

**SILVANIRA HIPÓLITO DA CONCEIÇÃO CASTRO**

**A VELHICE NAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**



**UNIVERSIDADE DO ALGARVE**

**FACULDADE DE ECONOMIA**

**2022**

**SILVANIRA HIPÓLITO DA CONCEIÇÃO CASTRO**

# **A VELHICE NAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

**Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Sociologia**

**Trabalho efetuado sob a orientação de:  
Prof. Doutor José Manuel Sousa de São José**



**UNIVERSIDADE DO ALGARVE**

**FACULDADE DE ECONOMIA**

**2022**

**A VELHICE NAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

## **Declaração de Autoria do Trabalho**

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam na listagem de referências incluídas.

---

Silvanira Hipólito da Conceição Castro

## **Direitos de cópia ou Copyright**

©Copyright: Silvanira Hipólito da Conceição Castro

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicitar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

Aos meus filhos: Lucas (autista) e Fernando, a minha família incentivadores diários em todos os momentos e meu agradecimento especial às pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, meus eternos motivos para aprender sempre mais sobre esse assunto.

## AGRADECIMENTOS

Um trabalho desta magnitude só é conseguido através de diversos contributos, tanto de teor pessoal, como institucional. Deixo aqui, os meus agradecimentos a todos que de forma marcante contribuíram para a presente investigação.

Ao meu filho Lucas, autista, que me fez ter um novo olhar, atento e preocupado, com as pessoas idosas com deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual).

À APAE de Picos, no Piauí, que desde o primórdio se mostrou sensível e apoiou a aplicação das entrevistas e o desenvolvimento do nosso trabalho de campo nas dependências dessa associação.

E, por fim, ao meu orientador, professor José de São José, pelas impressões trocadas, pelas sugestões e sobretudo pela maneira paciente e precisa que teve ao me conduzir na elaboração desse trabalho, de forma brilhante, trilhamos essa jornada de aprendizado, difícil, árdua, porém, muito gratificante.

E meu principal agradecimento, esse deixo a todos os entrevistados e inquiridos, pois, sem eles e seus contributos nossa pesquisa jamais poderia existir.

## RESUMO

Vivemos um momento ímpar na história, onde o medo de ficar doente, da socialização, da morte, do contacto físico nos impede, muitas vezes, de continuar a exercer as atividades diárias de forma natural. Porque não afirmar que envelhecemos muito dentro desse novo cenário social, no qual voltamos a viver de forma mais limitada, lenta, como as pessoas que estão de facto na velhice. Imaginemos então, dentro desse contexto, a velhice das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, as quais já possuem limitações impostas pela sua própria deficiência. É possível afirmar que, para essas pessoas exercerem suas tarefas diárias, dentro desse novo cenário, ficou bem mais complicado, pois, somado às suas limitações, essas pessoas também convivem com o medo de se locomover em um cenário pós pandemia. Destarte, o envelhecimento da população se apresenta como um fenômeno mundial, na atualidade, que preocupa e enseja cuidados, sendo o Brasil um país no qual a população envelhece cada vez mais e de forma crescente, aumentando, assim, o número de pessoas envelhecidas com algum tipo de deficiência. Essa preocupação se respalda nos dados do Censo Demográfico de 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no qual, os dados estatísticos mostram que as pessoas com sessenta anos ou mais somam 23,5 milhões, ou seja, mais que o dobro do registado em 1991, quando a faixa etária contabilizava 10,7 milhões de pessoas idosas. Esses motivos nortearam esta pesquisa, a qual abordará aspetos pontuais na trajetória de vida dessas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI) e ressaltará, dentro desse processo, o aspeto da velhice e do envelhecimento, sobretudo como isso ocorre no âmbito social, nas relações com seus familiares e nos seus aspetos afetivos. Procurou-se, também, compreender se, ao longo da vida, essas pessoas envelhecidas, com essas características, conseguem estabelecer vínculos afetivos e quais, se tem ainda apoio familiar e qual a participação da família no seu processo de envelhecimento, quer seja no cuidar, quer seja na parte afetiva, buscando-se perceber, ainda, se existem relações afetivas estabelecidas pelas pessoas que envelhecem com transtorno do desenvolvimento intelectual ao longo da vida.

**Palavras-chave:** Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. Incapacidade. Envelhecimento. Velhice. Laços familiares, sociais e afetivos.

## ABSTRACT

We live in a unique moment in history, where the fear of getting sick, of socialization, of death, of physical contact, often prevents us from continuing to carry out daily activities in a natural way. Why not say that we have aged a lot within this new scenario social life, in which we once again live in a more limited, slow way, like people who are actually in old age. Let us then imagine, within this context, the old age of people with intellectual development disorders, who already have limitations imposed by their own disability. It is possible to say that, for these people to carry out their daily tasks, within this new scenario, it became much more complicated, because, in addition to their limitations, these people also live with the fear of getting around in a post-pandemic scenario. Thus, the aging of the population presents itself as a worldwide phenomenon, nowadays, that concerns and gives rise to care, with Brazil being a country in which the population ages more and more and in an increasing way, thus increasing the number of people aged with some kind of disability. This concern is supported by data from the 2010 Demographic Census, from the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE), in which statistical data show that people aged sixty or older total 23.5 million, that is, more than the double that recorded in 1991, when the age group accounted for 10.7 million elderly people. These reasons guided this research, which will address specific aspects in the life trajectory of these people with intellectual development disorder (IDD) and will emphasize, within this process, the aspect of old age and aging, especially how this occurs in the social sphere, in relationships with their relatives and in their affective aspects. It was also sought to understand if, throughout life, these aged people, with these characteristics, are able to establish affective bonds and which ones, if they still have family support and what is the family's participation in their aging process, whether in caring , whether in the affective part, seeking to understand, still, if there are affective relationships established by people who age with intellectual development disorder throughout life.

Keywords: Intellectual Development Disorder. Inability. Aging. Old age. Family, social and affective ties.

## ÍNDICE GERAL

ÍNDICE DE FIGURAS .....	x
ÍNDICE DE TABELAS.....	xi
LISTA DE ABREVIATURAS.....	xii
PREÂMBULO .....	1
Capítulo 1. INTRODUÇÃO.....	4
Capítulo 2. BREVES CONSIDERAÇÕES SOBRE ENVELHECIMENTO E VELHICE.....	8
Capítulo 3. O TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL AO LONGO DA HISTÓRIA.....	16
3.1 Definindo transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI).....	20
3.2 Breve história de como as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual no Brasil têm sido tratadas pelas políticas públicas .....	24
3.3 Como o transtorno do desenvolvimento intelectual pode se apresentar associado a algumas doenças, como o autismo e a síndrome de Down .....	32
3.4 Alguns dos estudos já realizados sobre Transtornos do Desenvolvimento Intelectual na velhice .....	34
3.5 As teorias de cuidados existentes: modelo médico e modelo social .....	37
Capítulo 4. AS DIFICULDADES ENCONTRADAS PELAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL QUANDO ENVELHECEM.....	41
4.1 Sinais precoces de envelhecimento nas pessoas envelhecidas com deficiência intelectual.....	42
4.2 Dimensão social, afetiva e familiar no envelhecimento das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual.....	45
4.2.1 Considerações sobre a dimensão social.....	48
4.2.2 Considerações sobre a dimensão afetiva.....	49
4.2.3 Considerações sobre a dimensão familiar .....	51
4.3 Inquirir se as pessoas com deficiência intelectual são vítimas de idadeísmo (discriminação com base na idade).....	53

<b>4.4 Compreender se as pessoas idosas com transtorno do desenvolvimento intelectual sofrem/enfrentam algum tipo de capacitismo (discriminação com base na incapacidade).....</b>	<b>54</b>
<b>Capítulo 5. APOIO SOCIAL AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES.....</b>	<b>59</b>
<b>5.1 A importância das associações no atendimento às pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual envelhecidas.....</b>	<b>60</b>
<b>5.2 Como surgiu a APAE .....</b>	<b>62</b>
<b>5.3 Como são selecionadas as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual que serão atendidas na APAE de Picos (Piauí).....</b>	<b>64</b>
<b>Capítulo 6. METODOLOGIA E DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....</b>	<b>66</b>
<b>6.1 Desenho da investigação.....</b>	<b>66</b>
<b>6.2 Escolha do local da investigação.....</b>	<b>68</b>
<b>6.3 Perfil dos participantes.....</b>	<b>68</b>
<b>6.4 Instrumento de recolha de dados .....</b>	<b>75</b>
<b>6.5 Amostra do perfil dos entrevistados.....</b>	<b>78</b>
<b>Capítulo 7. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>82</b>
<b>Capítulo 8. CONCLUSÕES .....</b>	<b>88</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>95</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>106</b>
<b>APÊNDICE 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA .....</b>	<b>107</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 4.1. Exemplo de campanha contra o capacitismo .....	58
Figura 4.2. Exemplo de campanha contra o capacitismo .....	58
Figura 6.1. Análise de dados.....	69
Figura 6.2. Desenvolvimento da pesquisa .....	73
Figura 6.3. Etapas da qualificação .....	74
Figura 7.1. Fotos da APAE de Picos .....	83

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 6.1. Temas e subtemas .....	70
Tabela 6.2. Qualificação dos entrevistados .....	78
Tabela 6.3. Respostas dos entrevistados .....	80

## LISTA DE ABREVIATURAS

AAMR	American Association on Mental Retardation
ADA	Americans with Disabilities Act
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APADE	Associação Paranaense de Administradores Escolares
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AT	Análise Temática
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPSI	Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
CC	Código Civil
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DI	Deficiência Intelectual
EPD	Estatuto da Pessoa com Deficiência
FANAPAES	Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PCD	Pessoa com Deficiência
PDI	Perturbação do Desenvolvimento Intelectual
PNEE	Política Nacional de Educação Especial
SD	Síndrome de Down
SESC	Serviço Social do Comércio
TDI	Transtorno do Desenvolvimento Intelectual
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UALG	Universidade do Algarve
UPIAS	União das Pessoas com Deficiência Física Contra a Segregação / Union of the Physically Impaired Against Segregation

## PREÂMBULO

A presente dissertação de mestrado foi escrita utilizando o Acordo Ortográfico de 1990, em vigor em Portugal desde 13 de maio de 2009, em conformidade com a regulamentação da Faculdade de Economia da Universidade do Algarve (UAAlg).

Por opção da autora, diversas expressões, conceitos, nomes e termos foram utilizados da mesma forma que se utiliza no Brasil. Dada a natureza científica do presente trabalho, era imperativo que o seu conteúdo fosse o mais claro e inequívoco possível, uma vez que se entende que várias palavras são claramente compreendidas no português de Portugal.

O mesmo raciocínio foi aplicado às citações textuais feitas ao longo do documento. Na maior parte dos casos, se procedeu à tradução de outro idioma para o português. No caso das citações em português, cuja grafia não estava em conformidade com o Acordo Ortográfico vigente, optou-se por preservar a sua grafia original. Os excertos das entrevistas realizadas também foram traduzidos ou adaptados para o português de Portugal, salvaguardando-se os termos e expressões originais dos entrevistados.

O presente trabalho teve início em outubro de 2019, quando ao falar sobre o tema “envelhecimento das pessoas com necessidades especiais na velhice”, compartilhei ao professor da disciplina Sociologia do Envelhecimento a crescente preocupação com o envelhecimento das pessoas com necessidades educativas específicas, pois somos sabedores que essa é a preocupação de muitos pais que tem filhos com necessidades especiais, assim como, muitas perguntas e dúvidas perpassam por suas cabeças, como, por exemplo: O que será do futuro dessas pessoas? Quem cuidará dos seus filhos, quando já não estivermos mais aqui?

O envelhecimento das pessoas com necessidades educativas específicas, sobretudo com algum tipo de deficiência, foram as palavras-chave que nortearam, de forma geral, o objeto deste estudo. Porém, por ser um tema amplo, restringiu-se a deficiência apenas ao transtorno do desenvolvimento intelectual (o qual se caracteriza por limitações nas habilidades mentais gerais) durante o processo de envelhecimento. A alteração do tema e do local da recolha dos dados foi feita já no ano de 2020, devido à pandemia da Covid-19, assim como, as limitações na investigação e na aplicação da pesquisa. Diante desse novo cenário, foi preciso mudar o objeto de estudo da pesquisa de

Portugal para o Brasil, pois a pesquisadora teve que voltar ao seu país de origem. Posteriormente, definiu-se que a parte da recolha de dados seria feita em uma associação, em especial na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), por seu contributo ao apoio das pessoas com deficiência em todo o Brasil.

No contexto destes questionamentos/inquietações, o presente trabalho tem como objetivo principal compreender como é que as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI) vivenciam as fases mais avançadas das suas vidas, ou seja, a velhice, em particular seus aspetos afetivos, familiares e sociais, tendo em conta as suas trajetórias de doença e as suas representações sociais sobre a velhice nas pessoas com o transtorno do desenvolvimento intelectual.

Procurou-se obter esta compreensão através das perspetivas das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, dos 40(quarenta) aos 60(sessenta) anos de idade, atendidos pela APAE de Picos, estado do Piauí, no Nordeste do Brasil, a qual presta serviços a estas pessoas. Em concreto, procurou-se dar respostas às seguintes perguntas de investigação:

- a) Como se caracterizam as trajetórias de doença e de receção de cuidados das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI)?
- b) Como é que estas pessoas entendem/concebem a velhice nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual?
- c) Como é a vida dessas pessoas em domínios específicos, tais como o afetivo, o familiar e o social?
- d) Qual a importância que o futuro tem para essas pessoas?

Na dimensão social, buscou-se perceber como tem ocorrido a interação /socialização das pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual dentro da sociedade e se conseguem interagir com as outras pessoas.

Na dimensão afetiva, buscou-se identificar ao longo da vida se as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual conseguiram estabelecer relações de afeto. Com quem? Por quanto tempo? Assim como: quais foram as dificuldades que encontraram para estabelecer ou não as relações afetivas?

Na dimensão familiar, buscou-se entender a participação da família durante o curso da vida, sobretudo na fase envelhecida das pessoas com transtorno do

desenvolvimento intelectual, assim como perceber a importância da família , se acompanhou, se ajudou, como foi essa ajuda, se recebeu ajuda de outras pessoas. Se sim, de quem? Esses questionamentos nortearam essa pesquisa e clarificaram os objetivos, na busca por conhecimentos que pudessem dar seu contributo à presente dissertação de mestrado.

## Capítulo 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 Tema e Relevância da Investigação

É sabido que a realidade hoje enfrentada pelas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual na velhice não é só um problema governamental, mas também, e sobretudo o é, porque seu crescente aumento, tanto na quantidade, quanto na longevidade, gera ao Estado o dever legal e a obrigação, enquanto gestor público, de permitir para essas pessoas as mesmas oportunidades na sociedade que tem as outras pessoas.

Segundo Rosa (2012: 45):

Raramente falamos de envelhecimento da população sem o associar, de forma direta, ao agravamento das despesas sociais, nomeadamente a proteção social e em particular com as pensões na velhice. Esta questão remete-nos para a famosa incerteza de sustentabilidade do sistema da Segurança Social, para o agravamento das despesas com as pensões de velhice ou de reforma e para o aumento progressivo do esforço contributivo.

Embora esses sejam pontos que requeiram preocupação, quando se fala de velhice, consoante avançamos na leitura, não se optou por investigar esses tópicos e/ou assuntos, mas sim, os aspetos sociais, afetivos e familiares na velhice das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, ou seja, como estão inseridas essas pessoas na sociedade.

Assim como, se essa socialização é uma tarefa fácil ou difícil, como são suas relações sociais, afetivas, familiares, se conseguem namorar, casar, ter filhos, como é o papel da família no acompanhamento e na rotina diária dessas pessoas e, ainda, qual o papel do Estado na assistência dessas pessoas, de suas famílias, se fornece algum tipo de subsídio ou ajuda.

Destarte, muitos problemas perpassam pelas aflições e necessidades das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual envelhecidas, sendo uma das grandes preocupações das famílias que tem um parente, um filho, ou um familiar com transtorno do desenvolvimento intelectual, saber como será a velhice dos seus entes com deficiência.

Perguntas como essas são frequentes: Será que os meus filhos/familiares com transtorno do desenvolvimento intelectual terão uma velhice digna? Ou ainda, como as

peças com transtorno do desenvolvimento intelectual poderão ter uma velhice saudável? Dessas indagações surgiu o objetivo principal da nossa pesquisa.

Nos objetivos específicos foram abordadas três dimensões: social, afetiva e familiar, assim como as teorias dos modelos social e médico de cuidados e a discriminação com base na idade (idadismo) e na capacidade (capacitismo), para compreender de forma específica como as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual, passaram pelas várias etapas da vida.

Para falar sobre esse tema, se faz importante citar as alterações sofridas na expressão “deficiência intelectual”, tendo em vista que a *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, ainda no ano de 2013, fez uma importante alteração. Esse documento foi criado pela Associação Psiquiátrica Americana (APA, 2014), a fim de padronizar os critérios diagnósticos das desordens que afetam a mente e as emoções.

O número cinco se refere à quinta edição do manual, que passa por revisões e atualizações diante dos avanços científicos sobre os transtornos mentais. A edição mais recente foi formulada em 2013, substituindo o DSM-4, que estava em vigor desde 1994 e havia passado por uma pequena adaptação no ano 2000.

A primeira versão surgiu em 1952, como suporte ao tratamento de traumas e doenças mentais que causavam sofrimento aos veteranos da Segunda Guerra Mundial. Destarte, esse manual é uma importante ferramenta para se entender as mudanças trazidas nas definições e terminologias das doenças mentais, pois consoante se pode afirmar que, em relação aos transtornos globais de desenvolvimento, os quais abrangem as doenças mentais, como autismo, transtorno desintegrativo da infância e as síndromes de Asperger e Rett, esses foram absorvidos por um único diagnóstico, denominado transtornos do espectro autista. Destarte, conforme o DSM-5:

O termo retardo mental foi usado no DSM-5. No entanto, deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) é o termo que passou a ser de uso comum nas duas últimas décadas entre profissionais da Medicina, da Educação e outros profissionais e pelo público leigo e grupos de apoio. Os critérios diagnósticos enfatizam a necessidade de uma avaliação tanto da capacidade cognitiva (quociente de inteligência – QI), quanto do funcionamento adaptativo. A gravidade é determinada pelo funcionamento adaptativo e não pelo escore do QI (APA, 2014: 853).

Em Portugal, o termo “deficiência mental” passou a ser chamado de “perturbação do desenvolvimento intelectual” (PDI) e, no Brasil, “transtorno do desenvolvimento intelectual” (TDI).

No presente trabalho, serão abordadas ainda expressões como o capacitismo e o idadismo e como esses conceitos podem influenciar ou interferir nas relações sociais das pessoas envelhecidas com necessidades educativas específicas.

Mello (2018: 131) explica que o capacitismo se constrói mediante “a noção de deficiência que se materializa e se retroalimenta através de práticas sociais e discursos que a colocam como o oposto de capacidade”.

De facto, principalmente quando se parte de um ponto de vista da deficiência como uma doença, algumas das pessoas com deficiência não são consideradas capazes de realizar certas atividades, como, por exemplo, as laborais. Então, começa-se a tratar as pessoas com deficiência, sobretudo as com transtorno do desenvolvimento intelectual, como incapazes, pela condição genética que carregam e não por suas habilidades, vendendo-as, muitas vezes, como objetos, fora da norma social prevista.

Já o idadismo, que é outro aspeto que também afeta as pessoas idosas com transtorno do desenvolvimento intelectual, trata-se, de forma sucinta, da discriminação das pessoas pela idade, que, segundo Palmore (1999: 445-451), se traduz como um preconceito ou uma forma de discriminação, contra ou a favor de um grupo etário. A discriminação pode ocorrer de uma forma pessoal, por indivíduos, ou institucional, cauterizando-se pela discriminação para com os idosos, resultante da política de uma instituição ou organização. Por essas razões, o idadismo pode acarretar várias consequências para a população mais idosa.

No presente trabalho no capítulo 2 fizemos, breves considerações sobre o envelhecimento e a velhice.

Já no capítulo 3, falamos sobre o transtorno do desenvolvimento intelectual ao longo da história e os estudos já realizados sobre o tema.

No capítulo 4, abordamos as dificuldades encontradas nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual quando envelhecem, destacando-se as dimensões: social, afetiva e familiar dentro desse processo e se factores como o capacitismo e o idadismo tem papel de destaque dentro do processo de envelhecimento.

No capítulo 5 , falamos sobre o apoio social das associações as pessoas com deficiências, necessidades especiais e destacamos um pouco da atuação e da relevância da associação estudada para a comunidade.

No capítulo 6, tem-se a metodologia e o desenho da investigação, destacando a importância do local escolhido na investigação e os instrumentos de recolha de dados utilizados.

No capítulo 7, apresentamos e discutimos os resultados obtidos ao longo do trabalho e a relevância e contributo da pesquisa para futuros trabalhos de pesquisa sobre o tema.

Com o presente trabalho, destacamos a pertinência desse tema, que trata de uma realidade que preocupa, pois o número de pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual tem aumentado ao longo dos anos e precisamos de forma urgente, pensar o mesmo e buscar soluções que possibilitem na velhice uma melhor qualidade de vida para essas pessoas.

## Capítulo 2. BREVES CONSIDERAÇÕES SOBRE ENVELHECIMENTO E VELHICE

De partida, convém esclarecer que, ao abordar o tema envelhecimento é necessário pontuar que existem ao menos duas grandes categorias, quais sejam, individual e populacional.

De acordo com Gilleard e Higgs (2015: 1), o envelhecimento individual seria: “[...] *generally, ageing is seen as the process or processes that emerge from a person living a long life, witch is a lide that extends beyound the period of reprocutive fitness*”.

Já o envelhecimento populacional, segundo Philips, Ajrouch e Hillcoat (2010: 170), seria: “*a change to the age and sex structure of a population which result in increasingly higter numbers and proportions o folder people in relation to Other age groups*”.

Destarte, segundo Philips, Ajrouch e Hillcoat (2010: 12-16 ), o envelhecimento individual ainda se dividiria em quatro dimensões, quais sejam:

- a) **na cronológica**, na qual se conta o envelhecimento pelo número de anos;
- b) **na biológica** (senescência), na qual se percebe o declínio de uma célula ou órgão devido à passagem do tempo;
- c) **na psicológica**, a qual remete para mudanças ao nível do funcionamento mental/cognitivo (ex.: memória, aprendizagem);
- d) **na social**, a qual refere-se as mudanças ao nível dos papéis e relacionamentos sociais ao longo do percurso da vida (grifamos).

Este trabalho falará apenas do envelhecimento individual, sobretudo nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, pois abranger o aspeto populacional tornaria o trabalho muito extenso.

Primeiramente, para falar de velhice, é preciso definir quando esta começa, pois o envelhecimento surge associado a um processo marcado por alterações a níveis: cronológico, biológico, psicológico e social. Os quais podem refletir-se a nível do comportamento do idoso, no tipo de atividades que mantém, bem como, nas interações sociais.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2005) classifica o envelhecimento em quatro estágios: meia-idade: 45 a 59 anos; idoso: 60 a 74 anos; ancião: 75 a 90 anos;

velhice extrema: 90 anos em diante. Atualmente, muito tem se falado também sobre uma “quarta idade”, que reúne pessoas com 80 anos ou mais.

É sabido, contudo, que a terceira idade e o período de inatividade profissional, logo em seguida à reforma, está associado à autonomia, escolha, lazer, para muitos, e exclui a velhice. Já a quarta idade, como falado acima, seria aquela idade que as pessoas não se reconhecem velhos, “velhos são os outros”, entretanto, nessa fase da vida, ocorrem todos os sinais da velhice. Seria o que é conhecido pela literatura, nas obras de Gilleard e Higgs (2015: 14), como “buraco negro”, pois apresentam-se, nessa fase, sinais irreversíveis de ausência dos sinais físicos e mentais.

Na quarta idade, tem-se, segundo Neri e Freire (2000: 8):

A base da rejeição ou da exaltação acrítica da velhice, existe uma forte associação entre esse evento do ciclo vital com a morte, a doença, o afastamento e a dependência, porém, para começarmos a falar de envelhecimento, iniciaremos pela parte final do processo de envelhecimento, qual seja, a velhice. E afinal, o que é velhice?

É possível descrever a velhice, conforme Groisan (1999: 71), como “uma categoria social, marcada pela decadência física e pela invalidez, assim como, pelos novos direitos adquiridos, seguiu-se um período no qual a sua importância social cresceu significativamente”.

Diferente do envelhecimento, conforme Rezende (2008: 156):

Envelhecimento populacional é o processo de crescimento da população idosa, conforme sua participação relativa no total da população. Desse modo, um dos indicadores que melhor avaliam o envelhecimento demográfico é a razão entre a população idosa e a população jovem, ou seja, a proporção de pessoas de 60 anos ou mais por 100 pessoas de 0 a 14 anos e adquire maneiras e ritmos diferenciados para cada pessoa, país, costume, região.

A comparação se faz necessária para que possamos entender que a velhice pode acontecer de forma individual para cada um, enquanto o envelhecimento, sobretudo o demográfico, ocorre de forma coletiva.

Segundo Rodrigues e Soares (2006: 4), a abordagem do conceito do envelhecimento inclui a análise dos aspectos culturais, políticos e econômicos, valores, preconceitos e símbolos que atravessam a história das sociedades num processo contínuo.

Porém, como a velhice é vista de forma individual, se perguntamos para muitas pessoas o que é velhice, a resposta que, muitas vezes, será ouvida é “a idade da reforma”. Nesse raciocínio, segundo Gilleard e Higgs (2015: 11):

As sociedades contemporâneas entendem a velhice muito ligada à ideia de aposentadoria ou reforma, oscilando entre dois pontos, quais sejam, envelhecimento positivo, ativo, bem sucedido, aquela fase de aproveitar a vida, viajar, também conhecido por terceira idade, na qual não se reconhecem como velhos, velhos são os outros, ou o negativo o qual seria também conhecido como quarta idade, com as limitações físicas bem visíveis, o reconhecimento da velhice, perda de flexibilidade, senilidade (as condições que acometem o indivíduo no decorrer da vida devido a mecanismos fisiopatológicos).

Sendo assim, de acordo com Settersten (2003: 27), a velhice faz parte da trajetória de vida, enquanto seres humanos, embora a forma como se envelheça esteja relacionada à forma como são mantidos os hábitos no decorrer de toda a vida.

A velhice também não ocorre da mesma forma para todos, uns envelhecem mais rápido e outras pessoas de forma mais lenta. No caso da velhice mais avançada, essa se associa a certas limitações e dificuldades, tanto físicas, quanto mentais.

Platão, filósofo grego, já afirmava que temia a velhice, porque ela nunca vinha só. E ele tinha razão, a velhice vem eivada de características ligadas a essa nova fase da vida, ou seja, debilidade, limitações de saúde, déficits físicos e cognitivos.

Sobre o tema, Ribeiro (2007: 8) descreve:

Platão (427-347 a.C.), na obra ‘A República’ define a velhice como uma fase caracterizada pela prudência, sensatez e capacidade de juízo. Já Aristóteles, considerava a velhice como uma quarta idade, caracterizada pela senilidade, deterioração e doença, situando a velhice nos 50 anos de idade. Por sua vez, Hipócrates associou a velhice ao ‘Inverno’ e aos 56 anos. Também, Séneca (4-65 d.C.) define a velhice numa perspectiva negativa, como uma doença incurável. No entanto, Cícero (106-43 a.C.) apresenta novamente a velhice de uma forma positiva, em que a idade de máximo exponencial a nível intelectual seria aos 80 anos. No período de 129-199 d.C., surge Galeno de Pérgamo, caracterizando a velhice não como uma doença, mas como uma fase normal da vida.

A idade de entrada na velhice varia consoante os autores, porém, aceita-se por convenção, nomeadamente em Portugal, os 65 anos como início da velhice. A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005), por seu turno, divide-a por fases: a idade

média, para indivíduos dos 45 aos 59 anos, idade madura, dos 60 aos 69 anos, idade avançada, dos 70 aos 89 anos, e a grande idade, que se estende para lá dos 90 anos.

Já o envelhecimento físico é definido, conforme Shephard (2003: 32), como “uma mudança [...] universal, progressiva e irreversível, não efeito de outro processo, ou modificável com o tratamento”.

O envelhecimento é um processo que ocorre ao longo do tempo, de forma progressiva, e que varia de indivíduo para indivíduo, pois sabe-se que as pessoas não envelhecem todas da mesma forma, dependendo dos hábitos, das rotinas, das atividades e dos cuidados que teve ao longo da vida. No entanto, para além das perdas e limitações que podem advir com o envelhecimento, este é também visto como uma fase de maior maturidade e experiência de vida. Entretanto, com o envelhecimento patológico, também tendem a surgir aspetos negativos, como a incapacidade, a dependência, a imaturidade e a tristeza.

Há uma década, falar de pessoas envelhecidas com deficiência era algo difícil de se ouvir. As pessoas até diziam, de forma geral, que essas pessoas com deficiência não vivem muito, porém, hoje já se sabe que elas vivem, envelhecem, constituem, muitas vezes, família e, sobretudo, estão inseridas em muitas famílias.

Agora, imagine-se a velhice de alguém que tenha algum tipo de deficiência e sendo mais específico, uma pessoa na velhice com transtorno do desenvolvimento intelectual. Certamente, essa fase da vida virá acompanhada de limitações mais severas e irá requerer, por sua vez, maiores cuidados.

É sabido que a longevidade é uma condição que cada vez mais pessoas alcançam, tendo-se várias pesquisas sobre esse tema, que embasam seus estudos em muitas razões, como termos construído, ao longo do tempo, um conjunto de políticas públicas voltadas especificamente para esta população, a maior representação da pessoa idosa no mercado de trabalho ou, ainda, uma melhor qualidade de vida.

O facto é que, nas atuais sociedades, as políticas públicas, quer sejam de emprego, saúde, lazer ou no domínio das tecnologias da informação e da comunicação, contribuíram de forma expressiva para uma maior longevidade das pessoas idosas e para sua melhor colocação no mercado de trabalho.

Então, a pergunta que se faz é: Para as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual é diferente? Ou sua esperança de vida está a aumentar?

A resposta que foi encontrada nas leituras é positiva, quer seja porque hoje existem mais pesquisas sobre o tema, ou livros que tratam sobre esse assunto e possibilitam conhecer um pouco mais sobre ele, quer seja pelos tratamentos hoje existentes, mais diversificados, quer seja pelos profissionais que cada vez se qualificam mais para atuar nessa área da medicina. Um exemplo disso são os estudos dos modelos médico e da integração social, como forma de tratar os direitos das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, ainda que não satisfaçam plenamente a necessidade de todas essas pessoas.

Segundo Fioravanti (2011: 189) as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual envelhecem prematuramente, sendo esse processo ainda mais observado nas pessoas com síndrome de Down. Tal facto não se trata, aparentemente, de um fenómeno inevitável, uma vez que o envelhecimento precoce das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual leve e moderado resulta, muitas vezes, de assistência e da falta de programas de promoção de saúde, assim como, do acesso reduzido dessas pessoas aos serviços médicos e sociais existentes.

De acordo com o Censo Demográfico 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), quase 46 milhões de brasileiros, cerca de 24% da população, declarou ter algum grau de dificuldade, em pelo menos uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou possui deficiência mental/intelectual. (IBGE, 2010).

Dessa forma, tomando-se como referência a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, assim como a Lei Brasileira de Inclusão, é possível afirmar que a deficiência é um conceito em evolução, pois, à medida que a população vai envelhecendo, impedimentos vão surgindo, como, por exemplo, menor capacidade visual, auditiva ou motora. Isso, talvez, possa explicar o alto percentual de idosos com deficiência.

O direito ao trabalho para as pessoas com deficiência tem previsão no Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído pela Lei nº 13.146 (Brasil, 2015) e, também, faz parte da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (PCD), da qual o Brasil é signatário.

O aumento da esperança de vida das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual gera também, para a sociedade, a preocupação da inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho, uma vez que, hoje, se observa cotidianamente uma tendência

crecente e global do aumento das pessoas envelhecidas no mercado de trabalho, sobretudo das pessoas envelhecidas com algum tipo de deficiência. Essa realidade é inevitável, pois a esperança de vida dessas pessoas está aumentando e, por conta disso, a inserção das pessoas com algum tipo de deficiência no mercado de trabalho.

Nomeadamente, a inserção de pessoas com deficiência, além de ser obrigatória, conforme a Lei nº 8.213/1991, no seu artigo 93, ainda estabelece que empresas com mais de cem empregados devam destinar vagas para beneficiários reabilitados do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e pessoas com deficiência.

A Lei das Cotas no Brasil, completou trinta anos em 2021 e traduz uma preocupação que vem de longe, por conta do poder público, pois, com o passar dos anos, a crescente demanda de pessoas com algum tipo de deficiência que estão presentes na sociedade vão envelhecer e já busca resguardar, assim, de forma prévia, para essas pessoas, sua obrigatoriedade no mercado de trabalho, de certa forma compulsória, pois, de forma voluntária, muitas vezes, essa inserção não ocorre.

Segundo Heinski (2004: 86), o trabalho para as pessoas com deficiência vai além do critério econômico e adquire significado mais subjetivo, envolvendo aspetos como autorrealização, autoestima, independência, autonomia, prazer, sensação de aceitação e possibilidade de conviver com outras pessoas.

Anache (1996: 253) menciona a necessidade e a cobrança do mercado de trabalho, para que essas pessoas se tornem produtivas:

[...] cobrança de se tornarem produtivas no mercado competitivo, contudo, é mais forte do que a busca pela satisfação profissional, conquistar um espaço no mercado de trabalho é sempre mais difícil, por esse motivo, as pessoas com deficiências procuram assegurar seu espaço a qualquer custo.

Conforme Amaral (1994: 132), o trabalho deve passar a ser visto como uma fonte de satisfação na vida das pessoas com deficiência, de maneira que se abandone o argumento frequente e distorcido de que “seu trabalho pode ser uma forma de reduzir custos para a sociedade, ou outros argumentos de ordem econômica”.

Essa inserção das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual no mercado de trabalho surge como um desafio de propiciar para essas pessoas, igualdade e oportunidade, diante de suas inúmeras dificuldades, entre elas, a de se locomover e se relacionar. Somado a isso, o preconceito enfrentado pelas suas limitações, o convívio em

sociedade, todas essas dificuldades enfrentadas, muitas vezes, afastam essas pessoas do mercado de trabalho, além das limitações já enfrentadas no dia a dia.

As vagas/oportunidades existentes para as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual no mercado de trabalho, muitas vezes, não são divulgadas, não existem ou não são ofertadas, sobretudo para as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (limitações nas habilidades mentais gerais), pois são pessoas, muitas vezes, consideradas loucas ou inaptas para a sociedade.

Uma forma de transpor essas barreiras seria a inserção e a estimulação dessas pessoas, desde cedo, na vida social, mesmo que de forma gradual, quer seja para garantir-lhes bem-estar e qualidade de vida, quer seja para assegurar sua inserção no mercado de trabalho e no meio social. Essas questões seriam vitais para essas pessoas e as ajudariam a perpassarem por uma longa trajetória de conquistas, leis, apoios e, ainda, de superação das imposições da sociedade.

Figueira (2021: 63) fala da importância de estimular as pessoas com deficiência desde a infância, para que, assim, possam se desenvolver e superar os estigmas sociais:

Ao nascer ou adquirir uma deficiência, a criança passa a ocupar uma certa posição social especial, levando-a ter relações com o mundo de maneira diferente das que envolvem as crianças ditas normais. Para Vygotsky, junto com suas características biológicas (núcleo primário da deficiência), começa a constituir-se um núcleo secundário, formado pelas relações sociais, onde as interações serão responsáveis pelo desenvolvimento das funções especificamente humanas, surgindo as transformações das funções elementares (biológicas). A criança, ao interagir com um mundo mediado por signos, transformará tais relações interpsicológicas em intrapsicológicas. Portanto, a consciência e as funções superiores se originaram na relação com os objetos e com as pessoas, nas condições objetivas com a vida.

O autor acima mencionado tem 45 anos, paralisia cerebral, portanto, pessoa envelhecida com deficiência, e possui mais de 130 livros publicados, também é psicólogo e psicanalista, tendo cinco pós-graduações e dois doutorados. Como escritor, tem uma variada obra, em livros impressos e digitais. Ilustrou-se tudo isso para clarificar que a pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, quando estimulada, pode e deve ser produtiva, porém, toda moeda tem dois lados e este estudo busca trazer um pouco de cada um.

Outro fator importante no processo de envelhecimento é a qualidade e o tempo, os quais também dependem de cada pessoa, de acordo com Neri e Cachioni (1999: 121):

[...] do curso de vida de cada pessoa, de cada grupo etário é gerado e estruturado pela influência constante e interativa de suas circunstâncias históricas e culturais, sofrendo também incidência de diferentes patologias durante o processo de desenvolvimento e envelhecimento, tanto de fatores genéticos, como do ambiente ecológico.

Sendo assim, se faz importante ressaltar, também, como o transtorno do desenvolvimento intelectual se desenvolveu e foi entendido ao longo da história.

### **Capítulo 3. O TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL AO LONGO DA HISTÓRIA**

Certamente, não é uma tarefa fácil delimitar o surgimento das primeiras deficiências, ao longo da história, sobretudo das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, tendo em vista que essas pessoas sempre ficaram à margem da história, sendo taxadas, muitas vezes, de loucas, inúteis e sendo excluídas.

Sobre esse tema, Fontes (2016: 11) descreve:

A deficiência, ao longo dos anos, tem sido reduzida às falhas do corpo e encarada como uma tragédia, por vezes individual e por vezes vista como um problema social e descreve como ao longo da história do mundo ocidental a deficiência foi abordada muitas vezes como um problema. Das culturas clássicas às sociedades modernas ocidentais, a diferença tem sido, não raras vezes, transformada em fator de exclusão e de discriminação em benefício da hegemonia daquilo que é considerado normal em cada momento histórico. As consequências desta atitude face à diferença, em geral, e à deficiência, em particular, são sobejamente conhecidas. Do infanticídio de crianças com deformidade físicas, desde a Antiguidade clássica (cultura grega e romana) até o final do período medieval, à perseguição de algumas pessoas com deficiência pela Inquisição, ao seu enclausuramento em asilos no início da Idade Moderna, até o genocídio praticado pelo regime nazi, muitos são os exemplos elucidativos das diferentes formas de opressão vividas pelas pessoas com deficiência.

Hoje, é sabido que as pessoas com deficiência sempre existiram, ao longo da história, porém, delimitar na história um marco preciso para seu aparecimento é uma tarefa peculiar e permeada de obstáculos, uma vez que, inobstante a carência de maiores dados que demonstrem como viviam as primeiras pessoas com deficiência, como surgiram e como foram aceitas, indícios encontrados por pesquisas arqueológicas realizadas em cavernas onde os homens primitivos habitavam, demonstram a existência de tais pessoas desde os primórdios da civilização. Dessa época até hoje, sua trajetória foi marcada por um misto de aceitação, respeito, extermínio, abandono, luta de direitos, reconhecimento social e subsídios governamentais.

Filósofos gregos, como Platão e Aristóteles, chamavam essas pessoas com deficiência de disformes e relatavam como e onde deveriam ser eliminadas (Gugel, 2015: 63). Sobre isso, Barbosa, Matos e Costa (2011: 24) trazem:

Para os gregos, o corpo belo e forte era prova de saúde e força, requisitos necessários para o combate e a luta, para a conquista de novas terras, sendo

que aqueles que não correspondessem a esse ideal, como as crianças e os doentes, eram marginalizados e até mesmo eliminados ou abandonados à própria sorte para morrer.

Observa-se que, ao longo da história, as pessoas com algum tipo de deficiência eram vistas como fardos para a família e para a sociedade, o que só veio a mudar após a Segunda Guerra Mundial, pois, ao mesmo tempo que eliminou um grande número de pessoas com deficiência, a Guerra também deixou muitas pessoas deficientes e viu seus soldados voltarem mutilados, sem pernas, braços, olhos. Essa visão foi, aos poucos, se modificando e, posteriormente à Segunda Guerra, surgiram as Paraolimpíadas.

Adolf Hitler considerava os deficientes como doentes incuráveis e, portanto, considerados inúteis para a sociedade e incompatíveis com a raça superior almejada e, por conta disso, nessa época, muitos foram exterminados.

Destarte, as pessoas com deficiência embora sempre existissem ao longo da história da humanidade, eram na maior parte do tempo ignoradas.

A linha cronológica abaixo citada, de forma meramente exemplificativa, clarificará a deficiência ao longo dos anos, citada nas obras de Silva (1987: 130) e de Gugel (2015: 63):

- a) no Império Grego, os antigos gregos eram obcecados pela perfeição humana e acreditavam que beleza e inteligência estavam interligadas. Isso pode ter estabelecido o trabalho de base para crenças futuras. Destarte, as sociedades tentaram racionalizar as deficiências, com ideias como Meggie Shreve escreveu, em sua pesquisa: “pessoas que eram surdas não podiam aprender, porque a comunicação era essencial para a aprendizagem”;
- b) já no Império Romano, se desenvolveu uma atitude semelhante aos gregos. Os romanos consideravam os deficientes inferiores;
- c) não havia palavra latina para “incapacitado”, então, os romanos usavam a palavra “*monstrum*”, que era também usada para monstros míticos. De acordo com o site do Disability History Exhibit: “resposta à deficiência: abandono, exposição, mutilação”;
- d) uma deficiência, em um passado bem antigo da história, era uma marca da ira de Deus e, em muitos casos, cabia ao pai definir se uma criança deficiente deveria viver ou morrer. A criança deficiente era frequentemente levada e

deixada nua na floresta, então a atitude era matar rapidamente. Já em Esparta, as crianças eram propriedade do Estado, não dos pais e, por lei, o abandono de uma criança deficiente era obrigatório. Porém, com a queda de Roma e ascensão do Cristianismo, este foi um momento de maior simpatia e piedade para com os deficientes;

- e) este período de compaixão logo seria substituído pelo medo, com a chegada da Idade Média (aproximadamente 1060 a 1490). Essa foi uma época de opressão social, dificuldades econômicas e declínio intelectual, onde os nascidos com deficiência tornaram-se párias e mendigos sem-teto, eram considerados maus e a deficiência era “obra do diabo”, como castigo pelos pecados;
- f) algumas instituições se desenvolveram mais para ocultar os deficientes do que para tratar e as condições eram menos do que humanas. Porém, com o Renascimento (aproximadamente 1400 a 1600) e o aumento da influência religiosa para amparar essas pessoas, ocorreu uma mudança no tratamento das pessoas com deficiência, com a introdução da assistência médica e a institucionalização, onde muitos dos deficientes eram cuidados por monges e organizações religiosas;
- g) já na década de 1700, as deficiências ocupavam um lugar-comum, com o início da Revolução Industrial e as longas jornadas. Em condições de trabalho perigosas, sem regulamentos de segurança no trabalho e sem instalações médicas precárias, todos podiam trabalhar, entretanto, onde batalhas sangrentas deixaram muitos com deficiências permanentes.

Destarte, se observa, de forma ampla, que a exclusão foi, ao longo da história, muitas vezes, a solução para as famílias que tinham em seu seio pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, sendo a assistência a essas pessoas, muitas vezes, prestada pela igreja e pelas instituições religiosas.

Ao longo da história, muitas vezes, percebe-se, ainda, que ter uma deficiência era, por vezes, o mesmo que ter uma sentença de morte, pois as pessoas com deficiência que não conseguiam trabalhar, ficavam, muitas vezes, na miséria, sem opções de trabalho e sem outras opções além de mendigar.

Na década de 1990, por exemplo, alguns países, como os Estados Unidos e o Reino Unido, elaboraram leis, como a Americans with Disability Act e o Disability Discrimination Act, a fim de combater a discriminação contra pessoas com deficiência e garantir seus direitos fundamentais.

Sempre existiram, ao longo da história, pessoas com algum tipo de deficiência, Silva (1987: 21) enfatiza ainda que “anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade”.

Na Grécia Antiga, quando nasciam crianças com alguma limitação física, eram jogadas em uma espécie de abismo. Licurgo de Plutarco (*apud* Silva, 1987: 105) descreve assim o ritual: “Tratava-se de um abismo onde a criança era jogada, pois tinham a opinião de que não era bom, nem para a criança, nem para a República, que ela vivesse, visto que, desde o nascimento, não se mostrava bem constituída para ser forte, sã e rija durante toda a vida”.

Silva (1987: 130) ainda cita que, muitas vezes, as pessoas com deficiências eram usadas como atrações públicas, explorando a sua condição de pessoa com deficiência como forma de obter lucro: “A utilização comercial de pessoas com deficiência, para fins de prostituição ou entretenimento das pessoas ricas, manifesta-se, talvez pela primeira vez, na Roma Antiga”. Segundo Silva (1987: 130), “cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidos com má formação eram também, de quando em quando, ligados a casas comerciais, tavernas e bordéis; bem como, a atividades dos circos romanos, para serviços simples e às vezes humilhantes”.

Muitos também são, ao longo da história, os indícios históricos de como as pessoas com deficiência, sobretudo a intelectual, que, nessa época, era chamada mental, eram tratados. Fontes (2016: 18) traz os indícios históricos:

Os indícios históricos relativamente às concepções de deficiência e às atitudes face a esta matéria que nos chegaram das culturas da Antiguidade clássica são esclarecedores. Nas culturas grega e romana, fatores como a importância do culto, do corpo e da ideia de que a vitalidade do Estado adivinha da força natural dos seus cidadãos ditaram a sorte de muitas das pessoas com deficiência. Para além desta se constituir como um fator limitativo à vida em sociedade para aqueles cujos corpos se apresentavam como diferentes, tais ideias presidiram, também, à criação de leis legitimadoras da eliminação à

nascença daqueles que aparentassem não poder contribuir com a força da sociedade.

Poucas pessoas sabem, mas a família Kennedy foi de vital importância para a visibilidade e resolução de vários impasses nesse campo nos Estados Unidos. Sobre o tema, Guilhoto (2015: 45) afirma:

John Fitzgerald Kennedy, que foi presidente dos Estados Unidos na década de 1960, tinha uma irmã mais jovem com DI e outra que foi ativista dessa causa. Em 1963, John Kennedy fez um pronunciamento no Congresso a favor das crianças com DI, promovendo educação, habilitação, pesquisa e o fim das instituições de custódia.

### **3.1 Definindo transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI)**

Nem todos os seres humanos vem ao mundo com os atributos necessários para serem considerados normais, dentro de um padrão aceito pela sociedade e pela medicina. Dessa forma, quando alguém nasce fora desse padrão, pode ser um sujeito com algum tipo de deficiência, sobretudo se essa pessoa não conseguir exercer as atividades habituais, em virtude de suas limitações, físicas ou psíquicas.

A respeito disso, Portella *et al.* (2015: 402) descrevem:

A deficiência intelectual, durante muito tempo, foi concebida e tratada como doença mental, tanto que os termos utilizados para nomeá-la foram enormemente influenciados pelos conhecimentos e terminologia da medicina. A conceituação evoluiu no decorrer dos anos, passando por diversas definições e terminologias para caracterizá-la, tais como, oligofrenia, retardo mental, atraso mental, deficiência mental entre outras. Entretanto, a partir da Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual, adota-se atualmente essa expressão.

Percorreu-se um longo percurso até se chegar ao termo hoje conhecido como “pessoa com necessidades específicas”. Nesse sentido, a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada descreve:

De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada em 2006, ratificada em 2008, no seu artigo 1º, pessoas com deficiência incluem aquelas que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais que, em interação com várias barreiras, podem ter impedida sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas (Resende e Vital, 2008: 8 ).

A deficiência intelectual é definida na Política Nacional de Educação Especial do Brasil:

Funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, desempenho da família e comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho (Moraes e Souza, 2009: 19).

No mesmo documento, ainda de acordo com Moraes e Souza (2009: 20), constata-se que já vem de longo tempo a resistência à aceitação social das pessoas com deficiência.

Na Idade Média, as pessoas com deficiência sofriam perseguições, eram evitadas e vistas como representantes do mal, enfim, eram excluídas do convívio social ou sacrificadas. É importante lembrar que a Idade Média se estendeu por um longo período da história da humanidade, marcado por sentimentos de rejeição, piedade e proteção. Esses sentimentos e atitudes eram assinalados pela dúvida, ignorância e religiosidade.

Com o passar dos anos, não se evoluiu muito, pois ao se observar a sociedade atual, essa característica de aceitação do transtorno do desenvolvimento intelectual, termo usado hoje no Brasil, ainda é uma barreira social, pois por muitas vezes a deficiência é interna e não externa, não se consegue vê-la ou aceitá-la, sendo muito comum se falar: “nossa, essa pessoa tem mesmo deficiência, pois eu não vejo, ou se tem é leve”.

Muitas vezes, a deficiência vai muito além do que os olhos veem, devendo fazer parte de nós, aceitar que as deficiências existem, sem escolher cara, cor ou classe social. A American Association on Mental Retardation (AAMR, 2006: 148), define, resumidamente:

A deficiência intelectual não é um transtorno médico, nem um transtorno mental, embora possa ser codificada em uma classificação médica das doenças ou em uma classificação de transtornos mentais. Também, não é uma condição estática e permanente. Refere-se a um estado particular de funcionamento que começa na infância, é multidimensional e é afetado positivamente pelos apoios individualizados.

Percorrendo essa mesma linha de raciocínio, a Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta

da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas. Por conta disso, criou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, à qual Portugal aderiu em 30 de julho de 2009, adotada pelo Brasil, através da Resolução da Assembleia da República nº 57/2009, de 30 de julho.

Contudo, entende-se que desde cedo, havendo a estimulação correta e os apoios necessários, o transtorno do desenvolvimento intelectual poderá ser melhorado ou revertido, ainda que em parte, ou ainda, de alguma forma, ser controlado, se manter estável e conviver harmoniosamente em sociedade. Isso se diagnosticado e estimulado desde cedo, contudo, é sabido, também, que é muito difícil reconhecer esse déficit na condição física do indivíduo e, mesmo tendo se avançado no entendimento dessa condição, o processo de inclusão das crianças/adolescentes com deficiência ainda tem encontrado resistência na sociedade, sendo na velhice esses obstáculos ainda maiores, pois já se tem duas características distintas e que se agravam, quais sejam, a idade e a velhice.

Consoante se avança na leitura, percebe-se que é na velhice que essa condição mais se agrava. Nos referimos à condição de ser velho e de ser deficiente, pois os seres humanos, se não foram estimulados e tratados ao longo da vida ou ainda diagnosticados como pessoas com transtorno de desenvolvimento intelectual, certamente na velhice sentirão o peso de ser velho e de ser uma pessoa com transtorno de desenvolvimento intelectual.

Essas pessoas sentirão na pele a diferença no tratamento da sociedade e da família, sentirão a condição de desconhecimento e a ignorância quanto à doença pesará muito, assim como, a falta de tratamento durante toda a vida, ficando, por vezes, perdidos nessa fase, sem saber como se portar ou tratar, sendo o agravante da idade um fator que tornará tudo mais difícil para essas pessoas.

Nomeadamente, diversas são as causas do transtorno do desenvolvimento intelectual, sendo esse um dos desafios no diagnóstico dessa doença, qual seja, estabelecer claramente a origem ou identificar a causa da deficiência, pois não é possível determinar exatamente qual a causa. No entanto, sabe-se que existem fatores de risco que podem levar à deficiência e estes fatores são multifatoriais, compostos de quatro categorias: biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais.

Pode-se dizer, em suma, que o transtorno do desenvolvimento intelectual é uma condição complexa que envolve o ser humano, caracterizada por incompetência generalizada e limitações no funcionamento individual, impossibilitando o indivíduo de exercer determinadas funções, inclusive funções práticas do seu dia a dia. Segundo Carvalho e Maciel (2002), a deficiência mental está inserida em sistemas categoriais há séculos, figurando como demência e comprometimento permanente da racionalidade e do controle comportamental.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), da Associação Psiquiátrica Americana:

Um transtorno mental é uma síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo que reflete uma disfunção nos processos psicológicos, biológicos ou de desenvolvimento subjacentes ao funcionamento mental (APA, 2014: 874).

O mesmo Manual ainda enfatiza:

Transtornos mentais estão frequentemente associados a sofrimento ou incapacidade significativos que afetam atividades sociais, profissionais ou outras atividades importantes. Uma resposta esperada ou aprovada culturalmente a um estressor ou perda comum, como a morte de um ente querido, não constitui transtorno mental. Desvios sociais de comportamento (por exemplo, de natureza política, religiosa ou sexual) e conflitos que são basicamente referentes ao indivíduo e à sociedade não são transtornos mentais a menos que o desvio ou conflito seja o resultado de uma disfunção no indivíduo, conforme descrito (APA, 2014: 20).

Claudino (1997: 27) ainda define que, de acordo com a American Association on Mental Retardation (AAMR), fundada em 1876, “a deficiência mental refere-se a limitações substanciais no funcionamento intelectual geral abaixo da média [...] a deficiência intelectual manifesta-se antes dos 18 anos”.

Faz-se mister reconhecer que a deficiência existiu no contexto social ao longo da história e que passou por vários fatores, assim como o papel fundamental do Estado dentro dessa abordagem, se faz também necessário falar sobre as políticas públicas e sua importância dentro desse contexto, sobretudo as que foram criadas e as que existem para atender essas pessoas.

### **3.2 Breve história de como as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual no Brasil têm sido tratadas pelas políticas públicas**

Figueira (2021: 63), em sua obra, traz que:

[...] desde o descobrimento do Brasil, a pessoa com deficiência foi tratada ao longo da História pela perspectiva religiosa, assistencial ou médica, práticas construídas como questões relativas aos ambientes hospitalares e assistenciais. No campo educacional, a Educação Especial pode ser dividida em três períodos distintos: o nascimento das instituições e entidades, o desenvolvimento de legislações específicas e a era da Inclusão Social.

Em outra parte da sua obra, ainda assevera Figueira (2021: 63):

Por cinco séculos, a pessoa com deficiência caminhou em silêncio no Brasil, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981 – Ano Internacional da Pessoa Deficiente –, tomando consciência de si, passou a se organizar politicamente. E, como consequência, a ser notada na sociedade e atingiu significativas conquistas em mais de 40 anos de militância política.

Diante dessas considerações, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em seu último Censo Demográfico, informou que 45 milhões de pessoas disseram ter alguma deficiência (24%), das quais 2.611.536 com transtorno do desenvolvimento intelectual. O Piauí é o quinto estado com maior índice de pessoas com deficiências, de acordo com o Plano Nacional de Saúde, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), representando um percentual de 9,7% da população. O índice do estado é superior à média brasileira, na qual aproximadamente 8,4% dos habitantes possuem deficiência (IBGE, 2022).

Ainda, possuem taxas superiores aos do estado do Piauí, os estados de :Sergipe (12,3%), Paraíba (10,7%), Ceará (10,6%) e Bahia (10,3%). Segundo o referido levantamento, cerca de 309 mil brasileiros, com dois anos ou mais, possuem alguma deficiência visual, auditiva, motora, mental ou intelectual (G1 Piauí, 2021). Ainda de acordo com o Censo Demográfico do IBGE, em 2001, o Piauí era o terceiro estado com o maior número de pessoas com deficiência do Brasil. Mais de 27% da população tinha alguma deficiência. Em 2010, foi o quarto e, hoje, é o quinto estado do Brasil em número de pessoas com deficiência (IBGE, 2010).

De acordo com o Censo Demográfico do IBGE de 2010, o Brasil possuía uma população de 15.750.969 pessoas com deficiência e, dessas, 2.611.536 possuem

transtorno do desenvolvimento intelectual. Como o Censo Demográfico é realizado a cada dez anos, por conta da pandemia, houve um atraso e o próximo Censo Demográfico está sendo aplicado agora (IBGE, 2010).

De facto, existe uma grande parcela da população brasileira com algum tipo de deficiência e, dessas, 2.611.536 possuem transtorno do desenvolvimento intelectual, um índice alto, destacando-se ainda o facto de que, muitas vezes, o diagnóstico, nesse tipo de doença, é tardio ou, ainda, não chega às estatísticas.

Devido a esse grande número de pessoas com deficiência, no Brasil, depois da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, foi recentemente promulgada a Lei nº 13.146 (Brasil, 2015), que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), em concordância com o que estabelece a citada Convenção e como forma de promover e efetivar os direitos e garantias nela determinados, a qual dispõe, em seu artigo 2º, acerca do conceito de pessoa com deficiência:

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

Este conceito foi adotado inicialmente pela Organização das Nações Unidas (ONU) e recepcionado pela legislação brasileira. Nesse sentido, Guilhoto *et al.* (2013: 91-92) também definem onde estão previstos os direitos das pessoas com deficiência no Brasil:

Os direitos das pessoas com deficiência, no Brasil, estão previstos na Constituição da República Federativa do Brasil no parágrafo 3º, do artigo 5º da Constituição e na Convenção da ONU. A Constituição traz o dever de incluir, a igualdade formal, a situação que todos são iguais perante a lei. Dessa forma, com base na igualdade formal, uma pessoa não pode ser discriminada porque tem alguma (TDI) ou mesmo porque é idosa.

Em outras palavras, não é possível afirmar que, porque a lei assevera, na prática, as coisas ocorrem ou teriam sua efetivação consubstanciada por essa única razão. A lei serve de parâmetro e de referência e deveria ser seguida, entretanto, na prática, a

aplicabilidade desses direitos não é simples e direta. De acordo com Guilhoto *et al.* (2013: 92):

Isso não significa que todos os postos de trabalho, por exemplo, possam ser ocupados por pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, a regra é da inclusão. Mas, demonstra a inabilidade da pessoa, em razão da sua deficiência, não se pode pleitear a igualdade.

Embora a lei assegure o direito, na prática, sua efetivação dependerá de outros fatores, como a necessidade, a igualdade na concorrência ou o número pelas vagas, o que ocorre, ainda que de forma desigual, pela deficiência apresentada.

Porém, diferente dos factos narrados pelo resto do mundo, no Brasil, existe uma pequena evolução nesse sentido, que vem apresentando crescimento, de acordo com Lanna Júnior (2010: 17):

A história das pessoas com deficiência no Brasil evoluiu no século XIX, com a educação especial de cegos e de surdos em internatos, como na Europa. Nessa época, foi introduzido o sistema Braille de escrita para os cegos e, entre 1880 e 1960, os surdos foram proibidos de usar a língua de sinais para não comprometer o aprendizado compulsório da linguagem oral.

Na mesma obra, Lanna Júnior (2010: 20) ainda descreve:

No início do século XX, estabeleceram-se as escolas especiais para crianças com deficiência mental (atualmente deficiência intelectual), nas redes paralelas ao ensino público, devido à omissão do Estado. A educação especial é aplicada principalmente nas associações Pestalozzi (nome do criador do método) e nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Os termos ‘excepcionais’ e ‘portadores de necessidades especiais’, embora anacrônicos e incorretos, persistem na sociedade, particularmente por serem repetidos pela mídia, evidenciando o modelo integrador da deficiência.

Contudo, a partir do ano de 1981, foi promulgado, pela Organização das Nações Unidas (ONU), o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, surgindo a palavra “pessoa” associado ao termo “deficiente”, como forma de conferir dignidade e identidade ao conjunto de pessoas deficientes, pois, antes dessa data, quem possuía uma deficiência intelectual ou outra era chamado “portador de deficiência”; a partir dessa data, passou-se a chamar “pessoas com deficiência” e não mais “portador”.

Importante ressaltar que o conceito de pessoa com deficiência vem evoluindo com o passar do tempo e, hoje, após passar por várias formas de tratamento e

preconceitos, não é mais aceitável falar em um conceito fechado, que entende a deficiência como sendo uma restrição física ou mental. Já se admite que a deficiência possa ter várias causas, inclusive a idade pode fazer com que a pessoa perca suas habilidades. Segundo Laraia (2009: 31), “qualquer pessoa poderá, até mesmo em decorrência da idade, vir a apresentar alguma restrição física ou mental”.

Um salto qualitativo para a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil foi o advento da inserção jurídica do novo paradigma de inclusão, ou seja, por meio da Lei nº 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD). Através dela, essa situação de preconceito e marginalização foi modificada. A referida lei, conforme disposto em seu artigo 6º, atribui capacidade plena aos indivíduos com deficiência, tirando-os da total ou relativa incapacidade e tornando-os detentores de direitos e valores, capazes de exprimirem por si só sua vontade (Brasil, 2015).

Desse resultado nacional, apenas segundo a pesquisa do IBGE, 1,9% das crianças piauienses de dois a nove anos possuem alguma deficiência. Atribui-se esse resultado pelas políticas de prevenção e inclusão da pessoa com deficiência, assim como, a universalização do teste do pezinho, que antes era realizado gratuitamente apenas na APAE e hoje é realizado em todo o estado do Piauí. O teste do pezinho pode identificar e ajudar a prevenir algumas deficiências, desde o nascimento da criança.

Certamente, um diagnóstico precoce, ainda na infância ou ao nascer, permite um diagnóstico mais cedo e, conseqüentemente, a possibilidade de se buscar tratamento e estimulação, que possam suprir ou amenizar os aspectos que, na velhice, só irão se agravar, através de apoios, como ajuda do governo, ajuda de subsídios para a família e inscrição em programas sociais.

Outro ponto a ser destacado trata-se da socialização e da participação das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual no mercado de trabalho, desde cedo, pois esse fator reflete-se também na velhice dessas pessoas, pois, se as mesmas conseguem ingressar no mercado de trabalho, desde cedo, mesmo que por meio de leis que assegurem essa entrada e/ou inserção, ainda assim, as vontades e desejos dessas pessoas passam a ser respeitados, visto que, por meio do trabalho, certamente passarão a adquirir autonomia e poderão sair da invisibilidade que permaneceram durante muito tempo.

Destarte, dentro os muitos tipos de deficiências existentes, todos complexos e de fato bem específicos, o transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI) é o que nos salta aos olhos, tendo em vista que, para nós, enquanto pesquisadores, é o mais difícil de ser diagnosticado, pois, muitas vezes, não é visível a olho nu, sendo muito comum as pessoas falarem quando encontram um deficiente intelectual: mas ele parece “tão normal”, ou, ele nem parece “doido”.

Muitos têm essa assimilação equivocada do conceito de loucura, pois as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual não são loucas. Por esse motivo, esse tipo de deficiência torna-se ainda mais desafiadora e desperta mais interesse em pesquisa-la, pois as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual não são loucas, são pessoas que tem um atraso mental, tendo suas peculiaridades, sendo necessário ainda delimitá-las e, por isso, optou-se por estudar, de forma mais aprofundada, apenas três dos seus aspectos, quais sejam, o social, o afetivo e o familiar.

Sobre o transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI), apesar de já ser amplamente estudado, muito se tem a percorrer, pois são pessoas que foram, muitas vezes, taxadas de loucas ou isoladas em casa, ao longo da história e, hoje, devidamente diagnosticadas, sabe-se que não são.

As políticas públicas existentes para assistir essas pessoas, hoje, no Brasil, sobretudo na velhice, carecem de melhoria, mas já existem avanços, como a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas com deficiência capazes de se integrar na rede regular de ensino, conforme apresentado no Decreto-Lei nº 3.298 (Brasil, 1999).

No tocante à mobilidade social, foram aprovadas algumas leis, como a Lei nº 10.048/2000, a qual previu a adequação de espaços públicos, equipamentos e veículos de transporte coletivo, para as pessoas com deficiência. Nessa lei, especificamente, os donos dos veículos teriam 180 dias, após a sua regulamentação, para realizar as adaptações e o Poder Executivo teria o prazo de 60 dias, a partir da publicação da lei, em 08 de novembro de 2000, para regulamentá-la (Brasil, 2000).

Já a Lei nº 10.098/2000, estabeleceu normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no

mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação (Fraga e Sousa, 2009: 21).

Existe também a implementação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Portaria nº 10.060/2002), a qual tem como propósito reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, colaborando para a sua inclusão total na vida social, e proteger a saúde deste grupo populacional, como também, evitar agravos que ocasionem as deficiências. As diretrizes que norteiam a política para implementação, nas três esferas de gestão, e as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da qualidade de vida; a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde; a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos; e a organização e funcionamento dos serviços (Brasil, 2002: 26)

Outra medida de inserção ocorreu em setembro de 2007, trazida pelo Governo Federal, no Programa de Direitos de Cidadania das Pessoas com Deficiência, com vastas medidas para este grupo da população, disponibilizando recursos financeiros e dando maior importância ao tema. Apesar de ser relativamente novo, o programa remete apenas à execução e aceleração em itens já citados anteriormente na legislação e nos programas existentes.

Com o passar dos anos, é notável a discussão e preocupação existente com o envelhecimento e a velhice das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI), principalmente por parte da legislação existente, além do fortalecimento de importantes organizações lideradas pelas próprias pessoas com deficiência que, na proporção que envelhecem, se preocupam em deixar seu legado e ver a luta e as pequenas conquistas se ampliarem.

Considerando-se que embora exista, no Brasil, um sistema avançado para assegurar direitos às pessoas com deficiência, existe também a distância entre a teoria e a prática, assim como, a fraca participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro decorre sobretudo da ausência de fiscalização e da carência de estímulos e instituições que viabilizem a formação e reabilitação deste grupo.

Outro aspecto que também necessita ser ressaltado, no conjunto de medidas preventivas para uma velhice mais saudável das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI), é o envelhecimento precoce dessas pessoas, por diversos fatores. Desta feita, quanto antes a estimulação e o diagnóstico de uma

deficiência mental ocorrerem, certamente, na velhice, os cuidados e a inserção nos programas sociais existirão com uma maior facilidade.

Esse problema está posto, pois, de acordo com as projeções da Organização das Nações Unidas (ONU), no Brasil, a população idosa deverá superar a população menor de 14 anos, até o ano de 2050. Essa inversão da pirâmide populacional demonstra o novo papel do idoso, quer seja ele deficiente intelectual ou não, na sociedade, como também, alerta para a necessidade de programas sociais que contribuam com o desenvolvimento de sua independência e autonomia na vida social (ONU, 1996). Sobretudo, porque é sabido que a ausência de políticas públicas inclusivas e eficazes, que só serão superadas com a existência e a aceitação de pessoas com essa necessidade, o que acontece de forma ainda lenta no Brasil.

Nesse sentido, França e Murta (2014: 325) defendem o convívio social como forma de prolongar a longevidade:

No que se refere ao foco de intervenções de promoção à saúde mental dos idosos, destacam-se, na literatura nacional e internacional, intervenções para o empoderamento dessas pessoas a partir de encontros em grupos que visam promover o desenvolvimento da discussão de questões referentes à longevidade.

Porém, tem-se alguns entraves nos tratamentos ou estimulações de uma pessoa com deficiência mental já envelhecida no Brasil hoje. Um deles é o diagnóstico ao longo da vida, pois a deficiência mental é, muitas vezes, confundida com outras doenças mentais, como já relatado no texto, como autismo ou síndrome de Down, por exemplo.

Será feito aqui um adendo, para citar uma experiência de uma iniciativa particular que contratou pessoas com deficiência para trabalharem na construção civil, em trabalhos pesados.

Mello (2018: 5) traz a experiência que foi contratar pessoas com deficiência para trabalharem em afazeres pesados na construção civil, uma iniciativa particular, não do poder público, mas que remete à inclusão como uma forma de socialização possível, quando cita:

É indiscutível a importância das contratações de profissionais com deficiência para a economia do nosso país. Além da geração de empregos, a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho contribui para trazer

dignidade a essas pessoas. Ao empregá-las, não lhes está sendo oferecido apenas um salário. Novos horizontes estão sendo abertos.

Nessa mesma linha de pensamento, Mello (2018: 30) ainda cita:

O Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional – PCMSO, o Programa de Condições e Meio Ambiente de Trabalho na Indústria da Construção – PCMAT e o Programa de Prevenção de Riscos Ambientais – PPRA deverão incluir as medidas necessárias para que sejam garantidas aos trabalhadores com deficiência, condições de trabalho seguras e saudáveis, incluindo medidas especiais eventualmente necessárias e fornecimento de equipamentos de proteção individuais – EPI compatíveis com suas características. A Comissão Interna de Prevenção de Acidentes – CIPA deverá discutir e acompanhar o processo de inclusão dos trabalhadores com deficiência.

Sempre ressaltando que existem possibilidades de melhoras às condições de vida dessas pessoas e sua inclusão no mercado de trabalho, por terem como agravante ainda uma baixa escolaridade, quando Mello (2018: 79) afirma:

A taxa de desemprego das pessoas com deficiência em idade produtiva se mostrou superior à das pessoas sem deficiência – 8,6% e 7,9% da PEA, respectivamente. Em 2010, as pessoas com deficiência que estavam procurando emprego correspondiam a 307 mil indivíduos e as pessoas sem deficiência equivaliam a 6,6 milhões de indivíduos. Essa informação adquire relevância, pois esse contingente dialoga com as possibilidades de cumprimento da Lei de Cotas, evidenciando potencial de absorção pelas empresas que buscam mão de obra nesse grupo específico. As pessoas com deficiência que procuravam emprego, possuíam escolaridade mais baixa do que as que não tinham deficiência. Os desempregados com deficiência com escolaridade acima do ensino médio completo representavam 26,2% do total de pessoas com deficiência, enquanto entre os desempregados sem deficiência esse percentual era 40,2% do total.

Nesse sentido, constata-se que é possível, quando devidamente orientadas, as pessoas com transtornos do desenvolvimento intelectual trabalharem, respeitando obviamente suas limitações.

Outro ponto que merece ser destacado, em relação às pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, se concentra no facto de que, muitas vezes, esse tipo de deficiência não se apresenta de forma isolada, mas sim, associada a outros tipos de deficiência, das quais serão citadas apenas as mais conhecidas.

### **3.3 Como o transtorno do desenvolvimento intelectual pode se apresentar associado a algumas doenças como o autismo e a síndrome de Down**

Partindo-se do princípio de que muitas pessoas não sabem distinguir transtorno do desenvolvimento intelectual de outras doenças mentais, se faz necessário falar um pouco sobre algumas doenças mentais.

Até pouco tempo as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual eram chamadas de doentes mentais, porque muitas vezes a deficiência é confundida com a doença mental, porém o transtorno do desenvolvimento intelectual são ligados a condição genética da pessoa ou a fatores que ocasionaram alterações no desenvolvimento cerebral da pessoa, ainda no útero ou nos primeiros anos de vida, já a doença mental pode ser desencadeado por fatores externos como stress, sem ter necessariamente uma causa mental.

Dentro desse contexto temos como exemplo de transtorno do desenvolvimento intelectual, o autismo, o qual se caracteriza como Transtorno do Espectro Autista (TEA), por suas características e comportamentos serem de alta complexidade e de difícil diagnóstico, necessitando de uma equipe multidisciplinar e muitos estudos de comportamento e observações para ser diagnosticado, tem como símbolo desse tipo de transtorno um quebra-cabeça (puzzle), pela alta complexidade do seu diagnóstico..

Pode ocorrer ainda de uma pessoa com transtorno do espectro autista, ter alguma doença mental, ou desenvolver ao longo da vida alguma doença mental.

Um dos conceitos de transtorno do desenvolvimento intelectual amplamente conhecido encontra-se na lei brasileira, pelo Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, em seu artigo 5º, alínea “d”, que o define como:

Aquela deficiência mental, na qual funcionamento intelectual é significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como, comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer e trabalho (Brasil, 2004).

Por ser um conceito do ano de 2004, hoje estudos mais recentes, já reconhecem a deficiência intelectual como um transtorno do desenvolvimento intelectual e as doenças mentais não como deficiência, mas como doenças.

O autismo, de acordo com o Ministério da Saúde brasileiro se caracteriza, de forma ampla, como um transtorno do espectro autista (TEA), sendo um distúrbio do neurodesenvolvimento, caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades.

Diferente da Síndrome de Down (SD), que como bem descreve Shwartzman, 2003: 16, pode vir associada a outras doenças :

A SD vem associada a diversos problemas de saúde, sendo a deficiência mental e a hipotonia muscular as mais comuns. Outros problemas se relacionam ao aparelho cardiovascular (cardiopatias congênitas operáveis); ao aparelho gastrointestinal (estreitamento duodenal; distúrbios intestinais, como constipação, atribuídos à hipotonia muscular e que podem ser controlados pela alimentação); ao aparelho respiratório (sinusite, bronquite, asma crônica); à ortopedia (extremidades encurtadas, com mãos e pés "chatos"; frouxidão de ligamentos que origina problemas nos pés, joelhos e quadris; instabilidade nas articulações cervicais e comprometimento da articulação coxofemoral); ao sistema nervoso central (Doença de Alzheimer; calcificação de gânglio basal e epilepsia); e hipotireoidismo.

A síndrome de Down, muitas vezes confundida com autismo seria uma alteração genética do cromossomo 21 e não uma doença mental, destarte pode-se afirmar que uma pessoa com síndrome de Down, tem transtorno do desenvolvimento intelectual pelas alterações genéticas congênitas desde o nascimento.

Destarte, existem patologias distintas que afetam o indivíduo mentalmente e intelectualmente e que podem se apresentar de forma isolada ou ao mesmo tempo, ou seja, é possível apresentar duas delas: pode-se se apresentar ambos os transtornos do espectros autista e do transtorno do desenvolvimento intelectual ou a síndrome de Down e o transtorno do desenvolvimento intelectual, ao mesmo tempo.

Nesse sentido, a pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual também pode apresentar TEA, dislexia, apraxia, surdez ou outras condições diversas.

O TEA seria um transtorno e não uma deficiência em si, como define a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012): “a deficiência está atribuída a uma anormalidade, perda de uma estrutura ou função seja ela fisiológica, psicológica ou

anatômica”. Portanto, está interligado à biologia humana. Sendo assim, “a pessoa com deficiência (PcD) é aquele(a) com um ou mais problemas de funcionamento ou de parte anatômica, englobando dificuldades de percepção, locomoção, pensamento ou relação social”. Dentre os vários tipos, encontrou-se o transtorno do desenvolvimento intelectual.

Considerou-se importante ressaltar esses aspectos, pois, muitas vezes, as pessoas não sabem que o autismo ou a síndrome de Down não são doenças mentais, assim como tantas outras. e que cada uma tem suas especificidades e características. Também, desconhecem que a pessoa também pode apresentar mais de um tipo de transtorno do desenvolvimento intelectual, dependendo do seu grau de complexidade e agravamento.

As pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, ao longo da vida, e de forma mais agravada na velhice, enfrentam muitas dificuldades de interação pessoal.

### **3.4 Alguns dos estudos já realizados sobre Transtorno do Desenvolvimento Intelectual na velhice**

Encontrar estudos específicos sobre transtornos do desenvolvimento intelectual na velhice ou sobre pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual não é muito comum, pois muitos autores ou escrevem sobre pessoas com deficiência ou sobre a velhice. Sendo assim, a velhice nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI) ainda não é muito debatida.

Da mesma forma que a população em geral está envelhecendo, as pessoas com TDI também., no entanto, o envelhecimento é diferente de acordo com a síndrome ou o problema causador da TDI e os perfis de envelhecimento são típicos para cada etiologia de deficiência.

Na obra de Guilhoto *et al.* (2013: 21-385) é possível encontrar diversos artigos que abordam, de facto, o envelhecimento e o transtorno do desenvolvimento intelectual. Entre os diversos assuntos reunidos sobre essa temática, foram encontradas algumas abordagens que fazem referência ao envelhecimento humano, discorrendo sobre os aspectos biológicos e sociais e sobre o transtorno do desenvolvimento intelectual na vida adulta e na velhice.

Na obra referida o assunto se divide numa abordagem preventiva e terapêutica de ações interdisciplinares e interventivas, na área das Ciências Humanas e aborda

também aspectos familiares e os cuidadores, os quais são verdadeiros alicerces na consolidação plena e tranquila na velhice e no processo de envelhecimento das pessoas com essas características, servindo a obra referida de base e referencial teórico para muitas das indagações levantadas nessa pesquisa e tendo papel de importância na revisão da literatura sobre o tema.

Tem-se, também em autores como Portella *et al.* (2015: 4), uma crescente preocupação ao observar outros fatores que também afetam as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual na velhice, qual seja, o envelhecimento precoce desses indivíduos:

Ao longo do tempo, a sociedade construiu uma imagem infantilizada das pessoas com DI e não se ponderava, ainda que minimamente, a perspectiva de que o indivíduo com DI, como sujeito do seu tempo, pudesse atingir a etapa da vida denominada velhice. Pode-se justificar tal percepção na medida em que, até bem pouco tempo atrás, a expectativa de vida das pessoas com DI era de 40 a 45 anos. Essa situação mudou significativamente.

Fontes (2016: 99-113) nesse sentido, ainda faz referência que dentro do leque de patologias associadas ao transtorno do desenvolvimento intelectual, se destacam, além dos aspectos clínicos, o envelhecimento prematuro dessas pessoas e a importância do envelhecimento ativo, priorizando a atividade física e intelectual para uma maior sobrevivência.

Portella *et al.* (2015: 6) ainda relata um outro problema: “[...] observou-se a problemática do envelhecimento no conjunto das pessoas com TDI e de seus cuidadores. Muitas moravam com seus pais já aposentados com mais de sessenta anos”.

Ou seja, mesmo depois do 60(sessenta) anos pela dependência econômica e financeira, muitos ainda moram com os pais.

É possível, ainda, afirmar que a ocorrência de comorbidades também é bastante comum nessa população, sobretudo nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual institucionalizados. Problemas de saúde tais como: pressão alta, diabetes, demência e Alzheimer são doenças que podem aparecer, tanto associadas ao transtorno do desenvolvimento intelectual como à velhice.

Nomeadamente que por esses motivos a fragilidade e a necessidade de acompanhamento ficam ressaltadas, como bem descrito:

A assistência a idosos frágeis e dependentes por doenças crônicas e degenerativas é um item que ainda não mereceu a devida atenção da saúde pública brasileira. O cuidador familiar principal do idoso que perdeu a independência ou a autonomia permanece oculto à opinião pública e não tem recebido apoio ou atenção de serviços de proteção (Santos, Andrade e Bueno, 2009: 6)

Nesse sentido outras doenças que podem surgir nessa etapa da vida, podem ou não estarem relacionadas ao transtorno do desenvolvimento intelectual e somente se manifestar nessa fase da vida, pois a velhice é o momento da fragilidade, da senilidade, da demência do corpo. Nesse sentido, Medeiros, Diniz e Squinca (2008: 21) afirma:

Pessoas doentes não podem ser consideradas deficientes. O caminho inverso também deve ser feito, ou seja, pessoas com deficiência intelectual não estão doentes, pois a deficiência é uma situação irreversível e, dessa forma, é perfeitamente possível redefinir o conceito de normalidade, de modo a ajustá-lo à condição permanente das pessoas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012: 11) ainda alerta para as baixas condições de saúde encontradas nas pessoas com deficiência:

Em todo o mundo, as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação econômica menor e taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência. Em parte, isso se deve ao fato de as pessoas com deficiência enfrentarem barreiras no acesso a serviços que muitos de nós consideramos garantidos há muito, como saúde, educação, emprego, transporte e informação.

Cardozo (2011: 110-119) também defende a ideia de que as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual “são sujeitos que necessitam aprimorar suas relações interpessoais para desenvolver-se satisfatoriamente, de forma a conquistar mais autonomia e satisfação pessoal e melhor qualidade de vida”.

Na mesma linha de raciocínio, Duvdevany (2008: 222-229) compreende:

Com base em seus estudos, que um dos fatores mais importantes que a pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual enfrenta, associado à dificuldade de se adaptar à vida em comunidade, é a incapacidade para utilizar o seu tempo livre de uma forma pessoalmente gratificante e para construir relações sociais significativas.

Destarte, se faz necessário, dentro desse contexto, entender os modelos de cuidados existentes, que estudam as possíveis formas de tratar esses comportamentos.

### 3.5 As teorias de cuidados existentes: modelo médico e modelo social

No Brasil, as pesquisas se concentram nas áreas técnicas da biomedicina, da psicologia, do desenvolvimento e sobretudo da educação especial, pouco se falando sobre os modelos médico e social, tampouco de como tratar a deficiência.

Porém, esses dois modelos já são estudados, há algum tempo, em outros países. Alguns autores defendem que o modelo médico pos fim à visão da deficiência como algo somente assistencialista ou de caráter religioso. Conforme Oliveira (2006), “o modelo médico possibilitou superar as explicações religiosas e a medicina empírica sem expressão científica, que prevalecia até o momento”.

Nessa mesma linha de raciocínio, Foucault (1977: 212) defendia que “[...] a racionalidade médica que permite que o olhar para a deficiência perca seu cunho caritativo e religioso. O que antes era considerado como “diabólico” ou como “castigo divino”, passou a ser chamado de doença ou anormalidade”.

É possível ressaltar que o modelo social se estruturou em oposição ao modelo médico, o qual já reconhece a doença. Bampi, Guilhem e Lima (2008: 3) descrevem essa diferença:

Entre o modelo social e o modelo médico, há diferença na lógica de causalidade da deficiência. Para o modelo social, a sua causa está na estrutura social. Para o modelo médico, no indivíduo. Em síntese, a ideia básica do modelo social é que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas uma questão da vida em sociedade, o que transfere a responsabilidade pelas desvantagens das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade da sociedade em prever e se ajustar à diversidade.

Já o modelo médico, é definido de acordo com Bampi, Guilhem e Lima (2008: 3):

O modelo médico, ainda hegemônico, aborda a deficiência por meio de um conjunto de teorias e práticas assistenciais em saúde que pressupõe relação de causalidade entre a lesão ou a doença e a experiência da deficiência. A deficiência, nesse modelo, é a expressão de uma limitação corporal do indivíduo para interagir socialmente.

Bampi, Guilhem e Lima (2008: 6) reconhecem que no Brasil, ainda existem poucas pesquisas sobre esses modelos:

No Brasil, praticamente inexistente produção intelectual sobre deficiência, sendo essa uma nova área para pesquisas e intervenções em saúde pública. A ideia de deficiência como interação complexa existente entre o corpo com uma lesão e um ambiente pouco adequado às restrições de habilidades corporais causadas pela lesão, torna o conceito de deficiência algo além da simples desigualdade causada pela diferença corporal.

A principal distinção entre o modelo social e médico de pesquisa é trazido também por Bampi, Guilhem e Lima (2008: 7), quando asseveram:

Na lógica do modelo social, não se faz a distinção entre doença e deficiência, porque se entende que os ajustes requeridos pela sociedade, para que ela contemple a diversidade humana, independem do fato de a pessoa ser doente ou deficiente e de quanto tempo a sua condição corporal irá se manter. Se uma pessoa que usa uma cadeira de rodas, enquanto se recupera de uma fratura nas pernas, necessita dos mesmos ajustes no sistema de transporte que uma pessoa permanentemente incapacitada de caminhar, por que separá-las em grupos diferentes; já o modelo médico, ao não reconhecer que pessoas doentes também experimentam a deficiência, exclui do atendimento pelas políticas públicas grande parcela da população. Na realidade, no Brasil, essa parcela da população vem sendo historicamente excluída, pois os critérios médicos foram usados na definição de deficiência adotada pelos formuladores de políticas sociais nos anos 1980 e, ainda hoje, continuam sendo utilizadas).

Nomeadamente, o modelo social tem permitido à pessoa com deficiência retomar o controle de sua própria vida e ainda ter o poder de tomar decisões nos meios sociais, participando ativa e politicamente de sua comunidade e sendo reconhecido como sujeito de direito e de obrigações.

Shakespeare (2006: 18) argumenta, do ponto de vista sociopolítico, que a deficiência resulta da falha da sociedade, na medida que leva a compreender que o problema não está na pessoa ou na sua deficiência, mas que a deficiência assume uma dimensão social que leva à exclusão.

Destarte, é possível dizer que, no modelo social, a pessoa com deficiência teria mais autonomia e poderia retomar o controle de sua própria vida e ainda tomar decisões nos meios sociais. No nosso entender tal afirmação seria possível no caso de deficiências mais leves, ou mesmo nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual leve, pois uma pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual grave, normalmente, não detém autonomia dos seus atos ou controle da sua vida.

Porém, o objetivo desse modelo é igualar as pessoas com deficiência em um modelo com iguais oportunidades, de forma equitativa. Não haveria deficiência dentro de

uma sociedade plenamente desenvolvida ou se houvesse, seria de forma mais igualitária. Por esse modelo, os problemas da pessoa com necessidades específicas não estão somente nela, estão, em grande parte, na sociedade que cria problemas para estas pessoas, causando-lhes incapacidade (ou desvantagem) nos seus papéis sociais, por problemas sociais encontrados na própria sociedade, a qual é, por vezes, restritiva, discriminatória e impõe as pessoas com deficiência barreiras físicas e sociais.

Fletcher (1996: 7) explica que “o modelo social da deficiência focaliza os ambientes e barreiras incapacitantes da sociedade e não as pessoas deficientes”.

Já o modelo médico, bem descrito por Bonfim (2009: 41), “[...] vê a deficiência como um estado trágico que ninguém, em sã consciência, gostaria de preservar, sem considerar as barreiras sociais, atitudinais e ambientais que envolvem essa condição”.

Nesse tipo de modelo se acentuariam as barreiras de discriminação e desigualdade. Segundo explicam Harris e Enfield (2003: 119), “no modelo médico, as pessoas com deficiência têm problemas físicos que precisam ser curados. Isto impele as pessoas com deficiência para o papel passivo de pacientes”.

Não obstante se constituírem diferentes maneiras de pensar a deficiência, tomando a lógica dos modelos social e médico, prevalecem muitos olhares, estudos e situações nas quais prevalece a busca pela normalidade e pela cura, muitas vezes não aceitando ou desconhecendo a existência da deficiência como algo existente e inerente a certas pessoas e que não pode ser modificado.

Dessa forma, se por um lado o modelo médico permitiu ir além da compaixão, a superação da deficiência como caridade, também foram necessárias novas formas de pensar a deficiência, trazidas pelo modelo social, para que a sociedade passasse a refletir sobre as barreiras que ela mesma impõe para as pessoas com deficiência.

Dentro desse modelo social, ocorrerá a descontextualização da deficiência, vendo-a como um acidente isolado e sem qualquer relação com reflexões ou questões de relevância econômica, política ou social.

Harris e Enfield (2003: 119) explicam que “a deficiência é algo que o corpo deve apenas combater com tratamentos médicos. O objetivo desta abordagem é ‘normalizar’ as pessoas com deficiência, o que naturalmente implica que sejam, de um modo ou de outro, anormais”.

A diferença entre os modelos deve-se ao facto de que o modelo social pode se destacar como o mais conveniente para políticas públicas, que são voltadas tanto para as pessoas com deficiência, como para as pessoas idosas. Isto porque considera os princípios universais, deixando de lado o carácter social e dá diretrizes para que as sociedades busquem garantir as condições para a participação plena desses grupos, como sujeitos de direitos, tornando-se mais inclusivas e acessíveis.

Conhecer os modelos, e compreendê-los, permite à sociedade e aos pesquisadores um movimento de tomada de consciência, que ultrapassa o simples fazer, buscando práticas que impliquem maior compreensão e inovação no sentido de cuidar, tratar e mudar, pois é na velhice que as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual encontram mais dificuldades nos espaços públicos tanto de locomoção quanto de convívio social. .

## **Capítulo 4. AS DIFICULDADES ENCONTRADAS NAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL QUANDO ENVELHECEM**

Envelhecer é um processo natural do ser humano, porém nessa fase da vida, ficam ainda mais evidenciadas as fragilidades, enquanto seres humanos.

As debilidades apresentadas nos corpos que já sofreram os efeitos do tempo e porque não dizer, as deficiências, aspectos que ficam mais acentuadas nessa fase da vida. Não sendo raro quando envelhecemos necessitarmos de auxílio para nossas atividades diárias, como o uso de óculos para correção dos olhos, ou de aparelhos auditivos ou de muletas.

Segundo Caetano (2006: 24), “o envelhecimento pode variar de indivíduo para indivíduo, sendo gradativo para uns e mais rápido para outros”.

Por outro lado, existem pessoas que já nascem com algum tipo de deficiência, mais especificamente com transtorno do desenvolvimento intelectual, ficando mais evidente na velhice todas essas debilidades que se evidenciam, de forma ainda mais severa. Envelhecer com transtorno do desenvolvimento intelectual é superar, com mais fragilidade e dificuldade, todas as barreiras encontradas durante toda a vida.

São muitas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual, sendo possível citar algumas delas. Segundo Santos (2004: 99):

Os idosos com TDI são suscetíveis tanto aos processos de envelhecimento típico, quanto atípico, ou seja, podem seguir o curso do desenvolvimento humano com perdas leves ou apresentar alterações cognitivas graves, compatíveis com transtornos neuropsiquiátricos.

Já Santos, Andrade e Bueno (2009: 6) afirmam:

Muitos adolescentes e adultos são infantilizados pelos familiares e nem todos são estimulados e instruídos para o desempenho da atividade laboral que permita a eles desenvolver cidadania e responsabilidade, conseqüentemente o seu envelhecimento não corresponde ao observado em pessoas da mesma idade cronológica. Outra dificuldade também existente é encontrar instrumentos de avaliação cognitiva adequados para essa finalidade.

Outro aspeto importante a ser observado nas dificuldades encontradas pelas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual na velhice é encontrar quem cuide ou assista essas pessoas, as quais muitas vezes, são totalmente dependentes de ajuda ou auxílio até para as necessidades básicas. Wang (2013: 895) fala sobre esse aspeto:

A maioria das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual é cuidada normalmente pelos familiares, especialmente pais e irmãos mais novos. Um dos maiores desafios médicos e sociais enfrentados pelos idosos com transtorno do desenvolvimento intelectual, diz respeito à prestação desses cuidados, referindo-se ao fato de a maioria das pessoas com essas características envelhecem e permanecem em suas casas, ou na de seus familiares, inclusive os mais dependentes.

É sabido, ainda, que o perfil da pessoa com TDI que envelhece é marcado pela presença de alguns prejuízos funcionais, que possivelmente possam ser associados a outras limitações pré-existentes. Segundo Hilgenkamp *et al.* (2013: 477-483), “[...] tornando a pessoa cuidada mais dependente de auxílio para realização das suas atividades de vida diária e de vida prática”.

Falar em autonomia e independência para as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual não é impossível, porém, é bem difícil, a começar pelas oportunidades disponíveis no mercado de trabalho. Em outro giro, as dificuldades enfrentadas, ao longo da vida, pelas pessoas envelhecidas com TDI fazem com que essas pessoas, muitas vezes, envelheçam de forma precoce, quer seja pelos aspetos neurológicos, pelas dificuldades enfrentadas ao longo da vida ou pelas características físicas e psicológicas que a deficiência intelectual traz nos seus aspetos.

#### **4.1 Sinais precoces de envelhecimento nas pessoas envelhecidas com deficiência intelectual**

Ao observarmos alguém com necessidades especiais, sobretudo com transtorno do desenvolvimento intelectual percebemos que a velhice, para essas pessoas, começa muito mais cedo, desde o momento que nascem, já começam a envelhecer. O acto de envelhecer a cada dia é normal e natural para o ser humano, porém, as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual têm, além de uma baixa expectativa de vida, um grande índice de suicídio entre elas, quer seja, pelas dificuldades encontradas em viver, muitas vezes isoladas, quer seja pela difícil sociabilização, ou ainda pela sua não

aceitação pela sociedade, uma vez que, normalmente essas pessoas não se adequam dentro dos ambientes e são excluídas.

De acordo com Goffman (2004: 5):

Quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspetos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua 'identidade social' – para usar um termo melhor do que 'status social', já que nele se incluem atributos como 'honestidade', da mesma forma que atributos estruturais, como 'ocupação'.

Uma pessoa com necessidades específicas, quando é apresentada, não tem status social ou ocupação e, muitas vezes, não sabe dizer o nome. Então, dentro dos padrões normais, essa pessoa passaria a ser considerada alguém que precisa ser assistido, ser acompanhado e, também, respeitado por ter uma limitação, uma deficiência, portanto, um peso para alguém ou para a sociedade.

Como bem afirma Goffman (2004: 7-8), uma pessoa que tem uma deficiência é marcada por um estigma, quer seja visível ou não, que o faz ser julgado e notado, mesmo que não contribua para isso:

Podem-se mencionar três tipos de estigma nitidamente diferente. Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de carácter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família<sup>1</sup>. Em todos esses exemplos de estigma, entretanto, inclusive aqueles que os gregos tinham em mente, encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto. Nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de normais (Goffman, 2004: 7-8).

Destarte, por todas as situações enfrentadas, é possível perceber, desde cedo, sinais precoces de envelhecimento em pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, já entre os trinta e quarenta anos. Isso pode acontecer, muitas vezes, por consequência do uso continuado de medicação específica, que causa problemas secundários de saúde e alterações físicas e motoras (mobilidade cada vez mais reduzida

e diminuição da força muscular e amplitudes articulares). Além destas alterações, também são notadas outras limitações, como fala, memória e dificuldade na concentração.

Em artigo publicado, Fioravanti (2011: 44) fala sobre pesquisas recentes a respeito do envelhecimento precoce das pessoas com deficiência mental e porque ele ocorre:

Um estudo da Espanha, publicado em 2008, indicou que as pessoas com DI envelhecem prematuramente – as com síndrome de Down, de modo mais intenso. Para chegar a essas conclusões, os pesquisadores acompanharam a saúde de 238 pessoas com DI e mais de 40 anos de idade durante cinco anos. Não se trata, aparentemente, de um fenômeno inevitável. O envelhecimento precoce das pessoas com DI leve e moderada resulta da falta de programas de promoção de saúde e do acesso reduzido a serviços médicos e sociais. As pessoas com DI se mostraram com maior tendência à obesidade (apenas 25% tinham peso considerado normal), à hipertensão arterial (25% do total) e a distúrbios metabólicos, como diabetes e hipotireoidismo (10% do total). ‘O envelhecimento precoce, se confirmado, pode ter causas genéticas ou ambientais, independentemente da deficiência intelectual’, comenta Dalci Santos, gerente do Instituto Apae de São Paulo. Matemática de formação, com doutorado em andamento na Unifesp, ela acrescenta: ‘Não conseguiremos avançar muito até esclarecermos melhor a origem das deficiências intelectuais’. As causas podem ser genéticas, como na síndrome de Down, ou ambientais (causas não genéticas), incluindo infecções, baixa oxigenação do cérebro do feto, alcoolismo, radiação, intoxicação por chumbo durante a gravidez ou prematuridade – muitas vezes, vários fatores em conjunto.

O envelhecimento precoce em pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual é tão preocupante que, no início da década de 2000, houve um evento na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, em parceria com a APAE, para tratar sobre o tema, onde, na ocasião, o objetivo era sensibilizar a própria instituição – a APAE –, para criar serviços voltados para esse segmento e para a sociedade.

Cabe ressaltar, ainda, que as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, sobretudo aquelas com síndrome de Down, podem apresentar envelhecimento atípico, com declínio funcional acentuado (Carvalho, Ardore e Castro, 2015), associado a multimorbidades, como diabetes, obesidade, hipertensão arterial, alterações de personalidade, deterioração no autocuidado, declínio da capacidade cognitiva, adaptativa e de socialização, alterações afetivas súbitas, apatia, perda de vocabulário e tendência à manifestação da Doença de Alzheimer. Em situações como estas, haverá demanda precoce de cuidados, associadas, muitas vezes, à evidência de cuidadores principais já

idosos, o que pressupõe uma condição desafiadora para a família e/ou cuidadores, no que se refere à oferta de cuidados e atenção (Novell *et al.*, 2010: 8).

Destarte, o envelhecimento para pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual ocorre de forma diferente, precoce, ocasionado pelos muitos fatores e por muitos outros, razão pela qual não se pode considerar a mesma expectativa de vida ou a mesma faixa etária do envelhecimento dito normal para as pessoas.

Um outro aspeto a ser observado no envelhecimento dessas pessoas são as dimensões social, afetiva e familiar, estabelecidas ao longo da vida.

#### **4.2 Dimensão social, afetiva e familiar no envelhecimento das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual**

Já foram citados, no presente trabalho, alguns conceitos de envelhecimento, que serão complementados com outros, pois, de acordo com Maragas (1997: 28), envelhecer é um processo inerente a todo ser humano.

O envelhecimento, segundo Fernandes (2000: 26), pode considerar-se como sendo um processo fisiológico, psicológico e social. Já Rosa (2012: 21), descreve a velhice como “uma fase em que os sinais de deterioração física (cansaço, perda de memória ou diminuição da mobilidade e das capacidades de visão e de audição) se impõem sobre tudo o resto. O desalento, a frustração e a infelicidade são sentimentos que frequentemente caracterizam esta fase”.

Pois sim, envelhecer é passar por todas as etapas da vida, estabelecer relações, vínculos, afetos, criar laços familiares, afetivos e emocionais, e ninguém consegue fazer isso sozinho. Destarte, é importante saber como as dimensões social, afetiva e familiar estão presentes e influenciam a vida de uma pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, no seu curso de vida, sobretudo na velhice.

Segundo Fontes (2016: 38):

A deficiência não é assim criada pela incapacidade, como o modelo médico sugere, mas pela sociedade, que deficientiza as pessoas com alguma incapacidade, real ou imputada, através das limitações impostas pelos ambientes físicos e sociais que as rodeiam. A UPIAS, ao separar aquilo que é biológico e individual daquilo que é social, conseguiu transformar um problema médico, numa questão sociopolítica.

Sendo assim, fica notório que as pessoas, ao envelhecerem, evidenciam a deficiência que possuem, passando, muitas vezes, a precisar de auxílios e subsídios, emocionais e financeiros, para se manter, bem como a ajuda da família.

Pletsch (2006 *apud* Portella *et al.*, 2015: 403) descreve:

Se observa, na contemporaneidade, é que o fenômeno do envelhecimento populacional brasileiro tem repercutido no aumento da expectativa de vida das pessoas com deficiência intelectual. Essa realidade, relativamente recente se apresenta como um desafio no que se refere a dispor de recursos e estruturas adequadas dirigidas à qualidade de vida e saúde dessas pessoas.

Os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística revelaram que, em 2010, 8,3% da população brasileira apresentava pelo menos um tipo de deficiência severa, sendo que, destas, 1,4% com deficiência mental ou intelectual (Oliveira, 2006: 83-99).

Além disso, o envelhecimento da pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual é visto como múltiplo e recente, principalmente no Brasil, já que, de acordo com os dados estatísticos do IBGE, muitas dessas pessoas não tiveram a oportunidade de chegar à velhice.

Muito também se estuda sobre as causas que fazem com que aumentem a cada dia o número de pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, leituras mais recentes afirmam que as causas podem ter origem biológica, psicossocial ou ambas. No entanto, Amaral *et al.* (2010: 993-100) referem que “em cerca de 30% a 40% dos casos, não é possível determinar uma causa bem identificada da deficiência mental, pelo que os limites da extensão da investigação etiológica devem ser definidos caso a caso”.

Destarte, envelhecer com qualquer tipo de deficiência não é algo fácil, tendo em vista que, na velhice, todos os problemas se alargam, com o início da falha do funcionamento da parte física e mental.

É importante mencionar que Portella *et al.* (2015: 416) retratam:

O estudo revela que o deficiente intelectual, a exemplo de outras pessoas de diferentes segmentos sociais, confunde os termos envelhecimento e velhice, e percebe de forma muito negativa esse tempo de vida. Uma percepção que perpassa o desrespeito aos direitos do idoso pela sociedade e exacerba as formas sutis de violência, no transporte público, na família e, por vezes, o abandono nas instituições de longa permanência para a pessoa idosa. E o processo de viver e envelhecer das pessoas com deficiência intelectual deve ser tratado com a atenção devida no que se refere às demandas próprias deste

segmento populacional, intrinsecamente ligadas às situações de vulnerabilidade e dependência.

Nesse sentido, torna-se relevante conhecer a realidade das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, suas vivências e percepções acerca de seu entorno, como direcionamento para ações planejadas e centradas nas suas dificuldades e necessidades.

Fontes (2016: 77) ainda alerta:

Transformaram cada ser humano numa potencial pessoa com deficiência, no sentido de combater a opressão e a exclusão enfrentadas pelas pessoas com deficiência no presente e certamente no futuro, tendo um elevado custo para nossas vidas e para a democratização das sociedades que queremos construir.

Faz-se mister ressaltar os aspetos social, afetivo e familiar na velhice, para pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, pois pessoas com essa característica tem dificuldade de se relacionar em sociedade, estabelecer relações e expressar sentimentos.

Destarte, busca-se, no presente trabalho, conhecer as interações das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual nas suas relações sociais, se existem e como são, se conseguem, ao longo da vida, estabelecer relações afetivas e no âmbito familiar, como é sua relação com os outros membros da família, se são ajudados, se conseguem conviver de forma harmoniosa e estabelecer contacto e convívio com os mesmos.

Sobre esse tema, Fontes (2016: 17) relata:

O primeiro projeto-piloto de vida independente para pessoas com deficiência, em Estocolmo, arrancou em 1987 e foi reconhecido legalmente e generalizado na Suécia, em 1994. Já em Portugal, o primeiro projeto-piloto está a dar os seus primeiros passos em Lisboa, sem que tenha havido qualquer reconhecimento legal dessa solução de vida para as pessoas com deficiência.

Dentro desse processo de viver e envelhecer das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, devem também ser tratados, com atenção, as demandas próprias deste segmento populacional, intrinsecamente ligadas às situações de vulnerabilidade e dependência. Nesse sentido, torna-se relevante conhecer a realidade das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, suas vivências e

percepções acerca de seu entorno, como forma de direcionamento para ações planejadas e centradas nas suas dificuldades e necessidades.

#### **4.2.1 Considerações sobre a dimensão social**

No meio social, percebe-se cada vez mais a interação das pessoas com algum tipo de deficiência na sociedade, sobretudo com políticas públicas que estimulam a acessibilidade e a prioridade no atendimento a essas pessoas. Como exemplo, podem ser citadas:

- a) a Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências (Brasil, 2000b),
- b) a Norma ABNT NBR 9050/2020, que trata sobre acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos e estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quanto ao projeto, construção, instalação e adaptação do meio urbano e rural, e de edificações às condições de acessibilidade (ABNT, 2020)
- c) a Lei nº 10.048, de 2000, sancionada durante o governo Fernando Henrique Cardoso, que prevê atendimento prioritário às pessoas com deficiência física, idosos com idade igual ou superior a sessenta anos, gestantes, lactantes e pessoas acompanhadas por crianças de colo em repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos, instituições financeiras, logradouros e sanitários públicos e veículos de transporte coletivo (Brasil, 2000a).

Recentemente, no tocante ao transtorno do desenvolvimento intelectual, a Lei nº 13.146/2015, conhecida como Lei da Inclusão, é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015). Da mesma forma, o Projeto de Lei nº 007/2018, em seu artigo 1º, assevera:

Ficam obrigados os órgãos públicos e estabelecimentos privados do Município de Farroupilha a inclusão, na sinalização de identificação dos

respetivos guichês de atendimento prioritário, o símbolo universal do autismo, incluindo a pessoa autista em seu atendimento (Brasil, 2018).

Destarte, nos âmbitos estadual e nacional, é assegurada, às pessoas com todos os tipos de deficiências, igualdade de direitos, porém, como nosso trabalho falará apenas das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual e como essas pessoas conseguem exercer suas atividades de forma normal e conviver em sociedade.

O fato de muitos possuírem uma aparência considerada normal e não dizerem, a princípio, que são pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, faz muitas vezes, a sociedade os considerarem como pessoas normais. Porém, a deficiência não é só o que se vê, mas sim, sobretudo, o que não se pode ver, principalmente a deficiência das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, cabendo à sociedade aceitar suas restrições, limitações e não lhes impor-lhe um comportamento fora do que podem ter, dos seus padrões de normalidade e, por assim agirem, impõem, cada vez mais, aos TDI, barreiras em sua convivência e socialização.

Com a aplicação da pesquisa de campo, se buscará clarificar um pouco mais sobre esse assunto.

#### **4.2.2 Considerações sobre a dimensão afetiva**

Hoje, no Brasil e no mundo, estamos vivenciando um processo ativo de inclusão, como já bem citado, de pessoas deficientes na sociedade e, tanto essa inclusão social, quanto o reconhecimento de que pessoas com TDI são cidadãos com direitos inquestionáveis, devem ser defendidos por todos. Assim, o direito a esses indivíduos terem relações afetivas e constituírem família deve ser garantido.

Nesse aspeto, pode-se ressaltar um ponto muito importante, que é o uso das tecnologias da informação para aproximar as pessoas com deficiência, através do WhatsApp, Facebook e Instagram, associado ao uso de tablets e aparelhos celulares, facilitam em muito a socialização e a aproximação entre as pessoas, sobretudo entre aquelas que tenham limitações impostas por suas deficiências, como o transtorno do desenvolvimento intelectual, por exemplo.

Guilhoto *et al.* (2013: 122) informam:

A maioria das famílias possui pelo menos uma pessoa com deficiência, seja física, intelectual, auditiva ou visual. Dados do IBGE, de 2010, revelaram que 23,4% da população brasileira, apresenta algum tipo de deficiência da qual 1,36% tem TDI, portanto, há mais de 2,6 milhões de pessoas nessa condição.

Pensando, de forma mais abrangente, cada pessoa terá alguma deficiência no futuro, a qual precisará ser corrigida, com o uso de óculos corretivos, de uma bengala ou de uma prótese, enfim, de algo que complemente ou corrija a saúde e sane o que com a idade já não funciona como deveria. Porém é necessário trabalhar, em especial, as pessoas que já nasceram com transtorno do desenvolvimento intelectual e envelheceram.

Perguntas como : será que essas pessoas, ao longo da vida construíram famílias? Tiveram amigos? Conseguiram se socializar e estabelecer laços e convívios sociais? Serão basilares para o objetivo do nosso estudo .

Segundo Santos, Andrade e Bueno (2009: 123), “a criança com TDI apresenta limitações cognitivas, em comparação com outras com desenvolvimento típico, e isso influencia suas relações interpessoais de aprendizagem, nem sempre adequadas ou suficientes”.

Muitos adolescentes e adultos com TDI são infantilizados pelos familiares e nem todos são estimulados e instruídos para o desempenho de atividade laboral que permita a eles desenvolver cidadania e responsabilidade. Conseqüentemente, o seu envelhecimento não corresponde ao observado em pessoas da mesma idade cronológica. Outra dificuldade para avaliar esse fator é encontrar instrumentos de avaliação cognitiva adequados para essa finalidade.

Ainda de acordo com Guilhoto *et al.* (2013: 332-333), existe a dificuldade de integrar e conviver em círculos sociais, assim como, estabelecer relações afetivas:

A pessoa com deficiência intelectual ainda é classificada como um indivíduo inadaptado, a sociedade ignora sua própria personalidade, realçando suas dificuldades e oferecendo-lhe um destino já traçado, sob a aparência de resultados científicos que contribuem infelizmente para reforçar situações de rejeição e de exclusão.

Se entendermos assim, ainda que de forma incompleta, ampla e generalizada, o conceito de que as pessoas com TDI são eternas crianças, inocentes, perpétuas e que continuam a fazer parte de um grupo marginalizado, uma minoria que é excluída da participação do sistema econômico, político e social, consideradas como desviantes e

marginalizadas culturalmente, estaremos contribuindo para que essas pessoas continuem a ser incorporados como frágeis, incapazes, e repassaremos a essas pessoas, desde crianças, preconceitos em relação à diferença entre elas e a sociedade, criando assim, desde cedo, em seu íntimo, a dúvida, o medo, a vergonha e a curiosidade. Realidade que precisa ser revista e modificada.

Destarte, é muito difícil para essas pessoas, ao longo da vida, estabelecer relações de laços afetivos ou construir sua própria família.

#### **4.2.3 Considerações sobre a dimensão familiar**

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, em seu artigo 229, estabelece que “filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade” (Brasil, 1988). Já a Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842/1994), além de, em seus princípios, listar em primeiro lugar a família como responsável por assegurar ao idoso todos os direitos de cidadania, institui como uma de suas diretrizes a “priorização do atendimento ao idoso, através de suas próprias famílias” (Brasil, 1994).

Dessa forma, a legislação brasileira define a família como principal encarregada do cuidado da população idosa e a literatura analisa as motivações e desdobramentos desta atribuição. Areosa e Areosa (2008: 146) afirmam que deve “[...] haver interesse econômico do Estado em fortalecer a solidariedade familiar, já que esta manteria não só os idosos dependentes, mas também os filhos desempregados, ou netos, etc.”. Já quanto aos reflexos dos ditames estatais para a formação do imaginário social, Camarano (2010) *apud* Camargos (2014: 212) afirma que “tais leis reforçam o preconceito quanto ao cuidado institucional”.

Nessa mesma linha, segundo Caldas (2003: 733-781): “a caracterização do cuidador mediano revela não só que há um viés de gênero consolidado, refletindo a divisão sexual do trabalho, mas também, que frequentemente os cuidadores estão na mesma faixa etária daqueles que necessitam de cuidado”.

Existe, ainda, mais de um tipo de cuidador, que pode ser um familiar ou um cuidador profissional pago. Medeiros, Diniz e Squinca (2008: 111) indicam haver

especialmente no caso da definição do cuidador “típico” de homens idosos com deficiência e/ou perda de funcionalidade, “uma sobreposição de gênero à idade”.

Também é muito importante, segundo Guilhoto *et al.* (2013: 333), ouvir o que a família tem a dizer sobre o convívio com essas pessoas, ouvir o que a família tem a dizer do seu cotidiano, perceber que, mesmo que tenham alguns elementos comuns, cada família é única e se desenvolve de acordo com as suas possibilidades: é uma riqueza que só a experiência da família junto à pessoa com deficiência pode oferecer.

Conforme apontado por Deleuze e Guattari (1976: 12-21), transformar os grupos familiares de objetos em sujeitos, para que possam agir a partir daquilo que acreditam de forma mais autônoma. Sendo que, conforme asseveram Guilhoto *et al.* (2013: 362):

A família responsável pela pessoa com DI torna-se alvo de críticas de profissionais, que a responsabilizam entre muitos outros aspectos, por não colocar limites e desse modo manter a condição de deficiência, ao toma-la como referência para lidar com as pessoas com deficiência e apesar de ser citada em todos os estudos, ainda é pouco considerada a questão da família na condição de pessoas individuais cuidando de uma outra com características diferenciadas, o que envolve o dia a dia do grupo familiar.

Uma das grandes preocupações de uma família que tem um parente, ou filho, com deficiência, sobretudo dentro do transtorno do desenvolvimento intelectual, será sempre quando o pai, a mãe ou quem cuidará dessa pessoa vier a faltar, quem cuidará dessa pessoa e como será a vida da pessoa que tem TDI na velhice.

Guilhoto *et al.* (2013: 384) falam sobre o tema:

A grande preocupação dos pais na velhice das pessoas com TDI é principalmente a incerteza de quem ficará com seu filho em caso de eles virem a falecer. Seria interessante que os pais antes de sentirem-se muito idosos pensassem e articulassem o futuro do filho com DI, escolhendo, estabelecendo e preparando-o para sua partida, assim como, já deveria ser pensada a decisão de curatela.

Segundo o pedagogo Joseph Ruf Aixas, na Catalunha, Espanha, os padrões de comportamento familiar são enquadrados em alguns perfis. Esses dados foram fornecidos durante uma palestra na Fundação Síndrome de Down, em Campinas, São Paulo, em 2013, classificando as famílias nos seguintes perfis:

a) **perfil reativo:** familiares que realizam algo na hora de uma crise;

- b) **perfil planejador**: aqueles que buscam fazer algo, como testamento, com decisões futuras, procurando pessoas que possam auxiliar nessas decisões;
- c) **perfil resistente**: aqueles que acham que não tem necessidade de solução antecipada (Guilhoto *et al.*, 2013: 385).

Destarte, cada família reage da forma como pensa ser correto na criação dos seus entes envelhecidos com TDI e caberá, então, aos seus genitores e familiares, periodicamente, rever as atitudes dos seus filhos ou filhas, mantendo-os, sempre que possível, em constante estimulação, com atividades ocupacionais, artísticas, físicas, pedagógicas, funcionais, sociais, com amigos e familiares, proporcionando, assim, aos mesmos, uma boa qualidade de vida futura e uma velhice mais saudável e ativa.

Dessa forma, nessa fase da vida, é muito importante o apoio da família, do Estado, na forma de subsídios, da sociedade, do oferecimento de tratamento diferenciado de cuidados para essas pessoas e dos apoios do governo, que cria leis específicas para amparar essa parte da população.

#### **4.3 Inquirir se as pessoas com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual são vítimas de idadismo (discriminação com base na idade)**

De acordo com Santos (2004 *apud* Guilhoto *et al.*, 2013: 123):

Idosos com TDI são suscetíveis tanto aos processos de envelhecimento típico, quanto atípico, ou seja, podem seguir o curso do desenvolvimento humano com perdas leves ou apresentar alterações cognitivas graves, compatíveis com transtornos neuropsiquiátricos.

As pessoas com TDI na velhice passam a enfrentar dois preconceitos: o de ter deficiência intelectual e o de ser idoso, sendo na velhice que as dificuldades se destacam, pois vem acompanhadas da fragilidade física.

Assim, de acordo com Guilhoto *et al.* (2013: 123):

Dentre as demências mais comuns em pessoas com TDI, encontram-se a doença de Alzheimer (DA), particularmente em adultos com síndrome de Down, que se inicia na faixa dos 45-50 anos, sendo, portanto, um processo precoce em comparação aos idosos sem DI, que denotam características genéticas em comum entre ambos os transtornos.

Na velhice, também se observam outros fatores já comuns para essa fase da vida, que precisam ser definidos, uma vez que se confundem, com o que seria próprio das pessoas envelhecidas e o que seria uma característica das pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual. Dessa forma, corre-se o risco de mencionar que todas as características apresentadas ou são da velhice ou são próprias das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, conforme Moraes e Souza (2009: 23):

O que esperar da pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual que nunca alcançou uma fase dinâmica, um desenvolvimento psicológico sadio e um desenvolvimento mental de qualidade? Pouco se sabe sobre o envelhecimento das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, há pouca produção e disseminação de conhecimento nesta área.

Destarte, como o transtorno do desenvolvimento intelectual não pode ser visto a olho nu, muitas vezes ele só é percebido quando se observa com mais atenção ou quando se convive, gerando ainda mais dificuldade às pessoas que a possuem.

Segundo Moraes e Souza (2009: 25):

No Brasil, o Conselho Nacional do Idoso é responsável pela viabilização do convívio, integração e ocupação do idoso na sociedade, através da sua participação na formulação das políticas públicas, projetos e planos destinados à sua faixa etária. Suas diretrizes priorizam o atendimento domiciliar, o estímulo à capacitação dos médicos na área da gerontologia, criação de serviços alternativos de saúde, como casas lares e hospitais-dia.

O Conselho Nacional do Idoso busca amparar a pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual na velhice, pois o que se observa de uma forma geral, são que as pessoas idosas enfrentam a exclusão, o abandono social, a desvalorização e o desconhecimento da doença (deficiência), não havendo, muitas vezes, motivação das políticas públicas para o incremento do *empowerment* ou, ainda, ocorrendo essas melhorias de forma mínima e com pouca abrangência.

#### **4.4 Compreender se as pessoas idosas com transtorno do desenvolvimento intelectual sofrem/enfrentam algum tipo de capacitismo (discriminação com base na incapacidade)**

Estar envelhecido e possuir alguma deficiência certamente não é raro, ou difícil de encontrar no dia-a-dia, ou ainda na coletividade. Encontrar alguém envelhecido e com

transtorno do desenvolvimento intelectual certamente despertará o olhar, pois as limitações e dificuldades, de alguma forma, estarão presentes e se agravarão com o passar dos anos. Então, surge o seguinte questionamento: até que ponto as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual na velhice sofrem/enfrentam algum tipo de capacitismo (**discriminação com base na incapacidade**)?

Outra questão que também merece ser observada é até que ponto as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual envelhecem de forma prematura. É possível observar em outros países, como na Holanda, por exemplo, onde foram realizados uma série de estudos sobre o envelhecimento da pessoa com TDI, de acordo com Winter *et al.* (2012: 398-405):

Dos 50 aos 64 anos, a prevalência da fragilidade é tão alta quanto da população em geral com 65 anos ou mais e com um aumento suplementar após os 65 anos. A incapacidade motora explicou do ponto de vista estatístico apenas parcialmente essa fragilidade.

Embora se saiba que essa fragilidade é percebida como já era esperado com o aumento da idade, também na parte física e mental se observam esses aspetos. Destarte, tendo como ponto de partida esses aspetos, busca-se descobrir se as pessoas envelhecidas com deficiência intelectual sofrem/enfrentam algum tipo de capacitismo (discriminação com base na incapacidade).

Atualmente, existe uma definição, embora errada, para pessoas que tem impedimento físico, sensorial, intelectual ou mental, quer tenha adquirido ao longo da vida ou tenha nascido com ele, que se chama capacitismo.

Não é raro associarem erroneamente a pessoa por sua deficiência, criando um rótulo para um modelo, tido como normal, ou seja, presumindo, de partida, que as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual tenham capacitismo, embora se saiba que, na velhice, as características ou deficiências se tornam mais clarificadas. Dessa forma, é possível concluir que, nessa fase da vida, se evidenciam dois tipos de pré-conceitos formados, quais sejam, a velhice e o capacitismo.

O termo “capacitismo” é relativamente novo e pouco utilizado no Brasil. Ganhou notoriedade nos Estados Unidos, na década de 1980, durante os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência. Embora a legislação brasileira não traga especificamente a previsão legal para punir esse delito, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI)

estabelece, no seu artigo 4º, que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades como as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação” (Brasil, 2015).

Contundo, clarificar se as pessoas envelhecidas sofrem algum tipo de capacitismo, velado ou explícito, não é uma tarefa fácil. Por exemplo, não ser chamado para uma entrevista de emprego, por ser velho e por ser pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, poderá acontecer, porém, nem por isso, essas pessoas poderão ser classificadas pela sociedade como frágeis, um "fardo", indivíduos descartáveis, que já que viveram "o suficiente" ou, ainda, que não teriam mais utilidade como mão de obra braçal.

Certamente, as pessoas que sofrem capacitismo na velhice, com transtorno do desenvolvimento intelectual, terão a saúde mental afetada, pois se já passam por dois processos que fragilizam a saúde ao mesmo tempo, ser velho e ser pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, quando esses fatores são agravados pelo desprezo, pela falta de respeito das pessoas e pelas agressões veladas ou verbais ficam bem piores. Tudo isso afetará de forma substancial a saúde dessas pessoas.

O preconceito em relação à capacidade se manifesta por meio da forma que a sociedade pensa, sente ou age em relação aos idosos. Isso acontece porque os estereótipos associados ao envelhecimento normalmente não são positivos e se agravam, ainda mais, nas pessoas com deficiência intelectual.

Falar em capacitismo em pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual é como falar, sem dúvida, sobre os estigmas já criados em nossa sociedade, como é ser velho e deficiente, portanto incapaz. De acordo com Goffman (1982:64):

A sociedade categoriza as pessoas, estabelecendo os atributos ‘comuns e naturais’ para os pertencentes às categorias previamente determinadas. Baseadas nisto, as relações sociais ocorrem sem que haja atenção e reflexão de seus atores em relação uns aos outros, estando eivadas de preconceções, que são transformadas ‘em expectativas normativas’, ou seja, atributos como a velhice e a deficiência não são bem aceitos, pois criamos em sociedade, algumas exigências rigorosas quanto à identidade social e os parâmetros de a normalidade para cada indivíduo, passando a não aceitar o que não é normal, ou saem dos parâmetros expectáveis.

Ao se pensar que, por ter uma deficiência, essa pessoa já sofre capacitismo, não se estará errado, porque o estigma, como já bem falado por Figueira (2021: 17), persegue essas pessoas e, mesmo sem contribuírem para isso, por terem uma deficiência, já sofrem atitudes discriminatórias.

Esse fato, na velhice, só se agrava e se intensifica, pois os seres com deficiência intelectual passam a ser afetados três vezes, por serem velhos, por serem pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual e por possuírem algumas, ou muitas, limitações físicas e mentais, ensejando, assim, um outro problema, qual seja, o envelhecimento prematuro dessas pessoas, que pode ser observado por sinais, como a deterioração visual ou auditiva, alterações da pele e do cabelo.

Percebe-se claramente, também, a situação de vulnerabilidade que essas pessoas estão expostas e por isso é importante, escolher com cuidado e avaliar o cuidador, ou seja, quem vai cuidar das pessoas na velhice com transtorno do desenvolvimento intelectual, quer sejam eles familiares ou não, pois, muitas das vezes as pessoas envelhecidas com TDI, já têm senilidade e não tem discernimento para se expressarem verbalmente ou compreender os que lhes é perguntado, cabendo às pessoas que as assistem ou acompanham responder por elas.

Porém, apesar de se saber que o capacitismo existe e se evidencia ainda mais nas pessoas com TDI, vindo a agravar-se ainda mais na velhice, não é possível afirmar que essas pessoas não têm autonomia ou não buscam oportunidades ocupacionais. Cabe a nós, enquanto sociedade, e ao poder público, ter a conscientização de que a inclusão profissional é factível e amplia a valorização dessas pessoas, enquanto profissionais e perante sua família, além de incentivar a empregabilidade de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Essa luta também é evidenciada pelas gestões de alguns estados brasileiros, que não coadunam com tal prática e fazem campanhas de incentivo e esclarecimento, como as mostradas nas Figuras 4.1 e 4.2, pois já reconhecem que o problema existe e necessita ser conhecido e combatido.

Figura 4.1. Exemplo I de campanha contra o capacitismo



Fonte: Governo do Estado do Pará (2022)

Figura 4.2. Exemplo II de campanha contra o capacitismo



Fonte: Conselho Federal de Serviço Social (2022)

## **Capítulo 5. APOIO SOCIAL AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES**

O novo Código Civil brasileiro, Lei nº 10.406/2002, em seu artigo 54, define o que são associações e seus requisitos, trazendo como conceito: “a união de pessoas que se organizam para fins não econômicos” (Brasil, 2002). Dessa forma, é possível dizer que as associações constituem um agrupamento de pessoas, com uma finalidade comum, que perseguem a defesa de determinados interesses, sem ter o lucro como objetivo.

Encontram-se na sociedade, vários tipos de associações sem fins lucrativos, como associações : profissionais, comerciais, esportivas, de ideias ou, ainda, associação de pessoas que se reúnem em prol de lutar pelo mesmo objetivo. No presente estudo , iremos abordar o caso das associações que lutam pelas pessoas com necessidades especiais e pelas pessoas na velhice.

O termo associação nos remonta a falar sobre os primórdios da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) , assim como um pouco da sua história, a APAE surgiu no Brasil em 1954, no estado Rio de Janeiro, caracterizando-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Hoje, existem várias APAES espalhadas em todos os estados do Brasil, em mais de dois mil municípios, destacando-se por ser uma organização social cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

A APAE, hoje, possui 2.201 APAES e entidades filiadas, coordenadas por 24 federações estaduais, abrangendo todos os estados brasileiros, para atender cerca de 250.000 pessoas com deficiência intelectual e múltipla, diariamente, conforme o site da Federação Nacional das APAES (FENAPAES, 2021).

As associações representam um coletivo de indivíduos ou entidades e podem ter vários objetivos, como conseguir maior alcance político, aumentar a competitividade de um setor ou ainda, promover o desenvolvimento profissional entre seus membros, podendo ainda ter um aspecto de impacto social e de amparo as pessoas carentes.

No presente trabalho o objetivo é conhecer e observar, de perto, as associações que prestam serviços e amparam as pessoas e seus familiares com transtorno do desenvolvimento intelectual e inquirir se os objetivos e as dimensões elencados nesta

pesquisa se coadunam com a realidade dos assistidos. Atualmente, existem muitas unidades da APAE espalhadas pelo Brasil, porém escolheu-se aplicar as entrevistas com guião semiestruturado na APAE de Picos, no estado do Piauí.

### **5.1 A importância das associações no atendimento às pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual envelhecidas**

Faz-se mister ressaltar que, hoje no Brasil, poucas organizações ou órgãos governamentais atendem as pessoas idosas envelhecidas de forma mais específica e pontual em termos de políticas públicas, destarte encontramos poucas organizações sem fins lucrativos que atendam as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI). Dentre as associações que prestam assistência a essa parcela da população é possível citar a Política Nacional do Idoso, a qual prevê a implementação de “centros-dia” em grande parte do Brasil, uma vez que não existem instituições públicas para idosos e as que existem, muitas são de caráter particular, ou são públicas, custeadas pelo Estado e vivem com grande precariedade.

No caso da pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, esse cuidado teria que existir desde cedo e se intensificar na medida em que o processo de envelhecimento avançasse.

Porém, o que existe hoje no Brasil, para atender a esse público, são os centro-dia, definidas como “[...] uma unidade pública destinada ao atendimento especializado a pessoas idosas e a pessoas com deficiência, que tenham algum grau de dependência de cuidados. Busca-se evitar o isolamento social, o abandono e a necessidade de acolhimento” (Brasil, 2021).

A Política Nacional do Idoso aponta que “centro-dia” é o local destinado à permanência diurna do idoso dependente ou que possua deficiência temporária e necessite de assistência médica ou multiprofissional.

No que se refere ao atendimento da pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual no processo de envelhecimento, a situação é ainda mais complexa, pois a inexistência de serviços públicos especializados leva à situação de vulnerabilidade e sobrecarga às famílias cuidadoras, sobretudo por serem famílias que tem baixa condição financeira.

Observa-se que estes serviços são escassos e comumente organizados pela sociedade civil, ou ainda oferecidos pelo Estado e por entidades sem fins lucrativos, como os disponibilizados pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), sendo necessário ter laudo médico para conseguir atendimento e aguardar vaga, pois existe uma demanda muito grande para as poucas vagas existentes.

Grande parte das APAES, além de prestarem atendimentos reabilitatórios, também são responsáveis pela permanência dessas pessoas nos centros de convivência ou em outros serviços adequados ao seu atendimento.

Os “centros de convivência” da APAE se assemelham aos “centros-dia”, na sua funcionalidade, dando suporte não somente ao aluno, mas também, prestando orientação e apoio à família cuidadora, tendo como proposta oferecer atendimento sócio ocupacional à pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, acima de todas as idades, em processo de envelhecimento precoce ou idosa, oportunizando atividades que possibilitem condições para aquisição e/ou manutenção das habilidades funcionais e sociais básicas de independência física e social. Partindo-se dessa afirmação, é possível observar as poucas opções existentes de instituições públicas que atendem ao público em geral e, sobretudo, às pessoas com deficiência intelectual na velhice.

Diante da ausência desses centros de apoio e sua real assistência às pessoas que envelhecem com transtorno do desenvolvimento intelectual, optou-se por aplicar as entrevistas semiestruturadas em uma das APAEs existentes no Brasil, mais especificamente na cidade de Picos, estado do Piauí, região Nordeste do Brasil, pois, nessa associação, foram encontradas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, as quais são atendidas dentro da faixa de idade desejada.

O objetivo é observar, além dos critérios já elencados na pesquisa, se de facto essa APAE, de forma específica, dada a abrangência restrita desta pesquisa, supre as reais necessidades dos assistidos, pois cada instituição da APAE possui sua organização interna, bem como, uma proposta diferenciada de atendimento às pessoas com deficiência intelectual.

## 5.2 Como surgiu a APAE

De forma sucinta, para clarificar e explicar um pouco melhor a associação escolhida para aplicação das entrevistas e da coleta de dados, apresenta-se um pouco mais sobre o surgimento da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no Brasil, a qual nasceu em 1954, no Rio de Janeiro e caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual e múltipla. A rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, estando presente em mais de dois mil municípios em todo o território nacional.

De acordo com o site oficial da APAE<sup>1</sup>, essa associação surgiu para prestar assistência às pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, por dois diplomatas, Beatrice e George Bemis, representantes dos Estados Unidos, que, ao chegarem ao Brasil, naquele ano, não encontraram nenhuma entidade de acolhimento para um filho com a síndrome de Down.

Aliaram-se aos diplomatas, pais, amigos e médicos das pessoas com deficiência e, com eles, nasceu a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em março de 1955, em uma reunião na sede da Sociedade Pestalozzi do Brasil, para escolha do seu Conselho Deliberativo.

De acordo com Bezerra (2020: 3), no Brasil, o termo “excepcional” consolidou-se, principalmente, pela influência norte-americana, e começou a ser utilizado, com maior ênfase, a partir da década de 1950, e, de modo muito recorrente, nas décadas de 1960 e 1970, recebendo críticas já nos anos de 1980.

Nesse sentido, Bueno (2004: 37) afirma:

[...] designar o universo para o qual a educação especial se dirige, em substituição a outros, como, por exemplo, deficiente, prejudicado, diminuído, a fim de minimizar a pejoratividade inerente a essas tradicionais designações e de alcançar uma nomenclatura mais precisa.

Em um passado nem tão distante, instituições ou escolas para crianças excepcionais não existiam, tampouco o governo se interessava em criá-las e mantê-las, porém, o termo “excepcional” evoluiu. Nas palavras de Jannuzzi (2006, p: 79):

---

<sup>1</sup> Disponível em: [www.apaes.org.br](http://www.apaes.org.br).

Não era chegado o tempo de essa educação [do excepcional] ser considerado problema nacional e, portanto, digno de ser resolvido. Essas circunstâncias criaram, porém, alguma tensão no campo da excepcionalidade, porquanto, se, de um lado, os movimentos renovador e higienista produziram, por assim, dizer, a figura do excepcional como um sujeito para quem a escola comum não servia e da qual deveria ser retirado, caso a ela chegasse, pouco se fizera no sentido de sua educação e assistência em outros espaços ‘especiais’. O setor público muito menos se preocupava efetivamente com a questão.

Dessa forma, não se avançava e as crianças e pessoas ditas excepcionais, não conseguiam estudar e terem oportunidade no mercado de trabalho, uma vez que eram um público com baixa população e o Estado não investia em educação para essas pessoas.

Nesse contexto, surgiu a primeira APAE, conforme afirma Clemente Filho (1999: 16):

Em meados de 1962, a APAE de São Paulo, mal completando o seu primeiro aniversário, obedecendo a diretriz de trabalho determinado pelo grupo que a fundara, sob a inspiração da Dra. Beatrice Bemis, achou que, para atuar no sentido da mudança de atitudes na esfera administrativa e na sociedade, era necessário contar com a reunião de todas as APAEs, para tentar influir no âmbito da administração federal. Tal atuação se faria através de um organismo que reunisse as APAEs (menos de vinte na ocasião) para lhes dar força, coerência e sentido único aos seus esforços. Para isso, indispensável era, sem dúvida, a reunião prévia das APAEs, para que se debatesse a forma pela qual uniriam seus esforços.

Segundo Lopes e Marquezine (2012: 490), “as APAES se tornaram as maiores prestadoras de serviço educacional e de habilitação da pessoa com deficiência intelectual em todo o país”.

Hoje, não se usa mais o termo “excepcionais”, mas sim, “deficiência intelectual”, de acordo com Sasaki (2002: 2):

Esse foi o termo utilizado nas décadas de 50, 60 e 70 para designar pessoas com deficiência intelectual. Com o surgimento de estudos e práticas educacionais, nas décadas de 80 e 90, a respeito de altas habilidades ou talentos extraordinários, o termo excepcionais passou a referir-se tanto a pessoas com inteligências múltiplas acima da média [pessoas superdotadas ou com altas habilidades e gênios], quanto a pessoas com inteligência lógico-matemática abaixo da média pessoas com deficiência intelectual.

O mesmo autor ainda afirma:

A partir da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, aprovada em 06.10.2004, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (Opas), o termo ‘deficiência mental’ passou a ser ‘deficiência intelectual’. Antes, em 1992, a então Associação Americana sobre Deficiência Mental (AAMR, em inglês) adotou uma nova conceituação da deficiência intelectual (até então denominada ‘deficiência mental’ Sasaki (2002: 6).

Hoje, o termo usado é “pessoa com necessidades específicas”, para qualquer tipo de deficiência. Já para as doenças mentais, utiliza-se “pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual” (TDI) e em países da Europa, desde 2018, utiliza-se o termo Perturbação do Desenvolvimento Intelectual (PDI), de acordo como o DSM-5.

### **5.3 Como são selecionadas as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual que serão atendidas na APAE de Picos (Piauí)**

Os serviços que podem ser oferecidos nas APAES organizam-se das mais diversas formas, atendendo alunos de todas as idades (crianças, jovens e adultos), com deficiências intelectual, múltipla e auditiva, e, entre as doenças, síndrome de Down e autismo. A exigência, para serem atendidos, é que estejam estudando e não possam pagar um tratamento adequado e necessário ao desenvolvimento de suas potencialidades.

A associação atende, em sua grande maioria, famílias de baixa renda e oferece serviços de reabilitação, como assistência social, psicologia, fisioterapia, psicopedagogia, entre outros, ofertando, ainda, para seus alunos, café da manhã (pequeno almoço), almoço, tratamento de reabilitação, transporte para ida e volta para casa, além de modalidades de educação infantil e fundamental.

Destarte, depois de analisar as unidades e locais de atendimento existentes para as pessoas com deficiência intelectual na velhice no Brasil, escolheu-se a cidade de Picos (Piauí), onde foram aplicados os questionários na APAE. pela facilidade de acesso a esse sítio e, também, por ter essa associação o público-alvo desta pesquisa, qual seja, pessoas entre quarenta e sessenta anos, que tenham deficiência intelectual.

A associação em estudo não é uma escola especializada como opção. Essa associação funciona como um reforço para todos os estudantes da educação especial, evitando restringir as oportunidades de desenvolvimento dos indivíduos de maneira prévia e atentar contra sua igualdade e liberdade.

A APAE de Picos foi fundada em 20 de maio de 1979, portanto, tem 43 anos. É uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, situada a oito quilômetros do centro da cidade, funcionando graças a doações de convênio com a Secretaria Estadual da Educação do Piauí e a Secretaria Municipal de Educação e Saúde, da contribuição de sócios (pais e amigos), que adquirem um carnê de pagamento e contribuem com o valor mensal de R\$ 20,00 (vinte reais), ou o equivalente a € 3,50 (três euros e cinquenta), querendo e podendo também valores maiores podem ser doados. A Prefeitura Municipal da cidade de Picos também ajuda, juntamente com o Programa Mesa Brasil, do Serviço Social do Comércio (SESC), que é um programa nacional de segurança alimentar e nutricional de combate à fome e ao desperdício de alimentos.

A APAE em estudo funciona em sede própria, localizada na Rua Sete de Janeiro, nº 152, no bairro Conduru. No ano de 2020, foram matriculados nesta unidade da APAE, 80(oitenta) alunos. No ano de 2021, devido à pandemia da Covid-19, não se pode ter uma quantidade precisa, pois muitos não vieram à associação para serem assistidos.

Nessa associação, é fornecido, de segunda a sexta-feira, café da manhã (pequeno almoço), almoço, tratamento de reabilitação, transporte que leva os assistidos de casa até a associação, recreação e Atendimento Educacional Especializado (AEE), nas modalidades de Educação Infantil, Ensino Fundamental, EJA e Atividades da Vida Diária (AVD's), de forma que possam garantir a permanência de todos os alunos, sem distinção social, cultural, étnica, de gênero e, sobretudo, de deficiência e de características pessoais.

O Atendimento Educacional Especializado (AEE), também fornecido por essa associação, tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas.

A APAE de Picos tem como base o posicionamento da Federação Nacional das APAES (FENAPAES) sobre a Política Nacional de Educação Especial (PNEE), pautando-se em uma educação equitativa, inclusiva, com aprendizado ao longo da vida e com base nos estudos técnicos que serão realizados na associação.

Todas as pessoas que tenham algum tipo de necessidade especial podem procurar a associação, entretanto, por não poder atender um grande número de pessoas, são selecionadas as que estudam, tem renda baixa, sendo analisado ainda o tipo de deficiência e o respetivo grau.

## **Capítulo 6. METODOLOGIA E DESENHO DA INVESTIGAÇÃO**

### **6.1 Desenho da investigação**

Para clarificar como as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual vivenciam a fase mais avançada das suas vidas, a velhice, em particular os aspetos afetivos, familiares e sociais, tendo em conta as suas trajetórias de doença e as suas representações sociais sobre a velhice nas pessoas com TDI, assim como, de forma a exemplificar e entender com mais profundidade as relações estabelecidas ao longo da vida, nas dimensões social, familiar afetivo, escolheu-se a associação em estudo para realizar as entrevistas, tendo em vista, também, que a APAE possuía quantidade de pessoas a serem entrevistadas que atendessem ao objeto desta pesquisa.

Tendo como objetivo geral o envelhecimento das pessoas com transtorno de desenvolvimento intelectual, dos 40(quarenta) aos 60(sessenta) anos e como objetivos específicos, como ocorrem essas etapas da vida nos campos afetivos, familiar e social. Buscou-se a análise qualitativa, para exemplificar, com maior clareza e riqueza de detalhes, as entrevistas aplicadas. Tendo-se em consideração que o número de entrevistados com as características desejadas não seria um número elevado, pelos motivos já explicados na presente dissertação, quais sejam, pessoas com idade mais avançada normalmente não procuram mais atendimento, muitos porque não conseguem chegar a essas idades e outros porque não tem mais interesse em serem atendidos ou não tem recurso para isso, existem ainda os que vivem com dificuldades de locomoção e socialização, não conseguindo ter acesso a essas instituições.

Ressalte-se, ainda, que a análise efetuada ao longo do processo foi de partida qualitativa, assim como os diversos contributos referidos na revisão da literatura. Dessa forma, a investigação assumiu-se à partida como qualitativa, exploratório e foi realizada na APAE, na cidade de Picos, estado do Piauí, no Nordeste do Brasil.

Segundo Minayo (2008: 2), “a análise qualitativa consiste em um processo de investigação, interpretação, redução e ordenação dos dados recolhidos com o objetivo de descrever, compreender e explicar um determinado fenômeno”.

A revisão de literatura realçou duas dificuldades específicas e que foram determinantes para a construção do desenho de investigação utilizado.

Primeiramente, em visita a essa instituição, realizou-se uma pesquisa documental nos documentos constantes, sobre o número de assistidos e sua faixa etária, assim como, se haveria possibilidade de entrevistá-los e como seriam feitas essas entrevistas.

Também, foi solicitado contacto telefônico com a presidente da referida instituição e passado o roteiro das perguntas semiestruturadas, elaboradas para serem aplicadas em entrevistas às pessoas envelhecidas com TDI, as quais fossem atendidas por essa associação. Dessa forma, os gestores da referida associação puderam avaliar as perguntas que seriam feitas nas entrevistas e, se possível, auxiliar em algum ponto.

Os resultados foram agrupados por semelhança de ideias centrais, conforme o método de análise temática de Minayo, que consiste em:

[...] analisarmos as pesquisas na área de Ciências Sociais e/ou Humanas, sob a ótica dos cinco pontos que tornam a pesquisa peculiar, quais sejam: o objeto de estudo é histórico (existe num determinado espaço e tempo); os indivíduos estudados têm consciência histórica, em decorrência disso; o trabalho ocorre no nível da identidade entre sujeito e objetivo da investigação; é intrínseca e extrinsecamente ideológica, pois na construção do conhecimento veiculam-se interesses e visões de mundo historicamente construídos (Minayo, 2008: 41-42).

Para pesquisas qualitativas é possível interpretar que a validade é entendida como o grau de correspondência entre a pesquisa e a realidade (Bianchi e Ikeda, 2008). Minayo (2008) aponta a triangulação de métodos como forma de aferir validade ao processo de pesquisa qualitativa.

Segundo Bogdan e Biklen (1994: 2), existem cinco características presentes na pesquisa qualitativa:

- a) a fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente na recolha desses mesmos dados;
- b) os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo;
- c) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas interessam-se mais pelo processo em si do que propriamente pelos resultados;
- d) a análise dos dados é feita de forma indutiva;

- e) o investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências.

Dessa forma, não se impõe a utilização obrigatória de métodos quantitativos, mas sim, a possibilidade de trabalhar com diferentes metodologias, em etapas diferentes do processo de investigação (delineamento, produção ou análise de dados), analisando, de forma ampla, os dados coletados, considerando seu caráter flexível e sua aparente independência em relação a um referencial teórico definido.

## **6.2 Escolha do local da investigação**

O local escolhido para a aplicação das entrevistas foi a cidade de Picos (Piauí), Brasil, onde foram aplicados os questionários na APAE dessa cidade. pela facilidade de acesso que se tem a esse sítio, por morar próximo. Também, por essa associação contemplar o público-alvo desta pesquisa, qual seja, pessoas entre quarenta e sessenta anos, que tenham transtorno do desenvolvimento intelectual e estejam em processo de envelhecimento.

A APAE de Picos, no estado do Piauí, foi fundada em 20 de maio de 1979, sendo uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, situada a oito quilômetros do centro da cidade, funcionando graças a doações e convênio com a Secretaria Estadual da Educação do Piauí e da Secretaria Municipal de Educação e Saúde, além da contribuição de sócios (pais e amigos), que normalmente contribuem com um valor simbólico, correspondente a € 3,50 (três euros e cinquenta).

A referida Associação conta , ainda, com a participação da Prefeitura Municipal, além do Programa Mesa Brasil, o qual é um programa federal de combate à fome, ao desperdício e à má distribuição de alimentos, baseado na parceria entre a sociedade civil, o empresariado e as instituições sociais. Funciona em sede própria, localizada na Rua Sete de Janeiro, nº 152, Bairro Conduru, na cidade de Picos, Piauí.

## **6.3 Perfil dos participantes**

Os participantes foram escolhidos dentre os alunos que eram assistidos pela associação da APAE de Picos, tendo entre quarenta e sessenta anos e que tivessem transtorno do desenvolvimento intelectual. Procurou-se buscar participantes tanto do sexo

masculino, quanto do feminino, e, na incapacidade de o participante poder responder ao questionário semiestruturado, também foram entrevistados a família e/ou o cuidador.

Para serem assistidos por essa associação, a qual oferece um reforço escolar para essas pessoas, os entrevistados necessitam estudar no período da tarde e, no período da manhã, eles têm reforço escolar na APAE, a qual manda a carrinha da associação buscá-los em casa.

Na associação, essas pessoas tomam o pequeno almoço, almoçam e fazem aulas de reforço, assim como as terapias necessárias, de acordo com seu nível e grau de deficiência intelectual.

É possível dizer que foram analisados os dados qualitativos de forma reduzida, conforme demonstrado na Figura 6.1.

**Figura 6.1. Análise de dados**



Fonte: elaboração própria

Na Tabela 6.1, estão elencados os temas e subtemas usados como parâmetros para a aplicação das entrevistas qualitativas.

**Tabela 6.1. Temas e subtemas**

<b>Temas</b>	<b>Subtemas</b>
I- Trajetória da doença	- Há quanto tempo foi diagnosticado?
II- Da receção de cuidados	- Recebe algum benefício ou subsídio? - Fase do curso de vida em que foi diagnosticado? - Tratamentos?
III- Representações sociais das pessoas velhas com TDI e da velhice nas pessoas com TDI	- A velhice nas pessoas com TDI - Idade de entrada na velhice das pessoas com TDI - A pessoa velha com TDI
IV- Relacionamentos	- Afetivo - Familiar - Social
V- O futuro	- Pensar sobre o futuro - Preparar o futuro

Fonte: elaboração própria

Para analisar os dados recolhidos através das entrevistas semiestruturadas, utilizou-se também a análise temática (AT) de conteúdo, uma vez que, trabalhando com temas e subtemas, tem-se o benefício e a flexibilidade de se ter um conjunto mais completo, que, como definem Braun e Clarke (2006: 3), “através da sua liberdade teórica, a análise temática fornece uma ferramenta de pesquisa flexível e útil, que pode potencialmente fornecer um conjunto rico e detalhado, ainda que complexo de dados”.

Portanto, a análise temática, uma vez utilizada, passa nomeadamente ao reconhecimento que os pesquisadores tenham que subscrever os compromissos teóricos implícitos da teoria fundamentada, se o objetivo não for uma análise totalmente trabalhada na questão da fundamentação.

Nesse sentido, Braun e Clarke (2006: 3) apontam que a análise temática “consiste no primeiro método qualitativo de análise que os pesquisadores precisam aprender, pois contém habilidades centrais que são essenciais para a realização de muitas outras formas de análise qualitativa”.

Além disso, na análise temática, os temas ou padrões dentro dos dados podem ser identificados por indução ou por dedução, de acordo com Braun e Clarke (2006: 3):

A análise indutiva é guiada pelos dados, sem tentar se encaixar em um modelo de codificação preexistente ou preconceitos analíticos do pesquisador. Todavia, como uma análise teórica ou dedutiva é, conseqüentemente, mais

explicitamente orientada pelo analista, esta forma de análise tende a descrever menos os dados em geral, ressaltando de forma mais detalhada apenas alguns aspectos dos dados.

No presente estudo, especificamente, nos ateremos as seis fases da análise temática dos dados, quais sejam:

- a) **Fase 1:** será realizada a familiarização com os dados, na qual se procura conhecer os dados, sua amplitude e o conteúdo, passando pela leitura dos dados, de forma completa, e procurando seus significados, padrões e assim por diante, em um estudo que envolverá a leitura e a releitura dos dados. Portanto, é um processo demorado, que fornece, para a pesquisadora, a base para o restante da análise;
- b) **Fase 2:** buscará identificar os dados da pesquisa, com a produção das primeiras observações a partir dos dados iniciais em relação ao fenômeno estudado. Todavia, os dados codificados diferem-se das unidades de análise que representam os temas e que são, muitas vezes, mais amplos;
- c) **Fase 3:** será realizada a triagem dos dados obtidos, com a aplicação das entrevistas, passando a analisar os temas e subtemas previamente selecionados e se esses irão se confirmar ou serem descartados;
- d) **Fase 4:** será realizada a revisão dos temas que serão estudados e seu refinamento, para analisar se os temas e subtemas expressam bem o objeto de estudo pesquisado ou se será necessário acrescentar mais algum tema ou subtema, que não tenha sido abordado no decorrer da presente dissertação;
- e) **Fase 5:** serão delimitados, de forma definitiva, os temas e quais serão apresentados ao final, a análise de forma clara e concisa dos temas, dos participantes e da amostra da pesquisa;
- f) **Fase 6:** será realizada a produção do relatório, com as conclusões e com o conjunto de dados totalmente trabalhado, onde será contemplada a análise final e a escrita do relatório. Sendo importante que, nessa fase da análise escrita, se possa trazer um relatório conciso, coerente, lógico, que contenha provas suficientes dos temas nos dados analisados nas entrevistas, enfim, que se respalde em exemplos observados, falas, relatos ou observações, que

capturem a essência do ponto que se propôs o presente trabalho de dissertação.

Terminadas essas fases, se passará à escrita do texto, procurando aplicar todas as fases e tendo sempre em mente que, do ponto de vista da pesquisa qualitativa, de acordo com Braun e Clarke (2006: 6), “é importante que reconheçamos nossas próprias posições e valores teóricos, pois nem sempre pensamos que existe um quadro teórico ideal para a realização da pesquisa qualitativa, ou mesmo um método ideal”.

Destarte, na primeira etapa, da familiarização com os dados, a atenção maior foi dedicada a uma leitura exploratória, buscando captar as informações apresentadas nos textos coletados, bem como, fazendo uma identificação prévia de temas que se destacavam e/ou repetiam ao longo da leitura. Nessa etapa, busca-se obter as respostas dos alunos às entrevistas semiestruturadas, analisando se os temas realmente se enquadram dentro dos definidos anteriormente nessa pesquisa, de acordo com a revisão de literatura anterior.

Nessa etapa, já foi possível perceber que seria preciso incluir um tema novo, subsídios recebidos, e que seria necessário excluir dois temas e seus subtemas, quais sejam, idade de entrada na velhice das pessoas com TDI e a pessoa velha com TDI, tendo em vista que a maioria dos entrevistados não se acha velha, tampouco se reconhece como sendo uma pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual. Embora saibam que possuem, preferem não se reconhecerem como pessoas envelhecidas ou em processo de envelhecimento que tem transtorno do desenvolvimento intelectual.

Na segunda etapa, foram identificados aspectos que se destacaram na primeira etapa, no tocante aos temas, dando início, assim, ao processo de análise comparativa, onde foram reconhecidos os elementos presentes nas falas dos entrevistados, se esses elementos tinham ou não relação com os temas previamente estabelecidos. Nessa etapa, também, foram identificadas similaridades entre determinadas perguntas ou, ainda, dificuldade dos entrevistados para entender determinadas perguntas, precisando o entrevistador ter o cuidado de dar exemplos e refazer a pergunta, de forma mais clara, para que os entrevistados pudessem entender a pergunta dentro da sua realidade.

Na terceira etapa, passou-se a ter uma leitura mais crítica e aprofundada da realidade dos entrevistados, onde se iniciou, também, a confrontação dos temas com o referencial teórico da dissertação, percebendo, neste processo, que o embasamento

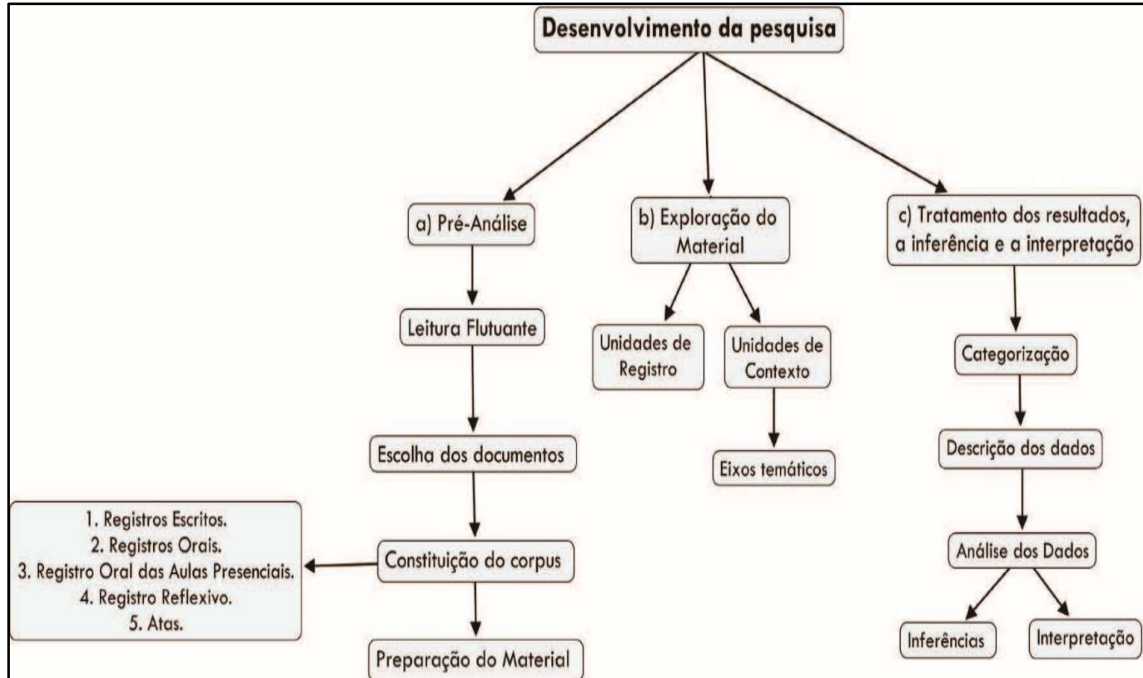
teórico pode reforçar ou não os temas propostos. Com isso, trazendo para a entrevistadora a certeza de que esses temas precisam ser testados e revisados, a fim de verificar se representam a amostra de dados qualitativos que se tem em mãos para análise.

Na quarta etapa, já se percebe se os temas “funcionam”, ou não, quanto ao seu poder descritivo sobre a amostra pesquisada, percebendo-se, também, se os temas estão de acordo com a questão da pesquisa ou não.

A quinta e sexta etapas são praticamente simultâneas, uma vez que a denominação final dos temas está muito ligada à elaboração do relatório. Foi necessário fazer, nessa fase, uma revisita aos aspectos teóricos relacionados ao trabalho de pesquisa, para poder apresentar os temas que surgiram no procedimento analítico. Nesse processo, foram identificados três temas: trajetória da doença, assistencialismo e pensar o futuro. Neste caso, já se possuía um tema previamente definido (relações familiares), os demais foram surgindo dos discursos percebidos (relacionamentos e vida amorosa).

Na Figura 6.2, está demonstrado o desenvolvimento seguido na pesquisa.

**Figura 6.2. Desenvolvimento da pesquisa**



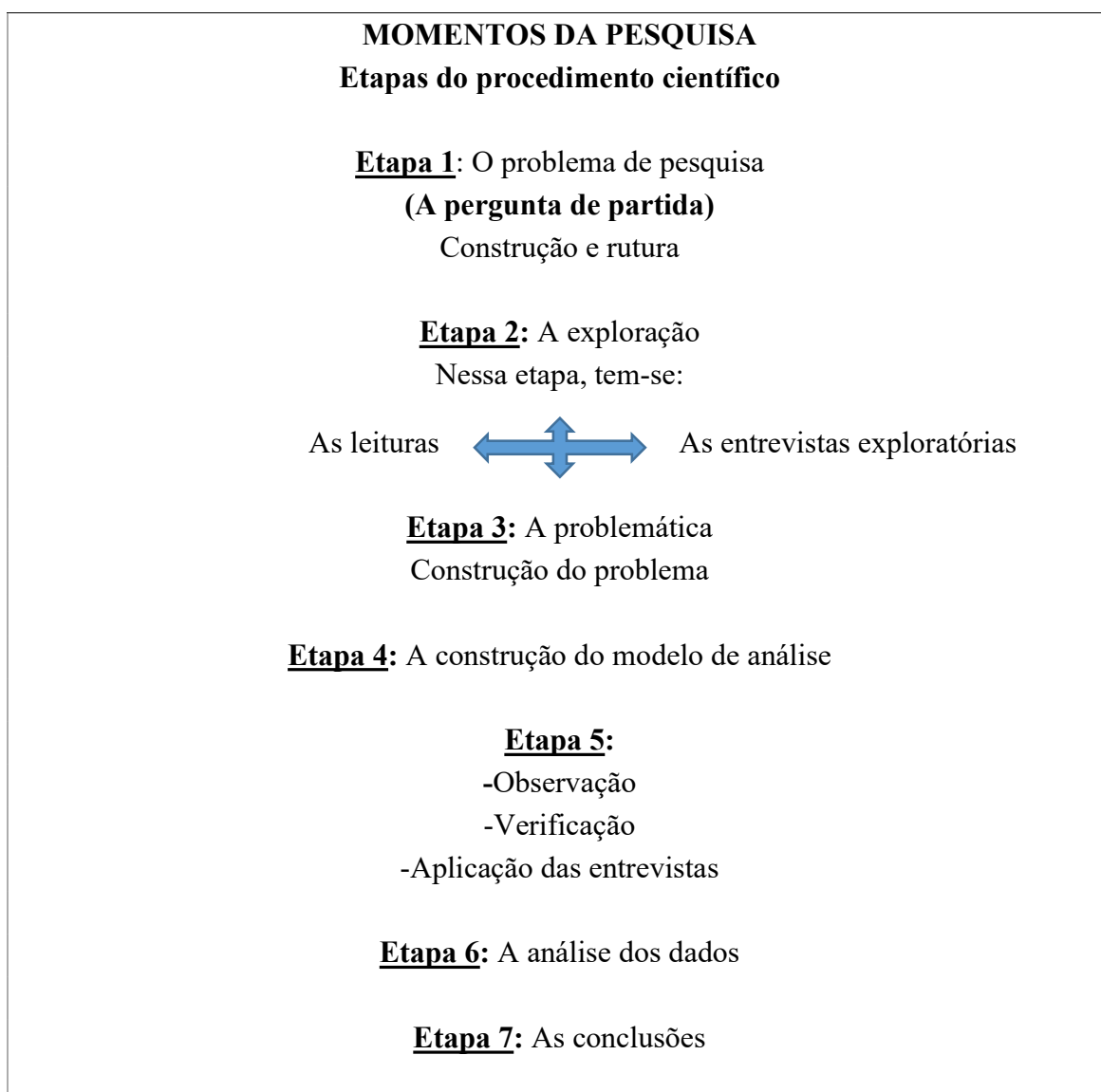
Fonte: baseada em Bardin (1977: 102)

Segundo Bardin (1977: 102), é possível ainda analisar o conteúdo da pesquisa com a estrutura acima mencionada, pois, à proporção que os dados foram surgindo, se despontou para uma possível resposta das questões de investigação.

Faz-se mister ressaltar que os temas e subtemas escolhidos dialogam com a bibliografia específica do objeto estudado, qual seja, o envelhecimento das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual (TDI), associados a subtemas, como família, relacionamentos, relações sociais e futuro.

Na Figura 6.3, estão transcritas as etapas percorridas na pesquisa.

**Figura 6.3. Etapas da qualificação**



Fonte: elaboração própria, adaptada de Quivy e Campenhouldt (1998)

O método de análise utilizado na pesquisa foi qualitativo e exploratório, juntamente com as leituras exploratórias. As entrevistas exploratórias constituem uma parte essencial da problemática. A fórmula é simples: leitura + entrevistas = problemática.

Sobre esse assunto, Quivy e Campenhoudt (1998: 1-16) referem:

As leituras ajudam a fazer o balanço dos conhecimentos relativos ao problema de partida; as entrevistas contribuem para descobrir os aspetos a ter em conta e alargam ou retificam o campo de investigação das leituras. [...] As leituras dão um enquadramento às entrevistas exploratórias e estas esclarecem-nos quanto à pertinência desse enquadramento. A entrevista exploratória visa economizar perdas inúteis de energia e de tempo na leitura, na construção de hipóteses e na observação.

A função da entrevista é revelar determinados aspetos do fenómeno estudado, em que o investigador não teria espontaneamente pensando por si mesmo e, assim, completar as pistas de trabalho sugeridas pelas suas leituras. As entrevistas exploratórias foram utilizadas por serem abertas (não-diretivas) e flexíveis, com perguntas pouco numerosas e precisas. Através das entrevistas, encontraram-se pistas de reflexão, ideias e hipóteses de trabalho, as quais servirão para “abrir a mente e o espírito”, para ouvir sobre os temas e subtemas, de maneira mais aprofundada, de forma que, utilizando esse tipo de entrevista, foi possível obter as respostas necessárias para que se alcançasse o objeto de estudo.

#### **6.4 Instrumento de recolha de dados**

Para proceder ao tratamento dos dados recolhidos, foi necessário, inicialmente, fazer as transcrições das gravações. Depois, uma leitura global e minuciosa de todas as entrevistas, para poder identificar temas ou unidades de sentido nas respostas dos sujeitos. Posteriormente, as frases, ou extratos de frases, encontradas foram transcritas e submetidas a uma análise de conteúdos

Essa investigação incidiu sobre as pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual, dos quarenta aos sessenta anos de idade, que são atendidas pela APAE de Picos, no estado do Piauí, no Brasil. A princípio, a investigação seria feita em Portugal, porém, com a pandemia e a mudança de país da pesquisadora, foi necessário readaptar o tema e o objeto de pesquisa à nova realidade.

A elaboração da investigação seguiu uma lógica qualitativa, tendo a revisão da literatura sido elaborada em uma primeira fase, e após reformulada, à medida que o trabalho de campo e a recolha de dados iam decorrendo.

A aplicação das entrevistas demorou a ser realizada, pois o mundo estava passando pela pandemia de Covid-19 e as orientações das organizações de saúde, no Brasil, eram que todos os entrevistados deveriam estarem primeiro vacinados e depois não aglomerar, de forma que se aguardou o momento mais oportuno e seguro para aplicar as entrevistas.

Na aplicação das entrevistas semiestruturadas, optou-se por não interromper os entrevistados, depois de cada pergunta feita, deixando-os falar e intervindo somente quando davam respostas totalmente fora do contexto da pergunta feita, assim, os deixando mais à vontade para responder, porém, seguindo o roteiro das perguntas até o fim.

Também, se optou por colocar somente as iniciais dos nomes nas entrevistas, a fim de preservar as identidades dos entrevistados. Ainda, se anotou tudo que era falado, mesmo o que não foi perguntado, apesar de ser um público difícil para entrevistar, pois muitos não param, “correm” às vezes, não tendo muita paciência para responder. Apesar de todas essas características e dificuldades, todos os entrevistados eram lúcidos, conscientes, queriam ser entrevistados, estavam felizes em poder participar, queriam responder as perguntas de forma objetiva e falavam de tudo. Muitas vezes, foi preciso conduzi-los e, com muito jeito na forma de falar, perguntar o que era proposto de forma que entendessem, pois são pessoas de pouca instrução e com transtorno do desenvolvimento intelectual, porém, de uma inteligência ímpar e uma memória formidável.

Contudo, para que a pesquisadora obtivesse as respostas desejadas, foi necessário tomar cuidado ao aplicar as entrevistas, procurando envolver os entrevistados no assunto, pois, somente os que tinham condições de responder, foram entrevistados.

Destarte, a recolha de dados de partida foi inspirada pela revisão da literatura e realizada em três etapas. A primeira consistiu em uma abordagem documental ao sítio onde seriam aplicadas as entrevistas, a fim de colher dados e garantir que aquela associação atendia pessoas com a faixa etária e a deficiência que se necessitava.

Num primeiro momento, dentro de um contexto informal, em uma lógica fenomenológica, com o fim de imergir nas rotinas dos entrevistados e da associação e

perceber sua lucidez, eloquência e capacidade de responder as entrevistas que seriam aplicadas, várias conversas foram estabelecidas com os futuros entrevistados, de forma prévia.

Nomeadamente, a informalidade das conversas foi essencial, para que as informações reveladas e as perguntas feitas, de forma posterior, não fossem causar constrangimentos, desconfortos ou filtros que influenciassem as respostas dos entrevistados.

Somente quando a confiança foi estabelecida, decidiu-se proceder com as entrevistas e alargar os dados, de modo que se pudesse sustentar um retrato mais completo da realidade dos entrevistados, com maior riqueza de detalhes, de forma espontânea e clara. Ainda nesta fase, se procurou apurar algumas perspectivas desses entrevistados, perante as informações que se estava buscando, enquanto pesquisadores.

Numa última etapa, foram aplicadas as entrevistas semiestruturadas, com doze pessoas com deficiência intelectual, entre homens e mulheres, na faixa etária de quarenta aos sessenta anos, que são assistidos pela APAE de Picos-Piauí.

As entrevistas aplicadas tiveram como base os temas e subtemas propostos no decorrer da pesquisa, após o estudo da literatura, tendo também como objetivo fornecer dados mais extensivos, que permitam traçar o perfil das pessoas envelhecidas com deficiência intelectual no trajeto do seu envelhecimento.

Buscou-se, ainda, saber se, durante esse percurso de trajetória de vida, essas pessoas tiveram algum tipo de subsídio ou ajuda do Estado, de alguma associação ou, ainda, da própria família.

Apurou-se, também, se, durante esse percurso, os entrevistados tiveram algum relacionamento ou conseguiram se relacionar de forma amorosa ou, ainda, conviver em sociedade e ter amigos. Por último, se essas pessoas pensam no futuro ou se preparam para a velhice e se fizeram algum planejamento ao longo da vida.

É sabido que essas questões não esgotam todo o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, porém norteiam, de forma segura, a entender como foi para essas pessoas esse trajeto.

Tendo as entrevistas sido semiestruturadas, com perguntas previamente formuladas, no decorrer da aplicação das entrevistas, também se conversou com as

famílias, os cuidadores e os professores de apoio dos entrevistados que se encontram na associação da APAE, para perceber se as respostas eram verdadeiras e obter informações que ajudassem a entender os contextos social, familiar e afetivo, nos quais essas pessoas estavam inseridas.

## 6.5 Amostra do perfil dos entrevistados

Foram entrevistadas doze pessoas, entre homens e mulheres, porque a faixa etária delimitada na pesquisa era de pessoas envelhecidas, dos quarenta aos sessenta anos, e a quantidade de pessoas que combinava as duas características, nessa associação, era somente doze, ou seja, só existiam doze pessoas na associação com as duas características, embora a associação atenda bem mais pessoas, as que atendiam ao objeto desta pesquisa eram somente essas.

**Tabela 6.2. Qualificação dos entrevistados**

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Nome do pai / Profissão	Nome da mãe / Profissão	Irmãos	Estado civil	Filhos	Deficiência	Apoios
1- M.I.G.S.	40	F	Até 8ª série	J.P.S.	R.C.S.	1 irmã	Solteira	0	Intelectual	Governo (BPC)
2- M.A.G.	41	M	Não lê, não escreve	J.A.G. / falecido	M.J.A. / falecida	4 irmãs	Solteiro	0	Intelectual	Não tem
3- J.S.I.	43	F	Até 1ª série	J.L.P. / reformado	C.I.S. / agente de saúde	1 irmão	Solteiro	0	Intelectual	Não tem
4- S.A.S.C.	44	F	Analfabeta	O.S. / lavoura	M.T. / dona de casa	5 irmãs, 3 morreram	Solteiro	0	Intelectual	Governo (BPC)
5- A.R.S.	42	M	3º ano fundamental	Não conheceu	V.N.S. / dona de casa	1 irmã	Solteiro	0	Intelectual	Não tem
6- R.S.	40	F	Até 6ª série	L.C. / falecido	D.M.S. / dona de casa	0	Solteiro	0	Intelectual	Não tem
7- C.W.T.	53	M	Até 1ª série	J.T.P. / falecido	T.A.S. / falecida	3 irmãs	Solteiro	0	Intelectual	Governo (BPC) e trabalha na Secretaria de Saúde
8- M.L.S.	46	M	Até 1ª série	F.S.L. / reformado		3 irmãs	Solteiro	0	Intelectual	Governo (BPC)
9- F.A.P.	40	M	Até 1ª série	Não conheceu	R.A. / falecida	1 irmão	Solteiro	0	Intelectual	Governo (BPC)
10- A.F.S.	41	M	Até 1ª série	O.F. /	M.I.S. dona	4 irmãos	Solteiro	0	Intelectual	Capes

				falecido	de casa					(medicação)
11- L.F.F.S.	43	F	Sabe ler	O.A S. / da roça	A.F.S. / professora aposentada	4 irmãs	Solteiro	0	Intelectual	Não tem
12- I.G.R.	46	M	Até 2ª série	O.F. / falecido	M.I.R. / aposentada/ reformada	3 irmãos e 3 irmãs	Solteiro	0	Intelectual	Não tem

Fonte: elaboração própria

Foi tomado cuidado de confirmar sempre, com a professora de apoio, se aquele entrevistado era consciente, capaz, bem orientado, lúcido e se teria condições de responder as entrevistas.

Vale ressaltar, também, que encontrar pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual em associações não é tarefa fácil, pois a grande maioria já não vai, não tem mais interesse em ser assistido ou, ainda, não tem condições de responder as perguntas, de forma que cabe à família, muitas vezes, o papel de incentivar que essas pessoas que podem ser assistidas, continuem a fazer seus acompanhamentos.

Abaixo, se elenca a qualificação dos entrevistados e o tema e subtemas analisados:

**Tema:** O envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual

**Subtemas:**

- a) Quando a doença foi diagnosticada?
- b) A velhice nas pessoas com DI
- c) Idade de entrada na velhice das pessoas com DI
- d) **Vida social**
- e) **Relações afetivas**
- f) **Família**
- g) Pensar sobre o futuro
- h) Preparar o futuro

} **Dimensões**

Qualificação dos participantes de acordo com as falas sobre:



- ✓ FAZEM TRATAMENTO
- ✓ FAMÍLIA
- ✓ RELACIONAMENTOS
- ✓ VELHICE E FUTURO

**Tabela 6.3. Respostas dos entrevistados**

Participantes	Idade	Sexo	Faz tratamento ou toma medicação	Idade que recebeu o diagnóstico	Família	Relacionamentos	Velhice e futuro
01- M.I.G.S.	40	F	Sim, com neurologista	12 anos	Tem bom relacionamento, sempre teve, sua irmã, cunhado e sobrinho ajudam-na	Teve um namorado, não tem amigos	Não pensa, velho só acima de oitenta anos, pensa viver só do seu subsídio no futuro
02- M.A.G.	41	M	Não faz, fez no passado	6 anos	Teve um bom relacionamento com a mãe que faleceu, que a mãe o levava ao médico	Teve uma namorada no passado	A pessoa com cinquenta anos já está velha, que não faz planos para o futuro
03- J.S.I.	43	F	Utiliza quatro tipos de remédios	12 anos	A família a ajuda em tudo, até nas terapias	Não teve relacionamentos ou amigos	A velhice só a partir de setenta anos, não pensa no futuro, mas sabe que será bom que receberá seu BPC
04- S.A.S.C.	44	F	Utiliza dois tipos de medicamentos	Não lembra a idade, era pequena	A família sempre cuidou e a trata bem	Sua vida amorosa foi parada, não teve relacionamentos ou amigos	A velhice só a partir de setenta anos, que pensa no futuro e espera viver do subsídio que recebe
05- A.R.S.	42	M	Utiliza medicamento para dormir Aldol	Era pequeno, não lembra a idade	O relacionamento com a família é muito bom, que os levam a terapia	Vida amorosa parada, sem amigos ou relacionamentos	Pensa no futuro e que a irmã cuidará dele quando envelhecer
06- R.S.	40	F	Vai ao médico e toma remédios	Era pequena, não lembra	Sua família a trata bem	Não teve relacionamentos ou amigos	A velhice só depois dos setenta anos, que velhos são pessoas inválidas, que pensa no futuro e faz economias
07- C.W.T.	53	M	Toma dois medicamentos	Era pequeno, não lembra	Ajuda a família em casa e eles pagam as contas	Não teve relacionamentos ou amigos, que não quer casar	Velho só depois dos setenta anos, o velho ainda tem coragem, ajuda na casa, que pensa no futuro, mas não faz planos
08- M.L.S.	46	M	Toma remédios, não lembra do nome	Era pequeno, não lembra	O relacionamento com a família sempre foi bom, que ajuda em casa	Não teve relacionamentos	Velhice só depois dos setenta anos, mas a pessoa velha ainda caminha, faz tudo, só não ajuda se estiver acamado. Não faz planos para o futuro, minha mãe cuidará de mim
09- F.A.P.	40	M	Toma remédios para dormir, não lembra do nome	Era pequeno, não lembra	O relacionamento com a família sempre foi bom	Teve um relacionamento e não deu certo, que não quer casar	Velhice só com cem anos, velho é uma pessoa cansada que não pode fazer as coisas, não penso no futuro, minha avó cuidará de mim

<b>Participantes</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Faz tratamento ou toma medicação</b>	<b>Idade que recebeu o diagnóstico</b>	<b>Família</b>	<b>Relacionamentos</b>	<b>Velhice e futuro</b>
10- A.F.S.	41	M	Toma quatro remédios, um para dormir	Não lembra, mais era novo	No passado, seu relacionamento com a família foi melhor, que não ligam muito para ele, não o acompanham	Não teve relacionamentos amorosos, nem amigos	A pessoa com noventa anos será velha, velhice é o fim da vida, só tem solidão. Que pensa no futuro em comprar suas coisas, que junta dinheiro para o futuro
11- L.F.F.S.	43	F	Toma Respiridona para dormir	Não lembra a idade, que tinha deficiência motora, chorava muito	Sua família é boa, paga seu plano de saúde e aulas de teclado	Teve amigos ou relacionamentos	Velho só depois dos 97 anos, velhos são pessoas que precisam de ajuda. Que não pensa no futuro que os pais cuidarão dele
12- L.G.R.	46	M	Toma dois remédios controlados, uma pela manhã e outro à noite	Não lembra, era pequeno	Sua família é boa, sossegada, minha irmã, compra meus remédios	Não teve relacionamentos amorosos, somente amizades com algumas mulheres, porém não se envolveu	Velho é a pessoa com mais de sessenta anos, cansada, que tem problemas para dormir, no futuro vou estar mais velho, não faço planos, já trabalhei no passado, não posso pedir subsídio pela renda dos meus pais, meus pais cuidarão de mim

Fonte: elaboração própria

## Capítulo 7. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O trabalho de campo dessa investigação iniciou-se no ano de 2020, com a observação das associações ou instituições que atendiam pessoas envelhecidas com deficiência intelectual no Brasil. Por ser o Brasil um país muito extenso, optou-se por realizar esta pesquisa em um sítio próximo da morada da entrevistadora, que já tinha lido sobre o trabalho das APAES no decorrer da sua pesquisa, incluso utilizou alguns livros como suporte para a pesquisa dessa associação, publicados pela editora da associação.

Dessa forma, entramos em contato com a APAE de Picos e na altura, foi marcada uma visita, a qual foi agendada apenas depois de apresentada a carta da Universidade do Algarve (UAlg), informando sobre o objetivo da pesquisa e sobre a forma como seriam aplicados os questionários. Somente após essas etapas, teve início a realização da primeira sondagem de dados, a fim de conhecer o sítio, seus assistidos, a idade das pessoas que eram atendidas e os tipos de deficiência.

Esse processo ocorreu paralelamente à recolha de documentação sobre a história da APAE de Picos, sobre o público que atendia, sua importância na sociedade daquele sítio, como se mantinha, se recebia ajuda do governo, quais dias funcionava, entre outras informações.

Depois de feitas as primeiras visitas, passou-se a ir com regularidade a associação, a fim de visitar e observar os entrevistados, com o intuito de perceber como chegavam na associação, os dias e horários que eram atendidos, as idades dos mesmos, o que os trazia e quem os buscava.

Aos poucos, a pesquisadora soube que uma carrinha da associação buscava os alunos em suas casas, às sete horas da manhã, e o levava de volta, ao meio-dia, pois todos os alunos estudam no período da tarde, sendo esse um dos requisitos para ser atendido pela associação.

Constatou-se, também, que a maioria dos entrevistados tinha plena independência de locomoção e do ato de falar, que podiam se locomover sozinhos e que alguns vinham com um familiar, irmão ou cuidador.

Na Figura 7.1 foram colacionadas algumas fotos do local onde foram aplicadas as entrevistas de forma apenas exemplificativa.

**Figura 7.1. Fotos da APAE de Picos**



Fonte: acervo da autora

Através das entrevistas aplicadas, inferimos as seguintes informações.

**Quanto ao sexo:**

Há um número maior de entrevistados do sexo masculino, pois, dos participantes entrevistados, sete pessoas são do sexo masculino e cinco pessoas são do sexo feminino, ou seja, pouca diferença.

**Quanto aos relacionamentos:**

Todos os entrevistados responderam que não tiveram filhos e que não casaram, sendo solteiros. Porém, os Entrevistados 1, 2 e 9 disseram que tiveram namorado(a), no passado, mas não tiveram amigos:

*“Tive um namorado, mas não tenho amigos (sic)” (Entrevistado 1, M.I.G.S., 40 anos, feminino).*

*“Tive uma namorada no passado (sic)” (Entrevistado 2, M.A.G., 41 anos, masculino).*

*“Tive um relacionamento e não deu certo, não quero casar (sic)” (Entrevistado 9, F.A.P., 40 anos, masculino).*

Já o Entrevistado 12 (L.G.R., 46 anos, masculino), respondeu: *“Não tive relacionamentos amorosos, somente amizades com algumas mulheres, porém, não me envolvi (sic)”*.

No geral, a maioria dos entrevistados não conseguiu estabelecer, até agora, relacionamentos, nem amorosos, nem de amizades, porém, lembraram com detalhes as características físicas das outras pessoas que gostaram, quer seja amigo ou algum pretendente, se era bonito ou feio, gordo ou magro, a cor da pele. Foram observadas, também, as relações de convívio entre os próprios entrevistados e essas eram boas, se tratam pelo nome e fazem brincadeiras uns com os outros.

### **Quanto aos subsídios:**

Em relação aos subsídios do governo, ou de alguma outra instituição ou associação, ficou quase igual o resultado, cinco dos entrevistados tem benefícios e sete não possuem. Dos cinco que recebem o subsídio do governo, esse subsídio se chama Benefício de Prestação Continuada (BPC), que se trata de um auxílio assistencial do governo brasileiro às famílias pobres, que comprovem ter renda por pessoa do grupo familiar menor que um quarto do salário-mínimo e, ainda, possuir algum tipo de deficiência de qualquer idade que o impeça de exercer as atividades normais a longo prazo, assim como, aos idosos de mais de 65 anos de idade, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.

Os Entrevistados 1, 4, 7, 8 e 9 recebem subsídios do governo:

*“Eu recebo benefício do governo (sic)” (Entrevistado 1, M.I.G.S., 40 anos, feminino).*

*“Eu recebo aposentadoria do governo (sic)” (Entrevistado 4, S.A.S.C., 44 anos, feminino).*

*“Eu recebo subsídio do governo e trabalho na secretária de saúde ajudando (sic)” (Entrevistado 7, C.W.T., 53 anos, masculino).*

*“Eu recebo BPC do governo (sic)” (Entrevistado 8, L.S., 46 anos, masculino).*

*“Eu recebo subsídio do governo (sic)” (Entrevistado 9, F.A.P., 40 anos, masculino).*

Os Entrevistados 2, 3, 5, 6, 11 e 12 não recebem nenhum tipo de ajuda ou subsídio do governo, somente a oferecida pela APAE, nos dias de atendimento.

Somente um entrevistado disse ser assistido pelo Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPS), que são órgãos públicos destinados ao cuidado de crianças e adolescentes com problemas mentais graves, incluindo aqueles com transtornos do espectro do autismo (TEA).

Esse entrevistado, especificamente, disse pegar seus medicamentos no CAPS:

*“Recebo medicação do CAPSI, quatro comprimidos, só pego o remédio lá (sic)” (Entrevistado 10, A.F.S., 41 anos, masculino).*

Os outros participantes informaram não recebem nenhum outro tipo de benefício ou ajuda, a não ser aquela ofertada pela Associação da APAE, a qual solicita que a carrinha busque as pessoas que atende em suas moradas, nos dias agendados, normalmente duas vezes por semana, e quando lá chegam, recebem o pequeno almoço e, mais tarde, o almoço. Além disso, dessa associação também recebem cestas básicas mensais.

### **Quanto à escolaridade:**

A escolaridade máxima dos entrevistados foi até o segundo ano do ensino fundamental, porém, somente um entrevistado não sabe ler e escrever, os outros sabem ler e escrever, ainda que tenham suas limitações. Também, todos gostam de músicas, de ouvir os jornais e de ir à missa.

Somente o Entrevistado 2 (M.A.G., 41 anos, masculino) afirmou:

*“Não sei ler, nem escrever, tenho dificuldade para ler e escrever, porque, além da DI, tenho cegueira do olho direito (sic)”.*

### **Quanto à família:**

Todos os entrevistados têm um bom relacionamento com a família, que, segundo eles informam, é quem cuidará deles no futuro. A maioria dos entrevistados disse que a família os ajuda com as tarefas diárias e que as famílias gostam deles.

Porém, um entrevistado falou que vai à missa com a família e outro entrevistado falou que, no passado, o relacionamento com sua família já foi melhor, hoje não é ruim, mas já foi melhor.

Somente o Entrevistado 10 (A.F.S., 41 anos, masculino) afirmou: “[...] *meu relacionamento com a minha família já foi melhor, hoje não ligam muito para mim, não me acompanham mais nas terapias, tudo piorou quando meu pai faleceu (sic)*”.

Os outros entrevistados relataram um bom convívio com a família e que seus familiares os ajudavam, quando podiam, a tomar as medicações.

### **Quanto ao futuro:**

Pode-se perceber que os entrevistados não pensam no futuro ou, ainda, não pararam para pensar sobre isso, pois se consideram jovens, apesar de todos já terem acima de quarenta anos. Para eles, velhas são pessoas com mais de sessenta ou setenta anos.

Dentre os entrevistados, somente um se considerou velho: “*Já se considera velho, porém, velho mesmo, só depois dos setenta anos*”. Disse, ainda, que “[...] *a pessoa velha ainda tem coragem, limpa a casa, é corajoso, ajuda na casa (sic)*” (Entrevistado 7, C.W.T., 53 anos, masculino).

Quando feitas as perguntas sobre futuro aos entrevistados, como eles teriam planejado o futuro ou se teriam realizado algum planejamento ao longo da vida para o futuro, os entrevistados disseram que não pensam muito no futuro, que se veem bem no futuro. Aqueles que tem subsídio, disseram que viverão do subsídio, enquanto os que não tem, disseram que suas famílias os ajudarão.

Entretanto, dois dos entrevistados responderam que estão guardando dinheiro para o futuro:

*“Eu não quero envelhecer, estou guardando um dinheiro para o futuro, faço minhas economias (sic)” (Entrevistado 6, R.S., 40 anos, feminino).*

*“Venho juntando e economizando para o futuro, penso em comprar minhas coisas (sic)” (Entrevistado 10, A.F.S., 41 anos, masculino).*

Os demais entrevistados ainda afirmaram que, no futuro, quando velhos, estarão bem, com boa saúde, com independência física, capazes de fazer suas atividades habituais sozinhos e que não fizeram, ao longo da vida, nenhuma preparação para o futuro.

Quando os entrevistados pensam em futuro, associam esse futuro a um sonho, algo que tenham vontade de fazer e ainda não fizeram no curso da vida, como uma viagem, comprar algo. Alguns dos entrevistados responderem, também, que gostariam de viajar.

## Capítulo 8. CONCLUSÕES

O estudo em tela possibilitou conhecer uma amostra do qualitativa de pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual, em um determinado município do Nordeste do Brasil, na cidade de Picos (Piauí), que são atendidas pela APAE, bem como, a estruturação e o funcionamento desta.

A associação pesquisada funciona de forma voluntária, com a ajuda da população e de doações, além do apoio da Prefeitura da cidade e de um projeto do Governo Federal, chamado Mesa Brasil, programa que doa alimentos para refeições comunitárias de algumas instituições cadastradas.

Essa amostra qualitativa de entrevistados, embora pequeno, serviu para confirmar a revisão de literatura que norteou esse trabalho, assim com as hipóteses, os objetivos geral e específicos, e os temas e subtemas levantados, dando um alicerce sólido para trabalhar e avançar nos conhecimentos.

É mister ressaltar que, atualmente, há uma importante mudança no perfil das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual que envelhecem em todo o mundo, o que reforça a necessidade de conscientização dos serviços voltados a essa população, os quais aumentam em número todos os dias.

Ainda, é importante ressaltar que, embora já estejam em constante processo de envelhecimento, pois os entrevistados estão mais velhos a cada dia e, a partir dos quarenta anos, ninguém é mais tão jovem, mesmo assim, as pessoas entrevistadas ainda não se consideram velhos, embora tenham plena consciência que já não são mais jovens, pois se referem ao passado com a expressão “quando eu era mais novo”.

De sobremaneira, as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual no processo de envelhecimento não se reconhecem como velhas, pois, das pessoas entrevistadas, somente uma, com mais de cinquenta anos, se reconheceu como velha. Da mesma forma, essas pessoas não pensam no futuro. Talvez, por achá-lo incerto. por não terem preocupação com isso ou por causar-lhes muitas incertezas, dor ou sofrimento, preferem viver o presente.

A mãe de um dos entrevistados afirmou, durante a aplicação de uma das entrevistas, que prefere não pensar no futuro, por ser incerto e por talvez não poder acompanhar seu filho, se morrer antes dele. Como pesquisadora, também constatamos

que talvez a etapa da vida que cause mais medo as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual seja a velhice, pois associam a velhice ao futuro e às incertezas, encontrando formas de não pensar nisso para fugir das respostas e por isso, não planejam também como viverão no futuro. Preferem se conformar com a idéia de que, no futuro, seus pais ou familiares os cuidarão, mesmo sabendo que seus familiares poderão morrer antes deles.

Porém, com certeza, das fases da vida, a que provoca maior pavor nas famílias é exatamente a velhice e como ela será, sobretudo a velhice de uma pessoa com transtorno do desenvolvimento intelectual, especialmente as pessoas que precisarão de apoio e ajuda. A grande dúvida e a grande angústia para essas pessoas, certamente, diz respeito à família ou aos familiares, se esses não estiverem mais aqui para cuidar dessas pessoas. Por outro lado, a expectativa de vida dessas pessoas era baixa e está aumentando, fatores esses que, somados, explicariam o medo ou a não preocupação com o futuro.

Quando se fala de futuro, os entrevistados sempre respondiam que um parente iria cuidar-lhes, mesmo que esse parente seja mais velho que o entrevistado, pois foi possível sentir que a sensação de ter alguém com quem possam contar no futuro, mesmo que de forma incerta, conforta e alivia os entrevistados.

Outro fator que merece ser ressaltado, além do aumento da expectativa de vida, é o acesso que se tem hoje aos diagnósticos, bem mais fácil que no passado. Isso não significa que tenha também crescido o número de instituições, órgãos ou associações, ou mesmo de subsídios para essas pessoas, o que aumentou, de facto, foram os números de diagnósticos.

Outro fator que deve dificultar o número de diagnósticos é o acesso aos médicos, a realização dos exames, pois a maioria dos assistidos na associação é formada por pessoas que vem de origem humilde, sem muitos recursos.

Nesse ponto, como bem se pode observar nas respostas dos entrevistados, somente 50% tem algum tipo de subsídio ou apoio do governo, enquanto outros 50% ainda não tem. Percebe-se, assim, que a ajuda não chega para todos os assistidos, por desconhecimento ou por não atender os critérios do governo para a concessão de um benefício assistencial, como bem respondeu uma das entrevistadas, quando afirmou que os dois pais trabalhavam e, embora fossem pobres, por essa razão não poderiam receber o benefício, demonstrando a lucidez da entrevistada. A busca dos assistidos por ajuda e a

enorme dificuldade de concessão dos benefícios assistenciais explica, em parte, porque nem todos os entrevistados conseguem acesso aos subsídios.

Apresentam-se, agora, as dimensões utilizadas na pesquisa e confirmadas na análise das falas dos entrevistados. Na dimensão afetiva, percebe-se que é muito difícil para os entrevistados, pelas suas limitações de comunicação e pelas barreiras que o transtorno do desenvolvimento intelectual lhes impõe, conseguir ter relacionamentos ou mantê-los com pessoas que não possuam o transtorno do desenvolvimento intelectual, ou mesmo com pessoas que possuam, pelas barreiras de comunicação, locomoção e dependência de outras pessoas.

Nessa dimensão, percebe-se que, no geral, os entrevistados, são pessoas felizes, que se dedicam à superação dos seus limites. Na APAE, alguns tocam, outros cantam, outros dançam, apesar de terem uma aparência estética na qual às vezes não é possível deduzir imediatamente a existência do transtorno do desenvolvimento intelectual. Os entrevistados se esforçam para agirem e serem percebidos como pessoas comuns e não como uma pessoa diferente ou com algum tipo de deficiência. Muitas vezes, também, essas pessoas gostam das mídias sociais, jornais, revistas, não vivendo isoladas do mundo, tampouco, em estado de alienação mental. Como bem foi dito nas respostas dos entrevistados, os mesmos gostam de ir à missa e ouvir jornais.

Em relação ao envelhecimento, mesmo sabendo que essa etapa na vida já é vivenciada pelos entrevistados, esses ainda não se consideram velhos, porque, para essas pessoas, a velhice é algo que ainda demorará a chegar, evitam falar sobre isso, por medo ou temor, não se sabe ao certo. Entretanto, ressaltam a participação da família, de forma positiva, no seu dia a dia e na ajuda com os seus tratamentos.

Quanto ao convívio e às relações afetivas, alguns falam com tristeza, porque não tiveram, e outros falam de forma natural, como se manter laços afetivos não fizesse parte da sua vida ou, então, não fizesse falta.

No tocante ao idadismo e ao capacitismo, percebe-se, pelas falas, que a falta de oportunidades, muitas vezes surgiu pelo capacitismo, pela sua condição de pessoa com deficiência, que esse fator, nas falas, se mostra claro como impeditivo para que os entrevistados ocupem cargos ou tenham empregos, sobretudo, devido ao baixo nível de escolaridade que os entrevistados possuem, todos ainda estudando, com pouca leitura e com pouca capacidade de escrita.

Considerando tais resultados, propõe-se que o “centro-dia”, como é o caso da APAE, além de amparados pela legislação vigente, também recebam apoios de outros órgãos, assim como, projetos do governo e legislações existentes, como a Política Nacional do Idoso, o Estatuto do Idoso, o Sistema Único de Assistência Social, pois, somente assim, a assistência que é fornecida estará sendo exercida de forma ampla e poderá amparar a todos.

Entende-se, também, que as leis já existentes com a intenção de atender gratuitamente estas pessoas precisam ser cumpridas e monitoradas, não deixando somente a cargo das instituições especializadas ou associações, como as APAES, fazerem sozinhas esse papel, que é do poder público. Acima de tudo, pois pensar no atendimento à pessoa envelhecida, ou em processo de envelhecimento com deficiência intelectual, é promover seu empoderamento e a oportunidade de inclusão social, oferecendo-lhe uma vida digna e cidadã.

De acordo com Lincoln, Lynham e Guba (2018: 213-263), “[...] estas decisões fundamentaram-se em uma epistemologia interpretativista, o que se refletiu na revisão de literatura e no entendimento que foi sendo feito a propósito das várias teorias e conceitos mobilizados”.

É possível ressaltar, ainda, que os resultados dos métodos aplicados nessa pesquisa puderam clarificar e aprofundar o conceito de uma sociedade inclusiva, termo bastante recente nos estudos sobre a deficiência em sua integralidade.

Segundo Werneck (1997: 21), “a sociedade para todos, consciente da diversidade da raça humana, estaria estruturada para atender às necessidades de cada cidadão, das maiorias às minorias, dos privilegiados aos marginalizados”.

Destarte, faz-se necessário buscar, todos os dias, uma sociedade igualitária e para todos, nos âmbitos nacional e internacional, tendo a Organização das Nações Unidas um papel importante nesse sentido, pois foi a primeira a cunhar a expressão “uma sociedade para todos”, registada na Resolução nº 45/1991, da Assembleia Geral das Nações Unidas, ocorrida em 1990.

As pessoas envelhecidas com transtorno do desenvolvimento intelectual precisam e devem ter espaços na sociedade como todos, sendo importante utilizar o termo “sociedade inclusiva” para além dos espaços físicos, comuns a todos na sociedade, mas que incluam também o respeito à diversidade humana, ao pertencer, à convivência

coletiva e à cooperação entre as pessoas, propiciando, assim, uma vida mais justa e satisfatória a todas as pessoas.

Faz-se mister, também, salientar que, em 1993, no documento das Organização das Nações Unidas (1996: 26), foram adotadas Normas de Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, que, entre outras afirmações, preceitua que as pessoas com deficiência, de qualquer tipo, devem receber o apoio que necessitam dentro das estruturas comuns de educação, saúde, emprego e serviços sociais.

Percebeu-se, com a aplicação da investigação qualitativa, que as estratégias mais representativas da investigação qualitativa são aquelas que melhor ilustram as características anteriormente referidas, quais sejam, a observação participante e a entrevista em profundidade, de forma livre e buscando obter o maior número de informações possíveis.

Esta sistemática, de acordo com Glaser e Strauss (1967: 6), é boa para um investigador qualitativo:

Todo investigador qualitativo que planeia elaborar uma teoria sobre o seu objeto de estudo, a direção desta só se começa a estabelecer após a recolha dos dados e o passar de tempo com os sujeitos. Não se trata de montar um quebra-cabeças cuja forma final conhecemos de antemão. Está-se a construir um quadro que vai ganhando forma à medida que se recolhem e examinam as partes. O processo de análise dos dados é como um funil: as coisas estão abertas de início (ou no topo) e vão-se tornando mais fechadas e específicas no extremo.

Foi desta forma que se sentiu a pesquisa se clarificar e se confirmar, após a recolha de dados, passando da teoria à prática e traçando os contornos da investigação de forma mais precisa e segura.

O que se conclui, inicialmente, é a importância que a APAE tem na participação e na estimulação na vida e no envelhecimento dos seus assistidos. Em segundo lugar, vale ressaltar a importância da teoria e dos autores lidos, que embasaram a concluir que, na prática, as dificuldades enfrentadas por pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual são ainda maiores que na teoria. Por fim, ainda existe muito a aprender sobre o envelhecimento das pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, sobretudo a forma como observam a vida, a forma como olham mais para o presente do que para o futuro, pois o futuro é incerto e, muitas vezes, temido por essas pessoas e por suas famílias.

Analisando, de forma pontual, os objetivos geral e específicos propostos, percebe-se que, para as pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, a vida e suas preocupações são vistas de outra forma, pois são pessoas extremamente alegres, mas que possuem muitas limitações e, se devidamente estimuladas e ensinadas, podem aprender, pois são muito inteligentes, tem boa memória e são capazes de entender, raciocinar e pensar com lucidez, embora sejam limitadas para responderem e entenderem factos complexos. Para entendê-los, e nos fazermos entender por essas pessoas, é necessário ter paciência, trazer os factos para sua realidade, métodos esses que só se aprendem na prática, pois os entrevistados, muitas vezes, não entendiam bem as perguntas e, por conta disso, foi preciso refazer as perguntas, algumas vezes, até conseguir chegar às respostas.

Pode-se, ainda, ressaltar que, dos entrevistados, os que relatam receberem benefício do governo estão mais confiantes que viverão no futuro com o que recebem. Porém, a maioria dos entrevistados não trabalha, com exceção de um, que afirmou que trabalha. Importante, também, destacar que a ausência de ajuda por parte do Estado, ou de outras instituições, faz com que os entrevistados só possam contar com a ajuda das famílias para comprar as medicações que todos sabem de cor o nome e a quantidade.

Constatou-se, ainda, que, se todos recebessem algum tipo de subsídio, certamente melhoraria a renda dos entrevistados que, muitas vezes, precisam da ajuda financeira das famílias para se manterem.

Dos resultados obtidos, associados à revisão da literatura realizada, a qual permitiu efetuar uma conceptualização ampla do conceito envelhecimento nas pessoas com transtorno do desenvolvimento intelectual, foi possível concluir que a participação dessas pessoas em sociedade, bem como, o aumento das oportunidades de trabalho, o apoio das famílias e dos órgãos de gestão, assim como, do governo, são aspetos que as ajudarão, não só a superaram as barreiras da deficiência, como lhes permitirá viver com um pouco mais de qualidade de vida em sociedade.

Pois, conseguir, ao longo da vida, um equilíbrio necessário de independência é o ponto fundamental de todas as famílias que anseiam pela valorização das metas alcançadas por seus filhos, sobretudo aqueles com transtorno do desenvolvimento intelectual, esperando que, no decorrer da vida, possam assumir responsabilidades por suas próprias ações, êxitos e fracassos.

Como pesquisadora, espera-se que os dados apresentados permitam futuras comparações e contribuam para o aprofundamento do conhecimento sobre objetos de estudo similares. Concluimos dizendo que não existe a pretensão de findar o assunto com essa pesquisa, mas contribuir, de forma benéfica e positiva, na produção de futuros trabalhos sobre o tema.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaral, L. A. (1994) Mercado de Trabalho e Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(2),1994: 127-136.
- Amaral, R. *et al.* (2010). Deficiência Mental: Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, *Acta Médica Portuguesa*, 23(6), 993-1000.
- American Association on Mental Retardation. (2006) *Retardo Mental: Definição, Classificação e Sistemas de Apoio*, 10ª Edição, Porto Alegre. Artmed.
- Anache, A. A. (1996) O Deficiente e o Mercado de Trabalho: Concessão ou Conquista? *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(4), 119-126.
- Areosa, S. V. C. & Areosa, A. L. (2008) Envelhecimento e Dependência: Desafios a Serem Enfrentados. *Revista Textos & Contextos*, Porto Alegre, 7(1), 138-150.  
Disponível em:  
<http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/view/3943/3207>  
(Acedido em: 18 de fevereiro de 2022).
- Associação Brasileira de Normas Técnicas. (2020) *NBR 9050: 2020.Acessibilidade a Edificações, Mobiliário, Espaços e Equipamentos Urbanos*, Rio de Janeiro, ABNT. Disponível em:  
<https://www.abntcolegao.com.br/mpf/norma.aspx?ID=461490> (Acedido em: 22 de outubro de 2021).
- Associação Psiquiátrica Americana. (2014) *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5*, Traduzido por Maria Inês Corrêa Nascimento, Porto Alegre, Artmed. Disponível em:  
[www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf](http://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf) (Acedido em: 01 de agosto de 2022).
- Bampi, L. N. S., Guilhem, D. & Alves, E. D. (2010) Modelo Social: uma Nova Abordagem para o Tema Deficiência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 11-19. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkr/?format=pdf&lang=pt> (Acedido em: 16 de fevereiro de 2022).
- Bampi, L. N. S., Guilhem, D. & Lima, D. D. (2008) Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática: um Estudo com o WHOQOL-Bref. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11(1), 67-77. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkr/?format=pdf&lang=pt> (Acedido em: 17 de fevereiro de 2022).
- Barbosa, M. R., Matos, P. M. & Costa, M. E. (2011) Um Olhar Sobre o Corpo: o Corpo Ontem e Hoje. *Psicologia e Sociedade*, 23(1), 24-34.

- Bardin, L. (1977) *Análise de Conteúdo*, Lisboa, Edições 70.
- Beresford, P. (1996) Poverty and Disabled People: Challenging Dominant Debates and Policies. *Disability & Society*, 13(4), 553-567.
- Bezerra, G. F. (2020) Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): Delineamento de uma Gênese Histórica. *Cadernos de Pesquisa*, 27(1), 97-123. Disponível em: <http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/14728> (Acedido em: 04 de abril de 2022).
- Bianchi, E. M. P. G. & Ikeda, A. A. (2008) Usos e Aplicações da Grounded Theory em Administração. *Revista Eletrônica de Gestão Organizacional*, 6(2), 231-248.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994) *Investigação Qualitativa em Educação: Fundamentos, Métodos e Técnicas*, Porto, Porto Editora.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2013) *Investigação Qualitativa em Educação: uma Introdução à Teoria e aos Métodos*, Porto, Porto Editora.
- Bonfim, S. M. M. (2009) *A Luta por Reconhecimento das Pessoas com Deficiência: Aspectos Teóricos, Históricos e Legislativos*, Rio de Janeiro, Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro.
- Brasil. (1988) *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm) (Acedido em: 16 de outubro de 2021).
- Brasil. (1993) *Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: Planejamento e Organização de Serviços*, Brasília, Ministério da Saúde, SAS/CAGE.
- Brasil. (1994) *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, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18842.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm) (Acedido em: 22 de outubro de 2021).
- Brasil. (1996) *Decreto nº 1.948, de 3 de Julho de 1996*, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d1948.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d1948.htm) (Acedido em: 15 de fevereiro de 2022).
- Brasil. (1999) *Decreto nº 3.298 de 20 de Dezembro de 1999*, Brasília, Presidência da República. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm) (Acedido em: 08 de fevereiro de 2022).

Brasil. (2000a) *Lei nº 10.048, de 8 de Novembro de 2000*, Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/110048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110048.htm) (Acedido em: 10 de outubro de 2021).

Brasil. (2000b) *Lei nº 10.098, de 19 de Dezembro de 2000*, Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm) (Acedido em: 16 de outubro de 2021).

Brasil. (2002) *Lei nº 10.406, de 10 de Janeiro de 2002*, Institui o Código Civil, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110406compilada.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406compilada.htm) (Acedido em: 06 de fevereiro de 2022).

Brasil. (2002) *Portaria nº 1060, de 5 de Junho de 2002*, Brasília, Ministério da Saúde. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060\\_05\\_06\\_2002.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html) (Acedido em: 06 de fevereiro de 2022).

Brasil. (2004) *Decreto nº 5.296 de 02 de Dezembro de 2004*, Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm) (Acedido em: 08 de fevereiro de 2022).

Brasil. (2015) *Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015*, Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Brasília, Presidência da República. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm) (Acedido em: 24 de outubro de 2021).

Brasil. (2021) *Acessar Centro-Dia*, Brasília, Rede de Assistência e Proteção Social, Ministério da Saúde. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060\\_05\\_06\\_2002.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html) (Acedido em: 06 de fevereiro de 2022).

Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2). 77-101.

Bueno, J. G. S. (2004) *Educação Especial Brasileira: Integração/Segregação do Aluno Diferente*, 2ª Edição Revisada, São Paulo, Educ.

- Caetano, L. M. (2006) O Idoso e a Atividade Física. *Horizonte: Revista de Educação Física e Desporto*, 11(124), 20-28.
- Caldas, C. P. (2003) Envelhecimento com Dependência: Responsabilidades e Demandas da Família. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(3), 733-781. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2003000300009> (Acedido em: 17 de fevereiro de 2022).
- Camarano, A. A. & Kanso, S. (2010) As Instituições de Longa Permanência para Idosos no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos de População*, São Paulo, 27(1), 232-235. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s010230982010000100014> (Acedido em: 15 de fevereiro de 2022).
- Camargos, M. C. S. (2014) Instituições de Longa Permanência para Idosos: um Estudo sobre a Necessidade de Vagas. *Revista Brasileira de Estudos de População*, São Paulo, 31(1), 211-217. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-30982014000100012> (Acedido em: 20 de março de 2022).
- Cardozo, A. (2011) Habilidades Sociais e o Envolvimento Entre Pais e Filhos com Deficiência Intelectual. *Psicologia Ciência e Profissão*, Brasília, 31(1), 110-119.
- Carvalho, C. L., Ardore, M. & Castro, L. R. (2015) Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na Prestação de Cuidados. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(3), 333-352.
- Carvalho, E. N. S. & Maciel, D. M. A. (2002) Nova Conceção de Deficiência Mental Segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: Sistema 2002. *Temas em Psicologia*, 11(2), 147-156. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1413-389X2003000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-389X2003000200008) (Acedido em: 23 de abril de 2022).
- Carvalho, E. S. (Org.). (1997) *Deficiência Mental*, Brasília, Secretaria de Educação Especial, Ministério da Educação.
- Carvalho, M. I. (2012) *Envelhecimento e Cuidados Domiciliários em Instituições de Solidariedade Social*, Lisboa, Coisas de Ler.
- Claudino, A. (1997) *A Orientação para a Formação Profissional de Jovens com Deficiência Intelectual*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Clemente Filho, A. S. & Groth, S. M. (2004) *Envelhecimento e Deficiência Mental: uma Emergência Silenciosa*, São Paulo, Artes Médicas.
- Clemente Filho, A. S. (1999) A Fundação da Federação Nacional das APAES: Recordações Pessoais. *Mensagem da Apae*, Brasília, 87(1), 4-5.

- Deleuze, G. & Guattari, F. (1976) *O Anti-Édipo: Capitalismo e Esquizofrenia*, Rio de Janeiro, Imago.
- Duvdevany, I. (2008) Do Persons with Intellectual Disability have a Social Life? The Israeli Reality. *Salud Pública de Mexico*, Ciudad de México, 50(2), 222-229.
- Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais. (2009) *Autogestão e Autodefensoria: Conquistando Autonomia e Participação*, Brasília, FENAPAES. Disponível em: [https://apaebrazil.org.br/fl/normal/5144-livro\\_autodefensoria\\_final.pdf](https://apaebrazil.org.br/fl/normal/5144-livro_autodefensoria_final.pdf) (Acedido em: 04 de abril de 2022).
- Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais. (2021) *Rede APAE e sua História*, Brasília, FENAPAES. Disponível em: <https://apaebrazil.org.br> (Acedido em: 14 de novembro de 2021).
- Fernandes, P. (2000) *A Depressão do Idoso*, Coimbra, Quarteto.
- Figueira, E. (2019) *Introdução Geral à Educação Inclusiva*, São Paulo, Figueira Digital/Ag Book.
- Figueira, E. (2021) *As Pessoas com Deficiência na História do Brasil: uma Trajetória de Silêncio e Gritos*, 4ª Edição, Rio de Janeiro, Wak Editora.
- Fioravanti, C. (2011) O Preço da Longevidade. *Revista Pesquisa Fapesp*, 189(5). Disponível em: [revistapesquisa.fapesp.br/o-preco-da-longevidade](http://revistapesquisa.fapesp.br/o-preco-da-longevidade) (Acedido em: 08 de fevereiro de 2022).
- Fletcher, A. (1996) *Ideias Práticas em Apoio ao 3 de Dezembro: Dia Internacional das Pessoas com Deficiência*, Traduzido por Romeu Kazumi Sassaki, São Paulo, Prodef/Apade.
- Fontes, F. (2009) Pessoas com Deficiência e Políticas Sociais em Portugal: da Caridade à Cidadania Social, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86. 72-93. Disponível em: <http://journals.openedition.org/rccs/233> (Acedido em: 11 de fevereiro de 2022).
- Fontes, F. (2016) *Pessoas com Deficiência em Portugal*, Lisboa, Fundação Francisco Manoel dos Santos.
- Foucault, M. (1977) *O Nascimento da Clínica*, Rio de Janeiro, Forense Universitária.
- Fraga, M. N. O. & Sousa, A. F. (2009) Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência no Brasil: o Desafio da Inclusão Social. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 23(2), 418-436.

- França, C. L. & Murta, S. G. (2014) Prevenção e Promoção da Saúde Mental no Envelhecimento: Conceitos e Intervenções. *Psicologia Ciência e Profissão*, Brasília, 34(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001152013> (Acedido em: 07 de fevereiro de 2022).
- G1 Piauí. (2021) *Quase 10% da População do Piauí Possui Alguma Deficiência, diz IBGE*, Portal G1, Teresina. Disponível em: <https://g1.globo.com/pi/piaui/noticia/2021/08/26/quase-10percent-da-populacao-do-piaui-possui-alguma-deficiencia-diz-ibge.ghtml> (Acedido em: 27 de fevereiro de 2022).
- Gilleard, C. & Higgs, P. (2015) *Rethinking Old Age: Theorising the Fourth Age*, New York, Palgrave.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Mill Valley, CA, Sociology Press.
- Goffman, E. (1982) *Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Zahar Editores.
- Goffman, E. (2004) *Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Traduzido por Mathias Lambert, Ponte de Lima, Coletivo Sabotagem.
- Gugel, M. A. (2007) *Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho*, Florianópolis, Obra Jurídica.
- Gugel, M. A. (2015) *A Pessoa com Deficiência e a sua Relação com a História da Humanidade*, São Luís, Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência. Disponível em: [http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD\\_Historia.php](http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php) (Acedido em: 07 de fevereiro de 2022).
- Guilhoto, L. M. F. F. (2015) A Sociedade e as Pessoas com Deficiência Intelectual Desde a Antiguidade. *Revista Deficiência Intelectual*, 40(9), 40-46. Disponível em: [jc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos\\_pdf/DI\\_N9.pdf](http://jc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI_N9.pdf) (Acedido em: 22 de fevereiro de 2022).
- Guilhoto, L. M. F. F. et al. (2013) *Deficiência Intelectual e Aspectos da Saúde do Adulto e Envelhecimento*, in Guilhoto, L. M. F. F. (Ed.). *Envelhecimento e Deficiência Intelectual: uma Emergência Silenciosa*, São Paulo, Instituto APAE.
- Harris, A. & Enfield, S. (2003) *Disability, Equality and Human Rights: a Training Manual for Development and Humanitarian Organizations*, Oxford, Oxfam GB.

- Heinski, R. M. M. S. (2004) *Um Estudo sobre a Inclusão da Pessoa Portadora de Deficiência no Mercado de Trabalho*. Anais do 35º Encontro Anual da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, Curitiba.
- Hilgenkamp, T. I. *et al.* (2013). Physical Activity Levels in Older Adults With Intellectual Disabilities are Extremely Low. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 477-483. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22119695/> (Acedido em: 25 de fevereiro de 2022).
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010) *Censo Demográfico 2010*, Rio de Janeiro, IBGE. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/> (Acedido em: 25 de fevereiro de 2022).
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2022) *Conheça as Cidades e Estados do Brasil*, Rio de Janeiro, IBGE. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/> (Acedido em: 18 de fevereiro de 2022).
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. (2006) *Texto para Discussão*, Brasília, 1(1184), 7-33. Disponível em: [http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/2107/1/TD\\_1184.pdf](http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/2107/1/TD_1184.pdf) (Acedido em: 01 de novembro de 2021).
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities. (2022) *Agind and Intlelectual disability*, Hull England, Iassid. Disponível em: <https://iassidd.org/sirgs/aging> (Acedido em: 01 de fevereiro de 2022).
- Jannuzzi, P. M. (2006) *Indicadores Sociais no Brasil: Conceitos, Fontes de Dados e Aplicações*, Campinas, Alínea/PUC Campinas.
- Lanna Júnior, M. C. M. (2010) *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, Brasília, Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
- Lima, J. A. & Pacheco, J. A. (2006) *Como Fazer Investigação: Contributos para Elaboração de Dissertações e Teses*, Porto, Porto Editora.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. & Guba, E. G. (2018) Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences, Revisited, in Denzin, N. & Lincoln, Y. S. (Eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 5ª Edição, Califórnia, Sage Publications, 213-263.
- Lopes, E. & Marquezine, M. C. (2012) Sala de Recursos no Processo de Inclusão do Aluno com Deficiência Intelectual na Percepção dos Professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(3), 487-506. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbee/a/Kp6t79yGSWJJKNswXDfxPLR/abstract/?lang=pt>  
(Acedido em: 27 de abril de 2022).

- Maragas, R. (1997) *Gerontologia Social: Envelhecimento e Qualidade de Vida*, São Paulo, Paulinas.
- Medeiros, M., Diniz, D. & Squinca, F. (2008) *Transferências de Renda para a População com Deficiência no Brasil: uma Análise do Benefício de Prestação Continuada*, Rio de Janeiro, Ipea.
- Mello, A. G. (2018) Dos Pontos de Vista Antropológico, Queer e Crip: Corpo, Gênero e Sexualidade na Experiência da Deficiência, in Grossi, M. P. & Fernandes, F. B. M. *A Força da Situação de Campo: Ensaio sobre Antropologia e Teoria Queer*, Florianópolis, Editora da UFSC.
- Minayo, M. C. S. (2008) *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*, São Paulo, Hucitec.
- Minayo, M. C. S. (Org.). (2001) *Pesquisa Social. Teoria, Método e Criatividade*, 18ª Edição, Petrópolis, Vozes.
- Moraes, M. Q. & Souza, D. P. (2009) O Idoso e a Deficiência: uma Análise da Situação Socioafetiva e Educacional dos Alunos com Deficiência Intelectual em Fase de Envelhecimento. *Revista Igapó*, 20(9),18-27. 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) (Acedido em: 31 de março de 2022).
- Neri, A. L. & Cachioni, M. (1999) Velhice Bem-Sucedida e Educação, in Neri, A. L. & Debert, G. G. *Velhice e Sociedade*, São Paulo, Papirus, 113-140.
- Neri, A. L. & Freire, S. A. (2000) *E por Falar em Boa Velhice*, Campinas, Papirus.
- Novell, R. et al. (2010) *Informe Seneca: Envejecimiento y Discapacidad Intelectual en Cataluña*, Cataluña, Universidade de Salamanca. Disponível em: <http://sid.usal.es/24881/8-4-2> (Acedido em: 22 de fevereiro de 2022).
- Oliveira, C. C. (2006) Ser Sóbrio e Racional: os Usos Ambíguos da Razão na Literatura e Dietética dos Primórdios das Luzes Inglesas. *Scientiae Studia*, São Paulo, 4(1), 83-99.
- Organização das Nações Unidas. (1996) *Normas Sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*, Traduzido por Marisa do Nascimento Paro, São Paulo, CVI-NA/APADE.
- Organização Mundial da Saúde. (2005) *Envelhecimento Ativo: uma Política de Saúde*, Brasília, Organização Pan-Americana da Saúde. Disponível em: <http://dms.ufpel.edu.br/ares/bitstream/handle/123456789/232/5%20%202005%20>

%20envelhecimento\_ativo.pdf?sequence=1 (Acedido em: 18 de fevereiro de 2022).

- Organização Mundial da Saúde. (2012) *Relatório Mundial sobre Deficiência*, São Paulo, World Health Organization. Disponível em: [https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020\\_por.pdf](https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020_por.pdf) (Acedido em: 18 de fevereiro de
- Palmore, E. B. (1999) *Ageism. Negative and Positive*, 2ª Edição, New York, Springer Publishing Company, 445-451.
- Philips, J., Ajrouch, K. & Hillcoat, N. B. S. (2010) *Key Concepts in Social Gerontology*, Los Angeles, Sage.
- Piauí. (2015) *Lei Estadual nº 6.653, de 15 de Maio de 2015*, Institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência do Estado do Piauí e dá outras providências, Teresina, Governo do Estado.
- Piauí. (2018) *Guia de Serviços Destinados às Pessoas com Deficiência*, Teresina,
- Portella, M. R. *et al.* (2015) A Pessoa Deficiente Intelectual e o Envelhecimento: da Percepção do Fenômeno à Realidade Cotidiana. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, 18(2), 401-420.
- Priestley, M. (Org.) (2001) *Disability and the Life Course: Global Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. C. (1998) A Pergunta de Partida, *in* Quivy, R. & Campenhoudt, L. C. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 2ª Edição, Lisboa, Gradiva, 1-16.
- Resende, A. P. C. & Vital, F. M. P. (Coords). (2008) *A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*, Brasília, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Rezende, C. B. (2008) *A Velhice na Família: Estratégias de Sobrevivência*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Disponível em: [http://www.franca.unesp.br/Home/Posgraduacao/ServicoSocial/Dissertacoes/Cristiane\\_Barbosa.pdf](http://www.franca.unesp.br/Home/Posgraduacao/ServicoSocial/Dissertacoes/Cristiane_Barbosa.pdf) (Acedido em: 21 de fevereiro de 2022).
- Ribeiro, A. P. F. (2007) *Imagens de Velhice em Profissionais que Trabalham com Idosos*. Dissertação de Mestrado em Geriatria e Gerontologia, Universidade de Aveiro.

- Rocha, E. F. (2006) Deficiência e Reabilitação: Questões Históricas e Epistemológicas, *in* Rocha, E. F. (Org.). *Reabilitação de Pessoas com Deficiência: a Intervenção em Discussão*, São Paulo, Roca.
- Rodrigues, L. S. & Soares, G. A. (2006) Velho, Idoso e Terceira Idade na Sociedade Contemporânea. *Revista Ágora*, 4(1). Disponível em: [www.ufes.br/ppghis/agora/](http://www.ufes.br/ppghis/agora/) (Acedido em: 03 de fevereiro de 2022).
- Rosa, M. J. V. (2012) *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*, Lisboa, Ensaios da Fundação.
- Santos, F. H. (2004) Sistemas de Memória: Funcionamento Típico, Atípico e Reabilitação, *in* Clemente Filho, A. S. & Groth, S. M. (Orgs.). *Envelhecimento e Deficiência Mental: uma Emergência Silenciosa*, São Paulo, Artes Médicas, 97-190.
- Santos, F. H., Andrade, V. M. & Bueno, O. F. A. (2009) Envelhecimento: um Processo Multifatorial. *Psicologia em Estudo*, São Paulo, 14(1), 3-10. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/FmvzytBwzYqPBv6x6sMzXFq/abstract/?lang=pt> (Acedido em: 07 de fevereiro de 2022).
- Sasaki, R. K. (1997) *Inclusão: Construindo uma Sociedade par a Todos*, Rio de Janeiro, WWA.
- Sasaki, R. K. (2002) Terminologia Sobre Deficiência na era da Inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, 5(24), 6-9.
- Settersten, R. A. J. R. (2003) *Invitation to the Life Course: Toward new Understandings of Later Life*, New York, Baywood Publishing Company
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*, Mississauga, Routledge.
- Shwartzman, J. S.(2003) *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, Mackenzie.
- Silva, A. A. S. & Silva, R. G. D. S. (2016) O Processo de Envelhecimento em Pessoas com Deficiência Intelectual, *in* Paraná. *Os Desafios da Escola Pública Paranaense na Perspectiva do Professor PDE*, Curitiba, Governo do Estado do Paraná, 1-14.
- Silva, O. M. (1987) *A Epopeia Ignorada: a História da Pessoa Deficiente no Mundo de Ontem e de Hoje*, São Paulo, Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/pcd-mundial> (Acedido em: 10 de fevereiro de 2022).
- Wang, Y. T. (2013) Are Adults with Intellectual Disabilities Socially Excluded? An Exploratory Study in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 18(3), 893-902. Disponível em:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/27470> (Acedido em: 25 de fevereiro de 2022).

Werneck, C. (1997) *Ninguém Mais vai ser Bonzinho na Sociedade Inclusiva*, Rio de Janeiro, WVA.

Winter, C. F. *et al.* (2012) Overweight and Obesity in Older People with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities*, 3(2), 398-405.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA



### Guião semiestruturado para as entrevistas

IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO		
Nome:		
Idade:		
Sexo: F ( ) M ( )		
Escolaridade:		
Nome do Pai/Profissão (ou qual última profissão que exerceu):		
Nome da Mãe/Profissão (ou qual última profissão que exerceu):		
Tem irmãos(as)? Quantos?		
Estado civil:		
Tem filhos?	Quantos:	Idade:
Deficiência:		
Com quem vive?		
Tem apoio de alguma organização?		Qual tipo de apoio?
PERGUNTAS		
1- Que idade tinha quando recebeu o diagnóstico de DI?		
2- Na altura em que recebeu o diagnóstico de DI como estava a sua vida? (estudava/trabalhava/estava casado/tinha filhos?)		
3- O senhor/a faz algum tipo de tratamento hoje? E onde?		
4- O que é para o senhor/senhora a velhice nas pessoas com DI?		
5- Que pensamentos lhe ocorrem quando pensa na velhice nas pessoas com DI?		
6- Com que idade é que uma pessoa com DI entra na velhice?		
7- O que é para o senhor(a) uma pessoa velha com DI?		
8- Como o senhor (a) descreve a sua vida amorosa?		
9- No decorrer da vida sua vida amorosa foi sempre assim ou no passado foi diferente?		
10- Teve algum relacionamento?		
11- Como o senhor/a descreve o relacionamento com a sua família?		
12- Tem ou teve ao longo da vida algum apoio da família? Qual?		
13- O relacionamento com a sua família foi sempre assim ou no passado foi diferente?		
14- O senhor(a) se pensa muito no seu futuro?		
15- Se sim, em que pensa?		
16- O senhor(a) faz algum tipo de preparação para o futuro hoje ou fez ao longo da vida?		