosa**. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013b, p. 117-132.

SARAIVA, D. M. F. **O olhar dos e pelos cuidadores**: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. 135 f. (Tese de Mestrado) Vol. 1 – Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia, Coimbra, Portugal, 2011. Disponível em: <[https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE\\_MISIE\\_SET2011.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf)>. Acesso em 9 set. 2017.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.

SCHETTERT, L. S. **O deficiente mental idoso institucionalizado**: reflexões sobre suas interações. 2006. 128f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade de Passo Fundo. Disponível em:

<[http://www.ppgedu.upf.br/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_details&gid=157&Itemid=](http://www.ppgedu.upf.br/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=157&Itemid=)>. Acesso em: 2 set. 2017.

\_\_\_\_\_. Reflexões sobre as interações sociais: pessoas idosas com deficiência mental.

**Revista de Educação Especial** [online] n. 29, 2007. Disponível em:

[http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-](http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/4178/2520)

[2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/4178/2520](http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/4178/2520)>. Acesso em 1 set. 2017.

SCHNEIDER, R. H. et al. Envelhecimento e qualidade de vida. In: SOUZA, A. C. A. (org.)

**Instituto de geriatria e gerontologia da PUCRS: o berço da geriatria acadêmica no Brasil.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

SCHNEIDER, R. H.; IRIGARAY, T. Q. O envelhecimento na atualidade: aspectos

cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. **Estudos de Psicologia.** Campinas, SP. 25(4) p. 585-593 out. dez. 2008. Disponível em <

<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n4/a13v25n4.pdf>>. Acesso em: 5 set. 2017.

SEGALLA, J. I. S. F.; SILVA, C. R.; PEDROSO, G. S. **O idoso e a deficiência: um novo**

olhar à questão da inclusão social do idoso. In: Congresso Nacional do CONPEDI, 17, 2008, Brasília DF. Disponível em: <

[http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/brasil/06\\_577.pdf](http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/brasil/06_577.pdf)>. Acesso em: 2 set. 2017.

SILVA, H. S.; YASSUDA, M. S. Engajamento social, lazer e envelhecimento cognitivo. In:

MALLOY-DINIZ, L. F.; FUENTES, D.; CONCENZA, R. M. (org.). **Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional.** Porto Alegre: Artmed, 2013, p. 429-437.

SIMÕES, C. C. S. Breve histórico do processo demográfico. In: FIGUEIREDO, A. H. (org.)

**Brasil: uma visão geográfica e ambiental no início do século XXI.** Rio de Janeiro: IBGE, 2016.

SIQUEIRA, M. E. C. **Envelhecer com deficiência intelectual: ouvindo a cidade e a família.** 110 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP, 2011. Disponível em:

<<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000855864>>. Acesso em: 9 set.

2017.

SIQUEIRA, M. E. C.; NERI, A. L. Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com

deficiência mental. In: NERI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida na velhice.** 2. ed. Campinas, SP: Alínea, 2011.

TALHAFERRO, B.; BIANCHI, L. C. A. P. Saber Down: terceira idade e fatores

psicossociais. **Revista científica Unilago.** Ano 1, v. 1, p. 101 – 108. 2013. Disponível em:

<<http://www.unilago.edu.br/revista/educacaoanterior/Sumario/2013/downloads/2013/SABER%20DOWN%20TERCEIRA%20IDADE%20E%20FATORES%20BIOPSIKOSSOCIAL.pdf>>.

Acesso em: 10 set. 2017.

TEIXEIRA, I. N. O. Fragilidade biológica e qualidade de vida na velhice. In: NERI, A. L.

(org.). **Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar.** 2 ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011.

TINÓS, L. M. S. A educação de jovens e adultos nas trajetórias escolares de alunos com

deficiência no Brasil compreendendo realidades. **Revista Interamericana de Educación de Adultos** Ano 34, n. 2. jul. - dez. de 2012, p. 8 -26.

UNICOVSKY, M. A. R. Idoso com sarcopenia: uma abordagem do cuidado da enfermeira. **Rev Bras Enferm**, Brasília (DF) 2004 maio/jun;57(3):298-302. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n3/a08v57n3.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2017.

VALENZA, A. A.; PIRES JÚNIOR, H. **O envelhecer dos indivíduos com síndrome de Down**. Encontro Internacional de Produção Científica Cesumar, 6, 2009. Maringá. Disponível em: <[http://www.cesumar.br/epcc2009/anais/angelica\\_aparecida\\_valenza.pdf](http://www.cesumar.br/epcc2009/anais/angelica_aparecida_valenza.pdf)>. Acesso em: 2 set. 2017.

VANCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Secretaria de Vigilância em Saúde - Ministério da Saúde do Brasil, Brasília, v. 21 n. 4, out - dez 2012. p. 539 – 548. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/epidemiologia\\_servicos\\_saude\\_volume21\\_n4.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/epidemiologia_servicos_saude_volume21_n4.pdf)>. Acesso em 10 set. 2017.

VERAS, R. (org.) **Velhice numa perspectiva de futuro saudável**. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2001. Disponível em: <[http://www.crde-unati.uerj.br/publicacoes/textos\\_Unati/unati2.pdf](http://www.crde-unati.uerj.br/publicacoes/textos_Unati/unati2.pdf)> Acesso em 2 set. 2017.

VERAS, R. **País jovem de cabelos brancos**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

XAVIER, M. A. V. Entrevista. **APAIE Ciências** Federação Nacional das APAES- Fenapaes Brasília/DF v.2 nº2 p. 4 - 8 ago.-dez.2015. Disponível em:<<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/80/47>>. Acesso em 7 set. 2017.

\_\_\_\_\_. **Enfrentando o desafio**: envelhecimento e deficiência. Livro virtual, 2015. Disponível em:<[http://apaebrazil.org.br/arquivo.php?arq\\_id=27127](http://apaebrazil.org.br/arquivo.php?arq_id=27127)>. Acesso em 8 set. 2017.

\_\_\_\_\_. Pessoas com deficiência intelectual e envelhecimento das famílias cuidadoras. In: KACHAR, V.; XAVIER, M. A. V.; LIMA, A. M. M. **Novas necessidades de aprendizagem**. São Paulo: Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social: Fundação Padre Anchieta, 2009. Disponível em: <[http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/biblioteca/publicacoes/volume8\\_Novas\\_necessidades\\_de\\_aprendizagem.pdf](http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/biblioteca/publicacoes/volume8_Novas_necessidades_de_aprendizagem.pdf)>. Acesso em: 9 set. 2017.





## II - SAÚDE

Como está a sua saúde? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fica doente com frequencia? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Relata sentir dores constantemente? Onde? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Toma medicações? Quais? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tem convulsões? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Foi submetido a internações? Por qual motivo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Possui Plano de saúde particular? Qual? \_\_\_\_\_

## III - ATIVIDADES

Já trabalhou? ( ) Sim ( ) Não Em que? Por quanto tempo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Frequentou escola ou alguma instituição especializada? ( ) Sim ( ) Não

Qual? Por quanto tempo? \_\_\_\_\_

Atualmente frequenta alguma instituição especializada? Qual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quais atividades realiza na instituição? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sabe ler? ( ) Sim ( ) Não O que gosta de ler? \_\_\_\_\_

O que faz quando está em casa?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quais são suas atividades de lazer?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## IV AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA:

## Avaliação das atividades de vida diária

	Realiza com independência (Faz totalmente sozinho, habitualmente e corretamente)	Realiza com auxílio (Faz parcialmente ou não corretamente a atividade ou com pouca dificuldade)	Necessita de muito auxílio (Faz apenas se contar com auxílio constante)	Não realiza
Tem controle sobre o uso de talheres e copos, corta alimentos, espalha manteiga no pão				
No banho, lava todas as partes do corpo, incluindo cabeça e cabelos				
Lava o rosto, penteia os cabelos, escova os dentes faz a barba				
Veste-se incluindo peças íntimas, amarra sapatos e fechos				
Troca de posição, do sofá para a cama ou cadeiras				
Senta, deita e levanta-se, locomove-se de um cômodo da casa para outro				
Sobe escadas				
Tem controle sobre suas funções de urinar e evacuar				
Dirige-se ao banheiro para urinar e evacuar, faz sua higiene e se veste após as eliminações				
Liga e desliga a televisão e aparelhos de som				
Faz passeios nas redondezas de sua casa				
Faz compras nas redondezas de sua casa				
Prepara refeições				
Realiza tarefas como usar a vassoura para varrer ou o rodo para tirar água				

## CONSIDERAÇÕES FINAIS:

---



---



---



---

**APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

1. Conte-me um pouco sobre sua vida, desde quando você era criança até hoje, o que você acha que foi mais importante? (Conte o que aconteceu de mais importante na sua vida, desde quando você era criança até hoje?)
2. Você está com quantos anos? Como você se sente hoje, mais velho, o que é diferente de quando você era menino ou mais jovem? (Quantos anos você tem? O que é diferente na sua vida hoje em relação a quando você era mais jovem? ou O que mudou na sua vida de quando você era mais jovem para hoje?)
3. Você está feliz com sua vida? O que te faz feliz? (O que você mais gosta na sua vida? ou O que você tem ou o que você faz que te deixa feliz?)
4. Quais são as maiores dificuldades que você enfrenta na sua vida atualmente? (O que é mais difícil na sua vida?)
5. O que você acha que pode melhorar hoje, com essa idade? (O que precisa melhorar na sua vida?)
6. Você fica doente sempre? Tem gripe, resfriado? Quando você sente alguma dor, o que você faz? (vai ao médico, ao Postinho, ao dentista, toma remédio, fala com alguma pessoa) alguém cuida de você?
7. Você faz passeios? Onde você vai? Com quem? O que tem para fazer, para distrair, passar o tempo, por perto de sua casa? (praça, campinho de futebol, clube, piscina, parque, lugar para encontrar com amigos, conversar, jogar bola, ir à igreja, jogar – o que; namorar, por exemplo)
8. O que você gosta de fazer para se distrair na sua casa? (ver televisão – quais programas; conversar com outras pessoas, fazer artesanato, entre outros)
9. Você faz parte de algum grupo de igreja, de música, de time ou participa de oficinas de artesanato, dança, ou outros (Centro comunitário, Centro dia, CEI, APAE, entre outros) ? O que, conte um pouquinho
10. Que cuidados você tem todos os dias (banho, escovar dentes, pentear cabelos, cuidar das unhas, por exemplo) Você se veste sozinho ou pede ajuda a outras pessoas? (Perguntar cada item separado: Você toma banho sozinho todos os dias? Você escova seus dentes? Você penteia seu cabelo? Você corta suas unhas sozinho? Você se veste sozinho?)

11. Você lava e passa as suas roupas, cuida da casa ou ajuda nas tarefas de cuidar da casa, o que você faz (limpa, cozinha, lava louças, por exemplo)? (Perguntar cada item separado: O que você faz na sua casa, você limpa a casa? Você lava e passa suas roupas? Você lava a louça? Você cozinha? O que gosta de cozinhar? Você arruma sua cama?, entre outros)

12. Você trabalha? O que você faz? Onde? Quantas vezes por semana? Você gosta de seu trabalho? Você ganha dinheiro com o trabalho? Quem fica com o dinheiro? Você sempre (quase sempre ou nunca) tem dinheiro? O que você gosta de comprar com o seu dinheiro (comida, roupas)

13. Quando as pessoas te tratam mal, te agridem, te xingam, o que você faz? E quando te tratam bem? (Alguém já tratou você mal, te bateu ou te xingou? O que você fez? Você ficou triste? Isso sempre acontece? Quais pessoas tratam você bem?)

14. Você gosta de alguma pessoa? Você tem namorado(a)? (Você já namorou alguém? E hoje, você tem namorado?)

15. Você está estudando? Onde? O que você estuda? (Você já estudou em alguma escola? Qual/quais? Quanto tempo? O que você fazia/faz na escola? Você gostava/gosta de ir à escola? Do que você mais gostava/gosta na escola?)

## APÊNDICE C - CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA NAS INSTITUIÇÕES

### CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal da

\_\_\_\_\_,  
 informo que o projeto de pesquisa intitulado **ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL: ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA** apresentado pela pesquisadora: Priscila Alvarenga Cardoso Gimenes e que tem como objetivo principal investigar junto as pessoas com deficiência intelectual que possuem quarenta e cinco anos ou mais e chegaram a velhice suas particularidades, como se expressam sobre suas vidas e suas vivências e o que pensam sobre sua qualidade de vida, foi analisado e considerando que o mesmo segue os preceitos éticos descritos pela resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, fica autorizada a coleta de dados para a realização do referido projeto nesta instituição, após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar.

**“Declaro ler e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.**

Dados do representante legal da instituição na qual ocorrerá a pesquisa:

Nome: \_\_\_\_\_

Cargo \_\_\_\_\_

Telefone para contato (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

*(Representante legal)*

**APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO  
PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS/ PROGRAMA DE  
PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(Resolução 466/2012 do CNS)**

**ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:  
ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA**

O (a) Senhor (a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: enfoque na qualidade de vida”

O objetivo desta pesquisa é investigar junto às pessoas com deficiência intelectual que possuem quarenta e cinco anos ou mais e chegaram a velhice, suas particularidades, como se expressam sobre suas vidas e suas vivências e o que pensam sobre sua qualidade de vida. O (a) senhor (a) foi selecionado (a) por ter idade igual ou superior a 45 anos e ter diagnóstico de deficiência intelectual. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados será composta por uma entrevista para avaliação de aspectos sociodemográficos, e uma entrevista com questões semiestruturadas para identificar suas necessidades e aspirações quanto a sua qualidade de vida. As respostas serão escritas pela pesquisadora e registradas em áudio, desde que autorizada.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

A participação nesta pesquisa não oferece risco imediato ao (a) senhor (a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o senhor(a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

O senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar da pesquisa, entretanto, caso seja necessário terá direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Este trabalho poderá contribuir de forma direta e indireta na ampliação do conhecimento sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, bem como, futuramente, subsidiar programas e ações de atenção a esta população.

O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas pelo senhor (a) e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. O (a) senhor (a) poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br**

**Endereço para contato:**

Pesquisador Responsável:

Endereço:

Contato telefônico

Franca, de de 2017

---

Priscila Alvarenga Cardoso Gimenes

---

Nome do Participante

---

Assinatura do Participante



**APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO  
CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS/ PROGRAMA DE  
PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(Resolução 466/2012 do CNS)**

**ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:  
ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA**

Você, juntamente com a pessoa idosa com deficiência intelectual que está sob seus cuidados estão sendo convidados(as) para participar da pesquisa “Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: enfoque na qualidade de vida”

O objetivo desta pesquisa é investigar junto as pessoas com deficiência intelectual que possuem quarenta e cinco anos ou mais e chegaram a velhice suas particularidades, como se expressam sobre suas vidas e suas vivências e o que pensam sobre sua qualidade de vida. A pessoa idosa com deficiência intelectual que está sob seus cuidados foi selecionado (a) por ter idade igual ou superior a 45 anos e ter diagnóstico de deficiência intelectual. A participação de vocês é voluntaria, isto é, a qualquer momento vocês podem desistir de participar e retirar seu consentimento. A recusa em participar da pesquisa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados será composta por dois instrumentos, sendo que sua participação e da pessoa idosa com deficiência intelectual que está sob seus cuidados será solicitada de acordo com as possibilidades de realização de cada um. Inicialmente será realizada uma entrevista para avaliação de aspectos sociodemográficos que poderá ser respondido por você ou pela pessoa idosa com deficiência intelectual que está sob seus cuidados, na sequência será realizada uma entrevista junto a pessoa idosa com deficiência intelectual com questões semiestruturadas para identificar suas necessidades e aspirações quanto a sua qualidade de vida. As respostas serão escritas pela pesquisadora e registradas em áudio, desde que autorizada.

As respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome ou o nome da pessoa idosa com deficiência intelectual que está sob seus cuidados. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

A participação nesta pesquisa não oferece risco imediato a você, tampouco a pessoa idosa com deficiência intelectual que está sob seus cuidados, porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter à algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, vocês poderão optar pela suspensão imediata do preenchimento do questionário ou da entrevista.

Vocês não terão nenhum custo ou compensação financeira ao participar da pesquisa, entretanto, caso seja necessário terão direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da participação na pesquisa.

Este trabalho poderá contribuir de forma direta e indireta na ampliação do conhecimento sobre o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, bem como, futuramente, subsidiar programas e ações de atenção a esta população.

Vocês receberão uma via deste termo, rubricada por vocês e pelo pesquisador em todas as páginas onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Vocês poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br**

**Endereço para contato:**

Pesquisador Responsável:

Endereço:

Contato telefônico:

Franca, de de 2017

---

Priscila Alvarenga Cardoso Gimenes

---

Nome do participante de pesquisa/responsável legal

---

Assinatura do participante de pesquisa/responsável legal:

**APÊNDICE F - TERMO DE ASSENTIMENTO PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS/ PROGRAMA DE  
PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO**

**ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:  
ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA**

O (a) Senhor (a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: enfoque na qualidade de vida”

O objetivo é conhecer as características das pessoas com deficiência intelectual que chegaram a velhice e o que pensam sobre sua a vida.

O (a) senhor (a) foi selecionado (a) por ter idade igual ou superior a 45 anos e atender aos critérios estabelecidos, mas o (a) senhor (a) decide se quer participar ou não desta pesquisa. Caso decida não participar, não haverá problema algum.

Para participar da pesquisa o (a) senhor (a) responderá algumas perguntas sobre sua vida, sua saúde, o que gosta de fazer, as pessoas que moram com você, os cuidados que recebe, entre outras.

Ninguém saberá que o (a) senhor (a) está participando desta pesquisa, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome. Os resultados desta pesquisa serão publicados, mas sem identificar quem participou da pesquisa.

A participação nesta pesquisa não trará riscos físicos, podendo, no entanto, gerar desconforto por falar de sua vida, sentimentos e lembranças e levar a um leve cansaço. Caso aconteça, o (a) senhor (a) poderá optar por parar de responder as perguntas.

O (a) senhor (a) não terá nenhuma despesa para participar da pesquisa e também não receberá nenhum pagamento, entretanto, caso seja necessário terá direito a indenização por qualquer tipo de problema resultante da sua participação na pesquisa.

Este trabalho poderá contribuir para que outras pessoas conheçam sobre o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual e auxiliar o poder público a planejar ações voltadas para as pessoas com deficiência intelectual que chegaram a velhice.

O (a) senhor (a) receberá uma via deste termo, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador. O (a) senhor (a) poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia**

**Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP –  
Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br**

**Endereço para contato:**

Pesquisador Responsável:

Endereço:

Contato telefônico:

Franca, de de 2017

---

Priscila Alvarenga Cardoso Gimenes

---

Nome do Participante

---

Assinatura do Participante

**ANEXO 1 - PARECER DE PROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
INTELECTUAL: ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA

**Pesquisador:** Priscila Alvarenga Cardoso Gimenes

Área Temática:

**Versão:** 2

**CAAE:** 54503316.9.0000.5504

**Instituição Proponente:** CECH - Centro de Educação e Ciências Humanas

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.663.007

**Situação do Parecer:**

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 03 de Agosto de 2016

Assinado por:

\_\_\_\_\_  
**Ricardo Carneiro Borra (Coordenador)**