O envelhecimento de pessoas com deficiência mental e os desafios para famílias e instituições socioeducativas: um estudo exploratório descritivo¹

Maria de Lourdes Perioto Guhur. Jean Vincent Marie Guhur.

Resumo

Relatam-se os resultados de pesquisa realizada em uma Instituição Educacional para pessoas com deficiência mental da cidade de Maringá - PR, com a finalidade de caracterizar algumas dimensões de seu processo de envelhecimento e, assim, subsidiar a construção de programas que contribuam com a qualidade de vida. No texto, discutem-se dados coletados em documentos da instituição sobre alunos ali ingressados, alguns desde a mais tenra idade e outros já bem adentrados no processo de envelhecimento, bem como em entrevistas individuais realizadas com os sujeitos incluídos no estudo. """"""" """Ao delinear algumas dimensões do envelhecimento de pessoas com essa condição de desenvolvimento, pretendeu-se esbocar os principais desafios que tal processo lança para as famílias e a instituição que as acolhe. Os dados apontam para o importante papel de apoio que pode desempenhar uma instituição socioeducativa na vida diária dessas pessoas, mas, sobretudo, para a conveniência de se pensar em formas alternativas de aten-

dimento, como famílias substitutas e casas lar, além de centros sócio-ocupacionais que as preparem, em tempo adequado, para o exercício do trabalho no seu sentido amplo. Paralelamente, ficou evidenciada a importância de se contribuir na construção e no delineamento de políticas públicas que contemplem as necessidades concretas de tal população.

Palavras-chave: Deficiência mental. Envelhecimento. Qualidade de vida.

Introdução

Estudos sobre o envelhecimento populacional mostram que este se trata de um fenômeno social atual e que ocorre na maior parte das nações industrializadas do mundo. Entre os fatores considerados responsáveis, encontram-se, para além da melhoria nas condições socioeconômicas de parte da população, as transfor-

→ doi:10.5335/rbceh.2012.048

Pesquisa realizada em Instituição Educacional Especializada para Pessoas com Deficiência Mental, na cidade de Maringa-PR.

Doutora em Filosofia da Educação pela Universidade Metodista de Piracicaba. Professora do Departamento de Teoria e Prática da Educação da Universidade Estadual de Maringá-PR. Rua Felipe Camarão, 150 - Zona 02 - CEP: 87010-330 - Maringá - PR. E-mail: vera.guhur@hotmail.com.

^{**} Doutor em Ciências da Educação pela Universidade de Louvain-La-Neuve (Bélgica). Professor do Departamento de Fundamentos da Educação da Universidade Estadual de Maringá - PR.

mações verificadas em áreas da saúde e nos métodos de tratamento e prevenção de doenças, com destaque àquelas de origem infectocontagiosa e parasitária. (CARVALHO, 2003).

No Brasil, dados do IBGE (2003) apontam a existência de 17,6 milhões de brasileiros na faixa etária de 60 anos e mais, ou seja, 9,7% da população. Com um crescimento de 46% na década de 1980, estima-se, para 2025, algo em torno de 31,8 milhões de pessoas para essa faixa etária, o que fará de nosso país ocupante do 6º lugar dentre as nações do mundo. Panorama semelhante é previsto para a América Latina e o Caribe, de acordo com documento divulgado pela Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe (CEPAL, 2007), o qual destaca o envelhecimento da população como o principal fenômeno demográfico para a região e o fato de que esse processo ocorrerá de forma mais rápida do que no passado, com a previsão, para os próximos 40 anos, de que a população com mais de 60 anos chegará a quase um quarto do total de habitantes. Em ambos os casos, trata-se de acontecimento que não só ecoa a urgência em se considerar a perspectiva demográfica no planejamento das políticas públicas, como também torna imperativo o delineamento de alternativas de atendimento às demandas sociossanitárias desse grupo populacional, ocasião oportuna para o questionamento do atual atendimento previdenciário disponibilizado pelo Estado.

No bojo dessas informações, insere--se uma constatação, a nosso ver, da maior pertinência: a de que esse aumento na longevidade também vem se verificando com pessoas que apresentam deficiências como condição especial de seu desenvolvimento. De acordo com a ONU, existem no mundo cerca de 500 milhões de pessoas com diferentes deficiências, 80% das quais se encontram em países em desenvolvimento. Com base em dados brasileiros relativos a essa população, fornecidos pelo IBGE – Censo 2000, em torno de 24,6 milhões de pessoas têm alguma deficiência, seja mental, física e auditiva entre os homens, sejam dificuldades motoras e visuais entre as mulheres.

Segundo Neri e Soares (2004), no Censo de 2000, observou-se, em relação ao Censo de 1991, um aumento expressivo no número de pessoas com deficiência, o qual passou de 2% a 14,5% da população. Tal aumento seria decorrente do atendimento dos critérios presentes na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS, recomendada para substituir os instrumentos até então usados e que passa a abranger, além das pessoas consideradas incapazes, as que reportaram, nos inquéritos domiciliares, "[...] possuir grande ou alguma dificuldade permanente de enxergar, ouvir e caminhar". (NERI; SOARES, 2004, p. 312). Comparando os dados no período entre 1991 e 2000, os autores mostram que houve um aumento de 3,7% para 49,64% entre as pessoas com mais de 60 anos de idade, fato que reflete o crescimento da incidência de pessoas com deficiência nessa faixa etária, a qual passará de 5% da população total do país, em 2025, para 14%.

Outro aspecto a ser mencionado é que foram encontradas semelhanças no padrão de crescimento de um segmento particular da população de idosos com deficiência, o que apresenta deficiência mental¹. Trata-se de uma condição de desenvolvimento definida, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV, 1995, p. 41), como retardo mental, "[...] um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais e interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança", cujo início deve ocorrer antes dos 18 anos². A Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR) apresentou, também, em 1992, um conceito operacional de retardo mental no qual estão incluídos os três critérios mencionados no DSM-IV: funcionamento intelectual abaixo da média, limitações nas habilidades adaptativas e início antes dos 18 anos de idade. No Brasil, a definição e os critérios básicos da AAMR foram incorporados pelo MEC no Plano Decenal de Educação para Todos (BRASIL, 1993) e na Política Nacional de Educação Especial. (BRASIL, 1994).

Outras caracterizações podem ser mencionadas, como a de Siqueira e Neri (2007), que demonstram que, do número total de brasileiros com 60 anos ou mais (14.536.029), no ano 2000, 3,94% apresentavam deficiência mental, sendo, destes, 53,16% brancos, 7,68% pretos

e 37,52% pardos. Mostram, ainda, que 80,78% dessa população vivem em áreas urbanas e que 47,31% são do sexo masculino, enquanto 52,69% são do sexo feminino. Além disso, uma matéria publicada na Folha de São Paulo, no Caderno Cotidiano (COLLUCCI, 2006, p. 6), informava que a expectativa de vida de pessoas com deficiência mental passou, no período 1991-2000, de 35 para 55 anos, significando um ganho de 20 anos. Trata-se de 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 se pensar esse envelhecimento sob um ponto de vista que considere a sua qualidade de vida. Entende-se que esta depende, segundo o que propõe Neri (2002, p. 13), "[...] do delicado equilíbrio entre as limitações e as potencialidades do indivíduo, o qual lhe possibilitará lidar, em diferentes graus de eficácia, com as perdas inevitáveis do envelhecimento".

A esse respeito, Breitenbach (1999) considera que a palavra "envelhecimento", não obstante, às vezes, assumir o duplo sentido de avançar no "tempo" (ficar velho) e o de enfraquecer-se pelo efeito da "idade", não deve ser entendida como significando uma coisa só, dado que certas pessoas podem chegar a uma idade avançada sem serem decrépitas. Nas pessoas com deficiência mental, esse processo pode manifestar-se sob três formas: a do envelhecimento clássico, em que os sinais do tempo e as disfunções

associadas à idade podem se assemelhar, tenham as pessoas deficiência mental ou não; a do envelhecimento particular, com manifestações próprias à etiologia de cada deficiência ou de seu tratamento (uso constante e prolongado de medicamentos anticonvulsivantes e neurolépticos, problemas psicológicos não diagnosticados, dificuldades provocadas por um convívio social reduzido); e, enfim, a do envelhecimento patológico, em que se acredita, sem exata comprovação, que doenças específicas associadas à idade atingiriam os portadores de deficiência mental, como o envelhecimento precoce. a demência senil e o mal de Alzheimer.

De qualquer maneira, parece existir uma tendência em se considerar que mulheres com deficiência mental iniciam o processo de envelhecimento muito próximo dos 35/40 anos e os homens, em torno dos 45/50 anos. Em ambos os casos, àquelas transformações e perdas consideradas habituais no envelhecimento de pessoas com desenvolvimento normal seriam acrescidas, precocemente, as derivadas de fatores que se associam às deficiências. Em se tratando, por exemplo, de mulheres com essa condição de desenvolvimento, outras variáveis teriam seus efeitos intensificados, como a obesidade em portadoras de trissomia, a desmineralização provocada pela menopausa e, em consequência, a osteoporose e os problemas coronários.

Já quando se trata de pontuar, em um quadro geral, as características mais comumente atribuídas a essas pessoas em termos de desenvolvimento, destacam-se aquelas que explicitam aspectos das dimensões afetiva e cognitiva

das condutas, sendo comum extrair tais características de estudos e análises desenvolvidas em contextos diversos. como o clínico e o psicopedagógico. Pesquisadores como Ajuriaguerra (1980), Gardner e Cole (1984), Fierro (1995), Kirk e Gallagher (1996) apontam, nesses estudos e análises, o próprio deficit cognitivo como o fator que mais contribui para a ocorrência dos fenômenos que se expressam de maneira negativa nos relacionamentos interpessoais. Esse deficit é visto como incidindo sobre a apreensão do sentido das experiências cotidianas em um mundo contraditório e pleno de alternativas, propício, portanto, às crises e exigente quanto à necessidade de bem assimilar as frustrações e bem desenvolver formas elaboradas de adaptação e de organização pessoal. Nessa perspectiva, os deficit de natureza funcional e as disfunções e/ou a carência de estratégias e recursos cognitivos são comumente distinguidos como moduladores de um modo especial de desenvolvimento e constituição da personalidade, como também responsabilizados pela maioria dos limites ou dificuldades que reverberam no âmbito dos relacionamentos afetivos, em especial nas formas de exteriorização das emoções como parte das condutas afetivas.

Dentre esses limites e dificuldades, destacam-se o desconhecimento, por parte da pessoa com deficiência mental, das próprias capacidades cognitivas, a utilização passiva de suas aquisições (fixidez mental, baixa criatividade, repetição de clichês e fórmulas, inconstância nas motivações), além da inadequada apreensão da linguagem enquanto instrumento

do pensamento e meio de comunicação social com o outro. Concomitantemente, evidencia-se um número maior de situações emocionais negativas, devido à labilidade de humor e à incapacidade da pessoa com deficiência mental controlar reações impulsivas ou de lidar com fontes de tensão de origem externa, o que ocasionaria situações que podem degenerar em comportamentos e condutas afetivas não sociáveis ou desajustadas (crises de birra, raiva, retraimento, agressividade).

São, ainda, assinaladas pelos autores anteriormente mencionados certa inércia e passividade na realização de tarefas que envolvem interesses restritos, bem como uma dependência profunda de figuras parentais, fato que colaboraria para cristalizar a ideia de que tais pessoas precisam ser protegidas e tuteladas em suas realizações, especialmente em se tratando das experiências afetivas e das manifestações emocionais. Tal cuidado, inclusive, deveria ser mais acentuado quando essas experiências e manifestações abarcam o contexto da sexualidade, seja em relação ao próprio corpo (conhecimento essencial para a construção da autoimagem), ou quando envolvem relacionamentos interpessoais.

Em vista dessas constatações e com o subsídio de conteúdos teóricos advindos da Gerontologia, que evidenciam a importância e a oportunidade de se aprofundar estudos sobre a temática do envelhecimento, pareceu interessante investigar como se configura o perfil de pessoas com deficiência mental em processo de envelhecimento. Com esse objetivo, realizou-se uma pesquisa de natureza exploratório-descritiva, a qual

teve como participantes alunos de uma instituição educacional especializada da cidade de Maringá - PR, no intuito de avaliar as conquistas por eles já consolidadas em termos de comportamentos, habilidades, conhecimentos, competências, ou seja, de obter informações sobre conteúdos e assuntos que diziam respeito a diferentes dimensões de suas vidas3. Tais dimensões foram assim agrupadas: relacionamentos interpessoais, condutas afetivas, habilidades de vida diária. funcionalidade acadêmica e saúde e segurança. Presume-se que essas cinco categorias abrangem o que é considerado essencial no processo de envelhecimento de pessoas com deficiência mental, constituindo preocupação por parte de pais, parentes e cuidadores, bem como de professores e demais profissionais.

Definição da amostra e procedimentos metodológicos

Os alunos da instituição educacional visitada que se enquadravam na faixa etária acima de 35 anos no momento da pesquisa totalizaram 130 matriculados (54 do sexo feminino, todas com idade superior a 35 anos, e 76 do sexo masculino, dos quais 49 tinham idade superior a 45 anos). Mediante investigação nos registros da instituição, fez-se, inicialmente, a identificação sociodemográfica dos 103 alunos que se enquadravam nos critérios de idade estabelecidos e. destes. foram incluídos no estudo os 37 alunos que apresentavam idade mais avançada (19 do sexo feminino e 18 do sexo masculino). Num segundo momento, com base em um roteiro semiestruturado,

uma entrevista foi realizada com cada sujeito participante (cujo responsável assinou um termo de consentimento livre e esclarecido), a fim de caracterizar algumas dimensões do seu processo de envelhecimento, dimensões agrupadas nas categorias antes mencionadas. No caso do sexo feminino, foram entrevistados seis de seus pais/responsáveis e dois de seus professores; e, no do masculino, três de seus pais/responsáveis e três de seus professores. O roteiro utilizado foi previamente aplicado em sujeitos não constantes da amostra, fato que permitiu realizar diversas modificações em termos de formulação das perguntas. Percebeu--se, nesse pré-teste, a necessidade de tornar cada pergunta o mais clara possível, visando à compreensão por parte de todos os sujeitos, o que requeria, às vezes, fornecer informações mais detalhadas. Essa conduta também orientou a realização de entrevistas com alguns pais e professores.

A análise das entrevistas foi feita numa perspectiva de se identificar o que pode ser considerado um conjunto de características do processo de envelhecimento e atentou para três momentos diferentes: a época da realização da entrevista, anteriormente ao processo de envelhecimento e com vistas ao futuro. Utilizou-se, portanto, um misto de autoavaliação, no caso do sujeito (às vezes com a ajuda do familiar/responsável, o qual não foi incluído na amostra de entrevistas), e de heteroavaliação, no caso dos pais/responsáveis e professores, tendo esta última estimativa abordado, sobretudo, o aspecto temporal. Na análise de cada dimensão, foram examinadas,

inicialmente, as respostas dadas pelos alunos, ajudados ou não por alguém da família, e, num segundo momento, as fornecidas pelos pais/responsáveis e pelos professores, não sendo registradas dificuldades significativas na interpretação dos dados recolhidos4. Se as primeiras respostas têm um caráter mais individual e, às vezes, quantificável, as segundas são analisadas numa perspectiva de conjunto e de qualidade de vida. Registra-se, por fim, que a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá e protocolada, sob o número 0161.0093.000-06, no CAAE-SISNEP.

Algumas características dos sujeitos da pesquisa

Com quem moram. Dos 37 participantes da pesquisa, 6 de cada sexo moram com os pais, e, dos 11 que moram somente com um dos pais, 2 homens só moram com o pai (mãe falecida). Dos 20 que moram com irmãs/irmãos, 1 mulher mora com um sobrinho, após recente falecimento da irmã, e apenas 4 moram com irmãs/irmãos solteiros. Observou-se que, geralmente, quando os pais falecem, a pessoa com deficiência passa a morar com uma irmã ou um irmão, casada(o) ou não. Levando-se em conta a idade ou faixa etária, notou-se uma tendência de os alunos com mais idade (especialmente com 50 anos ou mais) passar a morar com uma irmã ou um irmão.

Situação ocupacional. Dos sujeitos entrevistados, 28 não trabalham e nunca trabalharam (75,7%), situação mais acentuada no sexo feminino, já que

o exercício de atividades domésticas não é considerado como trabalho. Entre os que não trabalham, mas que já trabalharam, há 2 mulheres (uma catadora de papel e a outra telefonista na APAE durante dois anos) e 4 homens (2 vendedores de sorvete, 1 servente de pedreiro e 1 agricultor); nenhum, todavia, teve carteira profissional. Dos 3 que trabalhavam, um era jardineiro há quatro anos e outro participava de um projeto remunerado há dois anos, ambos na própria instituição; o último trabalhava em um grande supermercado da cidade há três anos, o único com carteira assinada.

Escolaridade. A maioria dos participantes frequentou somente a APAE, onde boa parte ingressou com pouca idade (a partir dos 3 e 4 anos), 14 um pouco mais tarde (10-12 anos) e 6 bem recentemente. Nos dois últimos casos, a razão maior da entrada tardia foi o fato de terem morado em municípios da região que não dispunham de escola especial ou, ainda, por resistência de um dos pais, que não queria ver o filho nesse tipo de instituição. Alguns afirmaram ter frequentado "a escola de educação especial durante alguns anos", mas as informações são confusas, por se referirem a um período de tempo às vezes longínquo. Entre os 13 alunos que frequentaram o ensino regular durante alguns anos, o que determinou o abandono foi o fato de "não poderem seguir ou acompanhar", quer dizer, não assimilarem os conteúdos das diferentes disciplinas; ou, ainda, por terem um comportamento/conduta em sala de aula considerado/a dissonante, o que gerava discriminação e preconceito por parte de colegas e mesmo entre professores. Das duas alunas que frequentaram o ensino regular completo, uma o fez em escola pública e a outra, numa escola particular, como interna.

Contexto familiar. Em ambos os sexos, verificou-se pouca diferença entre pais/responsáveis que estão aposentados e os que estão na ativa. Todavia, muitos aposentados afirmaram continuar trabalhando, especialmente no mercado informal. Ninguém ganha menos de 1 salário-mínimo, e apenas 5 famílias ultrapassam o equivalente a 4 salários--mínimos. Constatou-se que 6 alunas e 7 alunos recebem uma pensão (BPC), porém esse número pode ser maior, tendo em vista as dificuldades em obter as informações solicitadas nesse quesito. Quase todas as famílias responsáveis têm casa própria, estando incluídos, nessa expressão/categoria, tanto os pais proprietários como a filha e/ou o filho que, após a morte dos pais, passou a cuidar da irmã/do irmão com deficiência. Em outros termos, essa incumbência implicaria em herdar ou continuar a morar na casa que fora propriedade dos pais.

Dimensões/categorias da vida dos sujeitos

As dimensões de vida dos participantes consideradas relevantes foram agrupadas nas cinco categorias antes aludidas, ou seja: relacionamentos interpessoais, condutas afetivas, habilidades de vida diária, funcionalidade acadêmica, saúde e segurança.

Relacionamentos interpessoais. Dentre os sujeitos do sexo feminino, apenas 4 relataram participar de atividades fora da escola/casa (natação, academia,

hidroginástica), com uma frequência semanal não muito expressiva; 6 disseram frequentar a igreja e 9 mencionaram não desenvolver atividade alguma. Esse quadro repete-se com pouca variação no sexo masculino e, em ambos os sexos, dentre os que desenvolvem alguma atividade, uns gostam de conversar com diferentes pessoas, outros não. Na entrevista com os pais/responsáveis, evidenciou-se a sua preocupação em fazer que os filhos saiam de casa algumas vezes por dia/semana, o que mostra uma tendência de não mais esconder o filho com deficiência, mas de incentivar/oportunizar encontros e relações com pessoas de fora da família. Sobre o convívio com a família, 4 mulheres indicaram ter dificuldades de relacionamento com os pais (sobretudo com a mãe), e 2 com os familiares em geral. No sexo masculino, um participante revelou ter dificuldade de relacionamento com a mãe e outro admitiu que "se dá bem, desde que não seja irritado". Perguntados se têm amigos, quase todos os sujeitos mencionaram que suas amizades se limitam aos "amigos da família" ou aos "padrinhos e vizinhos". Eles próprios afirmaram "gostar dos tios/tias, sobrinhos/sobrinhas", mas "não gostar muito de pessoas pouco conhecidas". A maioria referiu que expressa verbalmente, no dia a dia, as suas necessidades/desejos/ medos, ainda que se avalie que essa comunicação seja feita numa linguagem quase só inteligível para os mais próximos. Gestos, ou sons acompanhados de gestos, correspondem à forma de comunicação recorrente e usada pela maioria dos homens.

Os pais/responsáveis evidenciaram que os filhos/filhas pouco participam de conversas e discussões familiares e só manifestam sua opinião quando solicitados, não tendo a capacidade de apresentar argumentos. Disseram reconhecer que comportamentos e condutas afetivas de seus filhos/filhas melhoraram em alguns momentos de suas vidas, mas que, com a idade crescente, ocorreu uma estabilização e até uma piora. Criar novas amizades, ampliar o leque de relações sociais é um desafio constante para os pais que gostariam que seus filhos participassem mais de atividades tanto no lar como na sociedade. Vários pais apontaram uma "acomodação dos filhos a uma vida isolada", não conseguindo quebrar a sua resistência a qualquer mudança. Apesar disso, admitiram que certos tipos de rotina são necessários, visto que dão segurança e servem como ponto de referência no cotidiano dessas pessoas.

Condutas afetivas. Esta segunda dimensão tem muitas interfaces com a anterior, na medida em que envolve aspectos da vida afetiva dos deficientes que se manifestam, de maneira explícita ou não, na trama diária dos seus diversos relacionamentos. Indagados sobre com quais pessoas se relaciona melhor, a maioria indicou, em primeiro lugar, "alguém da própria família", seguido de "vizinhos, parentes e padrinhos", tendo cinco homens respondido "ninguém em especial".

Sobre acontecimentos, coisas, situações que causam tristeza, alegria e irritação, houve múltiplas respostas. A mais citada por todos para a tristeza foi "ser contrariado ou obrigado a fazer algo de que não gosta", seguida de "se lembrar dos pais falecidos ou alguém da família ficar doente"; alguns afirmaram ter crises de tristeza sem saber o porquê; e outros, que "nunca ficaram tristes". Alegria é passear, ir ao restaurante, cantar, ouvir música, tocar um instrumento, receber o salário e comprar roupas, além de ser elogiado ou receber atenção dos pais. Já a irritação ocorre ao serem contrariados ou ao precisarem ficar em casa, tendo como reação fechar a cara, xingar, isolar-se.

Ao referirem-se a fatos marcantes ou aos lembrados frequentemente, o primeiro a ser citado foi o falecimento dos pais; em alguns, esse evento causa tristeza e, em outros, uma espécie de indiferença; apenas um homem disse ser isso "algo normal, da vida". Na fala de cinco mulheres transpareceu certa dificuldade em lidar com a morte ou separação, tanto dos pais ou parentes, e, em duas delas, com a sua própria morte; é mencionado o medo de morrer, preocupação com o que será deles após a morte de seu cuidador e o desejo de morrer ao mesmo tempo em que ele.

Um último item solicitava dos pais/responsáveis uma avaliação "da condição da vida atual de seus filhos". Alguns pais/responsáveis dos sujeitos do sexo masculino a avaliaram como não muito boa, devido a problemas financeiros e "falta de ajuda psicológica"; a maioria manifestou preocupação com o futuro dos filhos e, mesmo, com "a falta de futuro"; já os do sexo feminino acharam que, atualmente, as condições de vida são melhores, com acesso a alimentação, roupas, saúde.

Habilidades de vida diária. Todos os itens desta dimensão focalizam o grau de autonomia dos envolvidos no estudo em relação a: higiene; alimentação; capacidade de escolha (roupas, lazer); cuidados com objetos pessoais; locomoção. Mais da metade das mulheres realiza sozinhas as mais diferentes atividades de higiene; as demais necessitam desde uma branda supervisão até um auxílio quase total. Esse número reduz-se entre os homens (apenas quatro). Pais e professores afirmaram que a maioria se preocupa com a higiene, até em excesso, às vezes, e que têm observado ligeira melhora nessa habilidade com o passar dos anos. Poucos precisam ser "mandados ou estimulados" para tanto. Quanto à alimentação, todos a realizam sem ajuda, a maior parte dos homens à mesa da cozinha/copa, "na companhia das outras pessoas com quem moram"; já mais da metade das mulheres faz as refeições "sozinha, antes dos outros".

Em ambos os sexos, cerca de 20% fazem as refeições em seu quarto ou na sala de televisão, e a maioria come o que foi preparado por outrem, o que é confirmado pelos pais/responsáveis. Estes se preocupam em controlar "o que e o quanto os filhos consomem em suas refeições". Quando se trata do lazer, quase todos disseram escolher "o que gostam de fazer: assistir TV, ouvir música, passear". Cuidar dos objetos pessoais é visto como algo realizado de forma rotineira pela maioria, mas alguns só o fazem "se alguém mandar". Pais/responsáveis e professores afirmaram que a maioria preocupa-se com a aparência, mas que uma orientação é necessária no momento de "escolher a roupa a usar ou combinar acessórios". Sobre deslocar-se sozinho pela cidade, apenas 6 o fazem (1 mulher e 5 homens), seja de ônibus ou a pé. A maioria, portanto, somente se desloca junto com os pais ou responsáveis, a não ser no próprio bairro ou adjacências.

Funcionalidade acadêmica. Nesta dimensão, os itens referentes aos alunos são diferenciados daqueles destinados aos pais/responsáveis e professores, embora focalizem a mesma temática. Por isso, a análise é feita separadamente.

Alunos

A primeira questão era se sabiam ler/ escrever. Apenas 3 (2 do sexo feminino e 1 do masculino) responderam afirmativamente, ou seja, 8% do total dos entrevistados. Do restante, 5 afirmaram saber escrever (na verdade, copiam palavras); 8, saber somente assinar o nome (caixa alta); os demais disseram, ou que "não sabem", ou que "aprenderam a ler e escrever, mas esqueceram". Sobre operações matemáticas, uma mulher tem o domínio da adição e subtração, e um homem, da adição. Esse fraco desempenho repete-se com as capacidades de situar-se no tempo (semana/mês/ano), calcular, estimar (pesado/leve, passado/ futuro) e de se localizar no espaço, capacidades que não parecem fazer parte do repertório da maioria dos sujeitos. Apenas um de cada sexo afirmou ser capaz de repassar/transmitir um recado verbalmente; os demais só o fazem por meio de bilhete escrito na agenda.

• Pais/responsáveis e professores

O desempenho de seus filhos na escola é avaliado pelos pais/responsáveis como bom ou adequado, exceto no caso de 3 que disseram não perceber aprendizagem significativa. A maioria ressaltou a participação dos sujeitos nas atividades programadas, especialmente quando se trata de "trabalhos manuais, de educação física e de música". O interesse em atividades que envolvem raciocínio, memória, atenção foi considerado pelos pais/responsáveis como "inexistente, ou quase inexistente". Todavia, segundo os professores, os alunos interessam-se por brincadeiras e jogos de regras, e alguns chegam a discutir temas que exigem aquelas habilidades intelectuais. Em termos de estimar uma tendência do referido desempenho acadêmico, três pais afirmaram "não haver grandes avanços"; os demais salientaram haver "progresso muito bom", notadamente na aprendizagem de coisas práticas. O relacionamento com os professores é considerado bom por todos. Três pais afirmaram que a filha/o filho é tratada(o) como criança, e um acrescentou que deve ser assim mesmo, já que "eles são, na verdade, como crianças".

Saúde e segurança. Este item comporta a análise das informações sobre: noções de boa saúde, formas de reação em situações de perigo, frente a dor/mal-estar e quando há necessidade de cuidados médicos/odontológicos/medicação. De acordo com suas respostas, a maioria, em ambos os sexos, considera que, para ter boa saúde, precisa, em primeiro lugar, "alimentar-se bem"; em seguida, "fazer exercícios físicos (até trabalhar, um

caso!), descansar, tomar remédio". Apenas cinco suieitos tiveram dificuldade em entender a questão ou expressar sua opinião. No caso de estarem diante de um perigo, as respostas divergiram entre os sexos: metade das mulheres não soube dizer, ou disse "não saber o que fazer"; ao contrário dos homens, para quem "é preciso pedir ajuda ao bombeiro, polícia, ambulância" e "tomar cuidado", sem precisar com o quê. Na presença de dor ou mal-estar, a resposta mais frequente para ambos os sexos foi "falar a alguém da família, à mãe, à irmã, ao irmão" e, em seguida, "tomar remédio, ir ao médico, ao dentista". Aliás, praticamente todos tomam remédios de prescrição diária (hipertensão, diabetes) e quase dois tercos fazem uso de calmantes e/ou anticonvulsivantes. Apenas três homens afirmaram "nunca sentir dor ou mal--estar", condição assumida facilmente pela maioria das mulheres. A respeito da saúde bucal, observou-se existir em ambos os sexos sérios problemas (muitos dentes extraídos, com cáries, sobrepostos, em protrusão), não tratados até o momento.

Para os pais/responsáveis, foi solicitado que fizessem uma avaliação geral do estado de saúde atual de seus filhos, comparativamente aos tempos anteriores. A maioria considerou que "apresentam boa saúde" e "a saúde é relativamente melhor do que antes, graças à medicação e a condições de vida um pouco melhores". Sete pais (de 5 mulheres e de 2 homens) disseram ser "regular a saúde dos filhos", com problemas que persistem desde a infância e/ou que se agravaram, mas com os quais "já aprenderam a convi-

ver" ou que já "aprenderam a aceitar". Três pais apontaram observar nas filhas uma crescente propensão para quedas/ tropeções, o que, às vezes, é atribuído a "descuido ou distração". Essa vulnerabilidade é considerada bem menor entre os sujeitos do sexo masculino. Sobre se os filhos apresentavam atualmente algum comportamento bizarro, fora do comum para a idade ou os padrões vigentes, e que não apresentavam antes, as respostas foram bastante evasivas, do tipo "não observei nada de especial", ou "apareceram alguns costumes, como lavar as mãos e se limpar com frequência", "mania de guardar objetos que encontram na rua" e "baixa tolerância ao barulho e a aglomerações".

Considerações finais

Com os dados e depoimentos colhidos, são caracterizadas algumas dimensões do processo de envelhecimento de um grupo de pessoas com deficiência mental, alunos de uma instituição educativa especializada. Essas pessoas não só compõem uma categoria em crescimento no contexto geral da população de idosos, como também precisam ser compreendidas e respeitadas em suas particularidades e. obviamente, atendidas em suas necessidades. Vivem elas um momento crucial de suas vidas, em que as alterações funcionais nos sistemas orgânicos (determinadas pela interação de fatores genéticos e socioambientais), e que são consideradas normais para a população em geral, apresentam-se acentuadas por deficit que se acumularam devido à própria condição de desenvolvimento, as quais impõem limites e impedimentos na realização de inúmeras atividades de seu cotidiano.

Sem pretender homogeneizar esse coletivo, as evidências empíricas mostraram no presente estudo que, entre os participantes, existem muito mais semelhanças que diferenças, sejam em termos das necessidades, capacidades e habilidades que apresentam do contexto familiar e social em que estão imersos, ou dos comportamentos e condutas cumulativamente constituídas na experiência direta ou mediadas pelos pares. Todavia, percebeu-se que os mais vulneráveis são, justamente, aqueles com idade mais avançada e maior incapacidade funcional e intelectual, fragilidade manifestada na dependência dos familiares, tanto de cuidados como de afeto, e uma preocupação bastante intensa quanto à perda temporária ou definitiva de seus cuidadores. Preocupados com ocorrências e situações que dizem respeito às próprias necessidades, mostram-se alheios a acontecimentos que não fazem parte de seu mundo imediato, tendo em relação a eles baixa motivação e expectativa.

Quando se considera o meio familiar em que vivem, pode-se afirmar que as famílias responsáveis dispõem de poucos recursos para, além de suas próprias demandas, atender às dessas pessoas que estão sob sua guarda, cujas necessidades especiais são mais imediatas. Pensa-se, também, extrapolando esse aspecto que envolve o atendimento das necessidades materiais, no investimento de tempo e de afeto que isso representa e que precisa ser disponibilizado pela pessoa que rece-

beu a incumbência de cuidar do familiar idoso com deficiência mental. Tais constatações reforçam o importante papel de apoio que pode desempenhar uma instituição educativa na acolhida diária dessas pessoas em suas instalações (bem como no atendimento de muitas de suas necessidades mais imediatas) e, principalmente, da conveniência de se pensar em outras formas de atendimento, como, por exemplo, famílias substitutas, casas lar e centros sócio-ocupacionais de atendimento, paralelamente à tarefa de contribuir na construção e no delineamento de políticas públicas que considerem as necessidades dessa população.

The aging process in people with mental disabilities: challenges for families and socio-educational institutions: a descriptive exploratory study

Abstract

This paper reports the results of a research conducted in an Educational Institution for people with intellectual disabilities in Maringá - PR, in order to characterize some aspects of the aging process and thereby aid in the construction of programs that contribute to the quality of life. The text discusses data collected from the institution's documents on those enrolled, which includes students who have been there from a very young age, others who are well into the aging process, as well as individual interviews with the subjects included in the study. By outlining some dimensions of the aging process in those with this developmental condition, we sought to outline the main challenges that such a process bears on the families and the institutions that welcome them. The data points to the important support role that a socio-educational institution can play in the daily life of these people, but above all in the convenience of considering alternative forms of care, such as foster families and institutional homes, as well as socio- occupational centers that prepare, in a timely manner, for work in its broadest definition. In addition the authors evidenced the importance of contributing to the construction and outline of public policies that address the specific needs of this population.

Keywords: Mental disability. Aging. Quality of life.

Notas

- 1 Sem ignorar que o termo "deficiência mental" vem sendo cada vez mais substituído pelo de "deficiência intelectual", recomendado na Declaração de Montreal desde 2004, mantém-se o primeiro, em conformidade com o encontrado na maioria dos documentos do MEC.
- 2 Registra-se a participação do Prof. Dr. Nilson Roberto Moreira, do Departamento de Educação Física (UEM, Maringá-PR), na coleta dos dados da pesquisa.
- 3 Outro sistema oficial de registro é a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10 – Critérios diagnósticos para pesquisa, desenvolvida pela OMS e publicada em 1993, na qual existe compatibilidade dos códigos e termos desse sistema com os fornecidos pelo DSM-IV.
- 4 Em partes do trabalho, as expressões entre aspas referem-se à transcrição literal da fala dos entrevistados e/ou entrevistador.

Referências

AJURIAGUERRA, J. Manual de psiquiatria infantil. Barcelona: Masson do Brasil, 1980.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFI-CIÊNCIA MENTAL (AAMR). 1992.

BRASIL. Ministério da Educação. *Plano decenal de educação para todos*. Brasília, DF: MEC, 1993.

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

BREITENBACH, N. *Une saison de plus*. Handicap mental et vieillissements. Paris: Desclée de Brouwer, Colection Handicaps, 1999.

CARVALHO, J. A. M. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 3, 2003.

COLLUCCI, C. Deficiente mental ganha 20 anos de vida. *Folha de São Paulo*, Caderno Cotidiano, São Paulo, p. 6, 12 mar. 2006.

COMISSÃO ECONÔMICA PARA A AMÉRICA LATINA E O CARIBE (CEPAL). Envelhecimento e desenvolvimento em uma sociedade para todas as idades. Santiago do Chile: Publicação das Nações Unidas, 2007.

DSM-IV. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4. ed. Trad. de Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FIERRO, A. As crianças com atraso mental. In: COLL, C. et al. *Desenvolvimento psicológico e educação*: necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artes Médicas, v. 3, 1995. p. 232-251.

GARDNER, W. I.; COLE, C. L. Uma abordagem sobre a terapêutica de enfoque comportamental cognitivo em deficientes mentais. In: FÉDIDA, P. A negação da deficiência: a instituição da diversidade. São Paulo: Achiamé, 1984. p. 87-101.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo demográfico* 2000: características gerais da população. Rio de Janeiro: IBGE, 2003.

KIRK, S. A.; GALLAGHER, J. J. Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

NERI, A. L. Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidências de pesquisa. In: ______. Qualidade de vida e idade madura. Campinas, SP: Papirus, 2002. p. 9-56.

NERI, M. C.; SOARES, W. L. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Estudos Populacionais*, Campinas, SP, v. 21, n. 2, p. 303-321, jul./dez. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). CID-10. Classificação internacional das doenças mentais. Genebra, Organização Mundial da Saúde; Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

SIQUEIRA, M. L. C.; NERI, A. L. Qualidade de vida de pessoas que envelhecem com deficiência mental. In: NERI, A. L. (Org.). *Qualidade de vida na velhice*: enfoque multidisciplinar. Campinas, SP: Alínea, 2007. p. 251-277.