

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE EDUCAÇÃO FÍSICA E DESPORTOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA  
MESTRADO EM GERONTOLOGIA**

**Rosane Seeger da Silva**

**O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM  
DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E SUA FAMÍLIA**

**Santa Maria, RS,  
2016.**

**Rosane Seeger da Silva**

**O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA  
INTELLECTUAL E SUA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Gerontologia. Área de Concentração: Gerontologia. Linha de Pesquisa: Saúde, Funcionalidade e Qualidade de Vida no Envelhecimento. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Gerontologia**.

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elenir Fedosse**

Santa Maria, RS  
2016.

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Seeger da Silva, Rosane  
O Processo de Envelhecimento da Pessoa com  
Deficiência Intelectual e sua Família / Rosane Seeger da  
Silva.- 2016.  
135 p.; 30 cm

Orientadora: Elenir Fedosse  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Maria, Centro de Educação Física e desportos, Programa de  
Pós-Graduação em Gerontologia, RS, 2016

1. Envelhecimento 2. Deficiência Intelectual 3.  
Qualidade de Vida I. Fedosse, Elenir II. Título.

---

© 2016

Todos os direitos autorais reservados a Rosane Seeger da Silva. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

Endereço: R. Becker Pinto, 232, Santa Maria, RS, CEP 97050-070

Fone (0xx) 55 91195073

Endereço Eletrônico: [rosane.seeger@hotmail.com](mailto:rosane.seeger@hotmail.com)

---

Rosane Seeger da Silva

**O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA  
INTELECTUAL E SUA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Gerontologia. Área de Concentração: Gerontologia. Linha de Pesquisa: Saúde, Funcionalidade e Qualidade de Vida no Envelhecimento. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Gerontologia**.

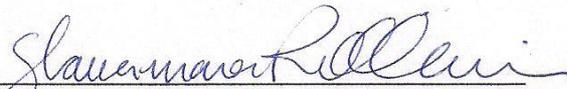
**Aprovado em 16 de agosto de 2016:**



**Elenir Fedosse, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**  
(Presidente/Orientador)



**Nadiesca Taisa Filippin, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> (UNIFRA)**



**Glaucimara Pires Oliveira, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> (UFSM)**

Santa Maria, RS  
2016.

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Arthur e Dorvalina - "In Memoriam", pessoas especiais na minha vida, pois sem eles este trabalho e muitos dos meus sonhos não se realizariam.

## AGRADECIMENTOS

Ao concluir esta etapa, gostaria de agradecer a todos aqueles que contribuíram de alguma maneira para que este estudo se tornasse uma realidade.

À Deus, pela disposição e força que tem me dado para a vida.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elenir Fedosse, pelo apoio, ensinamentos e reflexões que possibilitaram a realização desta pesquisa.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Glaucimara Pires Oliveira e ao Prof. Dr. Marco Aurélio Acosta pela disponibilidade com que aceitaram participar da banca de qualificação e desta de defesa. Também, à Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nadiesca Taisa Filippin.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia-PPGERONTO/UFSM, pelos valiosos ensinamentos que fizeram com que minhas intuições virassem realidade.

Aos profissionais da APAE, CAPS I, Secretaria Municipal de Educação e Escolas Estaduais do município, onde realizei a pesquisa, que viabilizaram com seus interesses no avanço do conhecimento, sobre as questões da deficiência intelectual e do envelhecimento.

Não poderia deixar de mencionar a ajuda de pessoas com deficiência intelectual e de seus familiares/cuidadores, que são o motivo deste estudo, que concordaram em participar, deixaram-me entrar em suas casas e que trouxeram um pouco de suas vidas para a minha. Desejo que este trabalho possa colaborar para o reconhecimento e apoio ao cuidado anônimo que prestam, com carinho e respeito, as pessoas com deficiência intelectual que conquistaram o direito a envelhecer.

Aos colegas da primeira turma de Mestrado em Gerontologia/UFSM, pela convivência, amizade e companheirismo durante toda esta etapa. Sentirei saudades!

Ao meu querido companheiro André, que me inspira a conquistar ainda mais coisas nessa vida e me dá o braço quando preciso me lembrar das forças que tenho.

A toda minha família que, longe ou perto, torceu por mim e esteve compreensiva à minha ausência.

Aos meus amigos dos quais me ausentei, desculpem-me por não sossegar e querer sempre mais. Sei que me apoiam nisso e torcem pelas minhas conquistas.

Enfim, agradeço a todas às pessoas que, de alguma maneira, me ajudaram a chegar até aqui.

À todos, meu muito obrigada!

## *Retrato*

*Eu não tinha este rosto de hoje,  
Assim, calmo, assim triste, assim magro,  
Nem estes olhos tão vazios,  
Nem o lábio amargo.  
Eu não tinha estas mãos sem força,  
Tão paradas e frias e mortas,  
Eu não tinha este coração  
Que nem se mostra.  
Eu não dei por esta mudança,  
Tão simples, tão certa, tão fácil,  
Em que espelho ficou perdida a minha face?*

*Cecília Meirelles*

## RESUMO

### O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUA FAMÍLIA

AUTORA: Rosane Seeger da Silva

ORIENTADORA: Elenir Fedosse

A sociedade em que vivemos está envelhecendo; o número de idosos vem crescendo de maneira acentuada nos últimos anos. O processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual é uma discussão ainda insipiente, até pouco tempo não alcançavam esta fase da vida: tinham uma pequena expectativa. O aumento da longevidade traz novos desafios às suas famílias, a sociedade em geral e ao Estado. Sendo assim, esta pesquisa objetivou conhecer o processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual de uma cidade de pequeno porte do interior gaúcho e sua implicação na qualidade de vida familiar. Trata-se de um levantamento censitário; realizado com abordagem quantitativa. Foram aplicados três questionários individuais: dois especialmente elaborados para este estudo, um voltado à pessoa com deficiência intelectual e outro para seu familiar/cuidador, contendo questões estruturadas, abordando aspectos sócio demográficos: sexo, idade, escolaridade, ocupação, condições econômicas e culturais e o WHOQOL-Bref aplicado junto ao familiar/cuidador. A população deste estudo constitui-se de por 85 pessoas com deficiência intelectual (77 residentes em domicílio e oito institucionalizados) e 75 familiares/cuidadores (71 informais e quatro formais). Os dados coletados foram tabulados, organizados e registrados no programa *Microsoft Office Excel 2013*, apresentados em tabelas e gráficos utilizando-se média, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e porcentagem, segundo as fases do desenvolvimento humano. Para análise dos dados foi utilizado o *software SPSS 20.0* para criação das variáveis. A coleta de dados foi realizada entre os meses de abril e setembro de 2015. O presente estudo foi submetido e aprovado pelo CEP/UFSM, com o nº do CAAE 41459315.8.0000.5346. Verificou-se, na aplicação dos questionários, que a maioria dos sujeitos residem com pessoas que apresentam algum grau de parentesco: 34,11% afirmaram residir com os pais; 25,88% somente com a mãe; 10,58% moravam com irmãos; 9,41% com outras pessoas; 7,05% em uma ILPI; 2,35% em abrigo (Casa de Passagem para Menores); 8,23% com companheiro/cônjuge; 3,52%, com tios; 3,52% somente com o pai; 2,35% com avós; 1,17% com filhos e 1,17% morava sozinho. Destaca-se que 58,82% dos pesquisados são do sexo masculino e 41,18% são do sexo feminino, com idades que variaram de um ano e quatro meses a 74 anos de idade, com uma média de 31,82 anos. Quanto à escolarização, obteve-se baixo grau de instrução, 15,29% não alfabetizados ainda; 44,70% analfabetos e 40% com ensino fundamental incompleto (máximo de cinco anos de escolarização). A maioria dos sujeitos, 97,64% recebem acompanhamento clínico em diversas especialidades médicas. Os resultados referentes aos familiares/cuidadores apontaram que a maioria são mulheres, 82,66%, com uma média de 51,56 anos de idade e com baixo índice de escolaridade (máximo de cinco anos de escolarização). Em relação à qualidade de vida dos familiares/cuidadores, verificou-se que as pontuações médias mais elevadas dizem respeito ao Domínio Social (M= 79,1; DP= 10,6); seguido do Domínio Físico (M= 74,6; DP= 14,6); do Domínio Psicológico (M= 68,8; DP= 12,5) e, finalmente, o Domínio Ambiental (M= 60,9; DP= 11,3). Constatou-se que a maioria das pessoas com deficiência intelectual são do sexo masculino, predominantemente na faixa etária de 20 à 40 anos, com poucos anos de escolarização e residentes com familiares, que, a propósito, apresentam qualidade de vida preservada. Os resultados desta pesquisa revelam, por um lado, condições pouco favoráveis quanto ao acesso à educação e, por outro, condições favoráveis de convívio familiar e social ampliado.

**Palavras chaves:** Envelhecimento; Deficiência Intelectual; Qualidade de Vida.

## ABSTRACT

### THE AGING PROCESS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND THEIR FAMILIES

AUTHOR: Rosane Seeger da Silva  
ADIVISOR: Elenir Fedosse

The society we live in is aging; the number of elderly people has been growing in a speedy way in the last few years. The aging process of people with intellectual disability is an incipient discussion, until recently; these people did not reach this stage of life: they had low expectations. The increase in longevity brings new challenges to families, to society in general and to the State. Therefore, this research aimed to know the aging process of people with intellectual disability in a small city in the countryside of Rio Grande do Sul and its implication in family quality of life. It's a census survey performed with a qualitative approach. Three individual questionnaires were applied: two specially designed for this study, one directed to the person with intellectual disability and the other to the person's family member/caregiver, containing structured questions addressing social and demographic aspects: gender, age, education, occupation, economical and cultural situation. And, also, the WHOQOL-Bref, applied combined with the family/caregiver one. The study's population was constituted by 85 people with intellectual disability (77 living at home and eight institutionalized) and 75 family members/caregivers (71 not formals and four formals). The data collected were charted, organized and registered in Microsoft Office Excel 2013 program, presented in tables and charts using mean, standard deviation, minimum value, maximum value and percentage, according to the human development phases. For the data analysis, the software SPSS 20.0 was used to create the variables. The data collection was done between April and September 2015. This present study was submitted to and approved by the CEP/UFSM with the CAAE number of 41459315.8.0000.5346. It was verified in the questionnaires application that most subjects live with people with whom they have some level of kinship: 34,11% claim to live with their parents; 25,88% reside only with their mother; 10,58% lived with brothers; 9,41% with other people; 7,05% resided in a long-term care facility for the elderly; 3,52% only with the father, 2,35% with the grandparents; 1,17% with their children and 1,17% lived alone. It stands out that 58,82% of the people researched are males and 41,18% are females, with ages varying from 1 year and four months to 74 years, with a mean age of 31,82. Relating to schooling, a low level of education was verified, 15,29% not literate; 44,70% are illiterate and 40% didn't finish elementary school (5 years maximum of school enrollment). Most subjects, 97,64% receive clinical monitoring by several medical specialists. The results related to family members/caregivers show that they're mostly women (82, 66%), with a mean age of 51, 56 years and with a low rate of schooling (5 years maximum of school enrollment). Relating to the quality of life of the family members/caregivers it was verified that the highest mean scores are, respectively, about the Social Domain (M=79,1; SD=10,6); followed by Physical Domain (M=74,6; SD=14,6); the Psychological Domain (M=68,8; SD=12,5) and, finally, the Environmental Domain (M=60,9; SD=11,3). It was noted that most people with intellectual disability are males, predominantly in the age group of 20-40 years old, with few schooling years and residing with family members that, by the way, show their quality of life preserved. The results of this research reveal, on one side, not very favorable conditions relating to schooling and, on the other, favorable conditions to broadened family and social living.

**Keywords:** Aging; Intellectual Disability; Quality of Life.

## SUMÁRIO

|  |     |
|--|-----|
| <b>RESUMO</b> .....  | 6   |
| <b>ABSTRACT</b> .....  | 7   |
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....  | 9   |
| <b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....                                     | 12  |
| <b>1- ENVELHECIMENTO</b> .....                                       | 12  |
| 1.1- ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS SOBRE ENVELHECIMENTO.....     | 12  |
| 1.2- ASPECTOS SOCIAIS E LEGAIS DO ENVELHECIMENTO NO BRASIL.....      | 17  |
| <b>2- DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</b> .....                              | 21  |
| 2.1- ASPECTOS HISTÓRICOS/CONCEITUAIS DA DI.....                      | 21  |
| 2.2- ASPECTOS SOCIAIS E LEGAIS REFERENTES À P-DI.....                | 29  |
| <b>3- ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</b> ..... | 30  |
| <b>4- FAMÍLIA E CUIDADORES DE P-DI</b> .....                         | 32  |
| <b>5- QUALIDADE DE VIDA</b> .....                                    | 36  |
| <b>METODOLOGIA</b> .....   | 38  |
| <b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....                                  | 45  |
| <b>CONCLUSÃO</b> .....   | 91  |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....   | 95  |
| <b>APÊNDICES</b> .....   | 115 |
| TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....                        | 116 |
| INSTRUMENTO DE LEVANTAMENTO DE DADOS DA P-DI.....                    | 117 |
| INSTRUMENTO DE LEVANTAMENTO DE DADOS DO CUIDADOR.....                | 126 |
| <b>ANEXOS</b> .....  | 129 |
| WHOQUOL-BREF.....  | 130 |
| TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....                                      | 134 |

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional mundial vem se acentuando consideravelmente. No cenário brasileiro, vem adquirindo características peculiares devido a velocidade com que vem se instalando. A Organização Mundial de Saúde (OMS), aponta que, em 2015 o Brasil possui 23 milhões de pessoas com idade acima de 60 anos, o que corresponde a 12,5% da população (OMS, 2015). O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), afirma que, em 2030 o Brasil terá a sexta população mundial de idosos em números absolutos (IBGE, 2010).

Esses dados apontam para uma realidade em que a expectativa de vida fica cada vez mais elevada, trazendo consigo a necessidade de novas adaptações a realidade que assim se coloca como um novo modelo populacional.

O envelhecimento é um fenômeno biológico, psicológico e social do ser humano, modificando a sua relação com o tempo, o seu relacionamento com o mundo e com sua própria história de vida. Um fenômeno que atinge todos os seres humanos independentemente, sendo caracterizado como um processo dinâmico, progressivo e irreversível (MESQUITA e PORTELLA, 2004; BRITO e LITVOC, 2004).

Dentro deste contexto, o processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual é uma discussão ainda insipiente, até pouco tempo essas pessoas não alcançavam esta fase da vida: tinham uma pequena expectativa. A maior longevidade é decorrente dos avanços científicos e das novas tecnologias, principalmente, na área da saúde e da implementação de políticas públicas específicas para essa população.

Segundo, Cavalheiro e Scorza (2010), até a década de 1980, os idosos com deficiência intelectual representavam uma população essencialmente desconhecida e invisível; porém essa condição tem mudado com o aumento expressivo na expectativa de vida dessas pessoas.

O aumento da longevidade de pessoas com deficiência intelectual traz novos desafios às suas famílias, a sociedade em geral e ao Estado, eles vivenciam o próprio envelhecimento e ainda a possibilidade da morte de familiares/cuidadores/responsáveis. Assim, as pessoas com deficiência intelectual também envelhecem e os cuidados destinados a elas aumentam.

Está-se perante uma nova realidade social, que se constitui em uma emergência, sobretudo porque ainda não há conhecimentos suficientes para o desenvolvimento do envelhecer, bem como, programas, recursos e serviços que são mais apropriados para responder às necessidades que apresenta esta população.

Compreender o envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual configura-se como uma necessidade já que ocorre de maneira precoce e mais acentuada, comprometendo capacidades cognitivas, autonomia, independência e qualidade de vida. É preciso pesquisar/estudar o envelhecimento, conhecendo fatores favoráveis para que as pessoas com deficiência intelectual participem do convívio familiar e/ou social e de atividades que auxiliem em um envelhecimento saudável, visando prevenir o declínio funcional e cognitivo, bem como, trabalhar na manutenção das habilidades adquiridas e melhorar a qualidade de vida e o bem estar, a fim de não limitá-las e assim, promover a participação e a autonomia destes.

Busca-se, portanto, desenvolver um estudo que acontece na interface entre o envelhecimento e a deficiência intelectual. Com essa busca coloca-se diante de outro desafio, pois se já são poucos os trabalhos com as pessoas com deficiência intelectual e relativamente novos os estudos gerontológicos, mais escassas ainda são as pesquisas que buscam relacionar deficiência intelectual e envelhecimento.

Nessa perspectiva, este estudo teve como objetivo principal conhecer o processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual de uma cidade de pequeno porte do interior gaúcho e sua implicação na qualidade da vida familiar. Teve como objetivos específicos: caracterizar as pessoas com deficiência intelectual quanto aos aspectos sociodemográfico: sexo, idade, escolaridade, ocupação, condições econômicas e culturais; identificar os múltiplos aspectos implicados no cuidado em saúde e no processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual; avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual e de seus familiares/cuidadores.

Com isto, espera-se contribuir para uma reflexão acerca dessa realidade, bem como, servir para futuras pesquisas. Ainda do ponto de vista social, pretende-se ampliar os conhecimentos nesta área, pois o Brasil está passando por um processo de envelhecimento populacional, algo inerente a vida de qualquer pessoa, que impõe a necessidade de atendimento qualificado ao idoso e principalmente, ao idoso com deficiência intelectual.

Este estudo encontra-se organizado em cinco capítulos, incluindo-se este inicial (Introdução), que procurou explicitar o tema desta pesquisa, apresentando seus objetivos e sua justificativa.

O segundo capítulo, intitulado – Referencial Teórico - traz a contextualização do envelhecimento humano como realidade mundial, ainda, apresenta as definições sobre o envelhecimento humano, a deficiência intelectual, o envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual, familiares e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual e a qualidade de vida.

O terceiro capítulo – Metodologia – apresenta o caminho metodológico seguido na construção deste estudo. Também são explicitados os procedimentos da coleta e da análise dos dados. Os anexos e os apêndices utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa encontram-se devidamente identificados, conforme previsto pelas normas científicas da Estrutura e Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses: MDT da Universidade Federal de Santa Maria/ UFSM.

No quarto capítulo – Resultados e Discussão – são apresentados e discutidos os principais dados e resultados da pesquisa.

Finalizando, na Conclusão, apresentam-se as reflexões provocadas por este trabalho, na expectativa de que as mesmas despertem em outros pesquisadores o desejo de continuar com esta linha de pesquisa e com este tema que é de grande atualidade e que requer uma construção contínua de conhecimentos.

## REFERENCIAL TEÓRICO

Este capítulo fundamenta os tópicos abordados nesta pesquisa: envelhecimento; deficiência intelectual; envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual; familiares e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida. Encontra-se organizado segundo uma lógica que visa responder às necessidades da pesquisa, considerando o envelhecimento como o tema principal, seguido do da deficiência intelectual e dos temas relativos à assistência familiar, social, em saúde e em educação de pessoas com deficiência intelectual envelhecete.

### 1. ENVELHECIMENTO

#### 1.1- ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS SOBRE O ENVELHECIMENTO

Segundo Beauvoir (1990), nas sociedades antigas, as pessoas idosas, eram vítimas de negligências e descaso nas diferentes sociedades, o tratamento a esse idoso dependia quase que exclusivamente da classe social que ele pertencia do que necessariamente a idade cronológica que possuía.

Baseado nesta análise é possível pontuar alguns registros deixados por diferentes tipos de civilizações e sociedades do passado que contribuíram para o desenvolvimento do pensamento contemporâneo sobre o envelhecimento.

No Egito, por volta de 3.000 a.C, há registros da obrigação dos filhos em cuidar de seus idosos. A civilização egípcia construiu uma representação gráfica do envelhecimento ligado a debilidade e o Papiro de Ebers (1500 a.C) que foi o primeiro documento que buscou explicar as manifestações do envelhecimento (BEAUVOIR, 1990).

Nas cidades estados da Grécia Antiga: Esparta e Atenas apreciavam a sabedoria da idade avançada, porém o envelhecimento foi muito odiado por eles em razão do vigor e da juventude serem extremamente valorizados (LEME, 1996).

A Idade Média (500 - 1500 d.C.) foi marcada por uma sociedade autoritária, rígida, elitista e guerreira, com os jovens conduzindo a vida pública. A produção de conhecimento sobre o envelhecimento restringiu-se em medidas higiênicas para manutenção da saúde até uma idade avançada (BEAUVOIR, 1990).

Na Idade Moderna (1453 - 1789) com a ascensão da burguesia, o velho teve seu espaço e em razão do aumento da expectativa de vida, houve um interesse maior diante dos problemas do envelhecimento (LEME, 1996; BEAUVOIR, 1990; GOLDMAN, 2000).

O conhecimento sobre o envelhecimento continuou a ser construído através dos tempos, nos séculos XVII e XVIII, as discussões sobre o envelhecimento tornaram-se mais realistas, novos nomes se destacaram e no século XIX o conhecimento sobre o envelhecimento ganhou mais rigor científico (LEME, 1996; BEAUVOIR, 1990).

No século XX a partir de estudos e pesquisas desenvolvidas após a Segunda Guerra Mundial, vários países foram estimulados a realizarem pesquisas no campo do envelhecimento, devido ao grande aumento da expectativa de vida e ao crescimento da população idosa (CAMARANO, 2004).

Em 1982, a Organização das Nações Unidas (ONU) promove a Primeira Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, sediada em Viena, esse evento é considerado o marco inicial de debates sobre o envelhecimento (ONU, 1982).

A ação a favor do envelhecimento continuou em 2002, quando a Segunda Assembleia Mundial das Nações Unidas sobre o Envelhecimento foi realizada em Madrid. Objetivando desenvolver uma política internacional para o envelhecimento para o século XXI, a Assembleia adotou uma Declaração Política e o Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento de Madrid. O Plano de Ação pedia mudanças de atitudes, políticas e práticas em todos os níveis para satisfazer as enormes potencialidades do envelhecimento no século XXI (ONU, 2003).

As questões referentes ao envelhecimento tem despertado cada vez mais o interesse da sociedade, graças ao acelerado processo de envelhecimento populacional que vem ocorrendo em vários países, inclusive no Brasil. A maior longevidade é decorrente dos avanços científicos e das novas tecnologias, principalmente, na área da saúde e da implementação de políticas públicas específicas para essa população (HEIN; ARAGAKI, 2012).

É importante destacar que existe uma diferença no uso dos termos velho, idoso, velhice, melhor idade, maturidade e terceira idade. Termos carregados de preconceitos, estigmas, estereótipos e desconhecimento da sociedade (PEIXOTO, 1988).

Costumeiramente ouve-se, de uma forma geral, o uso dos termos velho, idoso, velhice e terceira idade. Mas, afinal, como se referir a essa etapa da vida? Todos estes termos se referem ao mesmo fenômeno? Beauvoir já assinalava nos anos 70 que “Não reconhecemos a velhice em nós, nem sequer paramos para observá-la, somente a vemos nos outros, mesmo que estes possuam a mesma idade que nós” (BEAUVOIR, 1990, p. 40).

Segundo Papaléo Netto:

O envelhecimento (processo), a velhice (fase da vida) e o velho ou idoso (resultado final) constituem um conjunto cujos componentes estão intimamente relacionados. [...] o envelhecimento é conceituado como um processo dinâmico e progressivo, no qual há modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas que determinam perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, ocasionando maior vulnerabilidade e maior incidência de processos patológicos que terminam por levá-lo à morte (NETTO, 2002, p. 10).

Neste contexto, o envelhecimento populacional tem influenciado políticas públicas que conferem cidadania e dignidade ao velho. Idoso passa a ser um tratamento respeitoso e já até institucionalizado. Os discursos oficiais, citando a Política Nacional do Idoso (PNI), regulamentada através da Lei 8.842/943 consideram o idoso, "a pessoa maior de sessenta anos de idade". O termo idoso, em substituição do termo velho, agrega novas visibilidades e positivities.

Chama-se atenção para o fato de que o termo velho é ainda carregado como ser improdutivo, inativo, criado pela sociedade moderna, que colocou no trabalho o sentido da dignidade humana. Peixoto (1988) afirma que o termo “velho” tem assim uma conotação negativa ao designar, sobretudo, as pessoas de mais idade pertencentes às camadas populares que representam mais nitidamente os traços do envelhecimento e do declínio. O termo idoso, em contrapartida e como reforça Peixoto (1988), deu um outro significado ao velho — transformando-o em sujeito respeitado.

Já expressão Terceira Idade, surgiu na França, a partir de 1960, em virtude da introdução de uma política de integração social da velhice visando à transformação da imagem de pessoas envelhecidas (DEBERT, 2004).

Terceira Idade é, então, a nova fase da vida entre a aposentadoria e o envelhecimento, caracterizada por um envelhecimento ativo e independente. Constitui um segmento geracional dentro do universo de pessoas consideradas idosas, ou seja, são os “velhos jovens” com idade entre sessenta e oitenta anos. Junto com a categoria

terceira idade surgem novos mercados impulsionados pela mídia: turismo, produtos de beleza e alimentares, bem como novas profissões, geriatrias e gerontólogos.

De acordo com Smeltzer e Bare (2002), o envelhecimento é considerado um processo natural de mudança relacionada ao tempo, que começa no nascimento e continua por toda a vida, envolvendo aspectos psicossociais, cognitivos e mudanças progressivas dos sistemas corporais. Essas mudanças se traduzem em comprometimento da função física, das atividades e da aparência; geralmente são associadas outras dificuldades impostas pelas doenças crônicas, perdas sociais e ambientais. Segundo Motta (2004), o processo de envelhecimento, iniciado na infância, é facilmente mensurável pelas mudanças biológicas, mas não tão fáceis quando associadas à idade.

Assume-se, então, nesta pesquisa que o desenvolvimento humano é processo de envelhecimento que inclui vários estágios (primeira infância, segunda infância, terceira infância, adolescência, vida adulta, vida adulta intermediária e vida adulta tardia) marcados por mudanças biológicas, psicológicas e sociais específicas, associadas à passagem do tempo, podendo variar de pessoa para pessoa, sendo esta determinada geneticamente, mas também influenciada, entre outros fatores, pelo estilo de vida, condições socioeconômicas e doenças crônicas (KAWASAKI; DIOGO, 2001; CAETANO, 2006; PAPALIA; FELDMAN, 2013).

O critério de idade cronológica para estabelecer se é idoso, é um critério extremamente impreciso, mas também é um dos critérios mais utilizados para delimitar a população de um estudo, para análise epidemiológica ou com propósitos administrativos e legais voltados para o desenvolvimento de políticas públicas, planejamento de ações e ofertas de serviços (SANTOS, 2002).

Para Paschoal (1999), não se pode definir o envelhecimento no idoso apenas pelo critério cronológico, pois se deve considerar as condições funcionais, físicas, mentais e de saúde que estes apresentam, porquanto o processo de envelhecimento é individual, verificando que se pode observar diferentes condições biológicas em indivíduos situados na mesma faixa cronológica de idade. Corroborando, assim, as afirmações de Paschoal (1999) e Simões (1994) ao destacar a idade cronológica como sendo perceptível e variando de indivíduo para indivíduo. Simões (1994) assegura que, quando a análise passa da esfera cronológica para a fisiológica, há variações na interpretações da idade, sendo quase impossível aferi-la.

Desta forma, o envelhecimento humano pode ser compreendido como um processo complexo e composto pelas diferentes idades: cronológica, biológica, psicológica e social.

A idade cronológica, que mensura a passagem do tempo decorrido em dias, meses e anos desde o nascimento, é um dos meios mais usuais e simples de se obter informações sobre uma pessoa. A idade cronológica refere-se somente ao número de anos que tem decorrido desde o nascimento da pessoa, portanto não é um índice de desenvolvimento biológico, psicológico e social, pois ela por si só não causa o desenvolvimento. Segundo Hoyer e Roodin (2003), a idade é meramente um marcador aproximado do processo que influencia o comportamento ao longo do tempo.

A idade biológica é definida pelas modificações corporais e mentais que ocorrem ao longo do processo de desenvolvimento e caracterizam o processo de envelhecimento humano, que pode ser compreendido como um processo que se inicia antes do nascimento do indivíduo e se estende por toda a existência humana.

O envelhecimento biológico (PAPALÉO, 2002; SALGADO, 1982) é o tempo de vida humana que o organismo sofre consideráveis mutações de declínio na sua força, disposição e aparência, as quais não incapacitam ou comprometem o processo vital. É o envelhecimento considerado natural, onde o organismo apresenta alterações funcionais, atribuídas ao envelhecimento, que são próprias do avançar dos anos.

O envelhecimento do ponto de vista fisiológico depende significativamente do estilo de vida que a pessoa assume desde a infância ou adolescência, tais como o tabagismo, o etilismo, praticar regularmente atividades físicas, ingerir alimentos saudáveis, etc. (BRASIL, 2007).

Já o conceito de idade psicológica pode ser usado em dois sentidos. Um se refere à relação que existe entre a idade cronológica e às capacidades psicológicas, tais como percepção, aprendizagem e memória, as quais prenunciam o potencial de funcionamento futuro do indivíduo (NERI, 2005).

Outro conceito de idade psicológica tem relação com o senso subjetivo de idade. Este conceito depende de como cada pessoa avalia a presença ou a ausência de marcadores biológicos, sociais e psicológicos do envelhecimento com outras pessoas de sua idade (NERI, 2005).

O envelhecimento psicológico diz respeito aos aspectos cognitivos e às emoções, que estão diretamente relacionadas com as questões sociais, com o

contexto socioambiental que o indivíduo está inserido (GATTO, 2002; SALGADO, 1982).

A idade social é definida pela obtenção de hábitos e *status* social pelo indivíduo para o preenchimento de muitos papéis sociais ou expectativas em relação às pessoas de sua idade, em sua cultura e em seu grupo social. Um indivíduo pode ser mais velho ou mais jovem dependendo de como ele se comporta dentro de uma classificação esperada para sua idade em uma sociedade ou cultura particular.

Para Neri (2008, p.109), “a idade social diz respeito à avaliação do grau de adequação de um indivíduo ao desempenho dos papéis e dos comportamentos esperados para as pessoas de sua idade, num dado momento da história de cada sociedade”.

O envelhecimento populacional se apresenta como um processo cultural, sendo hoje um fenômeno mundial, ocasionado, entre outros fatores, devido ao aumento do índice da expectativa de vida. No caso das pessoas com deficiência intelectual, o processo de desenvolvimento/envelhecimento transcorrerá, em certos aspectos, de maneira diferente e em outros similar ao da população em geral; as condições neurobiológicas da pessoa com deficiência intelectual transcorrem de forma mais lenta, ocorrendo atraso no desenvolvimento em comparação com a idade cronológica, porém tão logo ocorre a maturação hormonal, o processo de envelhecimento acelera (ALVES, 2012). Neste sentido, estuda-se aqui o processo de envelhecimento, ou seja, esta pesquisa ocupa-se de pessoas com deficiência intelectual de todas as idades, sobretudo porque a expectativa de vida dessas também tem aumentado.

## 1.2- ASPECTOS SOCIAIS E LEGAIS DO ENVELHECIMENTO NO BRASIL

Segundo projeções do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2009), a população de 60 anos ou mais, duplicará em termos absolutos, no período de 2000 a 2020, passando de 13,9 para 28,3 milhões, elevando-se, em 2050, para 64 milhões. Em 2030, de acordo com as projeções, o número de idosos já superará o de crianças e adolescentes (menores de 15 anos de idade), em cerca de 4 milhões, diferença essa que aumenta para 35,8 milhões, em 2050 (64,1 milhões contra 28,3

milhões, respectivamente), onde os idosos representarão 28,8% contra 13,1% de crianças e adolescentes no total da população brasileira (OMS, 2012; IBGE, 2009).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) população idosa é aquela que possui sessenta anos ou mais, definição também encontrada no Art. 2º da Lei 8.842/94 que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso (PNI) (BRASIL, 1994).

Dessa forma, o envelhecimento populacional é um processo complexo que não pode ser considerado apenas como uma mudança demográfica deve ser tratada como uma questão social que exige políticas e programas sociais eficazes para o idoso, bem como, estratégias para incentivar a participação da sociedade e dos idosos, para a efetivação das políticas e dos direitos sociais desse contingente populacional.

No Brasil, durante a década de 1970, a questão do envelhecimento foi reconhecida como uma questão pública e, por isso, considerada uma preocupação social. Surge, então, em 1974, o Programa de Assistência ao Idoso (PAI); em 1976, o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) realizou encontros regionais e um nacional com o objetivo de entender o fenômeno do envelhecimento, propondo a superação do assistencialismo na busca de uma política de assistência e promoção social; em 1977, o MPAS define a Política para a Terceira Idade, contendo as diretrizes básicas para esta parcela da população.

Segundo Camarano e Pasinato (2004), os fatos acima não garantiram uma política ampla de atendimento ao idoso. Na década de 1980, o movimento de redemocratização do Brasil favoreceu a inclusão do tema envelhecimento na agenda política do país. O grande marco foi a Constituição Federativa do Brasil, de 1988 (BRASIL, 1988), que inseriu em seu texto direitos específicos da pessoa idosa. O Título VII – Da Seguridade Social – traz o Art. 230, que define a família, a sociedade e o Estado com o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem estar e, assim, garantindo-lhe o direito à vida (BRASIL, 2004).

Já o Art. 203 (BRASIL, 1988) assegura um salário mínimo de benefício mensal à pessoa deficiente e ao idoso que não possuem meios para promoção de sua própria manutenção ou tê-la provida por sua família. Tem-se o Benefício de Prestação Continuada (BPC), regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei 8742/93, Art. 20, (BRASIL, 1993), para as pessoas com deficiência e, posteriormente, por meio do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003), estabeleceu-se a

idade mínima para o idoso ter acesso à aposentadoria, sendo esta reduzida de 70 para 65 anos de idade.

Seguindo a direção de atenção ao idoso, foi promulgada, em 1994, a Política Nacional do Idoso (PNI) - regulamentada em 1996 - que assegura o direito social à pessoa idosa, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade e reafirmando o direito à saúde nos diversos níveis de atendimento à saúde. Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Lei Orgânica da Saúde nº. 8.080/90, o direito universal e integral à saúde foi reafirmado.

A Política Nacional do Idoso (PNI) visa atender as crescentes demandas de sua população e, sobretudo, daquela já envelhecida. É a primeira lei brasileira específica para assegurar os direitos da pessoa idosa. Essa política consiste em um conjunto de ações governamentais que têm por objetivo assegurar os direitos de cidadania dos idosos, partindo do princípio fundamental de que “este é um sujeito de direitos e deve ser atendido de maneira diferenciada em cada uma das suas necessidades: físicas, sociais, econômicas e políticas” (CAMARANO, 2004, p. 269).

No ano de 2003, após seis anos de tramitação, o Congresso Nacional brasileiro aprova, o Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03), o qual foi elaborado com participação de segmentos de defesa dos interesses dos idosos e dispõe sobre direitos fundamentais, determina obrigações às entidades assistenciais e estabelece penalidades para situações de desrespeito ao idoso. Nesse sentido são garantidos direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária, conforme Art. 3º do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003).

No ano de 2005, a Subsecretaria de Direitos Humanos, cria o Plano de Ação para o Enfrentamento da Violência Contra a Pessoa Idosa, que estabelece as estratégias sistêmicas de ação, revelando, assim, sua importância, tendo em vista o resultado do planejamento, organização, coordenação, controle, acompanhamento e avaliação de todas as etapas da execução das ações de prevenção e enfrentamento da violência contra a pessoa idosa (BRASIL, 2005).

Embora a legislação brasileira estabeleça que o cuidado aos idosos dependentes deva ser de responsabilidade das famílias, este se torna cada vez mais escasso, em função das novas configurações e arranjos familiares e da participação crescente da mulher – tradicional cuidadora - no mercado de trabalho. Isto passa a

requerer que o Estado e o mercado privado dividam com a família as responsabilidades no cuidado com a população idosa. Diante desse contexto, uma das alternativas de cuidados não familiares existentes corresponde às Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), sejam públicas ou privadas. A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) define-a como estabelecimento para atendimento integral institucional, cujo público alvo são as pessoas de 60 anos ou mais, dependentes ou independentes, que não dispõem de condições para permanecer com a família ou em domicílio unicelular. Para a ANVISA, destinam-se a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade, dignidade e cidadania (BRASIL, 2005).

As modernas ILPI são regidas por regulamentos e legislações específicas que definem seus pressupostos, o atendimento integral e o exercício dos direitos humanos de seus residentes. As normas técnicas para o funcionamento constam legislação vigente da Resolução da Diretoria Colegiada – RDC/ANVISA nº. 283 de 26 de setembro de 2005, que estabelece os critérios mínimos para o funcionamento dessas instituições (BRASIL, 2005).

Em 2006 é implantada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), que direciona medidas coletivas e individuais de saúde para população idosa em consonância com os princípios e diretrizes do SUS, que tem objetivos a promoção do envelhecimento saudável, a manutenção e a melhoria da capacidade funcional do idoso, a prevenção de doenças, a recuperação da saúde e a reabilitação, de modo a garantir-lhes permanência no meio em que vivem, exercendo de forma independente suas funções na sociedade (BRASIL, 2006).

A Lei nº 11.433, de 28 de dezembro de 2006, institui o dia 1º de outubro como o Dia Nacional do Idoso. Também determina que os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação da PNI fiquem incumbidos de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem a pessoa do idoso na sociedade. Ainda em 2006, foram publicadas as Diretrizes do Pacto pela Saúde que contempla o Pacto pela Vida (Portaria nº 399/GM), colocando a saúde do idoso como a primeira das seis prioridades pactuadas entre as três esferas do governo.

Em 2010, por meio da Lei nº 12.213, é instituído o Fundo Nacional do Idoso (FNI), destinado a financiar os programas e as ações relativas ao idoso com vistas em assegurar os seus direitos sociais e criar condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade. Além disso, autoriza as pessoas

físicas e jurídicas a deduzirem do imposto de renda devido as doações efetuadas aos fundos municipais, estaduais e nacional do idoso.

## **2. DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

### **2.1. ASPECTOS HISTÓRICOS/CONCEITUAIS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Inicia-se, esta seção, com as concepções que foram construídas ao longo da história em relação à pessoa com deficiência intelectual, partindo da Antiguidade até o século XXI, pontuando-se os elementos mais importantes em cada época no tocante a este assunto.

Na antiguidade, a pessoa com deficiência intelectual ou física era considerado subumano, ou seja, era “coisa” e não ser humano. A eliminação e o abandono eram práticas correntes com os indivíduos que apresentavam “anormalidades” físicas, mentais, entre outras. Os ideais atléticos, estéticos e guerreiros eram os valorizados e respeitados pela sociedade (PESSOTTI, 1984).

Na Idade Média, o indivíduo com deficiência mental “ganha alma” e passa a ser considerado filho de Deus. Passa, portanto, de “coisa” a pessoa. Essas pessoas não são mais eliminadas, abandonadas, e sim entregues às igrejas e aos conventos, sendo, a partir de então, dotadas de um significado teológico e religioso. São consideradas eleitas de Deus, expiadoras de culpas alheias, portanto, como alvos do castigo divino. Também são consideradas possuídas pelo demônio, sendo necessária a prática do exorcismo (PESSOTTI, 1984).

No século XV, A Inquisição Católica sacrificou milhares de pessoas, mandando-as para a fogueira. As pessoas com deficiência mental eram consideradas dementes.

Já no século XVI, Paracelsus (1493-1541) e Cardano (1501-1576), são dois médicos reconhecidos na área de filosofia e matemática que rejeitam a ideia de que a deficiência mental teria uma origem diabólica e passam a considerá-la como uma condição digna de tratamento, sendo causa de traumatismos e de doenças. Também consideravam a possibilidade de a deficiência mental ser consequência de forças sobre-humanas, cósmicas ou não, mas, mesmo assim, sendo digna de tratamento e complacência.

Nos séculos XVII e XVIII, alguns pesquisadores apresentam concepções que foram marcantes para as pessoas com deficiência mental. Thomas Willis (1621 -

1675), afirma que a deficiência mental tem uma explicação organicista, sendo considerada causa de lesão ou de disfunção no sistema nervoso central. Já Francesco Torti (1658 - 1741), diz que a deficiência mental é explicada como resultante de fatores ambientais. Enquanto John Locke (1632 - 1704) elaborou a teoria da “Tábula Rasa”. Segundo ele, a experiência é o fundamento de todo o nosso saber. Em relação à deficiência mental, ele considera não ser uma lesão irreversível, e sim um estado de carência de ideias e de operações intelectuais semelhante ao do recém-nascido. Cabe à experiência e, portanto, ao ensino suprir essas carências, pois a mente é entendida como uma página em branco, sem qualquer letra, sem qualquer ideia (PESSOTTI, 1984).

No século XIX, todas as crianças com diagnóstico de deficiência mental tinham como destino a internação em hospícios, onde eram abandonadas e completamente isoladas de oportunidades de ensino e de educação (PESSOTTI, 1984).

No Brasil, o atendimento às pessoas com deficiência intelectual teve início na época do Império, com a criação de duas instituições: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, atual Instituto Benjamin Constant – IBC, e o Instituto dos Surdos Mudos, em 1857, hoje denominado Instituto Nacional da Educação dos Surdos – INES, ambos no Rio de Janeiro (BUENO, 2004).

No início do século XX, o confinamento dos cretinos em asilos leprosoários, dos idiotas nos asilos escolas e a prisão domiciliar dos imbecis representavam a prescrição médica típica da época, dada conforme a gravidade de cada caso: confinamento ou educação especial. Esta última teve o objetivo de proteger a sociedade e reduzir os custos da manutenção pública ou familiar.

Ainda nesse século, é fundado o Instituto Pestalozzi (1926), instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência intelectual; em 1945, é criado, por Helena Antipof, o primeiro atendimento educacional especializado às pessoas com superdotação, na Sociedade Pestalozzi e, em 1954, é fundada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

Segundo Silva (1987), no século XX, pesquisas voltadas a deficiência mental, ganharam destaques e avanço, uma vez que iniciou as análises entre a loucura e a idiotia. Nesse mesmo século, usavam o termo “inválido” para retratar indivíduos sem valor, inúteis para a sociedade. Em seguida, após a I e II Guerras Mundiais, usava-se o termo ‘incapazes’, pois a guerra produziu incapacitados: a deficiência reduzia a capacidade da pessoa em todos os aspectos, físico, psicológico, social e profissional.

Em meados de 1960 até 1980, foram usados diferentes termos, entre eles o termo 'defeituoso', 'deficiente' e 'excepcional', o defeituoso tinha o aspecto de deformidade, especialmente a característica física. Já o deficiente poderia ser qualquer tipo que externasse aspectos defeituosos, como exemplo indivíduos com deficiências múltiplas, sendo ela física, auditiva ou visual, o excepcional era na época a pessoa com deficiência intelectual de hoje.

Dentro deste contexto, em 1961, o atendimento educacional às pessoas com deficiência passa a ser fundamentado pelas disposições da Lei de Diretrizes e Bases – LDB Lei nº 4.024/61, que aponta o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino.

A Lei nº 5.692/71, que altera a LDB de 1961, ao definir “tratamento especial” para os alunos com “deficiências físicas e mentais”, os que se encontram em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os “superdotados”, não promove a organização de um sistema de ensino capaz de atender às necessidades educacionais especiais e acaba reforçando o encaminhamento dos alunos para as classes e escolas especiais.

Em 1973, o Ministério da Educação e Cultura (MEC) cria o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP, responsável pela gerência da educação especial no Brasil, que, sob a égide integracionista, impulsionou ações educacionais voltadas às pessoas com deficiência e às pessoas com superdotação, mas ainda configuradas por campanhas assistenciais e iniciativas isoladas do Estado.

A ONU, refletindo sobre os problemas sociais acerca do desenvolvimento de diretrizes em torno das deficiências, no ano de 1971, faz a Assembleia Geral para a aprovação de uma resolução que mais tarde se tornará a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental.

As pessoas deficientes têm os mesmos direitos civis e políticos que outros seres humanos: o parágrafo sétimo da Declaração de Direitos das Pessoas com Retardo Mental aplica-se a qualquer possível limitação ou supressão desses direitos para as pessoas mentalmente deficientes. (ONU, 1975, p. 1-2).

A citação acima é parte da Resolução que foi aprovada pela ONU, no dia 9 de dezembro de 1975. Um ano depois, em 16 de dezembro de 1976, foi aprovada a Resolução que define o ano de 1981, como o Ano Internacional para as Pessoas Deficientes, e por isso se deu o nome de 'Pessoas Deficientes'. Um dos objetivos

desse encontro Internacional, era de possibilitar a conscientização do mundo todo frente à problemática de pessoas com deficiências (PRADO, 2013).

De 1981 até 1987, a ONU fomentou discussões mundiais para se encontrar um termo adequado para se remeter à pessoa com deficiência. Entre 1988 e 1993, alguns representantes de organizações de pessoas com deficiência, apresentaram a ideia de que o termo usado 'pessoa deficiente' denotava que a pessoa em um todo se encontrava como 'deficiente', isso era inaceitável uma vez que se sabe que cada pessoa tem as suas peculiaridades (PRADO, 2013).

Logo, em seguida, somente o Brasil modificou esse termo utilizando 'pessoas portadoras de deficiência', que rapidamente foi alterado para 'portadores de deficiência', termo este que foi incorporado à Constituição Federal (BRASIL, 1988), leis estaduais, e nas políticas públicas e organizações representativas. A CF traz como um dos seus objetivos fundamentais "promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação" (Art. 3º, inciso IV).

A Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República através Portaria nº 2.344, de 3 de novembro de 2010, altera a forma como as pessoas com deficiência devem ser tratadas, atualiza a nomenclatura: "Pessoas Portadoras de Deficiência" para "Pessoas com Deficiência".

No contexto da Educação Especial, a década de 1990 ocasionou mudanças na legislação e no paradigma de atendimento às pessoas com deficiência, presentes principalmente em documentos normativos resultantes de acordos internacionais dos quais o Brasil foi signatário, tais como a Declaração de Jomtien (1990), resultante da Conferência Mundial sobre Educação para Todos e a Declaração de Salamanca (1994).

Em 1990, aconteceu na cidade de Jomtien, na Tailândia, a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, com participação de representantes políticos brasileiros, onde foi aprovada a Declaração de Jomtien (com 10 artigos e o Plano de Ação com 50 itens), que teve como princípio fundamental o estabelecimento da educação como um direito fundamental de todos, independentemente das suas condições de raça, idade, gênero, situação social, crença ou religião. Há um rigor nas prescrições aos grupos considerados minoritários, enfatizando-se que eles "[...] não devem sofrer qualquer tipo de discriminação no acesso às oportunidades educacionais" (UNESCO, 1990, p. 5).

Mais tarde, em 1994, a Declaração de Salamanca reitera o direito à educação para todos, tal declaração promove em suas diretrizes as "Linhas de Ação sobre necessidades educativas especiais", que tratam das condições necessárias para a inserção dos grupos minoritários no sistema educacional. Difunde-se a defesa da luta contra a exclusão, uma vez que, "[...] a integração e a participação fazem parte essencial da dignidade humana" (UNESCO, 1994, p. 9).

A Declaração de Salamanca é considerada mundialmente um dos mais importantes documentos que visam a inclusão social, juntamente com a Convenção sobre os Direitos da Criança (1988) e a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990).

Com a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB) - Lei nº 9.394/1996, ratifica-se o direito público e subjetivo à educação, garantido no Art. 5º da LDB, possibilitando a qualquer cidadão, grupo de cidadãos, associação comunitária, organização sindical, entidade de classe ou outra constituída legalmente ou mesmo o Ministério Público acionar o Poder Público para garantir esse direito amparado ao cidadão na legislação brasileira (BRASIL, 1988; 1996; 2013).

Em 1999, o Decreto nº 3.298, que regulamenta a Lei nº 7.853/89, ao dispor sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, define a educação especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, enfatizando a atuação complementar da educação especial ao ensino regular (BRASIL, 1999).

A Convenção de Guatemala (1999) possibilitou, no Brasil, promulgar o Decreto nº 3.956/2001, que afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais (BRASIL, 2001).

Em 2003, é implementado, pelo MEC, o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade, com vistas a apoiar a transformação dos sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos, promovendo um amplo processo de formação de gestores e educadores nos municípios brasileiros para a garantia do direito de acesso de todos à escolarização, à oferta do atendimento educacional especializado e à garantia da acessibilidade (BRASIL, 2003).

Em 2004, especialmente em 6/10/2004, tem-se a Convenção de Montreal (OMS; OPAS, 2004), que recomenda a substituição do termo “Deficiência Mental (DM)” por “Deficiência Intelectual (DI)” devido à conotação pejorativa e constante confusão com doença mental.

A propósito da discussão acima, a 11ª Edição do Manual “Deficiência Intelectual: Definição, Classificação e Níveis de Suporte”, da Associação Americana em Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD), manteve a definição de 2002, mas incorporou a mudança do termo “retardo/deficiência mental” para deficiência intelectual com a seguinte redação:

Deficiência intelectual é uma incapacidade caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizado, resolução de problemas) quanto no comportamento adaptativo, que cobre uma gama de habilidades sociais e práticas do dia a dia. Esta deficiência se origina antes da idade de 18 anos (SHALOCK et al., 2010, p. 6).

Outra classificação diagnóstica referente à deficiência intelectual é a Classificação Internacional de Doenças (CID – 10) (OMS, 1993). Esta classificação pertence a uma gama de classificações internacionais da OMS e fornece o “diagnóstico” de doenças, distúrbios e outras condições de saúde. Assim, a deficiência intelectual é definida:

Uma condição de desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente, a qual é especialmente caracterizada por comprometimento de habilidades manifestadas durante o período de desenvolvimento, as quais contribuem para o nível global de inteligência, isto é, aptidões cognitivas, de linguagem, motoras e sociais (OMS, 1993, p. 221).

Na CID-10, a classificação é realizada por meio de seis categorias, a saber:

- F-70 - Retardo Mental Leve (QI na faixa de 50 a 69). Ocorrerem dificuldades de aprendizado na escola. Muitos adultos serão capazes de trabalhar e de manter relacionamento social satisfatório e de contribuir para a sociedade;
- F-71 - Retardo Mental Moderado (QI usualmente na faixa de 35 a 49). Presença de atrasos acentuados do desenvolvimento na infância, mas a maioria aprende a desempenhar algum grau de independência quanto aos cuidados pessoais e adquirir habilidades adequadas de comunicação e acadêmicas. Os adultos

necessitarão de assistência em grau variado para viver e trabalhar na comunidade;

- F-72 - Retardo Mental Grave (QI em média na faixa de 20 a 34). Necessita de assistência contínua;
- F-73 - Retardo Mental Profundo (QI abaixo de 20). Presença de limitações graves quanto aos cuidados pessoais, continência, comunicação e mobilidade;
- F-78 - Outro Retardo Mental (nesta classificação a avaliação por meio de procedimentos usuais está prejudicada, como, por exemplo, diante da necessidade de se avaliar um indivíduo cego ou surdo; dessa forma, ele é classificado em Outro Retardo Mental);
- F-79 - Retardo Mental Não Especificado - existe uma forte suposição de retardo mental, porém o sujeito não pode ser adequadamente testado pelos instrumentos habituais de medição da inteligência. Isso pode ocorrer no caso de crianças, adolescentes ou adultos que apresentam demasiado comprometimento ou não conseguem cooperar com a testagem (OMS, 1993).

A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) configura-se como uma recente classificação, propondo um modelo de avaliação/classificação da pessoa com deficiência que observe não apenas a dimensão biomédica, mas também a psicológica e social, buscando uma mudança de paradigma em relação à deficiência e à incapacidade, que não constituem:

Apenas uma consequência das condições de saúde/doença, mas são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 190).

Por fim, destaca-se o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-V), publicado pela Associação Americana de Psicologia, em 2014, que também define as características essenciais da deficiência intelectual, incluindo os prejuízos nas funções intelectuais que envolvem raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem pela educação escolar e experiência e compreensão prática. Outra característica desse Manual se refere a déficits no funcionamento adaptativo, que envolve três domínios: conceitual, social e prático. O domínio conceitual envolve memória, raciocínio matemático, leitura e escrita, linguagem, solução de problemas; o domínio social envolve empatia,

habilidades de comunicação, julgamento social, percepção de pensamentos, sentimentos e experiências dos outros. Já o domínio prático envolve aprendizado e autogestão, cuidados pessoais, controle de dinheiro, organização de tarefas, entre outros. Por fim, a deficiência intelectual também é caracterizada por seu início durante o período de desenvolvimento (APA, 2014).

Pelas considerações acima, defende-se, tal como Honora e Frizanco (2008), que a deficiência intelectual não deve ser considerada uma doença ou um transtorno psiquiátrico, mas, sim uma condição de existência que envolve, um ou mais, fatores que causam prejuízo nas funções cognitivas (decorrentes de um desenvolvimento diferente do cérebro) de uma dada pessoa.

As pessoas com deficiência intelectual sempre foram vítimas de preconceitos, vistas como aqueles que necessitam de ajuda; vivem isoladas em suas casas ou instituições, não são ouvidas em seus interesses e necessidades, sempre sendo representadas pelos seus familiares ou responsáveis (MORAES; SOUZA, 2009).

O diagnóstico em deficiência intelectual deve considerar fatores biomédicos, etiológicos, comportamentais, sociais e educacionais. As causas da deficiência intelectual são desconhecidas de 30 a 50% dos casos. Estas podem ser genéticas, congênitas ou adquiridas. As mais conhecidas são: Síndrome de Down (SD), Síndrome Alcoólica Fetal, intoxicação por chumbo, síndromes neurocutâneas, Síndrome de Rett, Síndrome do X-Frágil, malformações cerebrais e desnutrição proteico-calórica (HONORA; FRIZANCO, 2008).

O diagnóstico de deficiência intelectual, geralmente é realizado por médicos e psicólogos clínicos, em consultórios, hospitais, centros de reabilitação ou clínicas. Equipes interdisciplinares de instituições educacionais também o realizam. De um modo geral, o diagnóstico atende propósitos educacionais, ocupacionais, profissionais e de intervenção (CARVALHO *et al.*, 2003). Os profissionais envolvidos no diagnóstico devem trabalhar em parceria no intuito de possibilitar a aprendizagem de pessoas com deficiência intelectual. É importante considerar na avaliação diagnóstica, as práticas e valores culturais, as oportunidades educacionais, bem como as condições contextuais de desenvolvimento de pessoas com deficiência intelectual.

## 2.2. ASPECTOS SOCIAIS E LEGAIS REFERENTES ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, no Art. 1º institui que “todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos são dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade” e, ainda, o Art. 2º, em que “toda pessoa tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidas nesta declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição”.

Dessa forma, a Declaração consolida a natureza indivisível e interdependente dos direitos nela previstos e, sobretudo, seu caráter universal. Institui, portanto, que os direitos devem ser observados independentemente da diversidade cultural, política, econômica e religiosa das sociedades.

Os direitos de pessoas com deficiência intelectual vêm sendo amplamente discutidos nas últimas décadas e hoje estão assegurados na legislação brasileira. A CF, em seu Art. 23, Inciso II determina ser de competência da União, Estados, Distrito Federal e Municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e a garantia das pessoas com deficiência (BRASIL, 1988).

Outros instrumentos legais foram estabelecidos, regulamentando os preceitos constitucionais no que diz respeito a esse segmento populacional, destacando-se entre outros, a Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989 (Decreto 3.298, de 1999), que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiências e a sua integração social, no que se refere à saúde, atribuindo ao setor a promoção de ações preventivas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde à pessoa com deficiência grave não internada; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados as pessoas com deficiências, desenvolvidas com a participação da sociedade (Art. 2º, Inciso II) (BRASIL, 1999).

A Política Nacional de Educação Especial, de 2008, trouxe novas concepções à atuação da educação especial, em nossos sistemas de ensino. De substitutiva do ensino comum para alunos com deficiência, a educação especial se volta atualmente à tarefa de complementar a formação dos alunos que constituem seu público alvo, por

meio do ensino de conteúdos e utilização de recursos que lhes conferem a possibilidade de acesso, permanência e participação nas turmas comuns de ensino regular, com autonomia e independência. As diretrizes da Política de Educação Especial se fundamentam na diferenciação para incluir e são extensivas a todas as ações e serviços da educação especial, devendo estar presentes transversalmente, em todas as modalidades e níveis de ensino (BRASIL, 2008).

Em 6 de julho de 2015, é sancionada a Lei nº 13.146 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), cujo objetivo é assegurar os direitos de pessoas com deficiência, promover a equiparação de oportunidades, dar autonomia a elas e garantir acessibilidade no país (BRASIL, 2015).

### **3- O ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

O aumento da longevidade também vem se verificando com pessoas com deficiência intelectual, pois até pouco tempo, tinham uma pequena expectativa de vida, um desafio para a sociedade, para a família, para os educadores, enfim para todos envolvidos. O envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual é de fato um fenômeno recente na história brasileira. A expectativa de vida dessa população sempre foi muito curta (PLETSCH, 2006).

Segundo, Cavalheiro e Scorza (2010), até a década de 1980, os idosos com deficiência intelectual representavam uma população essencialmente desconhecida e invisível. Essa condição tem mudado com o aumento bastante expressivo, na expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual se comparado com a população em geral.

Trata-se de um acontecimento que, se, por um lado anuncia uma melhoria na expectativa de vida de pessoas que, ao longo da história, ou foram esquecidas pela sociedade ou tratadas sob o estigma da ignorância e do preconceito quanto às suas condições e capacidades, por outro, coloca em pauta a necessidade de pensar o envelhecimento sob um ponto de vista que considera a sua qualidade de vida e de seus familiares/cuidadores (NERI, 2002).

De acordo com Neri e Siqueira (2007), os dados hoje disponíveis sobre o processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual ainda são escassos se comparados aos referentes ao desenvolvimento e envelhecimento normativos.

Segundo Tavares (2004), da APAE de São Paulo, as pessoas idosas com deficiência intelectual vivem uma exclusão em dobro, pois são discriminadas por serem deficientes e por serem idosas. Se ainda pesa sobre o idoso brasileiro o estigma de incapaz e improdutivo, muitas vezes sendo tratado como um fardo para os familiares pode-se imaginar o que pesa sobre o idoso com deficiência intelectual.

Assim, nota-se a importância de investir em estudos sobre o envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual, haja vista que, os profissionais que atuam com estes usuários e seus familiares, necessitam localizar as necessidades e as demandas específicas desta fase da vida, principalmente quando os sinais do envelhecimento, nas pessoas com deficiência intelectual não correspondem ao processo de suas idades cronológicas.

Conforme Neri e Siqueira (2007), para a população em geral a vida é estruturada em fases – infância, adolescência, vida adulta e velhice – nas quais os indivíduos têm que atender a expectativas sociais e dar conta de tarefas evolutivas específicas, como ir na escola na infância e na adolescência, trabalhar na vida adulta e se aposentar na velhice. As pessoas com deficiência intelectual geralmente não é estruturada dessa forma, o que traz algumas consequências como dependência infantil ampliada ou mantida, tomada de decisões, controle sobre o ambiente, afastamento do mundo do trabalho e desestruturação na vida adulta.

Segundo Pletsch (2006), inúmeras pesquisas mostram que é significativa a falta de informação e preparação da maioria das famílias brasileiras para lidar com o filho com deficiência intelectual. Esses estudos mostram que essas pessoas continuam sendo tratadas de forma infantilizada, incapazes de aprender e de agir de maneira autônoma no dia a dia. Além disso, a falta de políticas públicas específicas para essa população agrava ainda mais um quadro já bastante difícil.

Ainda, as pessoas com deficiência intelectual contam com menos possibilidades de acesso aos serviços de saúde e tem mais dificuldades em relatar suas queixas em decorrência de dificuldades de comunicação. Apresentam também maiores possibilidades de desenvolverem estilos de vida prejudiciais, tais como o sedentarismo e o comportamento sexual de risco e estão mais expostos ao abuso sexual e ao consumo de substâncias nocivas como tabaco e outras drogas (BRASIL, 2001).

Por fim, o aumento da longevidade de pessoas com deficiência intelectual traz também o aumento da preocupação em relação a quem vai dar conta de responder

as novas demandas apresentadas por essa população. As famílias, o Estado, a sociedade em geral está frente a um grande desafio, na busca de implementação e implantação de políticas que garantam proteção constitucional para este segmento.

#### **4- FAMILIARES/CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL**

Entende-se por família o conjunto de pessoas que possuem grau de parentesco entre si e vivem na casa formando um lar, sendo vista como uma instituição responsável pela educação dos filhos e também por influenciar o comportamento de seus membros no meio social. No sentido histórico e cultural a família é responsável pela perpetuação de hábitos, costumes e tradições através das gerações (ENGELS, 1984).

Nos novos modelos de arranjos familiares destacam-se as famílias constituídas por um número menor de pessoas. A mulher passa a assumir a posição de chefe de família além de ter o compromisso de cuidar de seus membros. A pessoa idosa e também a pessoa idosa com deficiência intelectual passam a fazer parte do convívio familiar e na maioria das vezes auxiliam a promover o sustento do lar, por não terem como permanecer sozinhas, devido a deficiência ou a idade avançada (KARSCH, 2003).

O papel da família é fundamental no cuidado a pessoa com deficiência intelectual envelhecete. O cuidado de forma inadequada, ineficiente, ou mesmo inexistente, é observado em situações nas quais os membros da família não estão disponíveis, estão sobrecarregados ou despreparados para essas responsabilidades. Nesses casos, existe a possibilidade de maus-tratos e abuso (SOUSA; FRANCO, 2012).

A tarefa do cuidador da pessoa idosa ou com deficiência no âmbito familiar é vista pela sociedade como natural e devendo esta ser absorvida pela mulher que além de prestar esse tipo de cuidado realiza em casa outras tarefas, como os trabalhos artesanais, afim de complementar a renda familiar, o que torna sua vida extremamente exaustiva (RAMOS, 1993).

Para Caldas (2003), a família apresenta necessidades que vão desde os aspectos materiais, emocionais e também necessidade de informações. Além disso, é importante o suporte emocional, uma rede de cuidados que une a família aos serviços de apoio e meios que garantam qualidade de vida aos cuidadores.

Conforme Leal (2000), o cuidador familiar é aquele que põe a necessidade do outro em primeiro lugar. Geralmente, é tão pressionado por necessidades imediatas que se esquece de si mesmo. Em muitos casos, o cuidador é também uma pessoa frágil, já em idade de envelhecimento ou com possibilidade de adoecimento.

O envelhecimento irá acarretar a diminuição da capacidade de adaptação, que ocorre de maneira objetiva, limitando o sistema funcional e, de uma maneira mais evidente, o sistema psicossocial, no qual se manifesta pela dificuldade de aceitação. Isso tudo leva ao aumento da dependência do ambiente familiar, que é um local de proteção e estabilidade.

A família e os cuidadores enfrentam muitas dificuldades na tentativa da inclusão de pessoas com deficiência intelectual na sociedade. Entretanto essa dinâmica é um fator importantíssimo para a qualidade de vida e bem estar familiar (MURPHY; CHRISTIAN; CAPLIN, 2006). As pessoas com deficiência intelectual contam com a família como o seu primeiro universo de relações sociais, tornando-se, em geral, permanentemente dependentes deste vínculo. Desta maneira, os seus familiares, além de serem seus responsáveis legais, assumem também a função de cuidadores (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

Conforme a Política Nacional de Saúde do Idoso pode-se definir “cuidadores” como a pessoa, membro ou não da família, que cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, como alimentação, higiene pessoal, além de outros serviços exigidos no cotidiano (BRASIL, 1999).

Segundo o Guia Prático do Cuidador, desenvolvido pelo Ministério da Saúde (2008) cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2002).

Nesta perspectiva mais ampla do cuidado, o papel do cuidador ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos, sejam eles saudáveis

enfermos/acamados, em situação de risco ou fragilidade, seja nos domicílios ou em qualquer tipo de instituições na qual necessite de atenção ou cuidado diário.

O cuidador geralmente é uma pessoa da família ou da comunidade, podendo trabalhar com ou sem remuneração. Para se dispor ao trabalho de cuidador de pessoas idosas ou de pessoas com alguma limitação física ou mental, é necessário que esta pessoa demonstre algumas qualidades especiais. Demonstrar muito amor à humanidade, solidariedade e generosidade expressando um forte traço de doação. É uma tarefa nobre, porém complexa, pois o ser humano é um complexo em sua maneira de viver e fazer suas escolhas ao longo da vida (RAVAGNI, 2008).

Segundo, o Guia Prático do Cuidador, do Ministério da Saúde de 2008, pode-se conceituar em duas categorias de cuidadores: cuidador informal e formal. O cuidador informal é um membro familiar – esposa (o), filha (o), irmã (ão), nora/genro - ‘escolhido’ entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa idosa e por apresentar maior disponibilidade de tempo, normalmente do sexo feminino. Cuidador formal é o profissional, que recebeu um treinamento específico para a função, exerce a atividade de cuidador mediante uma remuneração, mantendo vínculos contratuais (BRASIL, 2008). Ele pode ser contratado para exercer suas funções na residência de uma família, em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), ou acompanhar a pessoa idosa em sua permanência em Unidades de Saúde (hospitais/clínicas, etc.) (BORN, 2008).

Outra classificação considera os cuidadores como primários, secundários e terciários. Os cuidadores primários são os principais responsáveis pelo cuidado e realizam a maior parte das tarefas. Os secundários podem realizar as mesmas tarefas que o cuidador primário, mas não tem o mesmo nível de responsabilidade e decisão, e geralmente atuam de forma pontual em algumas tarefas do cuidado. Os cuidadores terciários, por sua vez, são coadjuvantes e não possuem responsabilidade pelo cuidado, substituindo o cuidador primário em ocasiões específicas e esporádicas e realizando tarefas especializadas (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

O ato de cuidar é muito complexo, pois, em certos momentos o cuidador informal é tomado por sentimentos diversos, como raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço. Tais sentimentos podem ser simultâneos e devem ser compreendidos pelos que cercam o cuidador, pois faz parte da relação entre ele e a pessoa cuidada. Quando um cuidador está disponível somente para esse fim, a carga sobre ele poder ser muito significativa, sendo muito importante haver opções de lazer

e outras atividades, mesmo que voltadas as necessidades emanadas pelo idoso (BRASIL, 2008).

O cuidador principal por passar um tempo muito elevado atendendo às necessidades do indivíduo dependente, pode sofrer um estresse social, e tem como consequência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social (GONÇALVES, 2002).

Alguns autores têm descritos alguns problemas enfrentados pelos cuidadores como: cansaço, distúrbio do sono, cefaleia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social (FELÍCIO *et al.*, 2005), exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos (FLORIANI, 2004).

Esses fatores associados podem restringir as possibilidades de o cuidador ter uma melhor qualidade de vida (BOCCHI, 2004). Além disso, a sobrecarga do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, pode afetar a saúde da pessoa que recebe cuidados (A'CAMPO; SPLIETHOFF-KAMMINGA, 2010).

Estudo realizado por Garrido e Menezes (2004) apontou que o cuidador que não recebe um suporte formal para atender às necessidades do indivíduo que precisa de cuidados corre o risco de, também, se tornar um paciente dentro do sistema. As tarefas que são atribuídas ao cuidador, geralmente sem receber orientação e suporte adequado, associada à alteração na rotina, e o tempo despendido no cuidado pode ter impacto negativo na qualidade de vida do cuidador (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Neste contexto, o cuidador de pessoas com deficiência intelectual pode estar exposto a uma série de conseqüências, pode vir a ter desgastes físicos, psicológicos ou emocionais devido à sobrecarga a que está submetido.

O ato de cuidar não é uma tarefa de fácil execução, pois exige uma mudança radical na vida de quem cuida e também demanda a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas. Associado ao fato de que o cuidador geralmente é uma pessoa que se encontra em processo de envelhecimento, pode-se inferir que ele se torna um doente em potencial e sua capacidade funcional está constantemente em risco (LEAL, 2000; KARSCH, 2003).

## 5. QUALIDADE DE VIDA

Muitas definições de qualidade de vida (QV) são apresentadas na literatura. Verifica-se, no entanto que todas apresentam enunciados similares na sua conceituação. Para alguns autores, a QV é definida como o nível de satisfação com a vida, está relacionado à autoestima, a qual depende da inter-relação de múltiplos fatores, sendo que há fortes influências dos hábitos de vida de cada pessoa, da atividade física, da atividade intelectual, do suporte familiar, das amizades, do autocuidado, da percepção de bem estar, dos valores culturais, éticos e da religiosidade, das condições físicas e ambientais, do nível socioeconômico, enfim, do estilo de vida (LAWTON, 1991; NAHAS, 2001; NERI, 2001; SILVA, 1999).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), através do Grupo WHOQOL – *World Health Organization Quality of Life* - é a que melhor define a abrangência do construto QV. O Grupo WHOQOL definiu qualidade de vida como “[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”. A definição acima apresentada leva em consideração o conceito de QV com a complexidade que ele merece, considerando aspectos como saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente (FLECK *et al.*, 2008 *apud* LIMA e BITTAR, 2012). De acordo com a definição da OMS, QV é a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerada no contexto da cultura e dos valores nos quais vive e elabora seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (OMS, 1996). Assim sendo, a qualidade de vida não pode ser simplesmente equacionada em termos de “estado de saúde”, “estilo de vida”, “satisfação de vida”, “estado mental”, ou “bem estar”. Mais exatamente, é um conceito multidimensional que envolve a percepção individual de este e daqueles aspectos da vida (WHOQOL, 1998).

Já os autores como Minayo *et al.* (2000) a QV é uma noção eminentemente humana, que se aproxima do grau de satisfação encontrado na vida familiar, social, amorosa, ambiental e à própria estética existencial, pressupondo a capacidade de analisar a conjuntura de todos os elementos de uma determinada sociedade e assim, determinar seu padrão de bem-estar. Além disso, discorrem que valores não materiais como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade compõem sua concepção. A QV está ligada a ausência de sintomas, enfermidades ou

disfunções, mas devido ao fato de outros aspectos não incluídos ao estado de saúde serem apreciados como importantes ao se avaliar a qualidade de vida, a noção do termo transita em um campo polissêmico. Em um dos lados encontra-se relacionada ao estilo ou modo de vida do indivíduo e de outro aborda ideias referentes ao desenvolvimento e os direitos humanos e sociais.

## **METODOLOGIA**

Neste capítulo, buscou-se definir a metodologia de pesquisa que se desenvolveu a partir do objetivo do presente trabalho. Procurou-se descrever o modelo de estudo adotado, os instrumentos mais adequados, bem como, a descrição dos procedimentos adotados e o esclarecimento do método escolhido para a análise dos resultados.

### **Tipo de estudo**

Este estudo trata-se de um levantamento censitário com abordagem quantitativa. O levantamento censitário tem como característica principal a interrogação direta de pessoas sobre um determinado assunto, por meio de um questionário (GIL, 2002).

E o método quantitativo, de acordo com Oliveira (2000), significa quantificar opiniões, dados, nas formas de coleta de informações, utilizando recursos e técnicas estatísticas.

### **Local de estudo**

Cidade da região central do Rio Grande do Sul; possui, aproximadamente, uma área de 850 km<sup>2</sup> e uma população de 16.000 habitantes (IBGE, 2010), com predominância de etnia alemã e em segundo lugar a etnia italiana. A população conserva consideravelmente os hábitos e costumes de seus ascendentes. A religião predominante entre a população é a Católica Romana, seguida por numerosos protestantes, principalmente pentecostal, destacando-se a Igreja Assembleia de Deus, Igreja do Evangelho Quadrangular, entre outras.

### **População do estudo**

Foram sujeitos, desta pesquisa, pessoas com deficiência intelectual com idade entre um e setenta e quatro anos de idade; também participaram seus familiares/cuidadores, residentes em um município de pequeno porte do interior no estado do Rio Grande do Sul (RS).

Convém salientar que, pela adoção do conceito de processo de envelhecimento como processo iniciado na infância, os dados foram organizados de acordo com as fases do desenvolvimento humano, a saber: primeira infância (do nascimento aos três

anos); segunda infância (dos três aos seis anos); terceira infância (dos seis aos 11 anos); adolescência (dos 11 aos 20 anos); início da vida adulta (dos 20 anos e aos 40 anos); vida adulta intermediária (dos 40 aos 65 anos) e vida adulta tardia (65 anos de idade). (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Inicialmente levantou-se o número de 102 sujeitos com deficiência intelectual, porém, oito familiares/cuidadores não concordaram em participar do estudo; um faleceu antes da coleta; um mudou de domicílio com rumo ignorado; sete não participaram por pertencerem à população em situação de rua (falta de um familiar/cuidador responsável). A população estudada constitui-se, então, por 85 pessoas com deficiência intelectual, sendo cinco com idade entre zero e dois anos e 11 meses; cinco entre três e cinco anos e 11 meses; quatro entre seis e dez anos e 11 meses; 14 entre 11 anos e 19 anos e 11 meses; 30 entre 20 anos à 39 e 11 meses; 23 entre 40 anos e 64 anos e 11 meses e quatro pessoas com idade superior a 65 anos. Obteve-se que setenta e sete sujeitos com deficiência intelectual residem em seus domicílios e são oito institucionalizados.

Participaram 75 familiares/cuidadores (71 informais e quatro formais). Cuidadores informais foram considerados aqueles que cuidam de pessoas com deficiência intelectual em domicílio e os cuidadores formais, os que atuam em instituições.

Os critérios de inclusão adotados neste estudo foram: pessoas com deficiência intelectual (diagnóstico de DI, conforme CID-10) atendidas na APAE<sup>1</sup>, incluídas em Escolas Públicas (Municipais e Estaduais) de Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio e que frequentam o Centro de Apoio Psicossocial (CAPS I<sup>2</sup>) que aceitaram a

---

<sup>1</sup> A APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) é uma sociedade civil, beneficente de assistência social, de caráter cultural e educacional voltada ao atendimento de pessoas com deficiência. Este atendimento inclui defesa de causas referentes aos direitos assegurados constitucionalmente e servir de órgão articulador com outras entidades. A APAE do município onde esta pesquisa foi realizada oferece serviços na área educacional (Educação Especial e Pedagogia), clínico-terapêutica (Psicologia, Fisioterapia e Fonoaudiologia) e grupo de convivência, nos turnos da manhã ou tarde.

<sup>2</sup> Os CAPS (Centro de Atendimento Psicossocial) são unidades especializadas em saúde mental para tratamento e reinserção social de pessoas com transtorno mental grave e persistente. Encontram-se dentro da Política de Melhoramento da Saúde Mental do município. Surgiram com a Lei da Reforma Psiquiátrica que determinou a redução das ofertas dos leitos hospitalares para pacientes da saúde mental. O CAPS I do município onde esta pesquisa foi realizada presta atendimento de segunda à sexta feira, por durante 8 horas diária; tem capacidade média de 20 usuários/dia. Oferece atendimento interdisciplinar, composto por uma equipe multiprofissional, que reúne uma médica, uma enfermeira, uma técnica em enfermagem, um auxiliar em enfermagem, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e um assistente administrativo.

realização da coleta em suas residências e, nas Instituições de Longa Permanência para Idosos da cidade. E ainda, ser familiar/cuidador responsável com idade superior a 18 anos de idade.

Os critérios de exclusão foram: pessoas com deficiência intelectual que não frequentassem a APAE e as Escolas Públicas (Municipais e Estaduais) de Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio, as Instituições de Longa Permanência para Idosos, as que não frequentassem o CAPS I e as que não possuísem diagnóstico de deficiência intelectual, conforme CID-10. E, ainda, as famílias nas quais não foi possível identificar o cuidador principal e os indivíduos que não quiseram participar da pesquisa.

A colaboração dos profissionais da APAE e o CAPS I foi fundamental para a realização desta investigação, por manterem cadastro atualizado que possibilitou identificar o sujeitos com deficiência intelectual e suas respectivas famílias (residentes na cidade e no interior). Além disso, a APAE e o CAPS I estimularam a adesão de familiares a esta pesquisa.

### **Instrumentos e técnicas de coleta de dados**

Antes de iniciar a coleta dos dados foram feitos contatos com o Diretor e os membros da Diretoria da APAE, da Secretária Municipal de Educação, Diretores e professores das escolas municipais e estaduais, coordenador do CAPS I e responsável pela Instituição de Longa Permanência Para Idosos do município para averiguar o interesse e a possibilidade de realização da pesquisa. Neste contato foi apresentado o projeto de pesquisa e foram esclarecidos seus objetivos e sua metodologia.

Após a autorização dos locais para a realização da pesquisa e, também aprovação do CEP/UFMS, foram feitos contatos telefônico com os responsáveis das pessoas com deficiência intelectual, averiguando-se seus interesses e disponibilidades para responderem aos questionários.

A coleta de dados foi realizada pela autora deste estudo, nas residências dos sujeitos, no período de abril a setembro de 2015.

Antes do início de cada sessão para coleta dos dados, foram apresentados novamente os objetivos da pesquisa, com explicação das condições de participação e das obrigações da pesquisadora frente à participante, apresentando-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, TCLE (APÊNDICE 1). Este documento foi

assinado pelo responsável do sujeitos com deficiência intelectual, sendo-lhe entregue uma cópia. Foram aplicados os questionários para levantamento dos dados sociodemográfico (APÊNDICE 2 E 3) e, em seguida, aplicou-se o questionário WHOQOL-Bref (ANEXO 3), administrado pela autora, inicialmente conforme o texto original e, quando necessário, em linguagem compreensível ao participante.

Os instrumentos (APÊNDICE 2 e 3) foram especialmente elaborados pelas pesquisadoras para este estudo, visando coletar informações sobre a composição do grupo familiar (sexo, idade, relação de parentesco com a pessoa com deficiência intelectual), renda familiar, situação da residência (própria, alugada, financiada, cedida). Por meio destes, fez-se também a identificação do familiar/cuidador quanto ao sexo, idade e escolaridade, condições de trabalho (exercício ou não de atividade remunerada em domicílio ou fora, horário de trabalho), execução de tarefas de cuidado e domésticas. Fez-se também identificação da pessoa com deficiência intelectual quanto ao sexo e idade, levantando-se a relação com a APAE (frequentador ou ex-frequentador e serviços utilizados), as atividades realizadas dentro e fora do âmbito doméstico.

Ressalta-se que os questionários foram elaborados diante da percepção da necessidade de dados relevantes a esta pesquisa, fundamentada na literatura, na experiência e no contato profissional com a população estudada. Continham perguntas fechadas, de fácil aplicação e análise.

O terceiro instrumento utilizado, a fim de avaliar a qualidade de vida de familiares/cuidadores, foi a versão abreviada do questionário original *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-100), denominado WHOQOL-Bref. (ANEXO 3). Tal instrumento é validado em várias culturas, sob coordenação do *World Health Organization Quality of live Group* (WHOQOL Group), da Organização Mundial da Saúde. De acordo com Zanei (2006), esse instrumento de medida fundamenta-se no pressuposto de que a qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e do meio ambiente) e que abrange tanto aspectos positivos quanto negativos.

O WHOQOL-Bref é composto de 26 questões, sendo dois correspondentes à QV geral e satisfação com a saúde, e as outras 24, distribuídos em quatro domínios: físico (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho); psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e

concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/ religião/crenças pessoais); relações sociais (relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual); e meio-ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, oportunidades de participação em recreação/lazer, ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima e transporte) (WHOQOL, 1998).

Segundo orientações dos tradutores do instrumento, os participantes do estudo foram orientados a pensar sobre sua vida nas duas últimas semanas, escolhendo a alternativa mais adequada ao seu caso, em cada questão.

As questões possuem quatro tipos de escalas de resposta: intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom) e frequência (nunca-sempre). Entre os extremos existem respostas intermediárias. Por exemplo, entre o nada e o completamente existe o muito pouco, o médio e o muito. Cada uma das alternativas corresponde a um valor numérico de um a cinco (FLECK *et al.*, 2000).

Vale mencionar que embora os três instrumentos fossem autoaplicáveis, devido a dificuldades dos participantes, optou-se pela aplicação (como se fosse uma entrevista), na qual a pesquisadora apresentava as questões contidas nos instrumentos e anotava as respostas em folhas de registro.

Segundo Minayo (1998, p. 57), a entrevista “é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais”. Ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos – o objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada. Suas formas de realização podem ser de natureza individual e/ou coletiva (MINAYO, 1998).

Para realização da entrevista, o tempo médio gasto foi de 50 minutos. As entrevistas tiveram durações variadas, já que não foram colocados limites de tempo. Essa modalidade de coleta de dados permite que o pesquisador esteja presente no e que o sujeito da pesquisa tenha a possibilidade de responder aos questionamentos com liberdade, enriquecendo a investigação.

O procedimento para as perguntas exigiu calma, repetição quando necessário e o cuidado para não conduzir as respostas. Em geral, as coletas com cada uma das

duplas (pessoa com deficiência intelectual e familiar/cuidador) foram realizadas nos domicílios, no mesmo dia e local, em horário combinado previamente, em condições adequadas de comodidade e privacidade, proporcionando a espontaneidade necessária. Em alguns casos, a coleta foi realizada na APAE ou no CAPS I, devido à dificuldade de encontrar os sujeitos em suas residências.

Destaca-se que a realização da pesquisa não representou risco nem prejuízos de ordem material, física ou moral aos participantes. Foram preservados os nomes e demais informações pessoais; para se garantir o anonimato dos sujeitos, foram utilizados números e letras (PDI 1 – Pessoa com Deficiência Intelectual e C1 – Cuidador/Familiar e, assim, por diante).

### **Análise dos dados**

Utilizou-se a análise quantitativa como forma de interpretar os dados, lançando-se mão da “oportunidade de se usar a linguagem matemática para descrever, representar ou interpretar a multidiversidade de formas vivas e suas possíveis inter-relações” (MINAYO; SANCHES, 1993).

Os dados coletados foram registrados, organizados e tabulados no Programa *Microsoft Office Excel 2013*; foram apresentados em tabelas e gráficos, utilizando-se média, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e porcentagem.

Para análise dos dados foi utilizado o *software SPSS (Statistical Package for Social Science)* versão 20.0. A utilização deste *software* para tabulação dos dados é o modelo recomendado e validado para o instrumento de qualidade de vida, em que é possível obter os escores (WHOQOL, 2005).

### **Aspectos Éticos**

Este estudo segue as disposições éticas estabelecidas pela resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM - CEP/UFSM, em seus aspectos éticos e metodológicos, em 10 de março de 2015, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº41459315.8.0000.5346 (ANEXO 1).

E conforme dito anteriormente, os participantes foram devidamente esclarecidos e orientados sobre a natureza, o objetivo, do caráter estritamente voluntário e não invasivo do estudo e convidados a participar da pesquisa. Após a leitura e o entendimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, TCLE

(APÊNDICE 1), os participantes assinavam, em duas vias. Neste sentido, foram asseguradas a confidencialidade, a privacidade e a proteção da identidade dos sujeitos, buscando acima de tudo, evitar riscos potenciais.

Foram garantidos aos participantes a possibilidade de desistência em qualquer fase da pesquisa sem ônus ou comprometimento de atendimento institucional.

É importante destacar que no desenvolvimento deste estudo há o compromisso de divulgação dos resultados da pesquisa, principalmente junto às instituições envolvidas, aos participantes da pesquisa, assim como para quaisquer outros interessados no trabalho desenvolvido, já que espera-se contribuir de alguma forma para aprimorar e melhorar as ações de saúde que visem qualidade de vida junto as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares/cuidadores em processo de envelhecimento.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Este capítulo apresenta e discute os resultados encontrados; buscou-se, inicialmente, caracterizar as Pessoas com Deficiência Intelectual (P-DI) quanto ao sexo, idade, escolaridade, estado civil, local e condições de moradia, a convivência, a renda e a participação na vida econômica familiar e, ainda, quanto à religião. Em seguida, caracteriza-se os sujeitos quanto à saúde biológica (antecedentes pessoais, constatação da deficiência e saúde atual), aos aspectos de desenvolvimento/processo de envelhecimento (desenvolvimento neuropsicomotor, afetivo, educacional e sexual) e socialização (lazer e vida social). Por fim, identifica e analisa o perfil sociodemográfico, condições de convivência e a qualidade de vida de familiares/cuidadores de pessoas com deficiência intelectual.

### **1- Caracterização de Pessoas com Deficiência Intelectual**

Ao longo da pesquisa, foram encontrados 85 sujeitos com deficiência intelectual, sendo entrevistado apenas um; as informações referentes aos demais foram obtidas por meio de entrevista com seus familiares/cuidadores (75 sujeitos – visto que nove familiares/cuidadores são responsáveis por duas pessoas com deficiência intelectual).

Dos 85 sujeitos com deficiência intelectual, 5,88% encontram-se na primeira infância; 5,88% na segunda infância; 4,70% na terceira infância; 16,47% na adolescência; 35,29% na vida adulta; 27,05% na vida adulta intermediária e 4,70% na vida adulta tardia (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Os dados sociodemográfico de pessoas com deficiência intelectual são descritos no QUADRO 1.

QUADRO 1 - Caracterização de Pessoas com Deficiência Intelectual de um município de pequeno porte do interior do RS, 2015 (n=85).

| Variáveis                               | Condições                               | Nº   | %     |
|---|---|------|-------|
| Sexo                                    | Masculino                               | 50   | 58,82 |
|   | Feminino                                | 35   | 41,18 |
| Escolaridade                            | Ainda não alfabetizado                  | 13   | 15,29 |
|   | Ens.Fund.Incom.                         | 34   | 40,0  |
|   | Analfabeto                              | 38   | 44,70 |
| Estado civil                            | Solteiro                                | 79   | 92,94 |
|   | Casado                                  | 5    | 5,88  |
|   | Separado                                | 1    | 1,18  |
| Local de moradia                        | Região Periférica                       | 41   | 48,24 |
|   | Região Central                          | 31   | 36,47 |
|   | Rural                                   | 13   | 15,29 |
| Condição de moradia                     | Própria                                 | 65   | 76,47 |
|   | Alugada                                 | 12   | 14,11 |
|   | Outra                                   | 8    | 9,41  |
| Convivência familiar                    | Pais                                    | 29   | 34,11 |
|   | Mãe                                     | 22   | 25,88 |
|   | Avós                                    | 2    | 2,35  |
|   | Pai                                     | 3    | 3,52  |
|   | Companheiro/ cônjuge                    | 7    | 8,23  |
|   | Tios                                    | 3    | 3,52  |
|   | Irmãos                                  | 9    | 10,58 |
|   | Filho                                   | 1    | 1,17  |
|   | Outros                                  | 8    | 9,41  |
| Sozinha                                 | 1                                       | 1,17 |       |
| Renda familiar mensal                   | 1 a 2 salários                          | 45   | 52,94 |
|   | 2 a 5 salários                          | 28   | 32,94 |
|   | Variável                                | 4    | 4,70  |
|   | Menos de 1 salário                      | 1    | 1,17  |
|   | Não declarou                            | 7    | 8,23  |
| Participação na vida econômica familiar | Benefício de prestação Continuada (BPC) | 58   | 6,23  |
|   | Não trabalha/sustentado pela família    | 25   | 29,41 |
|   | Bolsa Família                           | 1    | 1,17  |
|   | Outra                                   | 1    | 1,17  |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Note-se que houve prevalência do sexo masculino sobre o feminino, 58,82% dos sujeitos são homens e 41,18% mulheres. A literatura referente ao sexo na deficiência intelectual é escassa; no entanto, dados internacionais do início dos anos 90 do século XX, tinha-se prevalência de deficientes intelectuais homens - razão 4:3 (ASSUNÇÃO JR, 1994). O autor afirma, no entanto, que dados referentes à caracterização etária devem ser considerados, levando-se em conta as características

da região e do meio socioeconômico estudados. Os dados deste estudo, atual e regional, informam uma razão de 10:7; portanto, diferem da referida literatura.

No que se refere ao estado civil, 92,94% são solteiros, (32,94% com idades entre zero e 20 anos [primeira, segunda e terceira infância e adolescência] e 60% entre 21 e 74 anos de idade [início da vida adulta, vida adulta intermediária e tardia]), seguidos de 5,88% casados e 1,18% separado. Estes dados estão diretamente relacionados a vários aspectos que permeiam a deficiência, como, por exemplo, o isolamento domiciliar; a dependência nas atividades de vida diária e a falta de autonomia de pessoas com deficiência intelectual para gerir a vida afetiva e, ainda, o preconceito relacionado à deficiência intelectual, questões estas que interferem diretamente no estabelecimento de um relacionamento conjugal (AOKI; OLIVER, 2013).

O resultado da escolaridade de P-DI desta pesquisa é preocupante: constatou-se baixo grau de instrução escolar, 15,29% foram identificados como não alfabetizados ainda; 44,70% analfabetos e 40% tendo Ensino Fundamental Incompleto (com no máximo, cinco anos de escolarização). Este dado difere daqueles apresentados no Relatório Anual de Informações Sociais (RAIS), de 2011, do Ministério do Trabalho e Emprego, que indicou significativo número (41,8%) de P-DI com Ensino Médio Completo, seguido por sujeitos com Ensino Fundamental Completo - (11,7%) - (BRASIL, 2011). O último RAIS acessado (2013) refere situação similar 43,1% de P-DI com Ensino Médio Completo, seguido por 11,0% com Ensino Fundamental Completo (BRASIL, 2013).

Ressalta-se que os resultados dos RAIS referem análise de P-DI colocados no mercado de trabalho, enquanto que os dados desta pesquisa referem sujeitos não inclusos no mercado de trabalho. Tal situação, permite refletir sobre as barreiras para a incluídos no mercado de trabalho de P-DI em cidades de pequeno porte em que estiveram durante muito tempo segregados, em uma sociedade que reforça seus preconceitos e tenta mantê-los isolados e marginalizados, que agora surgem como cidadãos de direito, portanto, dignos de oportunidades de emprego, de lazer, de educação, de moradia e locomoção acessível, dentre outros.

Os dados desta pesquisa não correspondem ao previsto na Constituição Federal do Brasil (CF), de 1988, que assegura “igualdade de condições para acesso e permanência na escola” (Art. 206) e “atendimento educacional especializado as

pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (Art. 208) (BRASIL, 1988).

Quanto ao local de moradia, 48,24% residem na região periférica da cidade; 36,47% na região central e 15,29% na zona rural. A maioria de P-DI tem casa própria 76,47%; 14,11% moram de aluguel e 9,41% não declaram o modo de moradia.

Considerando o conhecimento das condições de habitação da população é fundamental para o estabelecimento de ações que visem a promoção da qualidade de vida dos indivíduos, das famílias e da comunidade (OPAS, 1998) e os dados desta pesquisa, pode-se afirmar que a situação de moradia de P-DI não é totalmente favorável, visto que 63,53% residem longe do acesso aos bens de serviços como comércio (potente setor de empregabilidade), escolas, lazer, locomoção acessível, assim como de serviços de saúde, cultura e educação.

Sabe-se que populações residentes em regiões periféricas tendem a ter baixo poder aquisitivo, coincidente com baixa escolaridade. Cavalcante et al. (2009), em estudo sobre a relação entre deficiência, violência e pobreza, ao lado de Souza e Carneiro (2007), que também estudaram a relação entre a pobreza e a deficiência, focalizando na política social, discutem a forma como as desvantagens sociais, presentes na vida de muitas pessoas com deficiência, contribuem para uma situação de desvantagem no mercado de trabalho e, conseqüentemente, para o surgimento de dificuldades em acessar direitos sociais, constitucionalmente previstos.

Para Cavalcante *et al.* (2009), a pobreza também está relacionada com as situações de violência e violação dos direitos; a violência é maior quando há uma combinação entre risco individuais (isolamento social, estigma e estresse psicossocial) e de proteção social (falta de cuidados pessoais e sociais, acesso a serviços, escola e benefícios). Portanto, as vulnerabilidades associadas à deficiência (impossibilidade de andar, enxergar, ouvir, de pedir ajuda, de compreensão e discernimento de situações, que envolvem noções de certo e errado) são indiscutíveis.

Como podemos observar estes são apenas alguns dos dados que confirmam que ainda há uma grande defasagem entre P-DI em relação às condições de vida a elas oferecida. A deficiência é o resultado da interação entre as pessoas com diferentes níveis de habilidades e um ambiente que não leva em conta essas disparidades.

Evidenciou-se que prevalece a convivência familiar, ou seja, as condições de convivência de P-DI e seus familiares/cuidadores revelaram que quase todos os

cuidadores apresentam grau de parentesco, 34,11% residem com os pais; 25,88% somente com a mãe; 10,58% moram com irmãos; 9,41% com outras pessoas que não familiares; 8,23% com companheiro/cônjuge; 3,52% com tios; 3,52% somente com o pai; 2,35% com avós; 1,17% com filhos e 1,17% mora sozinho.

Segundo Sena e Gonçalves (2008) e Neri e Carvalho (2002), no Brasil e no mundo, há uma tendência de que os cuidados de um familiar doente, com deficiência ou com limitações fisiológicas próprias do envelhecimento sejam conduzidos pela própria família, ou seja, há uma naturalização da ideia de família cuidadora, tornando-se responsável por tais sujeitos.

Os quase 10% de idosos que não convivem com seus familiares encontram-se na única Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) de natureza filantrópica do município. É uma instituição não governamental e sem fins lucrativos, de caráter filantrópico, com idosos acima de 60 anos. O objetivo da instituição é a socialização, a reintegração, a estimulação e o apoio aos idosos, com atendimento integral nas áreas de saúde, higiene, alimentação e habitação, ou seja, uma residência que abriga idosos em situação de carência de renda ou familiar, com dificuldades de realizar tarefas diárias e que necessitam de cuidados prolongados (BRASIL, 2005).

Portanto, os dados relativos à convivência de P-DI deste estudo, confirmam dados da literatura no que tange ao convívio familiar e em Instituição de Longa Permanência para Idosos.

Quanto à renda familiar mensal 52,94% recebem de um a dois salários mínimos; 32,94% de dois a cinco salários mínimos; 4,70% variável; 8,23% não declarou e 1,17% menos de um salário mínimo mensal. Pode-se inferir que essa realidade limita o acesso a bens de serviço e de consumo, como alimentação, lazer e moradia, entre outros aspectos da saúde.

Note-se o baixo nível econômico das famílias de P-DI acompanhado de várias privações em decorrência da situação financeira em que se encontram, o que pode trazer o isolamento social, violência e outros comprometimentos do cotidiano. A propósito, Oliveira *et al* (2008) revela que a dificuldade financeira interfere no cuidado, pois a baixa renda mensal não supre as necessidades de medicamentos, cuidados especializados (em saúde e educação), alimentação, transporte, lazer, por exemplo.

Foi encontrado um elevado número de pessoas (68,23%) que recebem benefícios previdenciários e sociais, mostrando a importância destes para a vida de

P-DI e de seus familiares, pois, consistem, muitas vezes, na única fonte de renda de toda uma família (SANTOS, 2011).

Convém ressaltar que foi constatado, por meio das entrevistas, que em algumas famílias as P-DI exerciam alguma atividade rentável (apesar de esporádica), por exemplo, jardinagem. No entanto, os familiares/cuidadores descartaram a ideia de inseri-lo no mercado de trabalho, com receio de que houvesse a suspensão do Benefício Prestação Continuada (BPC), mesmo tendo conhecimento da alteração na legislação, que garante a retomada do recebimento do benefício, caso o deficiente perca o emprego (BRASIL, 2011).

Este dado indica uma falta de reconhecimento familiar/cuidador das condições de a P-DI manter-se um cidadão produtivo e autônomo, com potencial para desenvolvimento de habilidades ocupacionais e sociais para além da família e, ainda, a manutenção da vulnerabilidade dessas famílias, uma vez que, os rendimentos de fontes como o BPC tendem a serem inferiores aos de uma atividade laboral.

## **2- Riscos biológicos e socioculturais de Pessoas com Deficiência**

### **Intelectual**

No que tange à caracterização das condições de saúde biológica de P-DI, obteve-se que as circunstâncias de gravidez foram favoráveis no que se refere à idade dos pais, à não ocorrência de doenças e uso restrito de medicações no período gestacional, entre outros aspectos, conforme apresenta-se o QUADRO 2. Apenas um sujeito foi adotado (ainda enquanto bebê), por isso não foram obtidos dados deste caso.

O período gestacional é abordado em diferentes pesquisas como fator de extrema relevância para análise e discussão de dados relativos ao desenvolvimento humano, pois nesta fase o feto já tem contatos com a mãe e com mundo que o rodeia. Cole e Cole (2003) apontam efeitos do estresse psicológico da gestante, bem como destacam as influências da nutrição e dos aspectos ambientais.

Os dados deste estudo apontam gravidez desejada em 38,09% sujeitos, enquanto 32,14% foram acidentais e 29,76% P-DI, dentre sujeitos adultos e idosos, não souberam informar. Note-se a prevalência da gravidez desejada, possível resultado de um planejamento familiar. A propósito, observou-se que a maioria dessas ocorreu em fase de maturidade biológica e emocional da mãe (a maior concentração de gestantes [34,52%] foi na faixa etária entre 21 e 30 anos). No entanto, há um

grande número que acontece de forma ou em ocasiões não planejadas (32,14%). Dados do Instituto Internacional de Pesquisa em Políticas Alimentares (IFPRI) revelaram que cerca de um em cada cinco nascimentos são indesejados e um grande número deles não é programado (IFPRI, 2006). Ressalta-se que grande parte dos sujeitos nascidos de uma gravidez indesejada foi sendo assumida ao longo de suas existências, desde o seu nascimento por familiares.

Quanto à idade das mulheres quando foram mães dos sujeitos deste estudo evidenciou-se uma variação entre 15 e 43 anos, com média de 28,4 anos. Conforme já anunciado, a maior concentração foi na faixa etária de 21 a 30 anos (34,52%), havendo 8,33% em adolescentes e 17,85% mulheres em idade materna avançada, acima de 35 anos de idade. Semelhante aos dados apresentados neste estudo, a Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança (BRASIL, 2009) revelou que a maioria das mulheres brasileiras (66,6%) foi mãe pela primeira vez com idade entre 20 e 34 anos.

A idade materna é citada por diversos autores como um dos fatores intervenientes na ocorrência de deficiências. A idade paterna é corresponsável, mas ainda pouco citada na literatura. Krynski (1983) *apud* Enumo e Trindade (2002, p. 107-132) já afirmava que "(...) 1/3 dos casos de deficientes mentais nascem de pai com 40 anos ou mais". Pesquisas da década de 10, deste século, afirmam que o momento ideal para se ter filhos é por volta dos 20 anos. As mães com mais de 30 anos (em especial mais de 35) correm maior risco de ter vários problemas, incluindo aborto, complicações gestacionais e parto cesariana. Os riscos para as mães muito jovens e/ou adolescentes também são maiores, mesmo para aquelas que recebem cuidados pré natais adequados (BEE, 2003).

Quanto às doenças durante a gravidez, os dados deste estudo mostraram que 64,28% não apresentaram nenhuma doença durante a gestação e 5,95% apresentaram, a saber: um caso de rubéola 1,19%; um de toxoplasmose 1,19%; um de alergia respiratória 1,19%; um de infecção urinária (1,19%) e um caso de contato com veneno de lavoura (1,19%). Estes dados revelam que a maioria das mães teve uma gravidez saudável, ocorrendo complicações no momento do parto em 16,66%, bem como, comprometimentos da saúde durante os primeiros anos de vida, fatos que podem justificar a presença de deficiência intelectual nos sujeitos deste estudo (Confira QUADRO 2).

No que se refere a complicações durante a gestação, evidenciou-se que 51,19% não apresentaram nenhuma complicação e 19,04% apresentaram alguma complicação, a saber: 9,52% pré eclampsia; 5,95% ameaça de aborto espontâneo; 2,38% sangramento vaginal com ou sem cólicas e 1,19% perda de líquido amniótico (Oligoidrâmnio).

Quanto ao uso de medicação durante o período gestacional, evidenciou-se que 63,09% não fizeram uso; 7,14% afirmam que usaram algum medicamento (mas não souberam informar quais) e 2,38% não tem essa informação.

O uso de medicamentos na gravidez é um fato real e de grande relevância na área da saúde. Segundo Gomes (1999), a Organização Mundial de Saúde (OMS) os medicamentos são drogas utilizadas com fins médicos e, como toda droga, são substâncias introduzidas no organismo vivo que modificam uma ou mais funções e/ou estruturas deste.

Outra característica importante a se observar relaciona-se com a realização de exames durante a gestação; 42,85% realizaram pré natal; 27,38% afirmaram não o realizaram, enquanto que 29,76% não souberam informar (QUADRO 2).

Convém salientar que à saúde materno-infantil, teve sua consolidação no Brasil, com a introdução do Programa de Assistência à Saúde da Mulher (PAISM) no ano de 1983, que ampliou as ações de saúde destinadas a essa população, destacando à atenção pré natal (BRASIL, 1985; OSIS, 1998). E somente no ano 2000, foi desenvolvido o Programa de Humanização do Pré Natal e Nascimento (PHPN), que visa reduzir altas taxas de morbimortalidade materna, perinatal e neonatal no país (BRASIL, 2000). Antes disso, a assistência médica era precária, predominando a ausência na assistência pré natal.

Sabe-se que o acompanhamento no período pré-natal é fundamental para a saúde da gestante e do bebê. O objetivo da assistência pré natal é assegurar a evolução da gestação, promovendo o parto, sem qualquer impacto para a saúde materna e neonatal, inclusive ancorando aspectos psicossociais por atividades educativas. O acompanhamento pré natal pode ser o principal indicador do prognóstico ao processo de nascimento; sendo que a assistência no primeiro trimestre da gestação indica qualidade dos cuidados maternos e fetais (BRASIL, 2012).

O Ministério da Saúde (MS) salienta a importância do pré natal e incentiva todas as mães a buscarem o atendimento gratuito no Sistema Único de Saúde (SUS): com os exames e orientações é possível identificar e reduzir muitos problemas de saúde

que costumam atingir a mãe e seu bebê. Doenças e infecções ou disfunções podem ser detectadas precocemente e tratadas (BRASIL, 2007).

Os dados referentes ao tipo de parto, neste estudo, mostraram que 54,76% nasceram de parto natural; 30,95% por cesárea e 29,76% sujeitos (idosos institucionalizados e de outros serviços de saúde) não souberam informar.

O parto é um acontecimento complexo e de relevância na vida mulher; tem influência de diversos fatores - físicos, psicológicos, econômicos, sociais e culturais (BEZERRA e CARDOSO, 2006). O índice de parto natural deste estudo é superior à maioria das cidades brasileiras. No ano de 2011, 46,22% das mulheres realizaram parto natural (53,88%) cesárea, o que contribui para um maior risco de morbimortalidade materna e neonatal (DATASUS, 2011).

A OMS preconiza que o total de partos cesáreos em relação ao número total de partos realizados em um serviço de saúde seja de 15%. Esta determinação está fundamentada no preceito de que apenas 15% do total de partos apresentam indicação precisa de cesariana, ou seja, existe uma situação real onde é fundamental para preservação da saúde materna e/ou fetal que aquele procedimento seja realizado cirurgicamente e não por via natural (OMS, 1996; BRASIL, 2001).

Ainda segundo o Ministério da Saúde, os partos que apresentam maiores riscos são as chamadas 'cesárias eletivas', quando simplesmente se agenda uma cirurgia para o nascimento do bebê. Nesses casos, a gestante não chega a entrar em trabalho de parto, havendo, portanto, grande probabilidade de a criança ter problemas de saúde, já que o feto não está totalmente pronto.

Apesar disso, a cesárea se tornou um dos procedimentos mais comuns - quase 50% dos brasileiros vêm ao mundo dessa maneira (o Brasil apresenta uma das taxas mais elevadas de parto cesáreo do mundo; entre os países da América Latina é primeiro do *ranking*). Nos hospitais privados, o número de gestantes que fazem cesáreas chega a 85% (Sinasc - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos, 2010). A OMS definiu como aceitável, para qualquer região do mundo, taxas de cesariana entre 10-15% (OMS, 1996). Desta forma, valores que ultrapassem o preconizado indicam que os riscos para a saúde reprodutiva superam os benefícios deste procedimento.

Em relação ao uso abusivo de álcool e de outras drogas na família, identificou-se que em 51,19% dos sujeitos há familiares etilistas e em 16,66% há envolvimento com outras drogas. Chama atenção o elevado número de casos, nas famílias, de

alcoolismo e usuários de outras drogas. Não se pode afirmar, com certeza, se a atual condição de adoecimento, nas famílias pesquisadas, esteve presente por ocasião da gestação e do nascimento dos sujeitos desta pesquisa. Mas, sabe-se que tais fatores podem favorecer o nascimento de P-DI; o uso de álcool ou outras drogas durante a gestação pode levar a deficiência intelectual.

O consumo de álcool ou qualquer droga durante a gestação é prejudicial tanto para a mãe quanto para o feto. Como a quantidade considerada "segura" ainda não foi estabelecida, a abstinência nessa situação é considerada a melhor conduta, visto que drogas ou qualquer substâncias química atravessam facilmente a barreira placentária, podendo determinar efeitos teratogênicos no feto (GERALD, 1987).

De acordo com Ramos; Bertolote (1997) para o feto o uso abusivo do álcool pode ocasionar o abortamento espontâneo (30ml de álcool absoluto/dia), alterações funcionais, alterações faciais, anomalias do sistema nervoso central, déficit de crescimento, baixo peso ao nascer, prematuridade, defeitos cardíacos e oculares, malformações das orelhas, hipoplasias das unhas, hemangiomas, movimentos articulares limitados, a Síndrome Alcoólica Fetal (SAF) e o óbito fetal.

Para a gestante o álcool também promove efeitos não centrais, como: vasodilatação cutânea, aumento da secreção de esteroides supra renais e aumento da diurese (GRINFIELD *et al*, 2000).

Tanto o álcool como outras drogas são ameaças à saúde da gestante e do feto, conclui-se que a utilização de álcool e drogas pelas gestantes ainda é grande, necessitando a diminuição do consumo dessas drogas.

Além disso, evidenciou-se importante índice de familiares em tratamento psiquiátrico - 46,42%. A existência de outras pessoas com deficiência intelectual em 26,19% dos sujeitos e de 5,95% com epilepsia. O Diabetes *Melitus* acometendo 22,61% familiares de P-DI e, ainda, 21,42% sujeitos preferiram não declarar se havia ou não casos de doenças entre os outros familiares (QUADRO 2).

Segundo pesquisas epidemiológicas, tem-se elevada prevalência de tratamento psiquiátrico na população em geral. De acordo com levantamento da OMS, ainda nos anos de 90 do século XX, das dez doenças mais incapacitantes quatro eram psiquiátricas: depressão, esquizofrenia, distúrbios ansiosos e alcoolismo (SARACENO, 1999). Doenças que acometem crianças, jovens e adultos, homens e mulheres, negros e brancos, pobres e ricos. Não existe, portanto, nenhum grupo

humano ou comunidade conhecida pelo seu nível de desenvolvimento que esteja livre de desordens mentais/psiquiátricas.

Quanto aos casos de pessoas com deficiência intelectual na família, como já foi apresentado acima 26,19%, vem ao encontro dos dados apresentados no Censo Demográfico de 2010, que traz no Brasil, 23,9% da população possui algum tipo de deficiência, o que corresponde a mais de 45 milhões de brasileiros. Desse total, 1,4% ou mais de 630 mil pessoas, possuem deficiência intelectual (IBGE, 2010). Já a OMS avalia que 10% da população mundial possui algum tipo de deficiência, entre elas, visuais, auditivas, físicas, mentais, múltiplas, transtornos globais do desenvolvimento e superdotação ou altas habilidades.

A epilepsia, por sua vez, é uma doença de causa neurológica, de etiologia variada, que se manifesta por crises epiléticas recorrentes (PIMENTEL, 2006). Ela representa uma desordem cerebral crônica mais comum na infância, sendo mais incidente nos dez primeiros anos. Muitas das epilepsias infantis caminham para a remissão das crises com tratamento apropriado. Porém, devido a estigmas e preconceitos, o diagnóstico de epilepsia favorece atitudes de exclusão.

A maior parte das pessoas com epilepsia apresentam pouco ou nenhum transtorno mental, mas aqueles que apresentam constituem difíceis e complicados. Os fatores causais orgânicos e psicossociais estão geralmente misturados de forma inseparável e a avaliação de todas as evidências pode ser complexa e demorada (LISHMAN, 1998). Entretanto, não foi encontrado nenhum estudo que apresente alguma relação hereditária com a deficiência intelectual.

Já o *Diabetes Mellitus* (DM) é uma doença do metabolismo, caracterizada por deficiência total ou parcial do hormônio insulina (SANTOS, 2003). O DM está associado ao aumento da mortalidade e ao alto risco de desenvolvimento de complicações micro e macro vasculares, bem como neuropatias. É causa de cegueira, insuficiência renal e amputações de membros, sendo responsável por gastos expressivos em saúde, além de substancial redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida (ASSUNÇÃO, 2001). Todavia, não foi encontrado nenhum estudo que apresente alguma relação com a deficiência intelectual.

QUADRO 2- Caracterização da gestação de Pessoas com Deficiência Intelectual de um município do interior do RS, 2015 (n=84).

| Variáveis                               | Condições               | Nº    | %     |
|---|-------------------------|-------|-------|
| Gravidez                                | Desejada                | 32    | 38,09 |
|   | Acidental               | 27    | 32,14 |
|   | Não informada           | 25    | 29,76 |
| Idade da mãe                            | 15 a 20 anos            | 9     | 10,71 |
|   | 21 a 30 anos            | 29    | 34,52 |
|   | 31 a 40 anos            | 21    | 25    |
|   | 41 a 50 anos            | 2     | 2,38  |
| Idade do pai                            | 21 a 30 anos            | 19    | 22,61 |
|   | 31 a 40 anos            | 16    | 19,04 |
|   | 41 a 50 anos            | 4     | 4,76  |
|   | Não informada           | 22    | 26,19 |
| Idades - mãe e pai                      | Não informadas          | 23    | 27,38 |
| Doenças durante a gestação              | Não                     | 54    | 64,28 |
|   | Sim                     | 5     | 5,95  |
|   | Sem informação          | 25    | 29,76 |
| Complicações na gestação                | Não                     | 43    | 51,19 |
|   | Sim                     | 16    | 19,04 |
|   | Sem informação          | 25    | 29,76 |
| Uso de medicamento durante a gestação   | Não                     | 53    | 63,09 |
|   | Sim                     | 6     | 7,14  |
|   | Sem informação          | 25    | 29,76 |
| Realização de exames durante a gestação | Pré natal               | 36    | 42,85 |
|   | Não                     | 23    | 27,38 |
|   | Sem informação          | 25    | 29,76 |
| Tipo de Parto                           | Normal                  | 33    | 54,76 |
|   | Cesárea                 | 26    | 30,95 |
|   | Sem informação          | 25    | 29,76 |
| Complicações durante o parto            | Não                     | 45    | 53,57 |
|   | Sim                     | 14    | 16,66 |
|   | Sem informação          | 25    | 29,76 |
| Casos na família                        | Alcoolismo              | 43    | 51,19 |
|   | Drogas                  | 14    | 16,66 |
|   | Tratamento psiquiátrico | 39    | 46,42 |
|   | Deficiência intelectual | 22    | 26,19 |
|   | Epilepsia               | 5     | 5,95  |
|   | Diabete Melitus         | 19    | 22,61 |
| Não                                     | 18                      | 21,42 |       |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

### 3- Da constatação e do acompanhamento terapêutico de Pessoas com Deficiência Intelectual

Destaca-se que 37,64% dos sujeitos deste estudo, conforme o CID - 10, tiveram como diagnóstico F-79 (Retardo Mental não especificado). O diagnóstico de F-79 foi o prevalente, sendo seguido pelo F-70 (Retardo Mental Leve) e pela Síndrome de Down. O F-79 indica suposição de “Retardo Mental”, é usado quando o sujeito não pode ser testado pelos instrumentos habituais de avaliação da inteligência. É usada genericamente como atestado de deficiência intelectual. Por outro lado, o F- 70 é conseguido com certa facilidade, pois os sujeitos colaboram na avaliação intelectual,

muitos adultos serão capazes de trabalhar e de manter relacionamento social satisfatório e de contribuir para a sociedade.

Com relação à Síndrome de Down (SD), no CID-10, recebe o código Q- 90, por estar classificada no capítulo das malformações, deformidades e anomalias cromossômicas. Pode-se dizer que essa se apresenta em diferentes níveis de intelectualidade, o déficit intelectual das pessoas com SD varia entre leve (QI 50-70) e moderado (QI 35-50); raramente é grave (QI 20-35) (OMS, 1993; BRASIL, 2013).

A Paralisia Cerebral (PC), código G-80, é caracterizada por uma alteração dos movimentos controlados ou posturais dos sujeitos, aparecendo cedo, sendo secundária a uma lesão, danificação ou disfunção do Sistema Nervoso Central (SNC) e não é reconhecido como resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa. O evento lesivo pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal (OMS, 1993; FERRARETO; SOUZA, 1998).

Com relação ao Transtorno Global do Desenvolvimento (atualmente chamado de Transtorno do Espectro Autista), código F-84, é caracterizado por alterações significativas na comunicação, na interação social e no comportamento. As manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível de desenvolvimento e idade cronológica do sujeito. (OMS, 1993; APA, 2002).

Importante salientar que os laudos clínicos desses sujeitos apresentavam esses CID e/ou os médicos escrevem a palavra “Retardo Mental” ou “Atraso Mental”.

Quanto aos profissionais que forneceram o diagnóstico, destacam-se os médicos (confira o QUADRO 3).

Embora a deficiência intelectual possa ser identificada precocemente (em especial nos quadros sindrômicos e nos casos mais graves), em muitos casos a escola é o local em que surge pela primeira vez a hipótese de que uma criança tenha essa condição, em razão da demanda advinda de aprendizagens escolares.

Convém salientar que um diagnóstico, especialmente de deficiência intelectual, além de ser um “rótulo”, deve fornecer aos pais informações necessárias para o processo de intervenção adequado. É extremamente importante que o profissional esteja ciente da complexidade desse momento para a família e, por isso, convém que a avaliação e o diagnóstico sejam fechados multiprofissionalmente, envolvendo neurologistas, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, entre outros. Deve haver uma comunicação clara e eficiente entre estes profissionais para que o diagnóstico seja o mais fidedigno possível, assim como ofertado de um modo

humanizado e seguido de um prognóstico, ou seja, da identificação das possibilidades de acompanhamentos terapêuticos e educacionais.

Note-se, ainda no Quadro 3, que 97,64% dos sujeitos deste estudo recebem acompanhamento clínico em diversas especialidades médicas; 37,64% tem acompanhamento médico com clínico geral; 36,47% com psiquiatra; 30,58% com neurologista; 17,64% com pediatra; 3,52% com oftalmologista; 2,35% com cardiologista; 2,35% com traumatologista; 2,35% com endocrinologista; 2,35% com otorrinolaringologista e 2,35% afirmaram não realizar acompanhamento clínico atualmente. Sendo que, 56,47% realizam tais acompanhamentos a menos de cinco anos, enquanto que 41,17% os realizam a mais de cinco anos.

Segundo o Ministério da Saúde (2006), além dos acometimentos intelectuais, as P-DI apresentam outros problemas de saúde comuns às demais, necessitando, assim, de outros tipos de atendimentos, fato constatado neste estudo. Note-se que há um número elevado de atendimentos em diversas especialidades médicas, talvez isso ocorra devido à cidade ser de pequeno porte e apresentar 84,79% de cobertura em Estratégia de Saúde da Família (ESF) e 91,86% de cobertura com Agentes Comunitários de Saúde (ACS). A propósito, o município conta com uma Atenção Básica abrangente, no entanto, não há na rede pública de saúde com ambulatórios especializados, de modo que as famílias com melhor poder aquisitivo procuram por acompanhamento terapêutico em Educação Especial, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, entre outros, em cidades vizinhas com maior disponibilidade desses profissionais. Famílias com poder aquisitivo menor contam uma instituição - não governamental e filantrópica – que realiza simultaneamente o atendimento terapêutico e educacional.

Sabe-se que o acompanhamento à saúde de uma pessoa com deficiência intelectual não pode ocorrer somente por especialidades médica, tampouco apenas por instituições de reabilitação, devendo ser garantido uma rede integrada de serviços especializados. Como ressalta Aranha (2004):

Sabe-se, entretanto, que a família tem se encontrado, historicamente, numa posição de dependência de profissionais em diferentes áreas do conhecimento, no sentido de receberem orientações de como proceder em relação às necessidades especiais de seus filhos (ARANHA, 2004, p.52).

A atenção à família de P-DI configura-se medida essencial para um atendimento completo e eficaz. Essa atenção compreende ações de apoio psicossocial, orientações para a realização das atividades de vida diária, oferecimento de suporte especializado em situação de internação.

Os dados deste estudo mostram que o município ainda carece de uma rede apropriada de atenção à P-DI; os acompanhamentos existentes revelam o empenho dos familiares/cuidadores que têm recursos financeiros para saírem da cidade, enquanto que os menos favorecidos financeiramente usam os serviços disponíveis procurando minimizar os avanços da deficiência.

Ressalta-se que a atenção integral à saúde, conforme prevista em legislação, compreende ações de promoção, prevenção, assistência, reabilitação e manutenção da saúde, inclusive a garantia de internação hospitalar ou cuidado domiciliar (BRASIL, 2006, p. 7-8). Tais exigências são praticamente impossíveis de serem cumpridas em municípios de pequeno porte e com restrição orçamentária. A situação se agrava ainda mais, no caso de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.

QUADRO 3- Diagnóstico e acompanhamento clínico de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015 (n=85).

| Variáveis                               | Condições                               | Nº | %     |
|---|---|----|-------|
| Diagnóstico                             | F- 79 (Retardo Mental não especificado) | 32 | 37,64 |
|   | F-70 (Retardo Mental Leve)              | 13 | 15,29 |
|   | Q-90 (Síndrome de Down)                 | 12 | 14,11 |
|   | F-71 (Retardo Mental Moderado)          | 9  | 10,58 |
|   | F-72 (Retardo Mental Grave)             | 8  | 9,41  |
|   | G-80 (Paralisia Cerebral)               | 7  | 8,23  |
|   | F-84 (Autismo)                          | 3  | 3,52  |
| Profissional que forneceu o diagnóstico | F-73 (Retardo Mental Profundo)          | 1  | 1,17  |
|   | Neurologista                            | 32 | 37,64 |
|   | Psiquiatra                              | 29 | 34,11 |
|   | Pediatra                                | 17 | 20    |
| Acompanhamento clínico                  | Clínico geral                           | 7  | 8,23  |
|   | Sim                                     | 83 | 97,64 |
| Tipo de Acompanhamento clínico          | Não                                     | 2  | 2,35  |
|   | Clínico Geral                           | 32 | 37,64 |
|   | Psiquiatra                              | 31 | 36,47 |
|   | Neurologista                            | 26 | 30,58 |
|   | Pediatra                                | 15 | 17,64 |
|   | Oftalmologista                          | 3  | 3,52  |
|   | Cardiologista                           | 2  | 2,35  |
|   | Traumatologista                         | 2  | 2,35  |
|   | Endocrinologista                        | 2  | 2,35  |
|   | Otorrinolaringologista                  | 2  | 2,35  |
| Tempo de acompanhamento                 | Não tem acompanhamento                  | 2  | 2,35  |
|   | <5 anos                                 | 48 | 56,47 |
|   | >5 anos                                 | 35 | 41,17 |
|   | Não                                     | 2  | 2,35  |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

#### 4- Das condições atuais de saúde de Pessoas com Deficiência Intelectual

No que tange às condições atuais de saúde de P-DI, estas e seus familiares/cuidadores concordam que a saúde é boa, mesmo havendo alguns casos que precisam de tratamentos específicos. Assim, destaca-se que 49,41% não apresentaram nenhum problema de saúde no momento da pesquisa; 20% apresentaram alterações visuais; 17,64% alergias respiratórias; 9,41% convulsões; 8,23% Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS); 7,05% alterações auditivas; 3,52% *Diabetes Melitus* (DM) e 2,35% tem cirurgia programada para retirada de vesícula.

Identificou-se qualidade da atenção aos aspectos biológicos – cuidado médico disponível pela Atenção Básica do município - mantendo quadro estável de saúde desses sujeitos, graças aos avanços científicos, médicos e tecnológicos, à

implantação de políticas públicas gerais que, de um modo ou de outro, abrangem essa população. Identifica-se e também e, mais uma vez, os esforços dos familiares/cuidadores em buscar assistência à saúde.

Outra característica interessante a se observar relaciona-se com as doenças associadas como causa de deficiência, 43,52% afirmaram não apresentar nenhuma doença associada a deficiência; 23,35% afirmaram terem tido rubéola; 15,29% sarampo; 2,35% meningite e 1,17% paralisia infantil.

Além das causas comuns de deficiência intelectual, identificou-se, neste estudo comprometido com P-DI, incluindo as adultas e idosas, agravos de saúde, especialmente aqueles que acometem idosos, ou seja, as condições crônicas de saúde – doenças crônicas não transmissíveis: 8,23% sujeitos hipertensos e 3,52% diabéticos. Estes aspectos se relacionam e se afetam entre si, sendo indicativos da necessidade de adoção de modos de vida mais saudáveis junto à população com deficiência intelectual desde o nascimento. Portanto, convém alimentação equilibrada e incentivo à realização de atividades físicas.

De acordo com Rimmer (2002), as variações na saúde durante o curso de vida não é diferente para uma P-DI. Alguém que pratica bons hábitos de saúde alimentando-se, exercitando-se, mantendo uma avaliação médica regular, prevenindo doenças como pressão alta, diabetes e mantendo adequado peso corporal, poderia ser considerado um alto nível de saúde continuada.

Ressalta-se que a revisão de literatura dedicada às questões de saúde geral e presença de doenças crônicas não degenerativas revelou-se escassa. No entanto, esta deve se impor como uma preocupação dos profissionais envolvidos na atenção à saúde de P-DI, prevendo intervenções clínico-terapêuticas abrangentes desde o nascimento e não apenas frente ao problema instalado.

No que tange à visão, 69,41% afirmaram ter visão normal, enquanto 30,58% apresentaram algum déficit visual. Destes 53,84% tem entre dois e 40 anos de idade e 46,15% tem entre 41 e 71 anos de idade. No caso Da audição, houve prevalência de informações relativas à normalidade - 89,41% disseram ter audição normal, enquanto 10,58% se queixaram de algum déficit auditivo. Destes 33,33% tem entre 10 e 40 anos de idade e 66,66% tem entre 41 e 74 anos de idade. No que se refere ao equilíbrio postural/corporal de P-DI, não se obteve alto índice de quedas - 91,76% afirmaram não terem caído nos últimos 30 dias e 8,23% apresentaram quedas e as referiram tê-las com facilidade. Pacheco e Valência (1993) e Fonseca (2001) citados

por Melo (2008, p.19) ressaltam o que mais caracteriza a deficiência intelectual no âmbito físico são: "falta de equilíbrio, dificuldades de locomoção, dificuldades de coordenação e de manipulação".

Talvez, os índices desses déficits ainda estejam baixos devido ao fato de a mediana de idade ser 33 anos (um ano de idade o mais novo e 74 anos o mais velho), ou seja, a maioria da população deste estudo ainda não é considerada idosa. Também chama a atenção, o índice de enfermidades como a DM e a HAS – agravos de saúde que se associam aos déficits acima identificados e, sobretudo, a escassez de literatura sobre dados referentes aos temas e cuidados tratados nesta pesquisa. As P-DI envelhecidas ainda não tem sido foco de estudos perante a esta nova realidade social, que se constitui em uma emergência, sobretudo porque ainda não há conhecimentos suficientes para o desenvolvimento do envelhecer, bem como programas, recursos e serviços que sejam mais apropriados para responder às necessidades que apresenta essa população. Compreender o envelhecimento em P-DI configura-se como uma necessidade, já que ocorre de maneira precoce e mais acentuada, comprometendo capacidades cognitivas, autonomia, independência e qualidade de vida.

Dentre os que usam medicações de uso contínuo, constata-se que 62,12% afirmaram usar de dois a três medicamentos/dia e 37,87% mais de quatro medicamentos/dia (QUADRO 4).

Com esses dados percebe-se que ainda prevalece o discurso médico da padronização do ser humano, que foca no “imperfeito”, colocando um padrão artificial de uma única forma e um único ritmo de aprendizagem e de comportamento na sociedade. Para a medicina é “saudável” aquele que produz mais, o sujeito diferente, fora do padrão, precisa um tratamento por trás, que move uma indústria bilionária nutrida pelo estigma de alguns sujeitos, a indústria farmacêutica. A medicalização transforma alunos em pacientes e conseqüentemente, em consumidores de psicotrópicos.

Em relação aos hábitos como tabagismo, 87,05% relataram que não fumam; 9,41% fumantes e 3,52% ex-fumantes. Em relação ao etilismo, 95,29% afirmaram que não bebem; 3,52% etilistas e 1,17% parou há um ano (QUADRO 4).

É interessante observar o alto percentual de sujeitos que nunca fumaram e que nunca beberam. Hábitos nocivos praticamente inexistentes, possivelmente pela concepção protecionista de “eternas crianças” e pela forte influência da família nos

cuidados em saúde desses sujeitos que impedem o primeiro contato com essas substâncias, evitando assim, que P-DI adquiram esses hábitos nocivos à sua saúde.

QUADRO 4- Caracterização da saúde atual de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015 (n=85).

| Variáveis           | Condições                  | Nº | %     |
|---------------------|----------------------------|----|-------|
| Visão               | Sem particularidades       | 59 | 69,41 |
|                     | Com déficit                | 26 | 30,58 |
| Audição             | Sem particularidades       | 76 | 89,41 |
|                     | Com déficit                | 9  | 10,58 |
| Equilíbrio postural | Sem particularidades       | 78 | 91,76 |
|                     | Quedas                     | 7  | 8,23  |
| Polifarmácia        | 2 a 3 medicamentos/dia     | 41 | 62,12 |
|                     | Mais de 4 medicamentos/dia | 25 | 37,87 |
| Medicamentos usados | Carbamazepina 2%           | 23 | 27,05 |
|                     | Biperideno                 | 16 | 18,82 |
|                     | Gardenal                   | 12 | 14,11 |
|                     | Haloperidol                | 10 | 11,76 |
|                     | Depakene                   | 10 | 11,76 |
|                     | Risperidona                | 9  | 10,58 |
|                     | Puran T4                   | 9  | 10,58 |
|                     | Rivotril                   | 8  | 9,41  |
|                     | Haldol dec.                | 8  | 9,41  |
|                     | Clorpromazina              | 7  | 8,23  |
|                     | Fluoxetina                 | 6  | 7,05  |
|                     | Sivastatina                | 6  | 7,05  |
| Fumo                | HCTZ                       | 5  | 5,88  |
|                     | Não                        | 74 | 87,05 |
|                     | Sim                        | 8  | 9,41  |
| Álcool              | Ex-fumante                 | 3  | 3,52  |
|                     | Não                        | 81 | 95,29 |
|                     | Sim                        | 3  | 3,52  |
|                     | Parou há 1 ano             | 1  | 1,17  |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

## 5- Desenvolvimento neuro/psico/motor de Pessoas com Deficiência Intelectual

O desenvolvimento neuropsicomotor de uma criança pode ser afetado negativamente por diversos fatores nos períodos pré, peri e/ou pós natais; tais fatores aumentam a probabilidade de a criança manifestar alterações na aquisição de habilidades motoras, cognitivas e psicossociais (NETO; CAON; BISSANI e SILVA, 2006). Por isso, buscou-se nesta pesquisa conhecer, por meio de entrevista com familiar/cuidador, como ocorreu o período inicial da vida dos sujeitos participantes relativo às estruturas envolvidas na alimentação, cuidado pessoal, autonomia para andar e se relacionar socialmente usando linguagem oral, bem como se encontram atualmente tais aspectos.

Quanto à amamentação, 51,76% receberam aleitamento materno enquanto que 18,82% não mamaram no peito e em 29,41% não se obteve informação a respeito (cuidador não soube informar).

Sabe-se que o leite materno é o alimento essencial ao ser humano, ou seja, satisfaz todas as necessidades de sobrevivência do lactente. O leite humano possui proporção e qualidade adequadas de gorduras, hidratos de carbono, proteínas, oligoelementos, eletrólitos e elementos de defesa, proporcionando, assim, vantagens nutricionais e imunológicas que contribuem para a redução da morbimortalidade infantil (BARBOSA, 2007). No caso da criança com deficiência intelectual, o aleitamento materno é ainda mais importante e essencial, pois contribui sobremaneira com a redução da taxa de mortalidade infantil.

Do exercício dos reflexos de sobrevivência (sucção, deglutição e respiração), por consequente maturação biológica, chega-se à condição de alimentação voluntária e autônoma (o aparecimento dos dentes e a possibilidade de escolha dos alimentos são fundamentais para a mastigação - função mais importante do sistema estomatognático após os primeiros meses de vida). Sabe-se, no entanto, que no geral as P-DI apresentam falhas dentárias decorrentes por dificuldade para compreender a importância do hábito da higienização dentária e de destreza manual, fato que ocasiona a alta prevalência de cáries, de doenças periodontais e acarreta prejuízos nas funções estomatognáticas desses sujeitos.

Atualmente, 50,58% apresentam boa sucção e 20% afirmaram dificuldades para sugar e os mesmos 29,41% não souberam informar (possivelmente pela condição de os familiares/cuidadores e ou próprios sujeitos com deficiência não atentarem para a sucção, função de fato pouco explorada no adultos e idosos, em geral).

Quanto à deglutição, 87,05% afirmaram ter boa deglutição e 12,94% dificuldades para engolir. Ainda, 90,58% responderam não se engasgar e 9,41% engasgavam-se com facilidade.

Cabe ressaltar que o processo da deglutição é um ato complexo que requer integração com demais funções estomatognáticas (respiração e mastigação), com a sensibilidade, tonicidade e mobilidade (extra e intraoral, e faríngea), com as condições oclusais e, certamente, com a integridade neurológica, envolvida em todas as fases da deglutição. Condições estas, conforme Barata e Branco (2010), alteradas nas P-DI.

Sabendo-se que uma alimentação eficiente ocorre frente uma rotina para realizar as refeições e velocidade adequada de mastigação, perguntou-se como essas ocorrem, obtendo-se as seguintes informações: 96,47% afirmaram ter horário definido para realizar as refeições diárias e, apenas, 3,52% afirmaram não ter horário definido para as refeições. Ainda, 71,76% afirmaram que comem depressa e 28,23% que comem com velocidade adequada, ou seja, mastigam bem os alimentos antes de engoli-los.

Segundo a literatura, problemas relacionados com a alimentação são comuns em P-DI, os quais apresentam um ou mais fatores associados, tais como alterações na mastigação, no esvaziamento gástrico, refluxo gastroesofágico, incoordenação motora e dificuldade em se alimentar de forma independente, que por sua vez causam transtornos nutricionais e de crescimento (CHONG, 2001). Conforme a referida autora, alterações gastrintestinais são um grande problema crônico em 80 a 90% das crianças com deficiência intelectual e paralisia cerebral. As dificuldades para morder, mastigar, sorver e deglutir alimentos sólidos limitam a quantidade ingerida dos alimentos, uma vez que parte desses não é aproveitada nutricionalmente, ou seja, se perde (por escape oral ou tossido por falta de controle), acarretando um balanço energético negativo e o aumento do risco de desnutrição (VANZ, 2008).

Quanto ao controle esfinteriano, constatou-se que 22,35% deixaram de usar fraldas até dois anos, 10,58% pararam de usar com mais de dois anos até os seis anos, mais ou menos; 2,35% deixaram de usar com mais de seis anos; 10,58% ainda a usam e 54,11% não souberam informar quando param de usar.

Este achado é comum em P-DI, pois apresentam dificuldades de compreensão e de aprendizagem; nem sempre se tornam completamente conscientes de suas necessidades fisiológica (eliminar urina e fezes, iniciando tais atos frente lembrança e/ou preparo por parte dos familiares/cuidadores). De certo modo, pode se o mesmo em relação a outros cuidados de higiene: 65,88% referem tomar banho sozinhos, enquanto que 34,11% não conseguem.

Segundo o Decreto 3.298/1999, certamente que subsidiado por estudos científicos, em geral, as P-DI não possuem condições de cuidarem adequadamente da própria higiene, pelas limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, habilidades sociais, acadêmicas, utilização da comunidade, lazer, trabalho, saúde e segurança.

No que se refere ao desenvolvimento motor (condições de mobilidade), os dados apontaram que 57,64% engatinharam e 18,82% não e 23,52% não souberam informar. Quanto ao andar, 25,88% andaram até os dois anos; 10,58% andaram com mais de dois anos; 9,41% não andaram ou não andam e 54,11% não souberam informar com que idade começaram a andar.

Bee (2003) afirma que o desenvolvimento de habilidades motoras é um processo sequencial e ordenado, variando no ritmo de cada criança. Outros autores concordam que o desenvolvimento de crianças com deficiência também seguem esse processo, porém com maior lentidão, pois geralmente existem problemas de maturação do Sistema Nervoso Central, além de outros fatores (PUESCHEL, 1995; SHEPHERD, 1996; LORENZINI, 2002).

De modo geral, que as crianças com deficiência intelectual apresentam atrasos motores desde os estágios iniciais de desenvolvimento neuropsicomotor, que incluem habilidades motoras amplas, finas e desenvolvimento da linguagem (BEE, 2003).

A criança, com ou sem deficiência intelectual, precisa de estímulos para aprender a se arrastar, engatinhar, sentar, andar e falar. Sabe-se, por exemplo, que a P-DI tem um ritmo de aprendizagem mais lento, embora as etapas a serem ultrapassadas sejam as mesmas das crianças sem deficiência. Por isso, a Estimulação Precoce da criança com deficiência intelectual deve começar “o mais cedo possível”; consiste em uma série de atividades específicas para desenvolver a condição de autonomia dessa criança, claro que de acordo com seu grau de comprometimento e fase de desenvolvimento. O objetivo da estimulação é justamente acelerar o processo sensório-motor, cognitivo e afetivo (BRASIL, 1996).

Os resultados da estimulação evidenciam duradouros benefícios para o desenvolvimento do indivíduo, desde que a ação estimuladora se efetue nos primeiros anos de vida, de forma regular e sistemática, sem descontinuidade e sem interferência de fatores francamente negativos (BRASIL, 1996, p. 21).

No que concerne ao processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem oral, os dados evidenciaram que 20% falaram até os dois anos; 17,64% falaram com mais de dois anos; 12,94% não falaram ou não falam e 49,41% não souberam informar com que idade começaram a falar. Quanto às alterações de fala, 56,47% afirmaram “falar errado e trocar letras” e 30,58% afirmaram falar corretamente. Quanto à

transferência de informações (dar um recado), obteve-se as seguintes respostas: 61,17% afirmaram que conseguem dar um recado e 38,82% não conseguem.

Crianças com deficiência intelectual geralmente têm atraso no desenvolvimento da linguagem/dificuldades para falar (expressão oral). O grau de severidade varia de acordo com o nível de comprometimento da condição intelectual. Sujeitos com pouco comprometimento intelectual podem atingir habilidades linguísticas como manter diálogos, colocar-se como propositora de conversação, por exemplo. Sujeitos com graves ou profundos comprometimentos não podem se comunicar plenamente ou falam apenas algumas palavras (SILVA, 2015).

Souza (1997), Marinello (2001) e Almeida (2004), pesquisadoras em deficiência intelectual, descrevem maior déficit na área da linguagem, comprovando a inter-relação entre o desenvolvimento cognitivo e a linguagem, apontada pelos clássicos autores Piaget e Vygotsky.

Na perspectiva vygotskyana, a linguagem participa direta e indiretamente de todos os processos cognitivos, o que significa dizer que está na base da constituição dos sujeitos (FEDOSSE, 2000). Acredita-se que, no caso de P-DI, o investimento na adequação do processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem é preponderante para o envelhecimento com autonomia e independência. Fato pouco constatado neste estudo.

## **6- Escolaridade e cuidado em saúde de Pessoas com Deficiência**

### **Intelectual**

Assegurar a todos a igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola, sem qualquer tipo de discriminação, é um princípio que está na CF (BRASIL, 1988), todavia ainda não se tornou realidade para milhares de estudantes que apresentam ou não deficiências.

Em 2003, o Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial, assume o compromisso de apoiar os estados e municípios na sua tarefa de fazer com que as escolas brasileiras se tornem inclusivas, democráticas e de qualidade (BRASIL, 2003).

A escola inclusiva é aquela que garante a qualidade de ensino educacional a cada um de seus educandos, reconhecendo e respeitando a diversidade e respondendo às suas potencialidades e necessidades (BRASIL, 2004). A escola inclusiva incorpora a Lei 9.394/96 – Lei e Diretrizes e Bases da Educação Nacional –

LDB, Art. 59, os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais: currículos, métodos, técnicos, recursos educativos para atender às necessidades.

Em suma, a implantação da educação inclusiva implica uma nova postura da escola regular, valorizando a diversidade ao invés da homogeneidade. O projeto político pedagógico e o currículo devem incorporar ações que favoreçam a inclusão social e práticas educativas diferenciadas para atender aos educandos (OLIVEIRA; GLAT, 2003). Pelos resultados deste estudo, essa Lei ainda não se concretizou no município em questão, pois os dados mostraram um grande número de sujeitos que não frequentam ou que nunca frequentaram a escola.

Pelo exposto acima, frequentar a escola é essencial para a P-DI aprender não apenas habilidades acadêmicas, mas também desenvolver autodisciplina, habilidades sociais e práticas para a vida em comunidade. Apesar de terem mais dificuldade de aprendizagem, a experiência e esta pesquisa da autora mostraram que, ao aplicar as técnicas de ensino adequadas, muitas P-DI adquirem as competências básicas de leitura, escrita e aritmética, bem como habilidade de convivência social e de desempenho laboral. No entanto, tais condições não foram encontradas neste estudo. A propósito, apresentam-se os dados de formação educacional de P-DI e o apoio de profissionais da saúde para o desenvolvimento de habilidades necessárias à inserção e manutenção no ambiente escola.

No que tange à escolarização, os resultados deste estudo mostraram que 72,94% a iniciaram com mais de cinco anos, 4,70% iniciaram com menos de cinco e 22,35% nunca frequentaram a escola. Ressalta-se que, de acordo com a Lei nº 12.796/2013, que altera a LDB (BRASIL, 1996), as crianças brasileiras (com ou sem deficiência) devem ser matriculadas na educação básica a partir dos quatro anos idade. Segundo essa lei entende-se por educação especial a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. O texto também garante que o Poder Público adotará como alternativa preferencial a ampliação do atendimento aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na própria rede pública.

Quanto ao tempo de escolarização, obteve-se que atualmente 82,35% sujeitos não frequentam a escola (sujeitos entre um e quatro meses e 74 anos de idade);

14,11% frequentam há mais de dois anos (sujeitos entre seis e 21 anos de idade) e 3,52% há menos de um ano (sujeitos entre três anos e quatro meses e seis anos de idade).

Obteve-se que somente 23,52% apresentaram ou apresentam resistência para ficarem sem a mãe na escola e 76,47% não apresentaram ou não apresentam dificuldade para permanecerem na escola sem acompanhamento familiar. Não é alto o índice de dificuldade de adaptação escolar de P-DI (portanto não se configura como um impedimento para a inclusão dessas pessoas).

No que diz respeito ao Atendimento Educacional Especializado, 17,64% a menos de cinco anos; 35,29% frequentavam a mais de cinco anos e 47,05% nunca frequentaram ou não frequentam.

Segundo a publicação do Ministério da Educação (2007) - Atendimento Educacional Especializado em Deficiência Mental – o educando com deficiência mental tem dificuldade de construir conhecimento como os demais e de demonstrar a sua condição cognitiva rebaixada, principalmente, nas escolas que mantêm um modelo conservador de ensino e uma gestão autoritária e centralizadora. Essas escolas apenas acentuam a deficiência, aumentam a inibição, reforçam os sintomas existentes e agravam as dificuldades do aluno com deficiência intelectual. Tal situação ilustra o que a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) e a Convenção da Guatemala (1999) acusam como agravante da situação de deficiência.

Note-se a dificuldade dos sujeitos deste estudo quanto ao acesso educacional (47,05% nunca frequentou o atendimento educacional especializado), possivelmente se justifica pelo fato de no Brasil, essa visão somente se consolidar com a criação, em 2008, da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva. A qual se apoia na premissa de que é preciso olhar para o aluno de forma individualizada e colaborativa, contemplando suas habilidades e dificuldades no aprendizado em grupo (BRASIL, 2007).

No que tange ao acompanhamento de profissionais da saúde, constatou-se que a maioria de P-DI deste estudo o recebem. A atuação de diferentes profissionais e de diversas especializações, no processo de ensino e de desenvolvimento de habilidades motoras, intelectuais e de socialização, é requisito para que as P-DI tenham ampliadas as suas condições de desenvolvimento.

A Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional podem contribuir para o tratamento de P-DI pelo fato de que muitas vezes as deficiências são acompanhadas

de tônus muscular fraco (hipotonia), falhas de coordenação e desenvolvimento lento das habilidades motoras. Os profissionais dessas áreas elaboram e desenvolvem planos individualizados que podem ser realizados em casa, nos consultórios ou clínicas, nas escolas ou outras instituições de cuidado. A Fonoaudiologia, em especial, trabalha com as questões da linguagem – fundamentais para a inserção/inclusão social (MARINELO, 2001).

A Educação Especial é extremamente importante na formação dos educandos com deficiência intelectual, pois seu papel como mediador no processo ensino aprendizagem, contribui, de forma direta, não só para a aquisição dos conteúdos curriculares, mas, também para a permanência desses no ensino regular, ou seja, a educação especial tem destaque na formação acadêmica de sujeitos com deficiência intelectual (BRASIL, 2007).

A Psicologia, por sua vez, pode auxiliar o sujeito com deficiência em seu processo de crescimento pessoal e compreensão de seu mundo interior, assim como prepará-lo para as dificuldades que enfrentará no seu processo de adaptação e integração à sociedade, onde sofrem discriminação e rejeição (CRESPO, 2005).

Apesar de os sujeitos deste estudo acessarem diferentes profissionais, observou-se (pelas visitas às instituições e aos domicílios) que os mais velhos (entre 20 e 74 anos) são tecnicamente acompanhados de uma forma infantilizada (durante a coleta de dados evidenciou-se que os adultos com deficiência intelectual que frequentam escolas - especial ou o atendimento educacional especializado ofertado por escolas regulares – realizam atividades de pintura de desenhos, recorte e colagem, entre outras). Destaca-se a ênfase na utilização de parâmetros curriculares da educação infantil como referência, inclusive, para os educandos dos níveis escolares mais adiantados; a utilização de atividades pré-escolares (baseadas mais no nível cognitivo do que a faixa etária do educando); tratamento das P-DI, por parte dos profissionais, como “crianças” da escola (mesmo para designar pessoas com 30, 40 anos).

Assim, favorecer a autonomia para a vida diária e para a vida prática é essencial aos educandos com deficiência intelectual. A infantilização torna-se um grande obstáculo para isso, pois as P-DI deixam de realizar determinadas atividades cotidianas, visto que a família tende a “fazer por elas” e a escola pouco interfere nesta situação. Portanto, faz-se necessário, permitir que estes educandos com suas especificidades, e considerando suas competências, tornem-se sujeitos

autônomos/independentes. Estudos, já antigos, realizados por Glat (1989) e Ferreira (1994), entre outros, apontavam para a infantilização de P-DI também no âmbito institucional/educacional. Hoje, ainda, encontra-se em nossa sociedade (conforme constatado neste estudo) a tendência à infantilização de P-DI.

QUADRO 5 - Cuidados em saúde/acompanhamento terapêutico de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015 (n=85).

| Variáveis                  | Condições  | Nº | %     |
|----------------------------|--|----|-------|
| <i>CUIDADOS EM SAÚDE</i>   |  |    |       |
| Acompanhamento terapêutico | Fisioterapia   | 4  | 4,70  |
|                            | Fisioterapia/Fonoaudiologia                                | 5  | 5,88  |
|                            | Fisioterapia/ Educação Especial                            | 2  | 2,35  |
|                            | Fonoaudiologia/ Fisioterapia/ Terapia Ocupacional.         | 1  | 1,17  |
|                            | Fonoaudiologia/ Fisioterapia/ Educação Especial            | 12 | 14,11 |
|                            | Fonoaudiologia/Fisioterapia/ Psicologia/ Educação Especial | 1  | 1,17  |
|                            | Fonoaudiologia/ Educação Especial                          | 12 | 14,11 |
|                            | Psicologia   | 2  | 2,35  |
|                            | Psicologia/Terapia Ocupacional.                            | 18 | 21,17 |
|                            | Psicologia/ Educação Especial                              | 3  | 3,52  |
|                            | Psicologia/ Educação Especial/Terapia Ocupacional.         | 3  | 3,52  |
|                            | Nenhum   | 18 | 21,17 |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

## 7- Condições afetivo-emocionais atuais de Pessoas com Deficiência Intelectual e ambiente familiar

Considerando a importância de se conhecer as condições afetivo-emocionais de P-DI envelhecendo no ambiente familiar, é fundamental descrever e analisar, nesta seção deste capítulo, alguns aspectos desta face, destacando-se atitudes e hábitos de P-DI que podem revelar as condições de vida das mesmas e de seus familiares/cuidadores. Apresenta-se, características psicoemocionais, como, por exemplo, reações cotidianas (medo, timidez, agressividade, independência em AVD/AVP, entre outras), reações diurnas e noturnas adversas (acorda gritando ou chorando, chupa dedo, enurese noturna, presença de pesadelos, etc.). Ainda, nesta seção, apresentam-se resultados relativos à sexualidade das P-DI.

No que tange à aparência, 95,29% apresentaram aparência bem cuidada e apenas 4,70% se apresentaram malcuidadas. Condições estas que contrariam Santos e Saratt (2008), que enfatizam o autocuidado como inerente à vida e intimamente ligado à sobrevivência do ser humano, refletindo em seu próprio benefício, com a finalidade de manter a saúde e o bem estar.

Constatou-se neste estudo que as 4,70% de P-DI se apresentaram malcuidadas por pertencerem a famílias com baixo poder aquisitivo e ainda pela precária presença de um familiar/cuidador. Assim, se o autocuidado é essencial à vida, numa situação de doença, de alterações psicoafetivas ou de deficiência intelectual graves, verifica-se, na maioria das vezes, uma dependência do autocuidado em grau elevado, sendo imprescindível a intervenção de familiares ou de cuidadores específicos para a sobrevivência com qualidade de vida.

Quando perguntados quanto ao nível de ansiedade, constatou-se que 27,05% apresentaram um nível de ansiedade considerado elevado; 20% leve; 16,47% atentos; 12,94% calmos; 11,76% desorientados; 5,88% passivos ou moderados. Quanto ao humor/afetividade evidenciou-se que 58,82% apresentaram felicidade/alegria; 11,76% alegria/desconfiança; 7,05% desconfiança/apatia; 5,88% tristeza/desconfiança; 4,70% desconfiança e desanimo; 2,35% apatia e tristeza; 1,17% alegria e euforia.

A afetividade expressa as vivências e o comportamento de cada um no relacionamento com o outro. A afetividade é um sentimento de bem-estar com o outro. Para Almeida (2004, p. 52) “a afetividade constitui um domínio tão importante quanto a inteligência para o desenvolvimento humano”, incorporando as aquisições efetuadas pelo intelecto.

Para Piaget (*apud* TAILLE, DANTAS e OLIVEIRA, 1992, p. 66), “a afetividade seria a energia, o que move a ação, enquanto a razão seria o que possibilitaria ao sujeito identificar desejos, sentimentos variados, e obter êxito nas ações”.

Quanto à autoestima, obteve-se (por meio de pergunta ao familiar/cuidador ou próprio sujeito) que 58,82% consideram nível moderado de autoestima; 23,52% nível baixo e 17,64% nível alto. Sabe-se que na cultura brasileira qualquer diferença torna uma pessoa mais suscetível a comentários, preconceitos e conseqüentemente à exclusão. A autoestima é importante para a vida em sociedade: acreditar em si mesmo, ter opinião positiva a respeito de si, valorizar-se, é algo que se inexistente, torna difícil as relações sociais. Um ser humano com baixa autoestima sente-se mal

diante dos outros, inadequado, inconveniente, sem razão e, no caso de P-DI, tal sentimento é um agravante para o seu desenvolvimento.

Quanto às reações no ambiente, evidenciou-se que 47,05% se mostraram tímidos; 21,17% passivos; 18,82% medrosos; 11,76% agressivos e apenas 1,17% independente. Pode-se afirmar que, assim como as pessoas que não tem deficiência, as P-DI podem apresentar ou não características, como a de ser tímido, passivo, medroso ou agressivo.

As emoções são muitas vezes ingênuas e imaturas, mas podem melhorar com a idade. A capacidade de autocontrole é pobre e comportamento impulsivo e agressivo não é incomum. Alguns são tímidos, arredios e retraídos (SILVA, 2015).

Quanto aos medos, 54,11% sujeitos não os apresentaram; 23,52% afirmaram ter medo de fenômenos naturais (relâmpagos, trovões, etc.), 16,47% de animais; 4,70% de pessoas e 1,17% de barulhos estranhos (este sujeito, dorme, inclusive, com um facão sob o travesseiro). Também, independentemente da deficiência, as pessoas podem ou não apresentar essas características, portanto não se caracteriza como um achado único da deficiência intelectual.

Nas Atividades de Vida Diária (AVD), que, segundo Duarte; Andrade e Lebrão, (2007), dividem-se em Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), aquelas relacionadas ao autocuidado, e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), habilidades sociais (relacionamento, escrever, ler/manipular livros) e tecnológicas como usar telefone, virar-se na cama, sentar-se, mover-se e transferir-se de um lugar à outro (TROMBLY, 1989). Obteve-se que 41,17% sujeitos afirmaram ser totalmente dependentes em AVD (alimentação, vestir-se e realização da higiene); 30,58% necessitavam de algum tipo de ajuda e 28,23% independentes.

Foi possível constatar neste estudo que algumas famílias tiveram seus filhos com deficiência intelectual há mais de 20 anos, num contexto adverso à inclusão e com pouco acesso à promoção do desenvolvimento autônomo de P-DI (oferta de um único serviço de atenção especializada), em que se mantinha a superproteção, tornando-os total ou parcialmente dependentes para a realização de atividades básicas do dia a dia.

Quando questionados sobre as reações diurnas adversas, obteve-se: 85,88% não usam ou não usaram chupeta; 14,11% ainda usam ou usaram chupeta; 88,23% não chupam ou não chuparam dedos; 11,76% ainda chupam ou chuparam dedos;

80% não roem unhas e 20% roem unhas; 98,82% não arrancam ou não arrancavam cabelos e 1,17% ainda arranca ou arrancava os cabelos.

Quanto às reações noturnas adversas, 24,70% sujeitos utilizavam algum objeto para dormir (paninhos, ursinhos de pelúcia, chupetas, entre outros) e 75,29% não os utilizavam; 83,52% não relataram enurese noturna e 16,47% a apresentaram; 28,23% apresentavam sialorreia noturna (baba), 2,35% tinham pesadelos, 1,17% acordava assustado ou gritando e 67,05% dormiam tranquilamente. Ainda, 15,29% afirmaram ter medo de dormir sozinhos.

Sabe-se que o sono é extremamente importante na vida dos seres vivos. No ser humano é uma necessidade vital e biológica, descrita como um estado fisiológico normal, reversível, com modificação do nível de consciência e da motricidade voluntária. Os hábitos do sono se modificam com a idade e os fatores que influenciam não são apenas internos, mas dependem do padrão socioeconômico e cultural (TURCO, 2011; MAIA, 2008).

Ressalta-se que o sono é importante para o desenvolvimento infantil e nas demais fases da vida. Na infância e, no caso de P-DI, também é importante para o descanso dos pais.

## **8- Dados com relação a sexualidade de Pessoas com Deficiência Intelectual**

Quando o tema é sexualidade, a grande maioria dos participantes demonstrou insegurança e receio em falar sobre. Para os familiares/cuidadores, o assunto foi embaraçoso (muitos familiares/cuidadores questionaram a autora se de fato seria necessário conversar sobre isso) e algumas respostas foram permeadas por preconceitos (casos em que familiares/cuidadores identificavam homossexualidade de P-DI foram expressos com incômodo). No entanto, não se constatou dificuldade para tratamento do assunto quando a pergunta foi sobre se a P-DI preferia conviver entre grupo do mesmo sexo ou do sexo oposto.

Obteve-se que 12,64% sujeitos têm curiosidades sexuais, enquanto 87,05% não as têm; 12,94% sujeitos tiveram algum tipo de experiência sexual, sendo que 10,58% afirmaram ter atividade sexual regular, e 87,05% não a tiveram; 89,41% afirmaram não ter atividade sexual; 14,11% receberam informações sobre desenvolvimento da sexualidade e 85,88% sujeitos/familiares responderam não ter ofertado informações sobre sexualidade.

A sexualidade é um fenômeno biopsicossocial e faz parte do crescimento e da personalidade de toda e qualquer pessoa. Separar a sexualidade de outros aspectos da personalidade é negar o ser humano em sua essência, em sua realidade vital e existencial (GLAT, 2004). Segundo Glat (2000), ainda é bastante arraigado, tanto entre os familiares, quanto entre os profissionais da educação e da saúde, o mito de que a sexualidade de P-DI é naturalmente problemática, quando não patológica (muitas vezes, a P-DI é estereotipada como sexualmente agressiva ou assexuada). Isso é uma extensão da visão popular de P-DI como um ser “demoníaco” ou como uma “eterna criança” - atitudes essas que justificam a negação da sexualidade (GLAT, 1989; 1992; 2007).

Sabe-se que a conduta sexual de P-DI é variável, visto que depende do nível de seu comprometimento cognitivo, psicoafetivas, do apoio familiar e da estrutura social em que vive (GLAT; FREITAS, 2007; BASTOS; DESLANDES, 2005).

Ressalta-se a importância de haver uma orientação sexual para as P-DI, pois contribui para o desenvolvimento de sua sexualidade com prazer e responsabilidade (GLAT; FREITAS, 2007). De acordo com as autoras, as P-DI recebem pouca informação a respeito do funcionamento do seu corpo e, pior ainda, a orientação dada para o seu comportamento sexual consiste em grande parte em proibições e repressões.

Note-se que o interesse sexual dos sujeitos deste estudo não é desprezível - 45,88% interesses heterossexuais e 3,52% interesses homossexuais e 50,58% não demonstraram interesses. As P-DI também sentem desejo e prazer como qualquer outra pessoa, por isso elas têm o direito de namorar e exercer de algum modo, a sua sexualidade e de desfrutar normalmente da convivência social e afetiva com membros de outro sexo (GLAT, 2000).

## **9- Lazer e vida social de Pessoas com Deficiência Intelectual**

Sabe-se que o lazer é tão fundamental quanto a saúde - em seu sentido ampliado – acesso à educação, a moradia, ao transporte, ao saneamento básico e o trabalho, portanto, condição de vida. Historicamente adquirido, compreendido e valorizado, o lazer é um dos direitos sociais assegurados pela CF, no seu Art. 6º, capítulo 11 - Dos Direitos Sociais (BRASIL, 1988).

Destaca-se que tais aspectos foram perguntados de um modo que aceitava múltiplas opções, sendo, então, identificado que a maioria dos sujeitos deste estudo

apresentou múltiplas escolhas. Apesar disso, evidenciou-se que a população estudada apresenta reduzidas vivências e interações sociais, como a falta de opções de lazer adequadas na comunidade e até mesmo a falta de um preparo dos pais (desde cedo) para lidarem com os inúmeros problemas são gerados a partir do nascimento de um sujeito com deficiência. Pode-se constatar que tais sujeitos encontram-se isolados, sem usufruir de uma rede complexa de relações sociais, composta, por exemplo, por atividades extradomiciliares (passeios/viagens, práticas esportivas, cultos religiosos, etc.) ou de tratamento, conforme apresenta-se no QUADRO 6.

Obteve-se que 98,82% afirmaram assistir TV, sendo essa a principal atividade relatada, seguido do rádio 77,64%; internet 20%; revistas 11,76%; livros 8,23% e jornais 3,52%.

Dentre as atividades de lazer realizadas pelas P-DI, destacaram-se aquelas realizadas na própria moradia (ouvir música, assistir à televisão) e que não envolvem deslocamentos, podendo isso ser reflexo das dificuldades mencionadas para locomoção e utilização do transporte público, da falta de acessibilidade dos espaços públicos e privados, e/ou da existência de poucos espaços culturais e de lazer no município.

Também foi questionado quanto a vida social de P-DI e sua participação em grupos sociais, suas experiências de lazer no âmbito do bairro e da cidade, entre outras situações.

Foi possível observar que os jovens e adultos, em sua maioria, não realizava atividades características de sua faixa etária, observou-se que as situações de lazer e passeio são desejadas, porém o que tem prevalecido é a condição de isolamento social, em que são raras as oportunidades de participação comunitária.

Para D'Antino e Mazzota (2011), atividades de cultura, educação e lazer são cruciais para o desenvolvimento sociocultural, favorecendo a construção de valores e atitudes que podem consolidar espaços estruturados com poder de mediação para inclusão social de P-DI, assim como para qualquer outro sujeito.

Segundo Franceschi Neto (1993), ainda nos anos 90 do século XX, estudos na área do lazer para as pessoas com deficiência eram negligenciados e, no caso do Brasil, focalizavam a questão na adaptação de atividades e, geralmente, no caráter da reabilitação. O autor já afirmava que, mais do que a participação de pessoas com deficiência em atividades de lazer, era fundamental que essas pessoas tivessem o

direito ao lazer e ao significado do mesmo em suas vidas. De acordo com os dados obtidos, pode-se dizer que os sujeitos deste estudo encontram-se isolados de uma rede mais complexa de relações sociais, tal como indicava o estudo de Franceschi Neto (1993) e, em muitos casos, o não acesso ao lazer é agravado pela dificuldade financeira das famílias de P-DI (Confira p. 48).

QUADRO 6 - Caracterização dos aspectos de desenvolvimento lazer e vida social de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015 (n=85).

| Variáveis   | Condições                  | Nº | %     |
|---|----------------------------|----|-------|
| <i>LAZER E VIDA SOCIAL</i>                              |                            |    |       |
| Utiliza diariamente                                     | TV                         | 84 | 98,82 |
|   | Rádio                      | 66 | 77,64 |
|   | Internet                   | 17 | 20    |
|   | Revistas                   | 10 | 11,76 |
|   | Jornais                    | 3  | 3,52  |
|   | Livros                     | 7  | 8,23  |
| Frequenta semanalmente ou até pelo menos uma vez ao ano | Vai ao cinema              | 4  | 4,70  |
|   | Vai ao teatro              | 4  | 4,70  |
|   | Vai ao estádio             | 1  | 1,17  |
|   | Vai ao museu               | 2  | 2,35  |
|   | Vai ao shopping            | 11 | 12,94 |
|   | Pratica esportes           | 8  | 9,41  |
|   | Assiste shows              | 13 | 15,29 |
|   | Viagem                     | 46 | 54,11 |
|   | Vai a praça                | 46 | 54,11 |
|   | Vai a bares e restaurantes | 20 | 23,52 |
| Nunca ou raramente frequenta                            | Cinema                     | 81 | 95,29 |
|   | Teatro                     | 81 | 95,29 |
|   | Estádio                    | 84 | 98,82 |
|   | Museu                      | 83 | 97,64 |
|   | Shopping                   | 74 | 87,05 |
|   | Pratica de esportes        | 77 | 90,58 |
|   | Shows                      | 72 | 84,70 |
|   | Viagem                     | 39 | 45,88 |
|   | Praça                      | 39 | 45,88 |
|   | Bares e restaurantes       | 65 | 76,47 |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

### **10-Perfil sociodemográfico, condições de convivência e a qualidade de vida dos familiares/cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual**

Acerca dos dados sociodemográfico de familiares/cuidadores de P-DI, destaca-se quantidade elevada de mulheres desempenhando essa função, 82,66% mulheres. Para Neri e Carvalho (2002), este fato é comum, pois quem desempenha as tarefas de cuidar em família é geralmente a mulher, obedecendo a normas culturais, segundo as quais lhe cabe a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos, o cuidado com as P-DI e o cuidado aos idosos.

No que se refere à faixa etária, a média de idade de familiares/cuidadores foi de 51,56 anos, havendo domínio daqueles que apresentaram entre 41 e 60 anos (57,33%). Ainda em relação a faixa etária, outro achado preocupante está relacionado ao elevado número de familiares/cuidadores com idade acima de 60 anos, 22,67%. Sabe-se que pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) o indivíduo é considerado idoso a partir dos 60 anos de idade. Assim esse dado chama a atenção, ainda que não seja inédito (CALDAS, 2003; RAVAGNI, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004), visto que há uma quantidade expressiva de idosos desempenhando a função de cuidadores familiares de outros idosos, quando nessa idade deveriam, também, receber cuidados.

Há que destacar a inexistência de políticas públicas efetivas de apoio familiar constituem obstáculos para o suporte familiar aos idosos e principalmente para o idoso com deficiência intelectual, situação essa que tende a se agravar.

Segundo Carneiro (1998) a da situação conjugal dos pais desempenha um papel fundamental para o desenvolvimento global dos filhos. Neste estudo, quanto ao estado conjugal dos pais, constatou-se que há 46,66% sujeitos casados; seguidos de 21,33% solteiros; 21,33% viúvos; 8% separados e 2,66% divorciados. De modo geral, um grande número de pais tem um relacionamento estável, proporcionando ao filho com deficiência intelectual um ambiente adequado para o crescimento e desenvolvimento. Segundo Silva e Dessen (2001, p.133), “a família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento”, especialmente em se tratando de pessoas com deficiência intelectual, as quais requerem atenção e cuidados específicos.

Outra característica interessante a se observar relaciona-se com o grau de parentesco, prevalecendo entre os familiares/cuidadores, as mães, 61,33%; os irmãos, 12%; seguido de companheiro/esposo, 9,33%; pai, 4%; tios, 4%; avós; 2,67%, filho, 1,33% e 5,33% nenhum parentesco.

Quanto ao grau de parentesco, neste estudo, as mães eram a maioria das responsáveis pela assistência. Para Borges (2006) o papel de cuidador principal geralmente é assumido pelas mulheres, sejam elas a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira. Por outro lado, no estudo de Felício *et al.* (2005), os filhos constituíram a maioria dos cuidadores principais. Observa-se,

no entanto, que os estudos destes pesquisadores foram realizados com cuidadores de pessoas idosas e adultas.

No que se refere à escolaridade de familiares/cuidadores predominaram pais com nível de ensino fundamental nos anos iniciais de escolarização: 62,66%, revelando o máximo cinco anos de estudo; com ensino fundamental incompleto, seguido de 13,33% com ensino fundamental completo; 10,67% com ensino médio completo; 10,67% com ensino superior; 1,33%, ensino médio incompleto e 1,33% analfabeto.

De modo geral, constatou-se a baixa escolaridade de pais ou responsáveis pelas P-DI, sendo a grande maioria com ensino fundamental, o que pode ser sinal de alerta, considerando a pesquisa realizada por Veloso (2004) quem não estuda deixa para os filhos a herança da baixa escolaridade. Segundo este autor, no Brasil, 68% dos filhos herdaram a escolaridade dos pais, sendo que existe grande conexão entre a escolaridade dos pais e a situação social dos filhos: “40 a 50% da desigualdade salarial é resultado da educação. Um ano de estudo a mais pode representar de 15 a 20% do salário”. No caso de pais de PD-I, não se encontrou literatura referente (VELOSO, 2004).

Quanto à profissão de familiares/cuidadores de P-DI entrevistados, tem-se que 46,66% disseram-se do lar; 17,33% eram aposentados; 10,66% agricultores; 10,66% serviços gerais; 2,66% servidores públicos e 1,33% outras profissões.

Evidenciou-se também que a maioria de familiares/cuidadores não tem tempo para trabalhar fora do domicílio, além de que houve casos em que familiares/cuidadores abandonaram seus empregos em prol do cuidado à P-DI; 64%, afirmaram não receber salário mensal, enquanto 36% são assalariados. Este resultado pode ser atribuído ao fato de serem os familiares, na maioria das vezes, que assumem o cuidado e por isso não recebem salário.

Segundo Garcia (2004, *apud* SENA *et al.*, 2006) o cuidar:

Trata-se de um trabalho quase sempre não remunerado, com base em relações afetivas e de parentesco e que pertence ao terreno do privado: assuntos de família, que o restante da sociedade não valoriza do ponto de vista econômico (GARCIA, 2004, p. 126).

Note-se, então, que no que concerne à remuneração, 93,33% dos sujeitos afirmaram não receber remuneração (familiares) e somente 6,67% recebiam remuneração por cuidar da P-DI (cuidadores).

Quanto a religião, os dados encontrados nessa população são semelhantes aos encontrados no último Censo Demográfico realizado (IBGE, 2010), ao encontrar uma maioria católica: 73,33% disseram ser da religião católica; 22,66%, religião evangélica e 4% Espírita.

Apesar de a maioria dos sujeitos ter religião, ao serem questionados se participam ou não regularmente de cultos religiosos, grande parte (69,41%) disse frequentar os cultos somente quando tem tempo, justificando o afastamento por compromissos com a pessoa cuidada, à limitada rede de apoio e às condições de sobrecarga cotidiana dos familiares/cuidadores. Sabe-se que por meio da religiosidade e a espiritualidade as mães procuram apoio para explicar suas dúvidas, receios e recarregar suas forças para enfrentar as dificuldades do dia a dia. É na espiritualidade que elas buscam respostas para seus questionamentos, bem como ajuda para a aceitação e o enfrentamento dos desafios (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Conforme Santos (2012), todas as estratégias de enfrentamento podem ser entendidas como desvio das dificuldades encontradas no cotidiano, bem como, negação frente à realidade do problema. A busca de explicações advindas da religiosidade e da espiritualidade podem ser as únicas formas de apoio que as mães encontram nesses momentos da vida.

A literatura ressalta que a religião tem importância fundamental na sustentação emocional, instrumental e informativa, além de inúmeras implicações nos processos de saúde e adoecimento (FARIA; SEIDL, 2005), pois crenças em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são estratégias eficazes de muitos cuidadores para minimizar a sobrecarga, a angústia, do estresse e depressão decorrentes do processo de cuidar. No caso de familiares/cuidadores de idosos, pode-se dizer que a religiosidade atua como mediador na percepção de ônus e benefício do papel de cuidar, uma vez que a fé e os preceitos religiosos favorecem a capacidade de superar os sentimentos negativos (SOMMERHALDER; NERI, 2002). O mesmo pode ser dito com relação aos familiares/cuidador de PD-I.

Sabe-se que o ato de cuidar demanda responsabilidade e tempo de quem exerce tal função. Os familiares/cuidadores vivenciam situações difíceis, permeadas por mudanças em suas vidas, as quais podem ser de ordem econômica, física e/ ou

emocional. Assim, é necessário que o cuidador disponha de tempo para a realização de suas atividades diárias e para a elaboração de estratégias para o enfrentamento dos aspectos negativos advindos do processo de cuidar, pois, isso acarreta mudanças, que podem influenciar no surgimento de doenças, e também significar uma sobrecarga de responsabilidades e tarefas ao familiar.

Segundo Menezes (1994), geralmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade. Este assume tarefas de cuidado atendendo às necessidades do sujeito e responsabilizando-se por elas.

Dadas as condições físicas e emocionais do cuidador, é importante refletir a respeito das possibilidades de prevenção do adoecimento e da carga excessiva que lhes é exigida, conforme refere Argimon e Vitola (2009), quando propõem as seguintes estratégias de enfrentamento:

Ter momentos de distração, dividir as tarefas de cuidados do idoso com outros familiares, preservar suas amizades, fazer passeios, mesmo que rápidos, avisar seu familiar idoso quando for afastar-se para que este não se sinta abandonado ou enganado, quando se sentir “sem saída”, triste e aborrecido, apesar de seu esforço, buscar ajuda de um profissional (ARGIMON; VITOLA, 2009, p. 26).

Considerando essas formas de prevenir o adoecimento de familiares/cuidadores, também é necessário que esse reflita a respeito da importância do seu papel, pois suas ações influenciam, diretamente, na qualidade de vida da pessoa a ser cuidada, o qual, apresenta graus diferenciados de dependência. Sabe-se que cada cuidador irá encarar o ato de cuidar conforme entende as necessidades. Argimon e Vitola ressaltam:

[...] a maneira pela qual a família e seus membros lidam com essa situação depende muito do sistema que criaram ao longo dos anos e da forma de ajustarem-se às perdas e às novas exigências (ARGIMON; VITOLA, 2000, p. 26).

Percebe-se, então, que o papel de familiar/cuidador na sociedade atual é de suma importância. Assertiva que faz surgir o imperativo de ações, as quais visem à criação de serviços para a qualificação e para o suporte psicossocial dos familiares. Cada vez mais será preciso falar do papel de familiar/cuidador, dando visibilidade para sua qualidade de vida, uma vez que há uma expectativa de aumento nos números desses assistentes.

Alguns estudos têm tentado mensurar a sobrecarga e as áreas da vida de cuidadores/familiares mais afetadas pela presença da pessoa com deficiência, além de examinarem as características dos cuidadores (COHEN *et al.*, 1993; SCAZUFCA, 2002; MURPHY *et al.*, 2007; CAMARGOS *et al.*, 2009). Estas pesquisas apontam uma relação direta das variáveis do cuidado e da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores (FLECK, 2000; RAINA *et al.*, 2005).

O cotidiano do familiar/cuidador, abordado na literatura, demonstra sobrecarga (com sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos), bem como as adaptações do comportamento e as necessidades de o familiar/cuidador - proporcionadas pelas mudanças no cotidiano ao conviver com a carga de trabalho que tende a se intensificar com o passar dos anos (RIBEIRO; SOUZA, 2010), sobretudo, no caso de P-DI envelhecidas.

Este estudo revelou quase totalidade de familiares/cuidadores realizando algum cuidado à P-DI; entre os principais, destacam-se a alta porcentagem (93,33%) de dependência no auxílio com finanças, correspondências e compras. Em seguida, tem-se a administração de medicamentos (92%); ajuda para sair de casa (65,33%); realizar higiene pessoal (54,66%); vestir-se (50,66%); escolher o vestuário (48%); pentear-se e realizar trabalhos domésticos (46,66%); alimentar-se (38,66%) e, apenas, uma P-DI não necessita de ajuda, seja, é totalmente independente (1,33%).

Os dados deste estudo afirmam a já referida dependência de P- DI com relação a familiares/cuidadores. Baltes e Silverberg (1995), definem dependência como um estado em que a ajuda de outrem é necessária para que o sujeito possa continuar a existir ou funcionar de maneira satisfatória, enquanto que a autonomia é a capacidade de o indivíduo manter seu poder de decisão. Pelo exposto anteriormente, os sujeitos deste estudo não tiveram a oportunidade de se desenvolverem independentes e autônomos.

No que tange aos sentimentos despertados em relação à responsabilidade de familiares/cuidadores para cuidarem de P-DI, obteve-se que 86,66% referiram satisfação; 8% solidão; 4% outros sentimentos (medo, culpa e/ou vergonha) e 1,33% preocupação.

Segundo Mendes (1995), ao cuidar de um ente próximo que se torna dependente, há uma turbulência de sentimentos: amor, pena, alívio, culpa e, até mesmo, revolta pela dependência do outro e essa dependência pode interferir no cotidiano do cuidador fazendo com que o mesmo deixe de realizar projetos. Para

Franca (2004) não existem fórmulas para lidar com os diversos sentimentos que vão surgindo, contudo, reconhecer o que sente e tentar compreender as razões por que sente poderá ajudar muito os cuidadores.

Os resultados acima, evidenciam uma preocupação em relação ao futuro de tais pessoas, pois sabe-se que com o envelhecimento há uma tendência de se intensificar as condições de dependência e fragilidade.

Quanto às horas diárias de cuidado dedicado à P-DI, 89,33% familiares/cuidadores afirmaram dedicação em tempo integral (24 horas/dia) e 10,66% em tempo parcial (de seis a 12 horas/dia).

Esses dados também estão em consonância com os encontrados no estudo de Gonçalves (2002), no qual 57,9% dos participantes relataram que prestavam cuidados entre 18 e 24 horas diária. De acordo com a mesma autora, o fato de o familiar/cuidador prover cuidados por 24 horas ao dia pode causar estresse social, levando o familiar/cuidador ao afastamento, muitas vezes, de sua própria família, dos amigos e da vida social. Gonçalves et al. (2006) também confirmaram em seu estudo que a maioria dos familiares/cuidadores se dedica permanentemente, estando expostos a constantes riscos de adoecimento e sobrecarga. Fatos que, por sua vez, comprometem o autocuidado.

Ainda com relação a como os familiares/cuidadores percebem sua carga de trabalho, 74,66% responderam que não é leve nem pesada; 18,66% leve e 6,66% consideraram-na pesada.

Associadamente ao estresse relativo à carga horária de cuidado, 25,33% familiares/cuidadores deste estudo afirmaram alguma dificuldade para lidar com a pessoa com deficiência intelectual, entre elas, teimosia, agressividade, birra e rebeldia; 74,66% afirmarem não ter nenhuma dificuldade, certamente considerando que o exercício de cuidar de uma P-DI é um aprendizado constante, baseado nas necessidades físicas e biológicas e de acordo com o nível de dependência. No entanto, há que se destacar que o cuidar inicialmente abrange atividades simples (realização de atividades de ABVD E AIVD - como ajuda no vestir-se ou servir de apoio para andar na rua), mas podem gradativamente ir se complexificando e exigir do familiar/cuidador conhecimentos e habilidades para outros cuidados, por exemplo, aqueles decorrentes do agravamento das necessidades físicas (FRANCA, 2004), bem como das afetivo-emocionais e cognitivas que podem acompanhar o envelhecimento.

Com relação ao tempo em que os familiares/cuidadores desempenham a função de cuidador, obteve-se que 40% sujeitos cuidam entre 10 e 20 anos; 25,33% entre 21 e 40 anos; 24% menos de 10 anos e 10,66% mais de 41 anos.

Note-se que os dados encontrados nesta investigação indicaram que a maioria de familiares/cuidadores exerce a função de cuidador principal há muito tempo. Para Gonçalves (2002), o número de anos na função e o tempo diário despendido com cuidados podem refletir em sobrecarga física, deixando os cuidadores suscetíveis a diferentes doenças. Sabe-se, ainda, que ser cuidador por um período muito extenso pode acarretar sobrecarga de responsabilidades (que poucas pessoas estão preparadas para assumir), o que pode comprometer a qualidade de vida tanto do cuidador quanto da pessoa com deficiência (CALDAS, 1998; KARSCH, 1998; GARRIDO; MENEZES, 2004).

Também foi questionado se o familiar/cuidador recebeu orientações, ou seja, realizou algum curso para atuar como tal; 97,33% disseram que não, fato que os qualifica como cuidadores informais e 2,66% responderam que sim (cuidadores formais). Karsch (1998) caracteriza o cuidador informal como aquele que não possui formação específica, sendo adquirida pela prática (normalmente o cuidador informal é um membro da família ou da comunidade) e o formal como aquele que têm formação específica na área e seu trabalho é remunerado para desempenhar a função.

Segundo Mendes (1995), um fator de grande ajuda e que deve ser buscado imediatamente à necessidade de cuidar é a informação. Procurar ter conhecimento sobre a deficiência e aprender a conviver com ela e com as pessoas que a apresenta, melhora a qualidade de vida do familiar/cuidador e a do sujeito com deficiência intelectual.

Os familiares/cuidadores também foram questionados sobre suas condições de vida social - 61,33% familiares/cuidadores disseram participar de atividades sociais na APAE; 5,66% no CAPS (acompanhando as P-DI) e 33,33% responderam não participar de nenhuma associação ou instituição social ou religiosa.

Para Marzari e Girardon-Perlini (2005), o familiar/cuidador, ao assumir o cuidado de uma pessoa dependente, percebe que tem que se doar, privando-se, muitas vezes, das atividades que praticava habitualmente e passa a participar somente dos eventos em que a P-DI também pode ou deve participar. Assim, a vida social fica restrita e a qualidade de vida afetada. Atividades prazerosas são

substituídas pelas obrigatórias e, dessa forma, o cuidar pode ser uma tarefa desgastante (GARRIDO, 1999).

Ainda foi perguntado se outras pessoas da família necessitavam de cuidados especiais, obtendo-se que 86,66% dos familiares/cuidadores não desempenhavam o papel para além de P-DI e 13,33% afirmaram que outras pessoas na família necessitavam de tais cuidados.

Questionados quanto aos problemas que mais atingem sua vida diária, 37,64% familiares/cuidadores consideram os problemas econômicos e de saúde; 22,35% apenas os de saúde; 11,76% apenas os econômicos; 11,76% não indicaram a existência de problemas; 5,88% indicaram problemas econômico, de saúde e de convívio familiar; 4,70% problemas de saúde e de convívio familiar; 2,35% problemas de convívio familiar; 1,17% problemas econômicos e de convívio familiar; 1,17% problemas econômico, de saúde e pessoal e 1,17% problemas econômico, de saúde e de convívio familiar e pessoal.

Obteve-se, ainda, dados relativos às condições de saúde de familiares/cuidadores de P-DI. A maioria de familiares/cuidadores relatou não apresentar nenhum problema de saúde, considerando seu estado de saúde como bom. Estudos realizados por Gonçalves (2002) e Karsch (2003) apresentaram resultados diferentes. Esses autores encontraram, respectivamente, que 63,2% dos familiares/cuidadores relataram ter alguma patologia diagnosticada por médico, e 100% dos cuidadores relataram problemas de saúde.

Ressalta-se que 61,33% familiares/cuidadores responderam que não apresentavam nenhum problema relacionado à saúde, enquanto que, 38,66% responderam que sim; 77,33% dos entrevistados responderam que não têm limitações físicas e 22,66% responderam que as tem. No relato dessas limitações, foi declarado: “dor nas costas”, “dores na coluna”, “cansaço” e “dores nos membros inferiores”.

Segundo Sommerhalder (2001), as mulheres são mais afetadas por doenças e debilidades físicas que os homens. Cuidar acarreta uma sobrecarga sobre o seu organismo, que as predispõem a riscos de agravamento de suas fragilidades, à depressão, a estados emocionais negativos, a distúrbios de comportamento, à agitação e à insônia.

Dentre os que usavam medicações continuadas, 49,33% usavam medicamentos diariamente e 50,66% afirmaram não usar medicamentos. Quanto à quantidade de medicamentos/dia, 70,27% usavam de um a dois e 29,72% usavam

mais de três medicamentos/dia. Estes dados de presença de doença e utilização de medicamentos por parte de cuidadores também eram esperados, pois muitos familiares/cuidadores apresentam idade avançada, maiores de 60 anos, e doenças crônicas que necessitam de medicação para controle.

Por isso, entende-se a necessidade de se avaliar a percepção dos familiares/cuidadores quanto à qualidade de vida.

Verificou-se neste estudo que as pontuações médias mais elevadas dizem respeito ao Domínio Social (M= 79,1; DP= 10,6), seguido do Domínio Físico (M= 74,6; DP= 14,6), Qualidade de Vida Geral (M= 70,8; DP= 9,7), do Domínio Psicológico (M= 68,8; DP= 12,5) e, finalmente, o Domínio Ambiental (M= 60,9; DP= 11,3) (QUADRO 7).

QUADRO 7 - Estudo do comportamento geral dos domínios de qualidade de vida de familiares/ cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015 (n= 75).

|                                | <b>n</b> | <b>Mínimo</b> | <b>Máximo</b> | <b>Mediana</b> | <b>Média</b> | <b>Desvio padrão</b> |
|--------------------------------|----------|---------------|---------------|----------------|--------------|----------------------|
| <b>Qualidade de Vida Geral</b> | 75       | 41,0          | 98,4          | 70,0           | 70,8         | 9,7                  |
| <b>Domínio Físico</b>          | 75       | 32,1          | 100,0         | 78,6           | 74,6         | 14,6                 |
| <b>Domínio Psicológico</b>     | 75       | 20,8          | 100,0         | 70,8           | 68,8         | 12,5                 |
| <b>Domínio Social</b>          | 75       | 50,0          | 100,0         | 75,0           | 79,1         | 10,6                 |
| <b>Domínio Meio Ambiente</b>   | 75       | 40,6          | 93,8          | 59,4           | 60,9         | 11,3                 |

Fonte: dados da pesquisa, 2015.

Note-se que o Domínio das Relações Sociais apresentou a maior média. Sabe-se que as relações sociais representam as diversas formas de comportamento e educação dos sujeitos na coletividade, ou seja, corresponde à forma de viver em sociedade. Segundo Offer, a vida humana, por natureza, é assentada em relacionamentos e é preciso estar bem consigo e cultivar os relacionamentos com outras pessoas para se ter uma vida com real qualidade” (Offer, 1996 *apud* Nahas *et al*, 2000). Segundo Boff (1999), o ser humano é histórico e coletivo/de construções sociais mais igualitárias e fraternas - possíveis dentro de determinadas condições histórico-sociais (BOFF, 1999).

Note-se que os familiares/cuidadores de P-DI do pequeno município, onde foi realizada esta pesquisa, consideram-se satisfeitos com suas relações sociais, sobretudo, porque contam com o apoio de familiares, conhecidos e colegas.

Para Silva (2008), é importante que o cuidador ultrapasse os limites do domicílio, procurando parentes, amigos e vizinhos (como mecanismos de suporte para enfrentamento das dificuldades) e interagindo dinamicamente com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação, transformando-se e sendo transformados com quem interage. A qualidade das interações, por ser um processo recíproco, deve gerar efeitos positivos tanto para quem recebe como também para quem dá apoio (NARDI; OLIVEIRA, 2008).

O Domínio Físico obteve a segunda melhor média. Este domínio engloba aspectos, tais como: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho.

Note-se que dor e desconforto obteve média resultante de 78,67, demonstrando pouco impacto na realização de atividades cotidianas. A energia e a fadiga foram avaliadas com média 63,00 – condição suficiente para a realização das atividades do dia a dia.

O sono e repouso obtiveram média de 76,33; tais aspectos são considerados como necessidades básicas para o ser humano, colaboram na restituição fisiológica/orgânica. De acordo com Potter e Perry (2004), repouso e sono são fundamentais para a qualidade de vida - essenciais para a saúde física e emocional. Sem o repouso e o sono, a capacidade de se concentrar, fazer julgamentos e participar de atividades diárias diminui, enquanto que a irritabilidade aumenta.

Os resultados da mobilidade revelam que a capacidade de locomoção encontra-se em ótimo grau - média de 85,33. Sabe-se que a mobilidade está diretamente conectada com a capacidade de desempenhar atividades da vida cotidiana e para o trabalho, a propósito, retratadas neste estudo por 76,33 - o que indicam aproximação com o grau de satisfação dos familiares/cuidadores.

Em relação à dependência de medicação ou de tratamentos, constatou-se uma média de 66,33. Algumas pessoas usavam substâncias para alterar o humor; outras abusavam dessas substâncias (utilizando medicamentos prescritos ou popularmente indicados), bem como de álcool isoladamente ou em combinação com medicamentos e, ainda, outras drogas ilegais, como tentativas para lidar com as pressões, tensões e cargas da vida.

O Domínio Psicológico, composto por sentimentos positivos, capacidade de pensar, aprender e concentrar, autoestima, imagem corporal, sentimentos negativos

e espiritualidade, apresentou média de 68,78, demonstrando, então, que, embora as mudanças habitualmente ocasionadas na vida (alegria-tristeza, felicidade-depressão dentre outros), dos familiares/ cuidadores de P-DI, tais aspectos estão favorecidos.

Sobre os sentimentos positivos foi possível perceber uma média de 51,67, demonstrando que os familiares/cuidadores mantêm, mais ou menos, aproveitamento da vida.

O pensar, aprender, memorizar e a concentração resultaram em uma média de 60,33, indicando boa condição dos familiares/cuidadores em desempenhar essas funções. Capacidade de uma pessoa aprender depende geralmente do seu nível de desenvolvimento e estado físico geral; para aprender várias habilidades psicomotoras, a pessoa precisa promover um nível adequado de força, coordenação e acuidade sensorial (POTTER; PERRY, 2004).

Em relação à autoestima, os valores encontrados foram na média de 75,33 e, quanto à imagem corporal, a média foi de 74,67 - valores indicativos de que a autoestima e aceitação física estão boas. Segundo Mosquera e Stobaus (2006), a autoimagem corresponde ao (re)conhecimento que fazemos de nós mesmos, como sentimos nossas potencialidades, sentimentos, atitudes e ideias, enquanto que a autoestima diz respeito ao quanto gostamos de nós mesmos. Ambas surgem no processo de atualização continuada de nossa interação social/em grupo, isto é, são interinfluências constantes que nos levam a nos entender e entender os outros.

Os sentimentos negativos aparecem com média de 73,67, significando pouca frequência desses sentimentos nos familiares/cuidadores. No aspecto da espiritualidade, que avalia em que medida a vida tem sentido, a média foi de 77,00, indicando bastante sentido, afirmando assim a vontade de viver por parte dos familiares/cuidadores. Segundo Brunner e Suddarth (2009), a espiritualidade é definida como a conexão consigo mesmo e com os outros, com uma força de vida/ou com Deus ou com uma força superior, o que permite que as pessoas experimentem a autotranscendência e encontrem o significado da vida.

No que se refere ao Domínio Ambiental, as questões abordam temas como segurança, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, transporte, oportunidades em adquirir informações, participações em atividades de lazer, e obteve-se o escore mais baixo (60,9), devido ao fato de as questões da segurança e do meio ambiente (poluição, ruído, trânsito e clima) serem pior avaliadas. Os demais tópicos deste domínio foram influenciados pela questão socioeconômica. Este

resultado pode estar relacionado com o fato de a maior parte dos familiares/cuidadores perceberem que habitam moradias com precárias condições de saneamento básico, terem dificuldades em relação aos meios de transporte, com vias públicas (de difícil acesso) e dificuldades financeiras (baixos salários).

Por fim, analisou-se relativamente às percepções de qualidade de vida entre homens e mulheres (QUADRO 8).

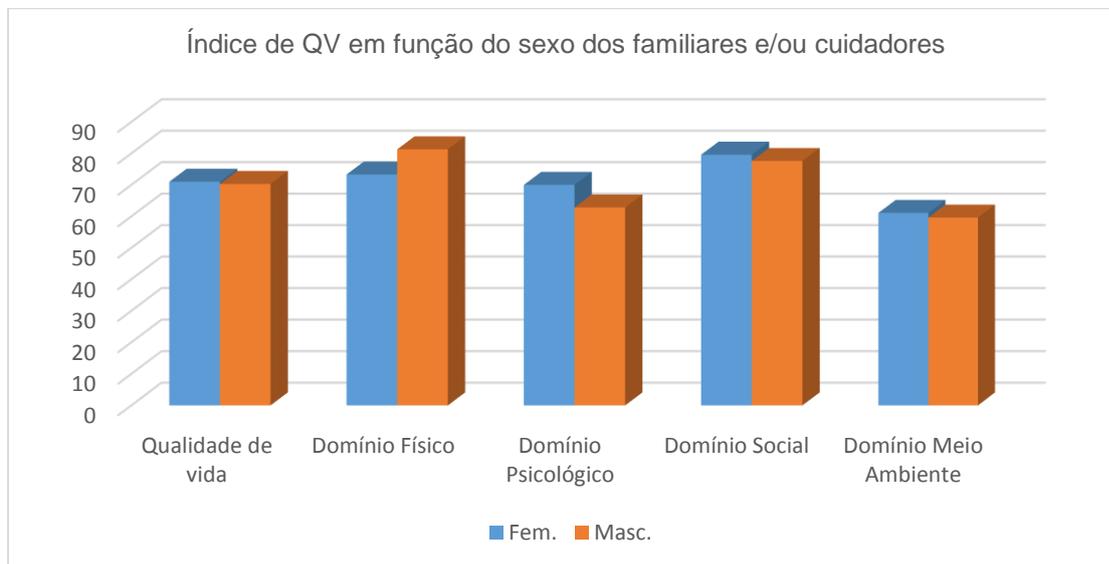
QUADRO 8- Estudo dos índices de Qualidade de Vida em função do sexo de familiares/cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015 (n= 75).

| Qualidade de vida                            | Sexo  | Média | Mediana | Máximo | Mínimo | Desvio padrão |
|--|-------|-------|---------|--------|--------|---------------|
| <b>Qualidade de Vida Geral</b>               | Masc. | 70,3  | 69,5    | 91,0   | 41,0   | 12,75         |
|  | Fem.  | 71,0  | 70,3    | 98,4   | 50,9   | 9,10          |
| <b>Qualidade de Vida Domínio Físico</b>      | Masc. | 81,3  | 82,1    | 100,0  | 46,4   | 14,30         |
|  | Fem.  | 73,3  | 75,0    | 100,0  | 32,1   | 14,53         |
| <b>Qualidade de Vida Domínio Psicológico</b> | Masc. | 62,8  | 58,3    | 91,7   | 20,8   | 18,67         |
|  | Fem.  | 70,0  | 70,8    | 100,0  | 41,7   | 10,57         |
| <b>Qualidade de Vida Domínio Social</b>      | Masc. | 77,6  | 75,0    | 91,7   | 50,0   | 11,97         |
|  | Fem.  | 79,6  | 75,0    | 100,0  | 66,7   | 10,20         |
| <b>Qualidade de Vida Domínio Ambiental</b>   | Masc. | 59,6  | 56,3    | 84,4   | 46,9   | 11,86         |
|  | Fem.  | 61,1  | 59,4    | 93,8   | 40,6   | 11,28         |

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Verificou-se que mulheres e homens apresentaram pouca diferença com relação aos Domínios de Qualidade de Vida, sendo M= 71,0 (DP= 9,10) para mulheres e M= 70,3 (DP= 12,75) para homens.

GRÁFICO 1- Estudo dos índices de Qualidade de Vida em função do sexo de familiares/cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual, município do interior do RS, 2015.



Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Observou que apenas no Domínio Físico houve maior diferença em função do sexo dos participantes - o sexo masculino apresenta pontuações médias mais elevadas ( $M = 81,3$ ;  $DP = 14,30$ ) que o sexo feminino ( $M = 73,3$ ;  $DP = 14,53$ ).

Observou-se, no que tange à avaliação da própria vida e ao bem-estar psicológico, que as mulheres ( $M = 70,0$ ;  $DP = 10,57$ ) obtiveram uma melhor qualidade de vida que os homens ( $M = 62,8$ ;  $DP = 18,67$ ).

As mulheres ratificaram predominância para o Domínio Relações Sociais ( $M = 79,6$ ;  $DP = 10,20$ ) quando comparadas aos homens ( $M = 77,6$ ;  $DP = 11,97$ ).

Os piores valores estiveram presentes no Domínio Ambiental, em ambos os sexos: mulheres ( $M = 61,1$ ;  $DP = 11,28$ ) e homens ( $M = 59,6$ ;  $DP = 11,86$ ). A baixa avaliação do Domínio Ambiental pode estar relacionada à insegurança e a incertezas vividas pelos familiares/cuidadores de P-DI.

## CONCLUSÃO

*“A mente que se abre para uma nova ideia, jamais voltará ao seu tamanho original”.*

Albert Einstein

Com a realização deste estudo, foi possível conhecer quem são as pessoas com deficiência intelectual, os seus familiares (cuidadores informais) ou cuidadores formais de uma cidade de pequeno porte, do interior do Rio Grande do Sul. A propósito, constatou-se que a maioria dos cuidadores é composta por familiares, sendo apenas cuidadores formais os quatro trabalhadores da Instituição de Longa Permanência para Idosos.

Sabe-se que o envelhecimento é um dos fenômenos que mais se evidencia nas sociedades atuais; a conjugação do decréscimo progressivo das taxas natalidade e o aumento gradual da esperança média de vida, tem-se traduzido no envelhecimento da população. Assim sendo, o aumento da longevidade também vem se verificando com pessoas que apresentam deficiência intelectual, uma categoria social que não pode ser ignorada à medida que se percebe o crescente envelhecimento da população e se depara com uma realidade complexa, o que instiga novas pesquisas. No caso deste estudo, abrem-se questões como: trabalhadores de ILPI estão adequadamente preparados para o cuidado junto a uma pessoa com deficiência intelectual envelhecente? As Instituições de atenção às pessoas com deficiência intelectual estão se preparando para o envelhecimento destas pessoas? Portanto, estudar o envelhecimento humano, na atualidade, de um lado, apresenta-se como uma necessidade premente e, de outro, insere o pesquisador em um universo de inquietações e de detalhamentos que não podem ser ignorados e por isso profundamente pesquisados/discutidos.

Ao caracterizar os participantes deste estudo (pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento e seus familiares/cuidadores), foi possível constatar que, em muitos aspectos, suas condições de vida e saúde assemelham-se às das pessoas em geral em processo de envelhecimento e, em outros, diferenciam-se. Com relação às semelhanças, constatou-se a presença de doenças crônico-degenerativas e a polifarmácia (uso de diversos medicamentos). Os recursos financeiros para a sobrevivência são limitados, a maioria depende do Benefício de

Prestação Continuada ou de aposentadoria (por idade) e, geralmente, são oriundos de classes sociais menos favorecidas.

Quanto aos cuidadores constatou-se que alguns são familiares idosos e, por isso, com o avançar da idade, encontram-se mais sobrecarregadas no cuidado do filho com deficiência intelectual, pois tal condição acarreta, com maior rapidez, perdas de habilidades físicas e sensoriais, o que dificulta o desempenho de pessoas com deficiência intelectual nas atividades cotidianas. A velhice é um momento do ciclo vital no qual os filhos deveriam cuidar dos pais, mas, no caso deste estudo, os pais continuam no papel de cuidadores de seus filhos.

Constatou-se que os familiares, geralmente, abdicam de atividades prazerosas para se dedicarem somente ao filho com deficiência intelectual; deixam de olhar para si e se entregam completamente às demandas de cuidados com o filho. Em consequência disso, acabam se isolando da sociedade, reduzindo as relações interpessoais: suas vidas são focadas no ambiente domiciliar e, quando muito, na religião. Verificou-se que a rede de apoio é restrita e que os familiares buscam apoio na espiritualidade (na tentativa de amenizar possíveis angústias e de buscar forças para continuarem cuidando). Verificou-se, também que as pessoas com deficiência intelectual apresentam reduzidas vivências e interações sociais, como a falta de opções de lazer adequadas na comunidade, tais sujeitos encontram-se isolados e suas atividades de lazer restringem-se aquelas realizadas na própria moradia (ouvir música, assistir à televisão) e que não envolvem deslocamentos.

Evidenciou-se que, em sua maioria, os familiares e/ ou cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual eram mulheres, com baixo nível de escolaridade e carentes economicamente, que se dedicam ao cuidado em tempo integral e que, também apresentam consequências na saúde física, emocional e funcional. Muitos cuidadores necessitam de medicações (por consequência da idade e do esforço no cuidado – dores nas costas, nos membros superiores e inferiores).

No que tange à escolarização constatou-se que o a maioria de pessoas com deficiência intelectual são analfabetas ou frequentaram no máximo cinco anos de escolarização contrariando a Lei de implantação da escola inclusiva. Vale salientar que frequentar a escola é essencial para essas pessoas, aprender não apenas habilidades acadêmicas, mas também desenvolver autodisciplina, habilidades sociais e práticas para a vida em comunidade.

Quanto ao acompanhamento de profissionais de educação e de saúde, constatou-se que a maioria de pessoas com deficiência intelectual o recebem. A atuação de diferentes profissionais e de diversas especializações (Educação Especial, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia e Terapia Ocupacional), no processo de ensino e de desenvolvimento de habilidades motoras, intelectuais e de socialização, é requisito para que as pessoas tenham ampliadas as suas condições de desenvolvimento. Todavia, mesmo os sujeitos acessando esses diferentes profissionais, os mais velhos (20 e 74 anos) são tecnicamente acompanhados de uma forma infantilizada, não favorecendo o desenvolvimento da autonomia para atividades de vida diária e para atividades de vida prática, essenciais aos sujeitos com deficiência intelectual. A infantilização torna-se um grande obstáculo para isso, pois as pessoas com deficiência intelectual deixam de realizar determinadas atividades cotidianas, visto que a família tende a “fazer por elas” e a escola pouco interfere nesta situação.

No que concerne à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual constatou-se que a grande maioria de familiares/cuidadores demonstrou insegurança e receio em falar sobre, o assunto foi embaraçoso e algumas respostas foram permeadas por preconceitos e traumas.

Sugere-se com a realização deste estudo, que se fomentem pesquisas acerca da temática envolvendo a qualidade de vida de familiares/cuidadores de pessoas com deficiência intelectual envelhecidas. Considerando que o tema é de extrema relevância, devido ao elevado aumento da expectativa de vida dos brasileiros e a maior longevidade de pessoas com deficiência intelectual. Nesse contexto, será cada vez mais necessário voltar o olhar para aquele que cuida. Por isso, salienta-se a importância de investigações futuras sobre o cuidador que se encontra em processo de envelhecimento, por ser um campo fértil e, ao mesmo tempo, ainda carente de literatura.

Vale ressaltar que diante de questões tão complexas como o envelhecimento, a deficiência intelectual e qualidade de vida serão necessários novos estudos para um maior aprofundamento e compreensão de ações que colaborem para que não só as pessoas com deficiência envelhecidas, mas todas as faixas etárias, tenham suas necessidades levadas em consideração na criação das práticas de saúde e educação.

Além da oportunidade de construir conhecimentos, esta pesquisa constitui-se como uma intensa vivência feita de encontros, emoções, aproximações e empatia. O desejo e a alegria de ter a atenção de alguém, de revelar-se, de dialogar, mesmo que

por um tempo curto, fez de todos os “sujeitos” interlocutores disponíveis e sensíveis às motivações e questionamentos da autora desta dissertação. Como resultado disso, foi a produção de um material abundante em quantidade, mas, sobretudo, em qualidade que, certamente, receberá a atenção e o esforço das pesquisadoras em sua divulgação.

Como resultado deste trabalho, fica um sentimento de que existe um longo e árduo caminho a percorrer no que tange ao processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual. Destaca-se a necessidade de realizar estudos mais detalhados sobre as condições da pessoa com deficiência intelectual envelhecendo, de maneira a compreender suas condições de vida, incluindo as relações e necessidades familiares. Na sua maioria, são pessoas que não tiveram possibilidade de construção social e econômica que lhes permitisse viver a velhice dentro dos padrões socialmente determinados e, assim, constituem-se em um grupo duplamente excluído (idoso e com deficiência intelectual). É o início de uma longa caminhada, ainda cheia de incertezas, mas repleta de ideias.

Por fim, espera-se que o presente estudo possa contribuir para a ampliação do conhecimento da realidade do processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual no sentido de oferecer subsídios para futuras investigações, práticas profissionais mais apropriadas às necessidades de pessoas com deficiência intelectual envelhecendo e, possivelmente, possa contribuir para a manutenção e/ou implementação das já existentes políticas sociais, de saúde e educacionais voltadas ao envelhecimento e à pessoa com deficiência intelectual ou, até mesmo, aprimoramento ou criação de novas políticas.

## REFERÊNCIAS

- A'CAMPO, L. E. I.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. **Qual Life Rev.** v. 19, p. 55–64. Oxford, 2010.
- AMEIDA, G. M. F. **Avaliação e intervenção motora na Síndrome de Down.** 2004. 112 f. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Infantil). Universidade do Estado de Santa Catarina: Florianópolis, 2004.
- ALMEIDA, A. R. S. **A emoção na sala de aula.** 4. ed. São Paulo: Papyrus, Coleção Papyrus Educação, 2004.
- ALVES, P. J. M. C. **Estudo de follow-up do processo de envelhecimento de adultos com deficiência mental.** 2012. 66 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia). Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012.
- AQUINO, M. M. A. **Pré natal, atividades físicas, alimentação e ganho de peso.** Disponível em: <http://saudetotal.com/artigos/mamaebeb/gestacao.asp>> acesso em abril de 2016.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (AAMR). **Retardo Mental:** definição, classificação e sistema de apoio. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). **Definition of intellectual disability.** Disponível em: Acesso em: 1 out. 2014.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais:** DSM-IV. Washington, 2002.
- \_\_\_\_\_. **Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais:** DSM-5. p. 33-41. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis. v. 17, n. 2, p. 266-272, 2008.
- AOKI, M.; OLIVER, F. C. Pessoas com deficiência moradoras de bairro periférico da cidade de São Paulo: estudo de suas necessidades. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar.** São Carlos. v. 21, n. 2, p. 391-398, 2013.
- ARANHA, M. S. F. **Integração social do deficiente:** análise conceitual e metodológica. In: Temas em Psicologia. São Paulo: USP, 1991.

\_\_\_\_\_. Educação Inclusiva: transformação social ou retórica. In: OMOTE, S. (org.). **Inclusão: interação e realidade**. p. 37-60. Marília: Fundepe, 2004.

ARGIMON, I.; VITOLA, J. E a família, como vai? In: BULLA, L. C.; ARGIMON, I. L. **Convivendo com o familiar idoso**. p. 26-31. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2009.

ASSUNÇÃO, M. C.; SANTOS, I. S.; GIGANTE, D. P. Atenção primária em diabetes no sul do Brasil: estrutura, processo e resultado. **Rev. Saúde Pública**. 35: 88-95, 2001.

ASSUMPTÃO JR, F. **Psiquiatria da infância e da adolescência**. São Paulo: Santos, 2004.

BALTES, M. M.; SILVERBERG, S. A dinâmica de dependência: autonomia no curso de vida. In: NERI, A. L. **Psicologia do Envelhecimento: temas selecionados nas perspectivas do curso de vida**. São Paulo: Papirus, 1995.

BARBOSA, M. B, et al. **Custo da alimentação no primeiro ano de vida**. **Revista de Nutrição**. 20:55, 2007.

BARBOSA, B. A. **Qualidade de Vida de Pessoas com Cardiopatia Isquêmica**. 2008. 53 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem). Faculdade Integral Diferencial. Teresina, 2008.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**. Campo Grande. 21(1): p. 46-52, 2008.

BARATA, L. F.; BRANCO, A. Os distúrbios fonoarticulatórios na Síndrome de Down e a intervenção precoce. **Rev. CEFAC**. 12(1):134-9, 2010.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de Divulgação**. v. 3, n. 10, p. 117-121, 2007.

BEAUVOIR, S. **A velhice**. p. 24-28. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1990.

BEE, H. L. **A criança em desenvolvimento**. 9. ed. Porto Alegre: Artemed, 2003.

BEZERRA, M. G. A.; CARDOSO, M. V. M. L. Fatores culturais que interverem nas experiências das mulheres durante o trabalho de parto e parto. **Rev. Latino-Am. Enferm**. v. 14, n. 3, p. 414-421, maio/jun. 2006.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev. Latino- Am Enfermagem**. Ribeirão Preto. v. 12, n. 1, p. 115-21, 2004.

BODACHNE, L. **Manual de orientações para familiares e cuidadores**. 53 p. Curitiba: Novartis, 2009.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORGES M. F. **Manual do cuidador**. Disponível em: <http://www.alzheimer.med.br>>. Acesso em: 12 jan. 2006.

BORN, T. Cuidar Melhor e Evitar a Violência. **Manual do Cuidador da Pessoa Idosa**. Tomiko Born (Org.) Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência Integral à Saúde da Mulher: bases de aplicação programática**. Brasília, DF, 1985.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: 1988.

\_\_\_\_\_, Lei 8.069, de 13 de Julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Ministério da Justiça, 1990.

\_\_\_\_\_. Lei 8.842, de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a **Política Nacional do Idoso**. Brasília: 1994.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº. 9.394/96**. Brasília: 20 de dezembro de 1996.

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça – Secretaria dos Direitos da Cidadania – **Estimulação Precoce: Serviços, Programas e Currículos**. 3. ed. Brasília: 1996.

\_\_\_\_\_, Secretária de Educação Especial, **Deficiência mental** /organizado por Erenice Soares Carvalho, 150 p. série atualidades pedagógicas n.3. Deficiência mental. Brasília: SEESP, 1997.

\_\_\_\_\_. Decreto 3298/1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, **dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília: 1999.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria n. 569, de 1 de junho de 2000. **Dispõe sobre o Programa de Humanização ao Pré-Natal e Nascimento no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União: Brasília (DF); 2000 Jun 8; Seção 1:4.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica da Saúde da Mulher. **Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Violência intrafamiliar: orientações para prática em serviço.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

\_\_\_\_\_. Decreto Nº 3.956, de 8 de outubro de 2001. **Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.** Guatemala: 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Redes Estaduais de Atenção à Saúde do Idoso: guia operacional e portarias relacionadas.** Brasília: DF, 2002.

\_\_\_\_\_. Classificação Brasileira de Ocupações (CBO). **Estrutura, tábua de conversão e índice de títulos.** Vol. 3, pp. 1- 215. Brasília: DF: MTE, SPPE, 2002.

\_\_\_\_\_. Lei 10.741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o **Estatuto do Idoso.** Brasília: 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação do Brasil. **Educar na diversidade: material de formação docente.** Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2003.

\_\_\_\_\_. Subsecretaria de Direitos Humanos. **Plano de Ação para o Enfrentamento da Violência Contra a Pessoa Idosa.** Brasília: Subsecretaria de Direitos Humanos. 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Resolução da Diretoria Colegiada – RDC/ ANVISA nº 283, 26 de setembro de 2005. Disponível em: Acesso em 01 jun. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência.** 2. ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Atendimento educacional especializado: deficiência mental.** Brasília: MEC, SEESP, SEED, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília: Editora do MS, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria da Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília: MEC/SEESP, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Pesquisa nacional de demografia e saúde da criança e da mulher. **PNDS 2006: dimensões do processo reprodutivo e da saúde da criança**. Brasília: MS, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Departamento de Informática do SUS. Indicadores e dados básicos do Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.435 de 06 de julho de 2011. Altera a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. **Dispõe sobre a organização do setor e institui o Sistema Único de Assistência Social (SUAS)**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo. Brasília: DF, 7 jul. 2011.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 2008. ROSSATO, S.P.M.; LEONARDO, S.N.T. **A Deficiência Intelectual na Concepção da Educação Especial: contribuições da Psicologia histórico cultural**. Revista Brasileira de Educação Especial. v. 17. n. 1, p. 71-86, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. Brasília: MS, 2012.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, 2012**. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Seção 1 p. 59. Brasília: 13 jun. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. **Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa com deficiência**. Brasília: 2015

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, SEESP, 2008. Disponível em: Acesso em: 15 jun. 2015.

BRITO, F.C E LITVOC, C. J. Conceitos básicos. In F.C. Brito e C. Litvoc (Ed.), **Envelhecimento – prevenção e promoção de saúde**. São Paulo: Atheneu, p.1-16, 2004.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

BUENO, J. G. S. **Educação especial Brasileira**. Integração /segregação do aluno diferente. 2.ed. rev. São Paulo, EDUC, 2004.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CALDAS, C. P. O idoso em processo demencial: o impacto na família. In: MINAYO, M. C. S. & COIMBRA, C. J. (Org.) **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. p. 51-71. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 19, n. 3. p. 773-781. Rio de Janeiro: 2003.

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B. D.; VIANA, S. O.; PINTO, L. R. A.; FONSECA, M. L. S, Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.** 9 (1):31-37, 2009.

CAMARANO, A. A. [et al.]. “Como vive o idoso brasileiro?”. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?** Rio de Janeiro, IPEA, 2004.

\_\_\_\_\_; PASINATO, M. T. “O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas”. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

\_\_\_\_\_. “Envelhecimento da População Brasileira: Uma Contribuição Demográfica”. In: FREITAS, E.V. [et al.]. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

CARNEIRO, T. Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. **Psicol. Reflex. Crit.** v. 11. n. 2, p. 379-394, 1998.

CARVALHO R. E., **A Nova LDB e a Educação Especial**. São Paulo: WVA, 2007.

CAVALCANTE, F. G. et al. Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 14, n. 1, p. 45-56. Rio de Janeiro: 2009.

CAVALHEIRO, E. A.; SCORZA, C. A. Envelhecimento e deficiência intelectual. **Revista de Deficiência Intelectual**. v. 1, n. 1, p. 26-29. São Paulo: jul./dez. 2010.

COHEN, C. A.; GOLD, D. P.; SHULMAN, K. I.; WORTLEY, J. T.; MCDONALD, G.; WARGON, M. **Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals**: a prospective study. *Gerontologist*. 33(6):714-720, 1993.

COLE, M.; COLE, S. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. 4. ed. Porto Alegre: Artemed, 2003.

COUTO, A. L. A.; COUTINHO, M. L. R. **Gerontologia: scienza nuova?** Reflexões acerca do discurso científico sobre o envelhecer. 2006. Obtida em: [www.sbggrj.org.br/artigos/scienza.htm](http://www.sbggrj.org.br/artigos/scienza.htm) acesso em: 08/01/2015.

CHONG, S. K. Gastrointestinal problems in the handicapped child. **Curr. Opin. Pediatr.** v. 13, n. 5, p. 441-446. oct, 2001.

CURSO – **Envelhecimento e Deficiência Intelectual:** desafios e perspectivas em uma abordagem interdisciplinar. Abril e Maio/2011 - EAD – UNIAPAE - FENAPAES - Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos de Excepcionais. Disponível: [http://cursos.uniapae.org.br/cursonovo/category.php?id\\_categoria=5&orderby=price&orderway=desc](http://cursos.uniapae.org.br/cursonovo/category.php?id_categoria=5&orderby=price&orderway=desc). Acesso em 15/03/2015.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS [site de Internet]. **Taxas de cesariana e mortalidade materna 2011.** Disponível em: [www.datasus.gov.br/DATASUS/index.php](http://www.datasus.gov.br/DATASUS/index.php) 29.

DEBERT, G. G. **A reinvenção da velhice.** São Paulo: EDUSP; FAPESP, 1999.

\_\_\_\_\_. A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. In: BARROS, L.; MORAES, M. (Org.). **Velhice ou terceira idade?** 3. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2003.

\_\_\_\_\_. **A reinvenção da velhice:** socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo: Fapesp, 2004.

DEFICIENTE mental ganha 20 anos de vida. **Folha de S. Paulo**, São Paulo: 12 mar. 2006.

DSM-IV-TR. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** 4. ed. Rev. Porto Alegre: Artmed, 2002.

DUARTE, Y. A. O.; ANDRADE, C. L.; LEBRÃO, M. L. O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. **Rev. Esc. Enferm. USP.** v. 41, n. 2, p. 317- 325. São Paulo, jun., 2007.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado.** Trad. Leandro Korder. 9. Ed. Civilização Brasileira: Rio de Janeiro, 1984.

ENUMO, S. R. F.; TRINDADE, Z. A. Ações de prevenção da deficiência mental, dirigidas a gestantes e recém-nascidos, no âmbito da saúde pública da grande Vitória/ES. **Psicol.** v. 13, n. 1, p. 107-132. São Paulo: USP, 2002.

EVANGELISTA L. M. C. **Novas abordagens do diagnóstico psicológico da deficiência mental.** São Paulo: Vetor, 2011.

FACION, J. R. **Transtornos do desenvolvimento e do comportamento.** 3. ed. Curitiba: Ibpex, 2007.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Repl ex.Crit.** v. 18, n. 3, 2005.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia.** v. 8, n. 2, p. 187-193. São Paulo: 2005.

FELÍCIO, D. N. L. et al. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. **Rev. Bras. Promoção Saúde.** v.18, n. 2. p. 64-69. Fortaleza: 2005.

FERRARETO, I.; SOUZA, A. M. C. **Paralisia Cerebral:** aspectos práticos. São Paulo: Memnon, 1998.

FIERRO, A. As crianças com atraso mental. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A.(Org.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação:** necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. Cap.15. p. 232-239. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FINGER, J. A. **Terapia ocupacional.** São Paulo: Sarvier, 1986.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-Bref. **Revista Saúde Pública.** v. 34, n. 2, p. 178-183. São Paulo, 2000.

\_\_\_\_\_. (Org.). **Avaliação de Qualidade de Vida:** Guia para os Profissionais da Saúde. Porto Alegre: Ed. Artmed, 2008.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro. **Rev. Bras. Cancerologia.** v. 50, n. 4, p. 341-345. Rio de Janeiro: 2004.

FLORES, G. C. **“Eu cuido dela e ela me cuida”:** um estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. 2008. 130 f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria – RS, 2008.

FRANCA, D. C. Cuidando do cuidador: atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer. **Rev. Cien. e Prof.** São Paulo; abril, 2004.

GAIVA, M. A. M. Qualidade de vida e Saúde. **Revista da Enfermagem da UERJ.** v. 6, n. 2, p. 377- 382. Rio de Janeiro: dez. 1998.

GARCÍA-CALVENTE, M. M.; MATEO-RODRIGUEZ, I.; EGUIGUREN, A. P. El sistema informal de cuidados em clave de desigualdade. In: SENA, R. R.; SILVA, K. L.; RATES, H. F.; VIVAS, K. L.; QUEIROZ, C. M.; BARRETO, F. O. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enferm.** v. 11, n. 2, p. 124-32, 2006.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. 57 (2B), 427-434.1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. Saúde Pública**. v. 38, n. 6, p. 835-1. São Paulo: 2004.

GATTO, I. B. Aspectos psicológicos do envelhecimento. In: PAPALÉO NETTO, M. (Org). **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2002.

\_\_\_\_\_. Aspectos psicológicos do envelhecimento. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. p.109 –113. São Paulo: Atheneu, 2002.

GERALD, G. B.; ROGER, K.F.; SUMER, J. Y. **Drogas na Gravidez e na Lactação**. São Paulo: Rocal, 1987.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GLAT, R. **Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial**. In: Temas em Psicologia. São Paulo: USP, 1991.

\_\_\_\_\_. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

\_\_\_\_\_. **A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão**. 3. ed. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2004.

\_\_\_\_\_; FREITAS, F. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2007.

\_\_\_\_\_. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**. Série Questões atuais em Ed. Especial. V. II. Ed. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2000.

\_\_\_\_\_; PLETSCHE, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**. n. 24, p. 33-40. Santa Maria/RS, 2004. Disponível em: <<http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br>>. Acesso em: 09/12/2014.

GOLDMAN, S. Velhice e direitos sociais. In GOLDMAN, S. Et all. (Orgs.). **Envelhecer com cidadania: quem sabe um dia?** Rio de Janeiro: CBCISS; ANG/Seção Rio de Janeiro, 2000. (pp. 13-42).

GOMES, K. R. O.; MORON, A. F.; SILVA, R. S.; SIQUEIRA, A. A. F. Prevalência do uso de medicamentos na gravidez e relações com características maternas. **Rev. Saúde Pública**. 1999.

GONÇALVES, L. O. **Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí**. 2002. 91 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de produção). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis: 2002.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enferm.** v.15, n. 4, p. 570-7. Florianópolis: 2006.

GRINFELD, H. et al. O Alcoolismo na Gravidez e os Efeitos na Prole. **Rev. Paul. Pediatra.** v. 18, n. 1, p. 41- 49. Março, 2000.

HEIN, M. A.; ARAGAKI, S. S. Saúde e envelhecimento: um estudo de dissertações de mestrado brasileiras (2000-2009). **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 8, p. 2141-2150, Aug. 2012. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000800024&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000800024&lng=en&nrm=iso)>. access on 29 Aug. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000800024>.

HOLMES, S. D. **Psicologia dos transtornos mentais**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

HONORA M.; FRIZANCO, M. L., **Esclarecendo as deficiências: Aspectos teóricos e práticos para contribuir com uma sociedade inclusiva**. Ciranda Cultural, 2008.

HOYER, W. J.; ROODIN, P. A. **Desenvolvimento do adulto e Envelhecimento**. New York: The McGraw-Hill. 2003.

IBGE. **Observações sobre a evolução da mortalidade no Brasil: o passado, o presente e perspectivas**. Rio de Janeiro, 2010.

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios- PNAD. Um Panorama da Saúde no Brasil Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008**. Rio de Janeiro, 2010. p. 245.

IBGE- **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/25072002pidoso.shtm>. Acesso em: 22/05/2014.

KARSCH, U. M. S. (Org). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

\_\_\_\_\_. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, maio/jun., 2003.

\_\_\_\_\_. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

LA TAILLE, Y. de et al. **Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. São Paulo: Summus, 1992.

LAWTON, P. M. A multidimensional view of quality of life in frail elderly. In: BIRREN, J. E. et al. (Org.). **The concept and measurement of quality of life in the frail elderly**. San Diego, CA: Academic Press, 1991.

LEAL, M. G. S. O Desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. **Revista da Terceira Idade**. São Paulo. v. 11, n. 20, p. 19-29, 2000.

LEME, L. E. G. A gerontologia e o problema do envelhecimento: visão histórica. In: PAPALETTO NETTO, M. (Org.). **Gerontologia Social**. p. 24. São Paulo: Atheneu, 1996.

\_\_\_\_\_; SILVA, P. S. C. P. O idoso e a família. In: PAPALETTO NETTO, M. (Org.). **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. p. 92-97. São Paulo: Atheneu, 2002.

LIMA, L. C. V.; BITTAR, C. M. L. A percepção da qualidade de vida em idosos: um estudo exploratório. **Revista Brasileira Qualidade de Vida**. v. 04, n. 2, p. 1-11. Ponta Grossa: PR, Jul./Dez.2012.

LISHMAN, W. A. Epilepsy. In: **Organic psychiatry**. 3. ed. p. 337-314. Oxford: Blackwell Science, 1998.

LORENZINI, M. **Brincando a brincadeira com a criança deficiente**. São Paulo: Manole, 2002.

LUFT, C. P. **Dicionário Escolar da Língua Portuguesa**. São Paulo: Editora Ática, 2005.

KE X, LIU J. Deficiência Intelectual. In Rey JM (ed), IACAPAP e-**Textbook of Child and Adolescent Mental Health**. (Edição em Português; DIAS SILVA F., ed). Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2015.

MAIA, I.; PINTO, F. Hábitos de sono. **Revista do Hospital de Crianças Maria Pia**. XVII. p. 9-11, 2008.

MANTOAN, M. T. E. **Compreendendo a deficiência mental: Novos caminhos educacionais**. São Paulo: Scipione, 2008.

MARINELLO, K. T. **Avaliação do desenvolvimento motor em escolares portadores de deficiência mental matriculados na APAE de Tubarão/SC**. 2001. Monografia (Graduação em Fisioterapia). Universidade do Sul de Santa Catarina: Tubarão/SC, 2001.

MARQUES, L. P. **O professor de alunos com deficiência mental: concepções e prática pedagógica**. Juiz de Fora: UFJF, 2001.

MARQUES, A. C.; NAHAS, M. V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down com mais de 40 anos, no estado de Santa Catarina. **Rev. Bras. Cien. Mov**. v. 11, n. 2, p. 55-61. Brasília: DF, 2003.

MARZARI, F.; GIRARDON-PERLINI, N. M. Cuidar no domicílio: percepções de cuidadores familiares da área rural. Reme: **Revista Mineira de Enfermagem**. Belo Horizonte. v. 9, n. 4, 322-28, out/dez, 2005.

MENDES, P. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. Dissertação (Mestrado). Pós- Graduação em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1995.

MELO, A. M. G. S. T. **Relação entre a frequência semanal de atividade física e os níveis de aptidão física, coordenação motora e os parâmetros de composição corporal em indivíduos com deficiência intelectual**. 2008. 155 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Desporto Na Área de Especialização em Atividade Física Adaptada). Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. Porto, 2008.

MENEZES, A. K. Cuidados à pessoa idosa: reflexões gerais. In: **Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. RJ. Caminhos do Envelhecer. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

MESQUITA, P. M.; PORTELLA, M. R. A gestão do cuidado do idoso em residências e asilos: uma construção solitária fortalecida nas vivências do dia-a-dia. In: PASQUALOTTI, A.; PORTELLA, M. R.; BETTINELLI, L. A. (Org.). **Envelhecimento humano: desafios e perspectivas**. Passo Fundo. p. 72-94. 2004.

MINAYO, M. C. S. et al. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

\_\_\_\_\_; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239- 262, 1993.

\_\_\_\_\_. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1996.

\_\_\_\_\_. HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**. v. 5, n.1, p. 7 - 18. Rio de Janeiro, 2000.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MITTLER, P. **Educação Inclusiva: contextos sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MORAES, M.R.Q; SOUZA, D. P. O idoso e a deficiência: uma análise da situação sócio afetiva dos alunos com deficiência intelectual em fase de envelhecimento. **Rev. Igapó**. p. 18-27.

MORAES, E. N. **Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MORAGAS, R. M. **Gerontologia social, envelhecimento e qualidade de vida**. São Paulo: Paulinas, 1997.

MOREIRA, M.; CALDAS, C. **A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso**. Rio de Janeiro, 2007.

MOSQUERA, J. J. M.; STOBBAUS, C. D. Autoimagem, autoestima e auto realização: qualidade de vida na universidade. **Psic., Saúde & Doenças**. Lisboa. v. 7, n. 1, 2006. Disponível em [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862006000100006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862006000100006&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 12 de abril de 2016.

MURPHY, N. A.; CHRISTIAN, B; CAPLIN, D. A.; YOUNG, P. C. **The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives**. Child Care Health Dev, 33 (2):180-7, 2007.

NAHAS, M. V. **A atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo**. 2. ed. Londrina: Midiograf, 2001.

NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidado familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 29, n. 1, p. 47-53. Porto Alegre, mar. 2008.

NEGRINE, A. Instrumentos de coleta de dados e informações na pesquisa qualitativa. In MOLINA, N. **Pesquisa qualitativa na educação física – alternativas metodológicas**. Porto Alegre: Ed. UFRGS/Sulina, 1999.

NERI, A. L. **Qualidade de vida e idade madura**. 5. ed. Campinas, SP: Papyrus, 1993.

\_\_\_\_\_. O fruto dá sementes: Processo de amadurecimento e envelhecimento. In: NÉRI, A. L. (Org.). **Maturidade e velhice**. Campinas, SP: Papyrus, 2001.

\_\_\_\_\_; CARVALHO, V. A. M. O Bem-Estar do Cuidador Aspectos Psicossociais. In: FREITAS, E. V.; PY, L.; NERI, A. L.; CANÇADO, F. A. X.; GORZONI, M. L.; ROCHA, S. M. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p. 778-789, 2002.

\_\_\_\_\_; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidador e do bem estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.) **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. São Paulo: Alínea, 2002.

\_\_\_\_\_. **Desenvolvimento e envelhecimento: Perspectivas psicológicas, biológicas e sociais**. Campinas: Papyrus, 2004.

\_\_\_\_\_. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas, SP: Editora Alínea, p. 111-112, 2005.

\_\_\_\_\_, A. L. **Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar**. Campinas, São Paulo: Editora Alínea, 2007.

\_\_\_\_\_. SIQUEIRA, M. E. C. Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental. In: NERI, A. L. **Qualidade de vida na velhice: Enfoque multidisciplinar**. Campinas, SP: Editora Alínea, p. 251- 257, 2007.

\_\_\_\_\_. **As necessidades afetivas dos idosos**. Seminário Nacional de Envelhecimento e Subjetividade. Conselho Federal de Psicologia. Brasília: 2008.

\_\_\_\_\_. (Org.). **Qualidade de Vida na Velhice: enfoque multidisciplinar**. 2. ed. Campinas: Alínea, 2011.

NETO, M. F. **Lazer: opção pessoal**. 100 p. Brasília: Departamento de Educação Física, Esportes e Recreação, 1993.

NETO, F. R.; CAON, G.; BISSANI, C.; SILVA, C. A.; SOUZA, M.; SILVA, L. Características neuropsicomotor de crianças de alto risco atendidas em um programa de follow-up. **Pediatria moderna**. 42 (2): 79-85, 2006.

NETTO, P. M. O estudo da velhice no séc. XX: histórico, definição do campo e termos básicos. In: FREITAS, E. et al.(Org.) **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 2-12.

OESEBURG, B.; DIJKSTRA, G. J.; GROOTHOFF, J. W. et al. Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. **Intellectual and Developmental Disabilities**. 49:59-85, 2011.

OLIVEIRA, E. S. G.; GLAT, R. Educação Inclusiva: ensino fundamental para portadores de necessidades especiais. In: VALLE, B. B. R.; NOBRE, D.; ANDRADE, E. R.; OLIVEIRA, E. G.; BONFIM, M. S.; FARAH NETO, M.; GLAT, R.; ROSA, S. P. **Fundamentos teóricos e metodológicos do ensino fundamental**. Curitiba: IESDE, 2003.

OLIVEIRA, S. L. **Tratado de Metodologia Científica: Projetos de Pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

OLIVEIRA, M. F. S. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **RBPS**. Fortaleza. 21 (4), p. 275-280, 2008.

OPAS. **La Salud en las Américas**, vol. 1, OPAS, Washington. 368, p.1998.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Grupo Científico sobre la epidemiología al estudio de los ancianos. Informe de un grupo científico de la OMS sobre La epidemiología Del envejecimiento**. Ginebra: OMS; 1984.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10 – Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Assistência ao parto normal: um guia prático**. Ginebra: OMS, 1996.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF**. Classificação detalhada com definições. Todas as categorias com suas definições, inclusões e exclusões. OMS, 2003.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **132º Sesión del Comité Ejecutivo. Washigton**, D. C., EUA, 23-27 jun. 2003. Disponível em: <<http://www.paho.org/spanish/gov/ce/ce132-14-s.pdf>>. Acesso em: 25 jan. 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento**. Viena, Áustria, 1982. Relatório.

\_\_\_\_\_. **Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento**. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Série Institucional em Direitos Humanos. Brasília: 2003. 49 p.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. 2006. Retirado de <http://www.bengalalegal.com>. Acesso em 22/11/2015.

OSIS, M. J. M. D. **PAISM**: Um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro. 1998.

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 12ªed. Porto Alegre: AMGH, 2013.

PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. Cap. 9, p. 92-97. São Paulo: Atheneu, 2002.

PASCHOAL, S. M. P. Epidemiologia do envelhecimento. In: NETTO, M. P. (Ed.), **Gerontologia**: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. p. 26-43. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Atheneu, 1999.

\_\_\_\_\_. **Qualidade de Vida do Idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2000. São Paulo. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2000.

PEIXOTO, C. Entre o estigma e a compaixão e os termos classificatórios: velho, velhote, idoso, terceira idade. In: BARROS, M. M. L de. (Org.). **Velhice ou terceira idade?** Rio de Janeiro: FGV; p. 69-84. 1998.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. p. 24-135. São Paulo: Edusp, 1984.

PIAGET, J. **Psicologia e Pedagogia**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1985.

PIMENTA, R. L. A. **Necessidades da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual**. Reflexões sobre a clínica do envelhecer: sobre necessidades, demandas à escuta do desejo. p. 4, 2011.

PIMENTEL, J. **Neurologia: Princípios, Diagnóstico e Tratamento**. Lisboa: Lidel Edições técnicas, 2006.

PLETSCH, M. D. **O envelhecimento das pessoas com deficiência mental: um novo desafio**. Palestra proferida no 10º Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais e 3º Fórum de Auto defensores – Acessibilidade e inclusão: convivência universal. São Lourenço/MG, 2006. Disponível: [http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros\\_artigos/pdf/defic\\_envelhec.pdf](http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/defic_envelhec.pdf).

\_\_\_\_\_. **Auto defensoria**: movimento de autodeterminação e autonomia das pessoas com deficiência mental. In: CONGRESSO ESTADUAL DAS APAES DE MINAS GERAIS, 9. 2004, Belo Horizonte/MG. Anais... CD-ROM. Belo Horizonte: FEAPAES-MG, 2004.

\_\_\_\_\_. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**. n. 24, p. 33-40. Santa Maria/RS, 2004. Disponível em: Acesso em: 20 jul. 2006.

PRADO, A. C. **A formação profissional do jovem com deficiência intelectual e sua inclusão no mercado de trabalho em Lins**. 2013. 61 f. Monografia (Pedagogia). Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium. Lins, São Paulo: 2013.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de Enfermagem**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

PUESCHEL, S. (Org.) et al. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. 2. ed. Série Educação Especial. São Paulo: Papyrus, 1995.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S. D.; RUSSELL, D., et al., The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**. 115 (6): 626-36, Jun. 2005.

RAMOS L. R. A Explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de Saúde Pública. **Gerontologia**, v.1, n.1, p. 3-8, 1993.

RAMOS, S. P.; BERTOLOTE, J. M. **Alcoolismo hoje**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

RAVAGNI, L. A. C. O cuidador da pessoa idosa: formação e responsabilidades. In: Cuidar melhor e evitar a Violência: **Manual do Cuidador da Pessoa Idosa**. Tomiko Born (Org.) – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. D. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**. 17 (1): 22-27, 2010.

RIMMER, J. H. **Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of**

secondaryconditions. Disponível em <http://www.ncpad.org/wthpprs/healthpropwdshift.htm>. Acesso em 06/11/2015.

ROSA, D. Uma reflexão sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência. **Revista Pretextos**. n. 17, p. 8-9, Instituto de Segurança Social, Dezembro, 2004.

ROWE, J. W.; KHAN, R. L. **Successful aging**. New York: Paternon Books, 1998.

SALGADO, M. A. Velhice, uma nova questão social. São Paulo: (**Biblioteca científica SESC. Série Terceira idade, 1**). SESC/DR/SP, p. 121, 1982.

SANTOS, S. P. et al. Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da escala de Flanagan. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto (SP). v. 10, n. 6, p. 757 – 764, 2002.

SANTOS, J. R.; ENURO, S. R. F. Adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. **Psicol. Reflex. Crit.** p. 411-25, 2003.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 16, n. SE 1, p. 787-796, 2011.

SANTOS, W. J. **A Religiosidade como Estratégia de Enfrentamento do processo de Incapacidade Funcional dos Idosos da Cidade de Bambuí**, Minas Gerais: Belo Horizonte, 2012.

SANTOS, A. F. *et al.* **Cuidar de cuidadores**: programa de treinamento para cuidadores de idosos dependentes. (S.d). Disponível em: <http://coopex.fiponline.com.br/images/arquivos/documentos/1286338725.pdf> > Acesso em 12 de abril de 2016.

SARACENO, B. **Libertando identidades**. Rio de Janeiro: Te Corá, 1999.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**. São Paulo. Ano 5, n. 24, jan./fev. 2002.

\_\_\_\_\_. Como chamar as pessoas que tem deficiência? In: **Vida independente**: história, movimento, liderança, conceitos, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologia. São Paulo: RNRano, p. 12 – 16, 2003.

SAUPE, R., BROCA, G. S. Indicadores de qualidade de vida como tendência atual de cuidado a pessoas em hemodiálise. **Texto Contexto Enferm.** 13 (1): 100-6, 2004.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev. Bras. Psiquiatr.** 24 (1): 12-17, 2002.

SENA, E. L. S.; GONCALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-

Ponty. **Texto & contexto enferm.** Florianópolis. v. 17, n. 2, p. 232-240, abr./jun., 2008.

SENA, R. R.; SILVA, K. L.; RATES, H. F.; VIVAS, K. L.; QUEIROZ, C. M.; BARRETO, F. O. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enferm.** v. 11, n. 2, p. 124-132, 2006.

SHALOCK, R. L. et al. **Intellectual disability: definition, classification and systems of support.** Washington (DC): AAIDD, 2010.

SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em pediatria.** 3 ed. São Paulo: Santos, 1996.

SILVA, M. A. Exercício e qualidade de vida. In: GHORAYEB, N.; BARROS, T. **O exercício: preparação fisiológica, avaliação médica, aspectos especiais e preventivos.** São Paulo: Atheneu, 1999.

SILVA, N. L. P. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic. teor. e Pesq.** v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago., 2001.

SILVA, S. T. **A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva.** 2008. 94 f. Dissertação. (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho). Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2008.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M.; BARRETO, S. A. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev.Bras.GeriatrGerontol.** 2012; 15(4):707-31.

SIMÕES, R. **Corporeidade e Terceira Idade.** A Marginalização do Corpo Idoso, São Paulo: UNIMEP, 1994.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar.** 2001. 106 f. Dissertação. (Mestrado). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, 2001.

\_\_\_\_\_; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas sociais.** Campinas: Átomo Alínea, 2002.

SOUSA, R. D.; FRANCO, V. **A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual.** Universidade de Évora, Portugal, 2012. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/8082>. Acesso em: 21 out. 2015.

SOUZA, M. **Avaliação do desenvolvimento motor em crianças com deficiência mental na APAE de Florianópolis/SC.** 1997. Monografia. (Graduação em Educação Física). Universidade do Sul de Santa Catarina. Florianópolis/SC, 1997.

- SOUZA, S. S. **O lazer e o seu efeito facilitador para a integração social de indivíduos com deficiência e suas famílias**. 1998. 97 p. Dissertação. (Mestrado em Educação). Universidade Estadual do RJ. Rio de Janeiro: 1998.
- SOUZA, J. M.; CARNEIRO, R. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. **Saúde e Sociedade**. São Paulo. v. 16, n. 3, p. 69-84, 2007.
- TAILLE, Y.; DANTAS, H. & OLIVEIRA, M. K. **Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. SP: Summus, 1992.
- TAVARES, E. Entrevista para a Folha de São Paulo. **Folha de S. Paulo**. São Paulo, 8 fev. 2004.
- TROMBLY, C. A. **Terapia ocupacional para disfunção física**. 2. ed., 514 p. São Paulo: Santos, 1989.
- TURCO, G. F.; REIMÃO, R.; ROSSINI, S.; MARGM, A. Distúrbios do sono e qualidade de vida em crianças e adolescentes obesos. Revisão bibliográfica. **Rev. Neurobiologia**. Pernambuco, p. 171-180, abr./jun. 2011.
- UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**. Plano de Ação para Satisfazer as Necessidades Básicas de Aprendizagem. Nova Iorque: WCEFA, 1990. [Online] - [Disponível em <http://www.educacaoonline.pro.br>]. Acesso em: 09/12/2014.
- \_\_\_\_\_. **Declaração de Salamanca**. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: acesso e qualidade. Salamanca, Espanha, 1994.
- \_\_\_\_\_. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**. Plano de Ação para Satisfazer as Necessidades Básicas de Aprendizagem. Nova Iorque: WCEFA, 2013.
- VASCONCELOS, M. M. Retardo mental. **Jornal de pediatria**. Porto Alegre, v. 80, n. 2, p. S71-S82. Abr. 2004.
- VANZ, R. **Estado Nutricional relativo ao cálcio e ferro de crianças com Deficiência Mental**. 2008. Dissertação. (Pós Graduação em Nutrição). Área de Concentração: Metabolismo e Dietética, do Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2008.
- VECCHIA, R. D.; RUIZ, T.; BOCCHI, S. M.; CORRENTE, J. E. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. 8 (3), 246-252, 2005.
- VELOSO, F. **Filhos repetem a baixa formação dos pais**. Folha Dirigida – Educação. Assessoria de Comunicação e Imprensa. UNICAMP. Disponível em: [http://www.unicamp.br/unicamp/canal\\_aberto/clipping/marco2004/](http://www.unicamp.br/unicamp/canal_aberto/clipping/marco2004/)> acesso em abril de 2016.
- VERAS, R. P. Epidemiologia do envelhecimento na América Latina. In: FORLENZA, O. V.; CAMELLI, P. (Eds.). **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Atheneu, p. 7-21, 2000.

VIDAL, A. G.; DUFFAU, G. T.; UBILLA, C. P. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. **Rev. Chil. Enf. Respir.** Santiago. v. 23, p.160-166, 2007.

YONG, B.; DIXON-WOOD, M.; FINDLAY, M.; HENEY, D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. **Social Science & Medicine.** 55,1835-1847, 2002.

WHOQOL, G. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.** v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

\_\_\_\_\_. **Whoqol – Bef.** Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol/84.html>. Acesso em 22/11/2014.

<http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>

(População de idosos no Brasil segundo a OMS).

## **APÊNDICES**



## Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Projeto de pesquisa: **O processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e sua família**

Pesquisadora: Rosane Seeger da Silva

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Elenir Fedosse

Prezado senhor (a):

Este documento tem o intuito de convidá-lo a participar da pesquisa acima referida de forma totalmente voluntária. Esta pesquisa tem o objetivo de conhecer o processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual (antiga deficiência mental) da cidade de São Pedro do Sul, bem como compreender seus reflexos na qualidade da vida familiar. Para isso, o senhor (a) responderá um questionário, que ocupará aproximadamente meia hora do seu tempo. Pode acontecer de senhor (a) se sentir cansado ou apresentar algum desconforto emocional por lembrar situações vivenciadas. Nestes casos, podemos parar com a coleta – temporária ou definitivamente.

Esclarecemos que o senhor (a) e o seu familiar têm liberdade de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, podendo retirar seu consentimento em qualquer etapa do estudo sem nenhum tipo de penalização ou prejuízo. Asseguramos que o senhor (a) e seu familiar não serão identificados (as) e que manteremos o caráter confidencial das informações fornecidas, protegendo vossa imagem (seu questionário será codificado para garantir seu anonimato e confidencialidade de suas respostas); será arquivado pelo período de cinco anos, sob responsabilidade da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elenir Fedosse (vencido este prazo os dados serão destruídos). Também nos comprometemos a esclarecer suas dúvidas durante a realização do estudo.

É válido lembrar que vossa participação não terá custo nenhum bem como quaisquer compensações financeiras. Os benefícios são diretos e indiretos, pois as informações coletadas poderão ajudá-lo a compreender o processo de envelhecimento do seu familiar, assim como auxiliará na elaboração de novas pesquisas e conseqüentemente ampliará os conhecimentos na área de Gerontologia.

Ciente e de acordo com o que foi acima exposto, eu \_\_\_\_\_, concordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com posse de uma delas.

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elenir Fedosse

\_\_\_\_\_  
Mestranda Rosane Seeger da Silva

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Para maiores informações:

1 Mestranda Rosane Seeger da Silva e-mail: [rosane.seeger@hotmail.com](mailto:rosane.seeger@hotmail.com); telefone: (55) 91195073

2 Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elenir Fedosse e-mail: [efedosse@gmail.com](mailto:efedosse@gmail.com); telefone: (55) 91510973

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em pesquisa – CEP – UFSM. Av. Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 2º. Andar – Campus Universitário – 97105-900 – Santa Maria – RS – tel.: (55) 32209362 – email: [cep.ufsm@gmail.com](mailto:cep.ufsm@gmail.com)



## O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUA FAMÍLIA

**Instrumento para levantamento de dados da pessoa com deficiência intelectual**

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_\_

| DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DOS PAIS |        |
|---------------------------------|--------|
| Nome do pai:                    | Idade: |
| Profissão:                      |        |
| Grau de instrução:              |        |
| Nome da mãe:                    | Idade: |
| Profissão:                      |        |
| Grau de instrução:              |        |
| Endereço:                       |        |
| Telefone:                       |        |

### Questionário Socioeconômico e Étnico-Cultural

1-Nome: \_\_\_\_\_ 2-Sexo: \_\_\_\_\_

3-Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_. 4-Idade: \_\_\_\_\_

5-Filiação: \_\_\_\_\_

6-Estado civil: ( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a)

( ) Separado(a)/Divorciado(a) ( ) Viúvo(a)

7- Em que localidade da cidade seu domicílio se encontra?

( ) Bairro na periferia da cidade ( ) Bairro na região central da cidade

( ) Região rural (chácara, sítio, fazenda, aldeia, etc.) ( ) Outro: \_\_\_\_\_

8-Condição de moradia:

( ) Casa própria ( ) Aluguel ( ) Conjunto habitacional ( ) Residencial

( ) Condomínio ( ) Outra Especificar \_\_\_\_\_

9-Com quem você mora?

( ) Pais ( ) Cônjuge ( ) Companheiro (a) ( ) Filhos ( ) Sogros

( ) Amigos ( ) Empregados domésticos ( ) Outros ( ) Sozinho (a)



**16-**No seu domicílio há (quantos?):

| ITENS                           |     | QUANTIDADE | ITENS             |     | QUANTIDADE |
|---------------------------------|-----|------------|-------------------|-----|------------|
| Aparelho de som                 | ( ) |            | Televisão         | ( ) |            |
| DVD                             | ( ) |            | Geladeira         | ( ) |            |
| Freezer                         | ( ) |            | Motocicleta       | ( ) |            |
| Computador (micro, ou notebook) | ( ) |            | TV por assinatura | ( ) |            |
| Telefone fixo                   | ( ) |            | Automóvel         | ( ) |            |
| Máquina de lavar roupa          | ( ) |            | Rádio             | ( ) |            |
| Banheiro                        | ( ) |            | Bicicleta         | ( ) |            |

**17-**Você participa de alguma entidade ou associação? (Múltipla escolha)

| ENTIDADE OU ASSOCIAÇÃO             | SIM | NÃO | ENTIDADE/ASSOCIAÇÃO                         | SIM | NÃO |
|------------------------------------|-----|-----|---|-----|-----|
| Associação de pais e mestres       |     |     | Organização não governamental               |     |     |
| Associação de bairros ou moradores |     |     | Time de futebol ou clube esportivo          |     |     |
| Partido ou associação política     |     |     | Escola de samba                             |     |     |
| Associação pastoral                |     |     | Grupo de dança                              |     |     |
| Sindicato de trabalhadores         |     |     | Grupo de teatro                             |     |     |
| Grupo de música                    |     |     | Grupo de capoeira, vôlei, basquete, natação |     |     |

( ) Outra atividade recreativa. Qual? \_\_\_\_\_

( ) Não participo.

**18-**Com que frequência você tem acesso a estes meios de informação?

|             | Diariamente | Quase diariamente | Às vezes | Raramente | Nunca |
|-------------|-------------|-------------------|----------|-----------|-------|
| Revistas    |             |                   |          |           |       |
| Jornais     |             |                   |          |           |       |
| Internet    |             |                   |          |           |       |
| Televisão   |             |                   |          |           |       |
| Rádio AM/FM |             |                   |          |           |       |
| Livros      |             |                   |          |           |       |

**19-Com que frequência você...**

|                      | <b>Semanalmente</b> | <b>Ao menos 1 vez por mês</b> | <b>Ao menos 1 vez por ano</b> | <b>Menos que 1 vez por ano</b> | <b>Nunca</b> |
|----------------------|---------------------|-------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|--------------|
| Vai ao cinema        |                     |                               |                               |                                |              |
| Vai ao teatro        |                     |                               |                               |                                |              |
| Vai ao estádio       |                     |                               |                               |                                |              |
| Vai ao museu         |                     |                               |                               |                                |              |
| Vai ao shopping      |                     |                               |                               |                                |              |
| Pratica esportes     |                     |                               |                               |                                |              |
| Assiste a shows      |                     |                               |                               |                                |              |
| Viagem               |                     |                               |                               |                                |              |
| Vai à praça          |                     |                               |                               |                                |              |
| Bares e restaurantes |                     |                               |                               |                                |              |

**20-Em relação à religião, você diria que é:**

- Acredito em Deus mas não sigo nenhuma religião       Budista  
 Católico       Católico não praticante       Espírita kardecista  
 Protestante       Protestante não praticante  
 Praticante de religião afro-brasileira (umbanda, candomblé)  
 Muçulmano       Judeu       Ateu  
 Tenho outra religião. Qual? \_\_\_\_\_  
 Prefiro não declarar

**21-Com que frequência você participa do culto religioso?**

- Diariamente       Até 3 vezes por semana       Cerca de uma vez por semana  
 Cerca de uma vez a cada quinze dias       Cerca de uma vez ao mês  
 Raramente ou apenas em datas especiais  
 Somente em cerimônias especiais       Nunca

**22-Com que frequência você faz suas orações?**

- Mais de 3 vezes ao dia       Até 3 vezes ao dia       Uma vez por dia  
 Até 3 vezes por semana       Cerca de uma vez por semana  
 Cerca de uma vez ao mês  
 Raramente ou apenas em datas especiais (Natal, Páscoa, dias sagrados, etc.)  
 Somente em algumas ocasiões (morte de ente querido, doença, etc.)  
 Nunca

## Antecedentes pessoais e história de vida

### 1-Concepção:

( ) Filho biológico                      ( ) adotivo

2-Idade da mãe na época que engravidou? \_\_\_\_\_

3-Idade do pai na época em que a mãe engravidou? \_\_\_\_\_

4-Gravidez desejada ou acidental? \_\_\_\_\_

5-Evitava filhos? \_\_\_\_\_ Com que? \_\_\_\_\_

6-Qual era o remédio? \_\_\_\_\_ Quanto tempo? \_\_\_\_\_

7-Ameaça ou tentativa de aborto desta criança? \_\_\_\_\_ Em que mês? \_\_\_\_\_

Com que? \_\_\_\_\_

### 8-Como foi o parto?

( ) Normal            ( ) Cesárea            ( ) Fórceps            ( ) Prematuro            ( ) Induzido

### 9-Doenças durante a gestação:

( ) Rubéola            ( ) Toxoplasmose            ( ) Sífilis            ( ) Outra Qual? \_\_\_\_\_

### 10-Medicamentos tomados durante a gestação:

\_\_\_\_\_

### 11-Exames:

\_\_\_\_\_

### 12-Teve complicações durante ou após o parto? \_\_\_\_\_

( ) Prematuro            ( ) Incubadora            Quanto tempo? \_\_\_\_\_

13-Mamou no peito?            ( ) Sim            ( ) Não            Quanto tempo? \_\_\_\_\_

14-Boa sucção?            ( ) Sim            ( ) Não

15-Boa mastigação?            ( ) Sim            ( ) Não

16-Boa deglutição?            ( ) Sim            ( ) Não

17-Engasga-se muito?            ( ) Sim            ( ) Não

18-Tem hora para comer?            ( ) Sim            ( ) Não

19-Come depressa?            ( ) Sim            ( ) Não

20-Com que idade parou de usar as fraldas? \_\_\_\_\_

21-Toma banho sozinho?            ( ) Sim            ( ) Não

22-Engatinhou?            ( ) Sim            ( ) Não

23-Com que idade andou? \_\_\_\_\_

24- ( ) Destro            ( ) Canhoto

25-Com que idade começou a falar? \_\_\_\_\_

26-Troca letra?            ( ) Sim            ( ) Não            Quais? \_\_\_\_\_

27-Fala muito errado?            ( ) Sim            ( ) Não

28-Consegue dar um recado?            ( ) Sim            ( ) Não

29-Fala muito/pouco (ansioso)?            ( ) Sim            ( ) Não

- 30-Tem medo de dormir sozinho?  Sim  Não  
31-Dorme no escuro?  Sim  Não  
32-Utiliza algum objeto para dormir  Sim  Não Qual? \_\_\_\_\_

33-Quantas horas dorme? \_\_\_\_\_

- 34-Costuma urinar na cama?  Sim  Não  
35-Acorda a noite:  Chorando  Gritando  Assustado  
 Baba  Pesadelos  Transpira  
 Range os dentes  Sonâmbulo  Insônia

36-Usou a chupeta até que idade? \_\_\_\_\_

- 37-Chupou o dedo?  Sim  Não  
38-Roe unhas?  Sim  Não  
39-Arranca os cabelos?  Sim  Não  
40-Tem curiosidades sexuais?  Sim  Não Quais? \_\_\_\_\_  
41- Alguma experiência sexual precoce?  Sim  Não  
Com quem? \_\_\_\_\_

42-Tem alguma atividade sexual?  Sim  Não

Desde quando? \_\_\_\_\_

43-Foi dada alguma informação sexual?  Sim  Não

Por quem? \_\_\_\_\_

44-Interesses:  Heterossexuais  Homossexuais

45- Escolha de grupo:

- Mesmo sexo  Sexo oposto  Criança da mesma idade  
 Criança mais nova  Criança mais velha

46-Reações habituais no ambiente:

- Medroso  Tímido  Passivo  Dependente  
 Agressivo  Independente

47-Demonstra medos:

- Animais  Pessoas  Fenômenos da natureza  Coisas imaginárias

48- Atividade de vida diária ou atividade de vida prática:

- Independente  Dependente  Com ajuda

## Diagnóstico e acompanhamento clínico /educacional

1-Há algum diagnóstico clínico?

Sim                     Não

Qual? \_\_\_\_\_

2-Qual o profissional que atesta o diagnóstico?

Médico       Fonoaudiólogo       Psicólogo       Fisioterapeuta  
 Terapeuta Ocupacional       Outros      Qual? \_\_\_\_\_

3-Faz uso de algum medicamento?

Sim             Não

### MEDICAMENTOS

| Droga | Dose | Tempo de uso | Indicação médica | Obs. |
|-------|------|--------------|------------------|------|
|       |      |              |                  |      |
|       |      |              |                  |      |
|       |      |              |                  |      |
|       |      |              |                  |      |
|       |      |              |                  |      |
|       |      |              |                  |      |

4-Atualmente tem algum acompanhamento clínico?

Sim             Não            Quais? \_\_\_\_\_

5-Há quanto tempo?

Menos de 1 ano             1 ano             2 anos ou mais

Nunca teve acompanhamento clínico

6-Há casos na família de:

Alcoolismo             Drogas            Deficiência mental       Epilepsia  
 Diabetes             Tratamento psiquiátrico

7-Já teve alguma dessas doenças?

Sarampo             Caxumba             Rubéola             Alergias  
 Bronquite             Asma             Meningite             Hepatite  
 Pneumonia             Internações

| 8-QUADRO DE SAÚDE ATUAL |                          |                     |                          |
|-------------------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Alergias respiratórias  | <input type="checkbox"/> | Otites              | <input type="checkbox"/> |
| Pneumonia               | <input type="checkbox"/> | Coriza              | <input type="checkbox"/> |
| Desnutrição             | <input type="checkbox"/> | Sinusites           | <input type="checkbox"/> |
| HAS                     | <input type="checkbox"/> | Refluxo             | <input type="checkbox"/> |
| Diabetes                | <input type="checkbox"/> | Convulsão           | <input type="checkbox"/> |
| Obesidade               | <input type="checkbox"/> | Anemia              | <input type="checkbox"/> |
| Asma ou bronquite       | <input type="checkbox"/> | Alteração visual    | <input type="checkbox"/> |
| Alteração auditiva      | <input type="checkbox"/> | Cirurgia programada | <input type="checkbox"/> |

**9-**

|  |   |   |
|--|---|---|
| Visão normal <input type="checkbox"/>                                  | Audição normal <input type="checkbox"/>   | Continência fecal <input type="checkbox"/>      |
| Déficit visual <input type="checkbox"/>                                | Déficit auditivo <input type="checkbox"/> | Incontinência fecal <input type="checkbox"/>    |
| Usa corretores <input type="checkbox"/>                                | Usa corretores <input type="checkbox"/>   | Tempo:_____                                     |
|  |   | Continência urinária <input type="checkbox"/>   |
|  |   | Incontinência urinária <input type="checkbox"/> |
|  |   | Tempo:_____                                     |
| Polifarmácia <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | Fumante <input type="checkbox"/>          | Uso seguro do álcool <input type="checkbox"/>   |
|  | Não fumante <input type="checkbox"/>      | Uso nocivo do álcool                            |
|  | Ex-fumante <input type="checkbox"/>       | Dependência do álcool <input type="checkbox"/>  |
|  | Parou há quanto tempo:___                 | Não bebe <input type="checkbox"/>               |
|  |   | Se parou, há quanto tempo:___                   |

**10-quedas nos últimos 12 meses:**

Sim  Não Quantas:\_\_\_\_\_

**11-Aparência bem cuidada:**  Sim  Não

**12-Nível de ansiedade (marque o nível e os comportamentos que se aplicam):**

- Leve  Grave  Atento  Desorientado  
 Calmo  Passivo  Atenção alterada  Tremores  
 Moderado  Pânico  Cooperativo  Confuso  
 Retraído  Hiperatividade excessiva  Obsessões

**13-Humor/afetividade (marque tantos quantos se apliquem):**

- Felicidade  Alegria  Tristeza  Euforia  
 Desespero  Desanimo  Desconfiança  Apatia

**14-Nível de auto-estima:**

Baixo       Moderado       Alto

**15-Com que idade começou a frequentar a escolarização?** \_\_\_\_\_

**16-Nos primeiros dias ofereceu resistência a ficar na escola sem a mãe?** \_\_\_\_\_

**17-Há quanto tempo está na atual escola?**

Menos de 1 ano       1 ano       2 anos ou mais      Quanto? \_\_\_\_\_

**18-Há quanto tempo frequenta o atendimento educacional especializado?**

Nunca frequentou       1 ano       2 anos ou mais      Quanto? \_\_\_\_\_

**19- Tem acompanhamento profissional de:**

Psicólogo       Neurologista       Fonoaudiólogo       Otorrino  
 Fisioterapeuta       Educador especial       Terapeuta ocupacional       Outros

**20-Em sua opinião qual problema que mais o atinge na vida diária:**

Nenhum       Econômico       Saúde       Pessoal       Família

**21-Você achou este questionário cansativo?**

Sim       Não       Um pouco

---

**Agradeço a sua colaboração!**

Responsável pelo preenchimento: \_\_\_\_\_



## O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUA FAMÍLIA

### Instrumento para levantamento de dados do cuidador

Data da entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Início: \_\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_\_

| DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR |        |
|------------------------------------|--------|
| Nome:                              | Idade: |
| Sexo:                              |        |
| Profissão:                         |        |
| Grau de instrução:                 |        |
| Estado civil:                      |        |
| Endereço:                          |        |
| Telefone:                          |        |

- 1) Você é remunerada (o)?  Sim  Não
- 2) Qual seu grau de parentesco com a pessoa com deficiência intelectual? \_\_\_\_\_
- 3) Há quanto tempo você cuida desta pessoa? \_\_\_\_\_
- 4) Realizou algum curso para atuar como cuidador?  Sim  Não Qual? \_\_\_\_\_
- 5) Tem dificuldade ao lidar com ela?  Sim  Não
- 6) Você e a pessoa com deficiência residem na mesma casa?  Sim  Não
- 7) Há quanto tempo? \_\_\_\_\_
- 8) Tempo de cuidado:  Parcial \_\_\_\_\_ horas/dia  Integral (24 horas/dia)
- 9) Recebe salário mensal?  Não  Sim
- 10) Sobre sua experiência religiosa, você pertence a alguma religião?  
 Sim  Não Se sim, qual? \_\_\_\_\_
- 11) Você está com algum problema de saúde?  Sim  Não
- 12) Qual? \_\_\_\_\_
- 13) Tem alguma limitação física?  Sim  Não
- 14) Qual? \_\_\_\_\_
- 15) Faz uso de algum medicamento?  Sim  Não

**16) MEDICAMENTOS**

| <b>Droga</b> | <b>Dose</b> | <b>Tempo de uso</b> | <b>Indicação médica</b> | <b>Obs.</b> |
|--------------|-------------|---------------------|-------------------------|-------------|
|              |             |                     |                         |             |
|              |             |                     |                         |             |
|              |             |                     |                         |             |
|              |             |                     |                         |             |

**17)** Há outras pessoas na família que necessitam de cuidados especiais?

Sim  Não

**18)** Auxilia o DI em quais atividades diárias?

Vestir  Higiene pessoal  Pentear o cabelo  
 Escolher o vestiário  Alimentação  Sair de casa  
 Realizar trabalhos domésticos  Tomar remédios  
 Cuidados com finanças e correspondências  Compras

**19)** Você participa de alguma entidade ou associação? (Múltipla escolha)

| <b>ENTIDADE OU ASSOCIAÇÃO</b>      | <b>SIM</b> | <b>NÃO</b> | <b>ENTIDADE/ASSOCIAÇÃO</b>                  | <b>SIM</b> | <b>NÃO</b> |
|------------------------------------|------------|------------|---|------------|------------|
| Associação de pais e mestres       |            |            | Organização não governamental               |            |            |
| Associação de bairros ou moradores |            |            | Time de futebol ou clube esportivo          |            |            |
| Partido ou associação política     |            |            | Escola de samba                             |            |            |
| Associação pastoral                |            |            | Grupo de dança                              |            |            |
| Sindicato de trabalhadores         |            |            | Grupo de teatro                             |            |            |
| Grupo de música                    |            |            | Grupo de capoeira, vôlei, basquete, natação |            |            |

Outra atividade recreativa. Qual? \_\_\_\_\_

Não participo.

**20)** Com que frequência você tem acesso a estes meios de informação?

|             | <b>Diariamente</b> | <b>Quase diariamente</b> | <b>Às vezes</b> | <b>Raramente</b> | <b>Nunca</b> |
|-------------|--------------------|--------------------------|-----------------|------------------|--------------|
| Revistas    |                    |                          |                 |                  |              |
| Jornais     |                    |                          |                 |                  |              |
| Internet    |                    |                          |                 |                  |              |
| Televisão   |                    |                          |                 |                  |              |
| Rádio AM/FM |                    |                          |                 |                  |              |
| Livros      |                    |                          |                 |                  |              |

21) Com que frequência você...

|                      | Semanalmente | Ao menos 1 vez por mês | Ao menos 1 vez por ano | Menos que 1 vez por ano | Nunca |
|----------------------|--------------|------------------------|------------------------|-------------------------|-------|
| Vai ao cinema        |              |                        |                        |                         |       |
| Vai ao teatro        |              |                        |                        |                         |       |
| Vai ao estádio       |              |                        |                        |                         |       |
| Vai ao museu         |              |                        |                        |                         |       |
| Vai ao shopping      |              |                        |                        |                         |       |
| Pratica esportes     |              |                        |                        |                         |       |
| Assiste a shows      |              |                        |                        |                         |       |
| Viagem               |              |                        |                        |                         |       |
| Vai à praça          |              |                        |                        |                         |       |
| Bares e restaurantes |              |                        |                        |                         |       |

22) Em sua opinião qual problema que mais o atinge na vida diária:

Nenhum  Econômico  Saúde  Pessoal  Família

23) Como sente a carga de trabalho como cuidador?

Muito pesada  Não é leve nem pesada  Leve

24) Quais sentimentos são despertados pelo cuidar?

Raiva  Culpa  Perda e luto  Solidão  Satisfação

Outro Especificar: \_\_\_\_\_

25) Você achou este questionário cansativo?

Sim  Não  Um pouco

---

**Agradeço a sua colaboração!**

Responsável pelo preenchimento: \_\_\_\_\_

## **ANEXOS**

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEBRA

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**  
**Professor Adjunto**  
**Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal**  
**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Porto Alegre – RS - Brasil**

## Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

|  | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

|  | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

|   |  | muito ruim | ruim | nem ruim nem boa | boa | muito boa |
|---|--|------------|------|------------------|-----|-----------|
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1          | 2    | 3                | 4   | 5         |

|   |   | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
|---|---|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| 2 | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1                  | 2            | 3                               | 4          | 5                |

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

|   |   | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
|---|---|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| 3 | Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |
| 4 | O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?          | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |
| 5 | O quanto você aproveita a vida?   | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |
| 6 | Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?                                   | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |
| 7 | O quanto você consegue se concentrar?   | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |
| 8 | Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?                                      | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |
| 9 | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?          | 1    | 2           | 3             | 4        | 5            |

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

|    |   | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|----|---|------|-------------|-------|-------|---------------|
| 10 | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?                               | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |
| 11 | Você é capaz de aceitar sua aparência física?                                 | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |
| 12 | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?               | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |
| 13 | Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?                   | 1    | 2           | 3     | 4     | 5             |

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

|    |  | muito<br>ruim | ruim | nem ruim<br>nem bom | bom | muito<br>bom |
|----|--|---------------|------|---------------------|-----|--------------|
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1             | 2    | 3                   | 4   | 5            |

|    |  | muito<br>insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito<br>nem insatisfeito | satisfeito | muito<br>satisfeito |
|----|--|-----------------------|--------------|------------------------------------|------------|---------------------|
| 16 | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?   | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 17 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?   | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 18 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?                                 | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 19 | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?  | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 20 | Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 21 | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?  | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 22 | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?                         | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 23 | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?                                | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 24 | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?                             | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |
| 25 | Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?                                       | 1                     | 2            | 3                                  | 4          | 5                   |

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

|    |   | nunca | algumas<br>vezes | freqüentemente | muito<br>freqüentemente | sempre |
|----|---|-------|------------------|----------------|-------------------------|--------|
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1     | 2                | 3              | 4                       | 5      |

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**



## TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

**Título do projeto:** O processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e sua família

**Pesquisador responsável:** Rosane Seeger da Silva

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria/ Centro de Educação Física e Desporto

**Telefone para contato:** (55) 91195073

**Local da coleta de dados:**

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados através de dois questionários: um especialmente elaborado para este estudo, contendo questões estruturadas, abordando os aspectos sociodemográfico: sexo, idade, escolaridade, ocupação, condições econômicas e culturais e o WHOQOL – Bref.

Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. Tais informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas, sob a responsabilidade da Profa Pesquisadora Elenir Fedosse, na sala 1434 (Deptº da Fonoaudiologia/UFSM), em armário chaveado, por um período de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 10/03/2015, com o número do CAAE 41459315.8.0000.5346.

Santa Maria, .....de .....de 2015.

.....

Assinatura do pesquisador responsável