



*Artigo
da capa*

Um Olhar para o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Autonomia e Independência

[Artigo 1, páginas 8 a 19]

#VIDASÍDO



Leila Regina de Castro

Mestra em ciências do envelhecimento pela Universidade São Judas Tadeu. Graduada em educação física pela Escola Superior de Educação Física de Jundiaí (Esef). Possui MBA em gestão estratégica no terceiro setor pela Universidade Gama Filho (UGF). Supervisora no Instituto Jô Clemente (antiga Apae de São Paulo).

castrolaylla@gmail.com



Artigo 1

Um Olhar para o Envelhecimento da
Pessoa com Deficiência Intelectual:
Autonomia e Independência

RESUMO

A temática da deficiência intelectual na perspectiva do envelhecimento é o ponto de partida para a presente reflexão. Propõe-se trazer à luz a compreensão de questões como: o núcleo familiar e como a comunidade se relaciona e contribui para a autonomia e independência das pessoas com deficiência intelectual. Para tanto, buscou-se evidenciar estudos e vivências resultantes da experiência acadêmica e profissional. Os principais tópicos levantados são autonomia, vida independente e inclusão social. Conclui-se que a pessoa com deficiência intelectual pode vir a se beneficiar de uma vida independente desde que ao longo de sua vida lhe sejam dadas oportunidades para que se desenvolva. É necessário o estabelecimento e fortalecimento da rede de suporte que venha atender suas necessidades básicas com vistas à inclusão plena.

Palavras-chave: deficiência intelectual; autonomia; rede de suporte; inclusão.

ABSTRACT

The issue of intellectual disability from the perspective of aging is the starting point for this reflection. It is proposed to bring to light the understanding of issues such as: the family nucleus, how the community relates and contributes to the autonomy and independence of people with intellectual disabilities. Therefore, we sought to highlight studies and experiences resulting from academic and professional experience. The main topics raised are autonomy, independent living and social inclusion. It is concluded that people with intellectual disabilities can benefit from an independent life as long as they are given opportunities to develop throughout their lives. It is necessary to establish and strengthen the support network that will meet their basic needs and with a view to full inclusion.

Keywords: intellectual disability; autonomy; support network; inclusion.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI ou Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) preconiza, em concordância com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela ONU (artigo 2º) que:

São consideradas pessoas com deficiência aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

A deficiência é classificada em três grupos: deficiência física, deficiência sensorial e deficiência intelectual. Existem especificidades em cada uma delas definidas por um conjunto de fatores interligados, tais como “a estrutura da própria deficiência, a constituição orgânica e subjetiva da pessoa, assim como suas vivências e condições socioambientais” (DIAS e OLIVEIRA, 2013).

Ao adentrarmos na deficiência intelectual, encontraremos que esta terminologia é usualmente recente, sendo utilizada mais frequentemente a partir do século XXI. Cada vez mais o termo deficiência mental, que era anteriormente utilizado, está sendo substituído por deficiência intelectual, visto que passa a dar uma conotação mais abrangente. Essa terminologia expressa além das capacidades cognitivas da pessoa com deficiência intelectual, pois abrange sua relação com o ambiente (FONSECA, 2013).

No Brasil, utiliza-se a definição da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) associada ao do DSM-V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), no qual se tem a deficiência intelectual ainda colocada como mental. A deficiência intelectual é apresentada como um estado de redução notável do funcionamento intelectual (inferior à média) associado a limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo. Isso pode estar associado a duas ou mais áreas: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; e lazer e trabalho, que se expressam em habilidades conceituais, sociais e práticas do dia a dia. Esta inabilidade se origina antes da idade dos 22 anos (AAIDD, 2020). A AAIDD (2020) descreve também que se deve considerar outros fatores no momento do diagnóstico da deficiência

Artigo 1

Um Olhar para o Envelhecimento da
Pessoa com Deficiência Intelectual:
Autonomia e Independência

intelectual, como o ambiente e a cultura do local onde a pessoa se comunica e se comporta.

Pessoas com deficiência intelectual apresentam um ritmo diferenciado no processamento de informações que chegam ao cérebro. Com isso, necessitam de suporte do núcleo familiar, de profissionais habilitados para estimular seus conhecimentos e de sua comunidade como um todo no sentido de eliminar barreiras atitudinais.

Com o passar dos anos as pessoas com deficiência intelectual vivenciam novas experiências e ocorrem transformações em todo o seu processo de desenvolvimento, a saber: vida escolar, laboral e inclusive social que envolve a família, os amigos e sua comunidade, sendo estas significativas e importantes para a composição biográfica e para quando chegarem ao envelhecimento. Quem nunca se deparou com uma pessoa com deficiência intelectual que chegou à fase do envelhecimento? Pois é, há muito pouco tempo chegar ao envelhecimento não era uma realidade para essa parcela da população. Alguns estudos demonstram que a taxa de sobrevivência nessa população é relativamente recente e que o envelhecimento é uma conquista nunca vivenciada.

Freitas et al. (2011) afirma em seus estudos que não existe um momento exato, onde de fato ocorre a transição da vida adulta para o envelhecimento. O envelhecer pode ser identificado por meio de uma análise das fragilidades que estão relacionadas a aspectos físicos, habilidades cognitivas e comportamentais. Além do que, pessoas com deficiência e de seu núcleo familiar, ao envelhecerem, podem apresentar maior vulnerabilidade social e dificuldades em lidar com a finitude.

Todavia, da mesma maneira que são dadas oportunidades que promovam a autonomia e independência a qualquer pessoa sem deficiência para que se desenvolva para uma vida independente, ela também deve ser contemplada à pessoa com deficiência intelectual. Proporcionar um trabalho junto a essa população e envolvê-la em um universo desafiador é a chave para que se tenha uma velhice bem-sucedida e longa. Contudo, a literatura aponta que no Brasil essa ainda não é uma realidade e que há muito para avançar. Diante desta realidade, a figura do familiar cuidador é de grande importância na relação da prestação de cuidados e da rede de suporte.

Sabe-se que o primeiro universo das relações sociais do ser humano está intrinsecamente relacionado ao núcleo familiar. Segundo Reis (2009, p. 17):

A família tem um papel imprescindível na vida de seus filhos. É no ambiente familiar que acontece o desenvolvimento das primeiras habilidades, os primeiros ensinamentos através da educação doméstica na qual o filho aprende a respeitar os outros, a conviver com regras que foram criadas e reformuladas no decorrer da formação da sociedade.

A família em sua totalidade está inserida na sociedade e se conecta a ela através de crenças e normas estabelecidas pela mesma, na qual se relaciona a constituição de diferentes culturas em que cada uma delas se caracteriza por códigos de valores e crenças específicas. Esse ambiente tem grande influência no desenvolvimento e amadurecimento da pessoa. Essa diversidade cultural propicia a construção de diferentes formatos e modos de que são demonstrados através da criação e educação. Ainda assim, a família também possui objetivos universais em relação aos filhos, que independem da cultura em que estão inseridos, tais como a saúde, a sobrevivência física e sua satisfação pessoal e autorrealização. No entanto, o nascimento de uma criança com deficiência intelectual pode provocar várias reações e sentimentos dentro do núcleo familiar, bem como mudar a estrutura familiar estabelecida antes de seu nascimento.

Contudo, quando relacionado à pessoa com deficiência intelectual, a família em sua maioria requer dispor mais atenção e cuidados específicos, muitas vezes ao longo da vida. Isso se deve por ser um grupo que se relaciona de forma muito diversificada e está sujeito a mudanças constantes em sua dinâmica sempre que algo é alterado em relação a um de seus membros. As experiências podem ser compartilhadas, mas serão interiorizadas de forma diferente para cada um.



Cada vez mais o termo deficiência mental, que era anteriormente utilizado, está sendo substituído por deficiência intelectual, visto que passa a dar uma conotação mais abrangente.

Artigo 1

Um Olhar para o Envelhecimento da
Pessoa com Deficiência Intelectual:
Autonomia e Independência

Todo esse processo acaba por privar a pessoa com deficiência intelectual de um convívio social e, conseqüentemente, no estabelecimento das relações sociais e no seu desenvolvimento físico e cognitivo. Conforme apontado por Reis (2009), a família tem um papel imprescindível na vida de seus filhos, pois é onde o desenvolvimento das primeiras habilidades sociais são estabelecidas. Além disso:

(...) a depressão, o isolamento, a culpabilização e a autocrítica desesperada arrefecem e inibem as atitudes de abertura e aceitação de que a pessoa com deficiência necessita para seu desenvolvimento. O protecionismo deve dar lugar às funções de independência. A desorganização da rotina familiar tem de dar lugar a um sentido de vida mais significativo e realizador. A insatisfação com os serviços tem de dar lugar à confiança aos serviços socioassistenciais (FONSECA, 1995, p. 213).

Um fato que deve ser ponderado é que à medida que a pessoa com deficiência intelectual e seu familiar cuidador passam a vivenciar o envelhecimento, enfrentam desafios significativos como a troca de papéis na prestação de cuidados e o aumento de comorbidades advindas do próprio envelhecimento, entre outros. O ritmo da pessoa com deficiência intelectual vai tornando-se diferente e, nesse sentido, ocorre a necessidade de uma readaptação em sua moradia e na forma de como se comunicar e agir com essa pessoa. Considera-se que esta nova condição irá impactar diretamente na qualidade de vida do núcleo familiar (CARVALHO, 2015).

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1995) como “a percepção que um indivíduo tem sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Este é um conceito amplo e multifacetado e, quando visto na perspectiva da deficiência intelectual, se faz necessário compreender toda a complexidade envolvida em torno dessa condição no que se refere aos diversos espaços, ou seja, o ambiente familiar, comunitário, escolar e laboral.

Ao longo da vida ocorrem mudanças nas relações familiares (família de origem) e relações sociais. Estas mudanças estão intrinsecamente correlacionadas à qualidade de vida do núcleo familiar. Inclusive da vida escolar para o mundo do trabalho onde as pessoas passam a assumir mais responsabilidades e experienciar a independência econômica.

A falta de compreensão e conhecimento da sociedade limita a participação da pessoa com deficiência intelectual na vida comunitária já que a comunidade não reconhece suas habilidades tanto para o desenvolvimento acadêmico quanto laboral. Essa situação parte de um contexto histórico que ainda necessita ser ressignificado. Este é um tema pouco explorado na literatura, porém relevante no que diz respeito à independência da pessoa com deficiência intelectual na vida comunitária.

A fase adulta é caracterizada por transições e transformações significativas. Essa é uma fase que naturalmente vem com a premissa de maior autonomia, responsabilidade e capacidade de gerir sua própria vida quanto a escolhas como, onde e com quem se vive e onde e com quem se trabalha. Há uma cultura social sobre esse momento, ou seja, tornar-se pessoa adulta é alcançar certo status na sociedade e ou ter certo status conferido. No entanto, pessoas com deficiência intelectual enfrentam mais dificuldades para conseguir um emprego que lhes dê segurança financeira. Diante disso, permanecem por muito mais tempo no núcleo familiar em comparação às pessoas sem deficiência, sendo assim, o status de pessoa adulta permanece utópico.

Este cenário vem mudando nos últimos anos, uma vez que uma série de fatores tem influenciado pessoas com deficiência intelectual no que se refere à tomada de decisões e ao fato de assumir papéis e responsabilidades. Condições como estas ao serem vivenciadas podem resultar ou não em conquistar seu empoderamento. O núcleo familiar tem um importante papel na construção da autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual. Além disso, é necessário que haja o suporte de profissionais e da própria comunidade na perspectiva da plena inclusão social.

Em países onde há avanço e estabelecimento de políticas públicas de inclusão social voltadas a pessoas com deficiência intelectual, estas já conquistaram o *status quore* como cidadãos com direitos iguais. O que vem a contribuir para que tenham as mesmas aspirações a uma velhice saudável e ativa tal qual a população em geral.

Nas últimas décadas, no Brasil, houve avanços em relação aos aspectos legais para pessoas com deficiência, com o intuito de promover a cidadania e a inclusão social. A LBI (Lei nº 13.146/2015), neste sentido, é um marco na instituição e consolidação de direitos e inclusão. Essa lei institui uma perspectiva para além da visão da condição biológica e propõe uma visão de interação entre a pessoa com deficiência e o meio onde está inserida. Ela propõe eliminar barreiras que possam



Alguns estudos demonstram que a taxa de sobrevivência nessa população é relativamente recente e que o envelhecimento é uma conquista nunca vivenciada.

impedir plenamente a cidadania, sejam elas arquitetônicas e ou atitudinais. Porém, mesmo após sete anos de sua consolidação legal, nota-se que ainda há muito a se avançar quanto à inclusão das pessoas com deficiência intelectual, especialmente as adultas e idosas na sociedade. Nesse sentido, há a necessidade de criação de mecanismos dentro da sociedade civil que promovam condições para que a pessoa com deficiência seja vista para além do seu diagnóstico. Portanto, a inclusão não deve ser apresentada meramente como uma teoria legal, mas sim como uma ação cotidiana quanto a inclui-las genuinamente, dando-lhes oportunidades como para qualquer pessoa.

Ao nos referirmos sobre a sociedade civil, observa-se que nos últimos anos os movimentos sociais vêm mudando e realizando contribuições significativas quanto à promoção de ações que oferecem um maior espaço de atuação e, conseqüentemente, que permitem o empoderamento das pessoas com deficiência intelectual. Mas como para tudo há um contraponto, ainda estamos longe do ideal, por vez que a aceitação e a inclusão da deficiência intelectual esbarram numa questão cultural: a de se acreditar que pessoas com deficiência intelectual não são capazes de realizar tarefas e têm contestada sua autonomia dentro da sociedade.

Tal conceituação não se basta apenas na credibilidade ofertada pelas organizações ou apenas numa população que compõe a sociedade mas, sobretudo, pelo próprio núcleo familiar. A família, por medo, pode superproteger seu familiar com deficiência intelectual, atrapalhando, de certa forma, seu crescimento. Também pode subestimar sua participação na vida comunitária e conseqüentemente o alcance de uma vida independente.

Outro aspecto que podemos mencionar está relacionado às questões que demandam tempo na aquisição de uma nova aprendizagem,

decorrente do próprio funcionamento intelectual, uma vez que exigirá maior dedicação de quem acompanha o deficiente intelectual, ou seja, tempo, paciência e principalmente empatia.

A conquista de uma vida autônoma e independente requer o envolvimento, o esforço e a dedicação de toda a rede de suporte da pessoa com deficiência intelectual. A independência não significa depender de um terceiro e, sim, realizar algo por meios próprios, como deslocar-se de um local a outro e lidar com dinheiro, entre outros. Essas conquistas estarão garantidas quando, ao longo do curso da vida da pessoa com deficiência intelectual, lhes for proporcionada a aquisição de competências, desafios e oportunidades para que possa gerir a própria vida, tomar decisões e ter poder de escolha.

Neste sentido, a autonomia da pessoa com deficiência intelectual se constituirá nas experiências vivenciadas por ela sendo singular e seguindo um percurso próprio. Adicionalmente, cada pessoa e/ou grupo é construído com base em fatores multifacetados, diferentes uns dos outros e de acordo com a comunidade da qual faz parte.

Compreende-se que no decorrer da vida os laços afetivos são feitos e desfeitos inúmeras vezes. Porém, quando é chegada a velhice, os vínculos feitos na comunidade possuem um papel de extrema importância para a manutenção do bem-estar subjetivo e das habilidades sociais. O que é demonstrado através dos estudos de Neri (2005) que afirma que as “redes de suporte social são conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços típicos das relações de dar e receber”. Nesse contexto, Domingues (2011) sugere que “redes de suporte social são construídas ao longo da vida. De maneira geral, a rede de suporte facilita e provém a interação emocional, o auxílio material e a afirmação da identidade social das pessoas”.

Uma vez que a rede de suporte tenha como perspectiva a inclusão, ela tende naturalmente a valorizar a diversidade humana, a pluralidade ética, cultural, intelectual, física, sensorial e de gênero, entre outras. O processo de inclusão da pessoa com deficiência está intimamente ligado ao desenvolvimento e às transformações políticas, econômicas, sociais e culturais da sociedade. No decorrer da história que envolve a deficiência ocorreram marcos que se tornaram paradigmas, a saber: exclusão, segregação, integração e inclusão. Desde então, esse processo foi contínuo e resultante de anos de luta, cujo intuito foi ou é o de romper as histórias de preconceito e posicionar a pessoa com deficiência como pessoa de direitos.

Artigo 1

Um Olhar para o Envelhecimento da
Pessoa com Deficiência Intelectual:
Autonomia e Independência

Nesse processo, encontraremos pessoas com deficiência intelectual que se encontram na fase do envelhecimento e, apesar de algumas limitações e dificuldades encontradas ao longo da vida, têm rompido barreiras e alcançado a longevidade, fenômeno nunca vivenciado. O que se tem observado na contemporaneidade é que o fenômeno do envelhecimento populacional brasileiro também tem repercutido no aumento da expectativa de vida das pessoas com deficiência intelectual. Essa realidade relativamente recente se apresenta como um desafio no que se refere à disposição de recursos e estruturas adequadas dirigidas à qualidade de vida e à saúde dessas pessoas. Essas questões estão relacionadas às políticas públicas, à sociedade e aos profissionais que atuam de maneira direta ou indireta no atendimento dessa parcela da população.

Nesta perspectiva, ao abordarmos essas duas condições, ou seja, a deficiência intelectual e o envelhecimento, observa-se a necessidade de refletir e aprofundar diálogos e ações que envolvam a temática. Esses diálogos devem estar na pauta das políticas públicas, nas universidades, na sociedade civil e até mesmo nos próprios movimentos sociais de pessoas com deficiência intelectual. Com isso, sugere-se construir propostas que visem ações voltadas a essa população numa perspectiva inclusiva e, conseqüentemente, oportunizando sua ocupação territorial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: implicações na prestação de cuidados. *Revista Kairós*, v. 18, p. 333-352, 2015.
- COPPUS, A. M. W. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Research in Developmental Disabilities*, 18(1), p. 6-16, 2013.
- DIAS, S. S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n. 2, p. 169-182, abr.-jun. 2013.
- DOMINGUES, M. A. R.; ORDONEZ, T. N.; SILVA, T. B. L.; BARROS, T. C.; CACHIONI, M. Mapa mínimo das relações do idoso: análise de reprodutibilidade. *Revista Kairós Gerontologia*, 14(6), São Paulo (SP), Brasil, dez. 2011, p. 153-166. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/kairós/article/view/11705/8428>. Acesso em: 13 abr. 2020.
- BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 20 jun. 2021.
- FONSECA, V. *Educação especial*. 2. ed., Porto Alegre: Artmed, 1995.
- FONSECA, T. M. A. A deficiência no interior da política de assistência social: um balanço sócio-histórico. *O Social em Questão*, ano XVII, n. 30, 2013.
- FREITAS, E. V. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. 3. ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 4, 2011.
- NERI A. L. *Palavras-chave em gerontologia*. 5. ed., Campinas: Alínea, 2005.
- OMS. The world health organization quality of life assessment (whoqol): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, v. 41, n. 10, p. 403-409, 1995.
- REIS, L. P. C. dos. *A participação da família no contexto escolar*. 2010. 62f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) – Universidade do Estado da Bahia. Salvador, 2010. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/152007442/A-participacao-da-familia-no-contexto-escolar-monografia>. Acesso em: 10 fev. 2022.
- SURJUS, L. T. L.; CAMPOS, S. R. T. O. Interface entre deficiência intelectual e saúde mental: revisão hermenêutica. *Rev. Saúde Pública*, Campinas, 2014.