

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

LUIZIANE BELLAGUARDA BRUSA DA COSTA

**“ESSAS PESSOAS QUE ENVELHECEM...”
SABERES DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Porto Alegre

2012

LUIZIANE BELLAGUARDA BRUSA DA COSTA

**“ESSAS PESSOAS QUE ENVELHECEM...”
SABERES DE ADULTOS COM DEFICIENCIA INTELECTUAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Educação.

Orientador: Prof. Dr. Johannes Doll

Porto Alegre

2012

LUIZIANE BELLAGUARDA BRUSA DA COSTA

“ESSAS PESSOAS QUE ENVELHECEM...”
SABERES DE ADULTOS COM DEFICIENCIA INTELECTUAL

BANCA EXAMINADORA

Professor Dr. Johannes Doll (UFRGS)
Orientador

Professora Dra. Carmem Lucia Bezerra Machado (UFRGS)

Professor Dra. Liliana M Passerino (UFRGS)

Professora Dra. Andrea Lopes (USP)

Professora Dra. Dagmara Wozniak (Heidelberg University)

Dedicatórias

ILUMINADOS

Ivan Lins

*O amor tem feito coisas que até mesmo Deus duvida
Já curou desenganados, já fechou tanta ferida
O amor une os pedaços, quando um coração se quebra
Mesmo que seja de aço, mesmo que seja de pedra
Fica tão cicatrizado que ninguém diz que é colado
Foi assim que fez em mim,
Foi assim que fez em nós,
Esse amor iluminado!*

Ao meu filho Gabriel, que me ensina a ver a convivência com a diferença como uma oportunidade de descobrir novos caminhos e ter coragem para defender o que acredito...

Aos meus filhos Thiago e Lucas que fazem tudo valer a pena apenas para sentir a admiração e orgulho que vejo em seus olhos quando torcem por mim...

Agradecimentos

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

Aos meus queridos companheiros de percurso João, Mario, Marcelo, Luiza e Patrícia, obrigada por terem me acolhido com tanto carinho me permitindo entrar um pouquinho no mundo de vocês e por compartilharem comigo os seus sentimentos e ideias;

Ao meu orientador, meu querido Prof. Dr. Johannes Doll, não só pela supervisão, mas também pela coragem de ter me aceitado como aluna e pela paciência com as minhas ausências. Agradeço profundamente a sua abertura para o novo (o tema da deficiência) e a sua postura de valorizar a singularidade da minha história e não me deixar desistir nunca;

À Carla, Ionara e Karine que acreditaram nas minhas intenções e abriram as portas da sua casa para que eu pudesse materializar este estudo;

Ao Dr. Paulo da Luz Fontes Neto pelas contribuições e trocas entusiasmadas que tanto enriqueceram minha escrita;

A pessoas muito queridas que conheci ao longo do mestrado: ***Denise da Costa Seroni, Renata Polissenj, Michele Clos e Caroline Buaes***. Valeu pelo apoio nas horas de dúvidas, pelo incentivo, pelas trocas (de ideias e materiais) e pelas risadas nos momentos de descontração;

Aos meus amigos, Grace Dantas, Giovana Bratti, Deisy Christoff, Alessandra Paz, Carlos Augusto Hummes, e especialmente ***ao “parente” Cristiano Candaten***, que torceram por mim e me estimularam a ingressar no Mestrado e depois a continuar mesmo quando tudo parecia tão difícil, ouviram minhas dúvidas e reflexões (às vezes sem entender nada) e respeitaram minha ausência necessária

pra concluir esta dissertação. Também pelos deliciosos momentos de diversão que compartilhamos juntos e que me “reabasteceram” de energia boa pra continuar;

Ao Gustavo que me dividiu com livros, papéis e computadores sempre com um sorriso e palavras de incentivo;

... e de modo muito especial, quero agradecer àqueles que contribuem para que outros tantos sonhos também se tornem realidade ...

Aos meus pais Antônio e Anita por sempre acreditarem em mim e nunca duvidarem do meu potencial. Essa confiança de que eu sou capaz de fazer qualquer coisa e conquistar tudo o que desejo gera a força que tenho para lutar e “correr atrás”; e quando fico cansada e penso em parar, vocês vão lá e, silenciosamente, alimentam a chama e não me deixam desistir;

À minha irmã Mariane, minha amiga mais amiga, que lê com carinho não só aquilo que escrevo no papel, mas o que escrevo nas páginas da minha vida. Sua “supervisão”, recheada de críticas e incentivos são essenciais para que eu busque sempre ser uma pessoa melhor;

À minha vó Odette, que de certa forma plantou em mim o desejo por compreender a velhice e tantas vezes me serviu de inspiração;

Ao meu avô João (in memoriam), por ter me ensinado, através de suas palavras e exemplo de trajetória de vida dedicada às causas sociais, a não abrir mão nunca dos nossos sonhos e lutar sempre por aquilo que acreditamos, tendo como armas a humildade, o respeito pelo outro e os livros, muitos livros...

“A vida ensina
E o tempo traz o tom
Pra nascer uma canção
Com a fé do dia a dia
Encontro a solução.”

A Estrada

Composição: Bino Farias, Lazão, Da Gama e Toni Garrido

RESUMO

Compreendendo a velhice como categoria socialmente construída através dos processos de socialização estabelecidos pelo indivíduo ao longo do curso de sua vida e que vão lhe permitir construir sua identidade, considera-se o envelhecimento como um processo individual, entendido e vivenciado por cada um desde o lugar e o papel que a sociedade lhe destina. Partindo dessas concepções, pensar num grupo que tem sua realidade pautada pela exclusão social (do mundo das relações, da escola, do trabalho, etc) implica buscar conhecer como essas pessoas estão percebendo e vivenciando o processo de envelhecimento. Nesta pesquisa, um grupo de adultos com deficiência intelectual nos fala de suas experiências com o processo de envelhecimento e suas imagens da velhice. Por meio da Observação Participante e da técnica do Grupo Focal adaptada às particularidades do grupo, se buscou conhecer os seus saberes e representações da velhice e do processo de envelhecimento. Este estudo pôde se aproximar da construção do conhecimento desse grupo sobre a velhice e o processo de envelhecimento, passando pelas particularidades que marcam o curso de vida dos integrantes do grupo e as construções de si mesmos enquanto sujeitos sociais. Pois é a partir do lugar e papel atribuídos aos sujeitos com deficiência intelectual em nossa sociedade que eles constroem as suas experiências de envelhecimento e é a partir desse lugar que enxergam e nos falam sobre a velhice. É necessário salientar que embora se aborde uma discussão sobre o processo de envelhecimento no contexto da deficiência intelectual, a pesquisa trata de discutir essa questão em um grupo específico de indivíduos, não cabendo generalizações, visto que tanto as maneiras de envelhecer quanto as experiências com a deficiência intelectual são bastante distintas e diversas, e envolvem os mais diversos determinantes.

Palavras-chave: deficiência intelectual; velhice; envelhecimento; Grupo Focal.

ABSTRACT

Understanding old age as a category socially constructed through socialization processes which is established by the individuals throughout their course of life and that will allow them to build their identity, aging is considered as an individual process, understood and experienced for everyone by the place and the role that society had intended to. Based on these concepts, think about one group that has its reality guided by social exclusion (the world of relationships, school, work, etc.) implies seek to know how these people are perceiving and experiencing the aging process. In this research, a group of adults with intellectual disabilities tells of his experiences with the aging process and their images of old age. Through Participant Observation and Focal Group technique adapted to the particularities of the group, the aim is to know his knowledge and representations of old age and the aging process. This study approached the knowledge construction in this group about old age and aging process, passing through the peculiarities that marks the course of their lives and the construction of themselves as social subjects. Because is from the place and role assigned to individuals with intellectual disabilities in our society that they constructs their experiences of aging, and is from this place that they tell us about old age. It is should also be noted that although it addresses a discussion about the aging process in the context of intellectual disability, this research reports this issue in a specific group of individuals, not fitting generalizations, because, as much the ways of aging as the experiences with intellectual disabilities are very diverse and distinct, involving many different factors.

Keywords: intellectual disability; old age; aging; Focal Group.

SUMÁRIO

PRIMEIRAS PALAVRAS.....	11
1 O QUE SE DIZ	15
1. 1 ...SOBRE A VELHICE, OS VELHOS E O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO.....	15
1. 2 ...SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	22
1. 2. 1 A deficiência mental/intelectual em números.....	22
1. 2. 2 A questão da deficiência nos textos legais.....	25
1. 2. 3 Conceitos de deficiência mental/intelectual.....	27
1. 3 ...SOBRE ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	40
1. 3. 1 Pesquisas.....	40
1. 3. 2 Dados demográficos.....	41
1. 3. 3 Particularidades no envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.....	43
2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA DO TRABALHO DE CAMPO.....	49
2. 1 COMPANHEIROS DE PERCURSO.....	52
2. 2 SOBRE O LUGAR.....	53
2. 3 PRIMEIROS PASSOS.....	56
2. 4 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS.....	60
2. 4. 1 Observação Participante.....	60
2. 4. 2 Grupo Focal.....	62
2. 5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	74
3 O QUE DIZEM OS SUJEITOS.....	77
O QUE EU TENHO A DIZER.....	98
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	103
ANEXOS.....	111

PRIMEIRAS PALAVRAS...

Considera-se a realidade do envelhecimento populacional como um fenômeno mundial. Isso significa dizer que se observa nas pesquisas e censos demográficos um significativo crescimento da população idosa em relação aos demais grupos etários. Essa realidade é apontada como resultado da diminuição das taxas de fertilidade e redução da mortalidade, aliadas a um aumento na expectativa de vida.

Nesse contexto, um dos principais desafios da Gerontologia como um campo de estudos e de atuação profissional concentra-se em garantir que a velhice e o envelhecimento sejam processos orientados e bem-assistidos, chamando atenção para que seja imprescindível que o aumento da expectativa de vida seja acompanhado por ganhos na qualidade de vida, satisfação e bem-estar de todos os sujeitos.

Acompanhando esse processo estão as pessoas com deficiência intelectual. O envelhecimento desse grupo populacional é, de fato, um fenômeno recente na história brasileira, pois devemos lembrar que a expectativa de vida desse grupo sempre foi menor do que a da população em geral. Mas, apenas na última década observou-se um aumento de 20 anos na expectativa de vida das pessoas com deficiência intelectual, que passou de 35 anos, em 1991, para 55 anos, em 2000. (PLETSCH, 2006; BENTO, 2008)

Assim, é preciso mobilizar atenção a essa questão, que ainda é uma preocupação quase que exclusiva das famílias e dos setores que atendem esse público. Um dos primeiros passos é promover mais estudos a respeito desse fenômeno, pois os dados hoje disponíveis ainda são escassos se comparados aos referentes ao desenvolvimento e ao envelhecimento normativos (NERI e SIQUEIRA, 2007), o que resulta numa falta de políticas públicas específicas para essa população que possam atender as demandas por informação e preparação das famílias e serviços que atendem as pessoas com deficiência intelectual.

(...) o tema do envelhecimento da pessoa com deficiência deveria ser obrigatoriamente introduzido em estudos e investigações a realizar pelas universidades. Tem-se estudado exaustivamente as crianças, os jovens e os adultos, mas esta nova 'realidade emergente' ainda está a dar os seus primeiros passos ao nível da investigação. (Rosa, 2004 *apud* Bento, 2008, p. 15).

Estando atenta a essa realidade, minha motivação pessoal para a pesquisa surge da curiosidade e interesse por conhecer como se constrói esse futuro tão pouco pensado para as pessoas com deficiência intelectual. Esse interesse nasceu a partir da minha experiência profissional, no atendimento a pessoas adultas e idosas com sequelas neurológicas após traumas e/ou acidentes vasculares cerebrais e complicações associadas à Doença de Parkinson e demências. Nesse contexto passei a perceber as dificuldades, principalmente por parte da família, em lidar com questões típicas ao processo de desenvolvimento/envelhecimento dos sujeitos. Uma das principais dificuldades era a de entenderem que aquela pessoa também se desenvolve, também envelhece, não volta a ser ou se mantém eternamente criança. É uma pessoa que requer cuidados diferenciados, que tem dificuldades e particularidades a serem respeitadas e atendidas, mas em muitos casos tem potencialidades e podem sim ter autonomia e assumir papéis na família e na sociedade. Entretanto, na grande maioria dos casos, as potencialidades permanecem tuteladas, num cuidado que infantiliza e que não dá espaço ao desenvolvimento, à construção de uma identidade de adulto e de idoso, situações essas que influenciam diretamente na vivência do processo de envelhecimento.

Passei então, a questionar como seria viver (se desenvolver, aprender, etc) sendo marcado por essa experiência, e uma pergunta insistia em me instigar: se o ser humano se constitui a partir das suas relações em sociedade, sendo, portanto o que o marca como ser social, como se constrói um indivíduo que muitas vezes está excluído de diferentes situações de relação, como é o caso da escola e do trabalho? Pensando que integrar é mais do que poder dividir um mesmo espaço físico, mesmos materiais ou atividades, e que a inclusão implica integração e interação entre os membros da sociedade e em mudanças de atitude frente à deficiência, comecei a me perguntar como dizer que ela (a inclusão) é realidade numa sociedade onde ainda existem pessoas que não encontram condições para se integrarem, para serem pessoas no sentido mais completo, que não têm o direito

(apesar de toda legislação vigente) de protagonizar sua própria vida, de conhecer e poder transformar a própria realidade.

Então, foi a partir dessa discussão que decidi investigar e conhecer o fenômeno do envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual. Assim, para o desenvolvimento deste estudo, parto da compreensão da velhice como categoria socialmente produzida através dos processos de socialização estabelecidos pelo indivíduo ao longo do curso de sua vida, que vão lhe permitir construir sua identidade. Essa afirmação nos leva a considerar o envelhecimento como processo entendido e vivenciado pelo homem desde o lugar e o papel que a sociedade lhe destina. Pensar num grupo que tem sua realidade pautada pela exclusão social (do mundo das relações, da escola, do trabalho, etc) implica buscar conhecer a maneira e as condições pelas quais essas pessoas estão construindo suas identidades, como estão percebendo e vivenciando seu processo de envelhecimento, como estão aprendendo a ser velhos.

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

Apesar deste fenômeno já começar a ser abordado por alguns estudos, ainda não foi de todo explorado. Entre tantas questões que ainda carecem de atenção, falta abordar o que, para mim é essencial nessa discussão: o que os próprios sujeitos têm a nos dizer. É a partir dessa escuta que busquei conhecer e analisar como pessoas com deficiência intelectual constroem a sua experiência de envelhecimento.

Para tanto, se faz necessária a criação de um espaço de ampla comunicação, onde fique claro o interesse do pesquisador em ouvir o que as pessoas tem a dizer e não apenas uma coleta de informações sobre determinado tema, e foi partindo dessa premissa que organizei a trajetória metodológica a seguir. Estabeleci como estratégias da pesquisa de campo a Observação Participante e a técnica de Grupo Focal adaptada às particularidades dos sujeitos integrantes do grupo.

O grupo em questão é composto por cinco adultos, sendo três homens e duas mulheres, com idades entre 25 e 48 anos. Os cinco apresentam deficiência intelectual, mas nem sempre pela mesma causa. São integrantes de um grupo de convivência para adultos com deficiência intelectual em uma instituição privada em Porto Alegre, e as atividades foram todas desenvolvidas nesse espaço.

Nesse sentido é necessário salientar que embora se aborde uma discussão sobre o processo de envelhecimento no contexto da deficiência intelectual, a pesquisa trata de discutir essa questão em um grupo específico de indivíduos, não cabendo generalizações, visto que tanto as maneiras de envelhecer quanto as experiências com a deficiência intelectual são bastante distintas e diversas, e envolvem os mais diversos determinantes.

A Dissertação que aqui apresento está organizada da seguinte maneira: a primeira sessão, intitulada *O que se diz sobre...* apresenta uma aproximação àquilo que vem sendo dito (por diferentes abordagens teóricas, pelas pesquisas demográficas e acadêmicas, pelas políticas públicas e textos legais) sobre a velhice, a deficiência intelectual e sobre a questão do envelhecimento das pessoas com esse tipo de deficiência.

A segunda sessão, *Trajetórias metodológicas do trabalho de campo*, se concentra em mapear o caminho metodológico seguido na construção deste estudo. Neste ponto, além de discutir sobre as escolhas metodológicas e apresentar os sujeitos participantes da pesquisa e o espaço onde esta se desenvolveu, relato os primeiros passos do trabalho em campo, apresento as atividades desenvolvidas e teço considerações sobre a análise e interpretação dos dados, onde apresento as categorias de análise constituídas a partir do material empírico.

Na terceira sessão, intitulada *O que dizem os sujeitos...*, apresento as falas dos sujeitos discutindo-as com apoio do referencial teórico. Por fim, apresento a última sessão, *O que eu tenho a dizer...*, onde reflito sobre os principais pontos tocados ao longo deste estudo e apresento os sentimentos e ideias que ficam ao concluir esta etapa.

1 O QUE SE DIZ...

1.1 ... SOBRE A VELHICE, OS VELHOS E O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO

O campo de estudo da gerontologia é o envelhecimento e como ele interfere nas pessoas. A heterogeneidade do tema é determinada pelas peculiaridades socioculturais e contingenciais dos percursos, implicando a definição de velhice como constante e inacabado processo de subjetivação.

A velhice pode ser encarada como um fenômeno biológico, já que natural e universal a todo processo de desenvolvimento humano, com uma dimensão existencial, pois interfere nas relações do homem com o tempo, com o mundo e com sua própria história (BEAUVOIR, 1990). Assim, encaramos o envelhecimento como processo inerente à vida, mas entendido e vivenciado de maneira singular por cada indivíduo desde o lugar e papel que cada sociedade destina a seus idosos (DEBERT, 1994).

As sociedades, em diferentes momentos históricos, atribuem um significado específico às etapas do curso de vida (infância, juventude, maturidade, velhice). Estabelecem as funções e atribuições para cada grupo na divisão social do trabalho e dos papéis na família. Segundo Motta (1998), essas atribuições são em muitos casos arbitrárias, porque nem sempre se consolidam numa materialidade ou numa cronologia de base biológica quanto às reais aptidões e possibilidades dos indivíduos, mas em relações construídas num tempo social dinâmico, em transformação.

O processo de categorização social é aprendido desde muito cedo, as crianças são ensinadas a responder às categorias de gênero (o que é ser homem e ser mulher), idade (quem é criança, quem é adulto, quem é velho e como cada um deve se comportar) e posição (igual, superior ou subalterno). Assim, as atitudes desempenham papel fundamental no processamento da informação sobre os objetos sociais, e dessa forma, as atitudes sociais em relação à velhice influenciam as práticas sociais em relação aos idosos.

As categorias de idade são constitutivas de realidades sociais específicas, pois operam recortes no todo social, estabelecendo direitos e deveres diferentes no interior de uma população, definindo relações entre as gerações, seus papéis e demandas. Segundo Debert (1994), elas implicam a imposição de uma visão de mundo social que contribui para manter ou transformar as posições de cada um em espaços específicos. Assim, a sociedade destina ao velho seu lugar e seu papel, condicionando-o pelas atitudes práticas e ideológicas em relação a ele (BEAUVOIR, 1990).

Segundo Neri (2007), as atitudes em relação à velhice são socialmente aprendidas ao longo de toda a vida, a partir da convivência com idosos ou com a própria velhice. Também, se aprende a partir da observação e das experiências simbólicas, poderosas fontes de influência mediadas principalmente pela literatura, pelo cinema, pela TV, pela religião, etc, que ampliam as possibilidades de aprender porque podem incluir eventos, modelos, situações, códigos e símbolos que existiram num passado ou lugar distantes, ou que existem nos domínios das fantasias e das idealizações.

Nossos comportamentos em relação aos idosos e à velhice dependem da interação entre crenças e afetos. Quando o critério etário é utilizado para fazer avaliações negativas, que desvalorizam ou desqualificam, entra-se no campo dos estereótipos. Segundo pesquisa apresentada por Jardim et. al. (2006), quando o outro (o não velho) define o envelhecimento e a velhice, percebe-se que o preconceito é uma característica marcante e são utilizados estereótipos negativos sobre a velhice.

Minayo e Coimbra Jr. (2002) afirmam que no imaginário social, a velhice sempre foi pensada como uma carga econômica, tanto para a família quanto para a sociedade, e como uma ameaça à mudança. A representação social da velhice, como perda da autonomia e produtividade, leva a um estigma de que a velhice é um problema social. Conforme os autores, essa representação reflete uma ideologia produtivista que sustentou a sociedade capitalista industrial, na qual predomina a visão de que se uma pessoa não é capaz de produzir, não serve para uma sociedade. Segundo os autores, no Brasil, a ideia de que os idosos constituem um

problema social vem sendo construída, sobretudo pelo Estado, pois as políticas públicas sempre trataram os idosos com abandono e descaso.

Além disso, como aponta Neri (2007), o preconceito etário em relação aos idosos pode não ser baseado em estereótipos negativos, mas compassivos, que realçam e contribuem para instalar, manter e fortalecer sua dependência e incapacidade.

Por outro lado, o hábito de supervalorizar atributos positivos dos idosos pode mascarar avaliações negativas. São exemplos de preconceito positivo as noções de que todos os velhos são sábios e que têm muito a ensinar. De acordo com Neri (2007), nem todos são sábios, a despeito de suas experiências de vida, porque para que comportamentos sábios apareçam na velhice é preciso que as experiências passadas tenham sido existencialmente significativas, que a pessoa esteja motivada a oferecer a sua experiência e que exista um ambiente de valorização. Nesse mesmo sentido, formas de tratamento como “velhinho”, “vovozinho”, podem mascarar preconceitos, assim como “maior idade”, “melhor idade”.

A representação social da pessoa idosa passou por uma série de modificações ao longo da história, pois cada sociedade constrói diferentes práticas e representações sobre a velhice. Afirmam Heck e Langdon (2002) que o processo do envelhecimento apresenta variações construídas socialmente nos diferentes grupos sociais, de acordo com a visão de mundo compartilhada em práticas, crenças e valores em cada tempo histórico distinto. Essas modificações se mostraram mais evidentes a partir das mudanças sociais decorrentes do aumento dessa população. Essa nova realidade demográfica e social reclamava por políticas sociais para a velhice. Segundo Peixoto (1998), essas políticas pressionavam pela criação de categorias classificatórias adaptadas à nova condição moral, assim como a construção ética do objeto *velho*.

Para Debert (1999), a velhice foi tratada a partir da segunda metade do século XIX como uma etapa da vida caracterizada pela decadência e pela ausência de papéis sociais. No imaginário social, o envelhecer se associa com o fim de uma etapa, é sinônimo de sofrimento, solidão, doença e morte.

Os documentos oficiais brasileiros publicados antes dos anos 60 denominavam as pessoas idosas simplesmente *velhas*. Por influência europeia, a mudança da imagem da velhice chega ao Brasil e certos documentos oficiais recuperam a noção de *idoso*. O termo *velho* passa a ter uma conotação negativa, sinônimo de decadência e acaba sendo banido dos textos oficiais (PEIXOTO, 1998).

Após os anos 60, as ações em favor da mudança de nomenclaturas ganham força, as instituições governamentais adotam outra representação das pessoas envelhecidas, mas isso não significa a implantação de políticas sociais voltadas especificamente para a velhice, pois como coloca Peixoto (1998): “Trocaram-se apenas as etiquetas”. O mesmo movimento também é observado em textos acadêmicos e pesquisas. Assim, a associação entre velhice e decadência atinge todos os domínios da sociedade brasileira, fomentada pelas modificações na legislação brasileira em relação à aposentadoria, que acentuaram a representação social do aposentado. Aposentadoria passa a ser fortemente associada à velhice, e as pessoas aposentadas vistas como não produtivas.

Quanto à noção de *terceira idade*, Peixoto (1998) assinala que ela constitui simplesmente uma cópia do vocábulo francês adotado após a implantação das políticas sociais para a velhice na França. No Brasil, a utilização do termo é empregada principalmente em relação a atividades sociais, culturais e esportivas. Assim, *idoso* simboliza as pessoas mais velhas, o velho respeitado, enquanto *terceira idade* designa principalmente os *jovens velhos*, os aposentados dinâmicos como a representação francesa. Motta (1998) destaca também um sentido de negação à velhice na referência à *terceira idade*.

A terceira idade passa a ser a expressão classificatória de uma categoria social bastante heterogênea, e essa noção apenas mascara uma realidade social em que as diferenças econômicas, sociais e etárias são bastante acentuadas. Motta (1998) denuncia uma tendência atual à homogeneização das idades.

Segundo Bosi (1994), o termo terceira idade sistematiza uma concepção “positiva” da velhice. Entretanto, essa positividade elege a juventude como idade padrão e modelo de vida. A juventude não é vista mais como uma fase da vida, mas como forma de se viver (LINS DE BARROS, 1998).

Em 1991, a Organização das Nações Unidas aprovam os princípios em favor das pessoas idosas, formulados em torno de cinco eixos: independência, participação, cuidados, autorrealização e dignidade. No eixo relativo à participação, se defende a integração dos idosos na sociedade, principalmente, através de sua colaboração no planejamento e execução das políticas que envolvam a sua inclusão e bem-estar. Igualmente, propõe que as pessoas idosas deverão buscar e aproveitar as oportunidades de prestar serviços à comunidade e trabalhar como voluntários de acordo com os seus interesses e capacidades (ONU, 2002).

Dentro dessa perspectiva, se reforça o conceito de envelhecimento ativo, como condição para um envelhecimento saudável. O envelhecimento ativo, recomendação da ONU para as políticas públicas relacionadas ao envelhecimento, prevê a otimização das oportunidades de bem estar físico, social e mental durante toda a vida com o objetivo de ampliar a expectativa de vida saudável, a produtividade e a qualidade de vida na velhice. Este conceito, também é utilizado para referir-se a ideia de uma implicação contínua em atividades socialmente produtivas e de trabalho gratificante, e reforça a ideia de que o idoso tem que ser visto como uma força ativa para a nação

Entretanto, estas novas diretrizes necessitam ser observadas criticamente, pois nesse deslocamento de uma concepção sobre velhice baseada no estereótipo de improdutividade ou doença, para uma outra imagem, de participação e produtividade, observa-se a produção de um discurso sobre a velhice que, igualmente, homogeniza este grupo social e prescreve modelos de comportamentos, omitindo a heterogeneidade e a existência de problemas específicos que afligem a muitas destas pessoas.

Assim, como destaca Debert (1994), nesse movimento de socialização e valorização da velhice, esta é transformada numa responsabilidade individual, ao que a autora chama de “reprivatização da velhice”. Por esse discurso, tenta-se passar a ideia de que envelhecer bem depende muito mais de cada indivíduo do que das condições sociais e culturais que o permeiam.

Então, podemos questionar se houve realmente uma sensibilização da sociedade às questões do envelhecimento ou se esse novo discurso apenas

apresenta um novo estilo de vida, carregado de representações e formas de consumo modernas. (DOLL e BUAES, 2008) Nesse sentido, se mantém a exclusão, estigmatização e inadequação de alguns idosos (os que não se encaixam nesse modelo), mas agora, a causa seria a falta de envolvimento nas atividades direcionadas a essa categoria e a não adoção dessas novas formas de consumo e estilos de vida. Esse discurso é legitimado pela mídia e pela medicina (ciência), com as informações sobre envelhecimento saudável, rejuvenescimento, etc, fortalecendo a ideia do que é ser velho e das atividades que lhe competem atualmente.

Nesse sentido, chamamos atenção para o fato de que a construção de identidades passa pela construção das imagens do corpo. As modificações físicas são marcadores identitários para delimitar quem é ou não idoso. Segundo Motta (2004), há naturalmente, por parte dos idosos, a clara percepção do processo do envelhecimento, tanto do corpo como da reação social a ele. Afirma Lins de Barros (1998) que o corpo e o uso de artifício para arrumá-lo fazem parte de uma forma de controle de expressão da velhice.

De qualquer maneira, como aponta Motta (1998), é difícil definir velhice, inclusive como delimitação biológica, por sua íntima relação com o social. Ou seja, o envelhecimento não é um processo homogêneo. Ainda, Beauvoir (1990) afirma que grupos distintos envelhecem de forma distinta, pois o processo de envelhecimento se dá sempre no seio da sociedade, dependendo da natureza dessa sociedade e do lugar que nela ocupa o indivíduo em questão.

Não existe um consenso em relação a qual é a “idade do envelhecer”, assim como não há um marco fixo para definir que esta ou aquela seja a idade de se “ficar velho”. Há, não obstante, acordo entre os diversos campos que estudam/atuam sobre o envelhecimento em relação à grande heterogeneidade existente entre os idosos em todos os aspectos. A idade cronológica não ocasiona o início da velhice nem de qualquer outro período etário; ela deve servir como um parâmetro para se julgar a maturidade social do indivíduo, ou como uma referência para compreender as mudanças evolutivas (NERI, 1995).

Pelo estudo realizado por Uchôa et al.(2002) na região de Bambuí, percebeu-se que o olhar do outro a respeito da velhice é carregado de negativismo, o que dá

um caráter homogeneizador ao processo do envelhecimento. Em contraponto, o mesmo estudo mostra que, quando o idoso é interrogado a respeito do envelhecimento, relata histórias de vidas que positivam a velhice e mostram que é uma fase heterogênea, na qual cada idoso envelhece de forma diferente.

Entretanto, como aponta Debert (1994), a cronologização da vida e da maturidade coloca a idade como dimensão fundamental na organização social, com regulação estatal direta no curso de vida, já que por leis e políticas define momentos como o de ingressar na escola, na entrada no mercado de trabalho e na aposentadoria. Assim, define a constituição de perspectivas e projetos de vida por meio dos quais os indivíduos se orientam e planejam suas ações, individual e coletivamente.

Compreender a velhice como categoria socialmente construída através dos processos de socialização estabelecidos pelo indivíduo ao longo do curso de sua vida e que permitirão a construção da sua própria identidade, implica considerar a diversidade das maneiras de se aprender a ser velho. A questão de uma identidade geracional, como coloca Motta (1998) é particularmente complexa, pois como todo processo identitário, é construído ao longo de todo o curso de vida dos indivíduos.

Curso de vida é entendido como o espaço de experiência aberta, e não de passagem ritualizada de uma etapa para outra. Cada fase de transição deve ser interpretada pelo indivíduo como uma crise de identidade e o curso de vida é construído em termos da necessidade antecipada de confrontar e resolver essas fases de crise. (DEBERT, 1994; FEATHERSTONE, 1994)

Isso significa dizer que ao longo do curso de vida, aprende-se a ser criança, adulto e velho a partir dos discursos acerca dessas etapas. Os discursos culturais prescrevem e legitimam sentidos que inferem sobre nossas ações e concepções sobre nós mesmo. Essa aprendizagem implica em lidar com os diferentes discursos que compõem a rede de significações que constitui a cultura de determinado contexto, onde as identidades vão se construindo.

Isso permite determinar o que a condição de velho comporta de inelutável, em que medida e a que preço poderiam ser amenizadas suas dificuldades e qual é portanto, a parte de responsabilidade para com o idoso que se pode atribuir ao

sistema em que vivemos. Pois o sentido que reveste a velhice em determinada sociedade coloca toda essa sociedade em questão, pois através dela, desvenda-se o sentido de qualquer vida.

1. 2 ...SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

1. 2. 1 A deficiência mental/intelectual em números

Conforme o Relatório Mundial sobre a Deficiência organizado pela Organização Mundial da Saúde – OMS (2011), estima-se que mais de um bilhão de pessoas vivam com alguma forma de deficiência, algo próximo de 15% da população mundial (baseado em estimativas da população mundial de 2010).

“De acordo com a *World Health Survey*, aproximadamente 785 milhões de pessoas (15,6%) com 15 anos ou mais vivem com alguma forma de deficiência, enquanto a *Global Burden of Disease* estima algo em torno de 975 milhões de pessoas (19,4%). Dessas, a *World Health Survey* estima que 110 milhões de pessoas (2,2%) possuem dificuldades funcionais muito significativas, enquanto a *Global Burden of Disease* estima que 190 milhões (3,8) possuem uma “deficiência grave” – o equivalente às deficiências inferidas por condições tais como a tetraplegia, a depressão grave ou a cegueira.” (OMS, 2011-a, pg. 8)

Segundo Medeiros e Diniz (2004), no Brasil, até onde se dispõe de registro, as informações sobre deficiência entre a população começaram a ser levantada nas pesquisas demográficas de 1872 seguindo até o censo de 1940. Na época, percebia-se uma tendência internacional de dificuldade em se coletar com precisão as informações referentes às então denominadas espécies de demência (idiotismo, cretinismo e alienação mental). Somente em 1981 o tema da deficiência volta a ocupar espaço nos grandes levantamentos domiciliares brasileiros, quando a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) incluiu no questionário de saúde um bloco denominado “Deficientes”, com o objetivo de identificar pessoas com lesões corporais graves e permanentes. Mas, o modelo clássico de identificação da deficiência, que se baseava no levantamento de informações sobre “defeitos corporais”, só é abandonado na PNAD de 1998.

Posteriormente, seguindo uma tendência mundial de não mais limitar a coleta de informações sobre deficiência à identificação apenas da população com algum tipo de lesão, o Censo Demográfico de 2000 marca a transição para uma nova forma de levantar informações sobre deficiência. Embora não só seja possível, como importante aprimorar cada vez mais a coleta de informações sobre deficiência no país, é preciso entender que o progresso do Censo de 2000 foi muito grande.

É importante chamar atenção para o fato de que os graus de “dificuldade para a realização de atividades” muitas vezes são definidos de acordo com o julgamento da pessoa que responde à entrevista, não podendo ser identificadas como autodeclarações. Assim, como ressaltam Medeiros e Diniz (2004), embora a forma de coleta de informações do Censo de 2000 seja mais apropriada para o estudo da deficiência do que a dos censos anteriores, que se limitavam a catalogar um número restrito de “defeitos físicos e mentais”, o julgamento das dificuldades pelos respondentes produz críticas no sentido de produzir informação “subjetiva”, enquanto a identificação dos “defeitos” produziria informação “objetiva”. O certo é que ainda não se encontrou a melhor maneira, dadas as limitações de todo o processo do Censo, de se levantar informações que permitam o estudo da deficiência na população.

Como vimos, até meados da década de 1990, o modelo médico foi hegemônico nos levantamentos de população, mas a partir do final dessa década os questionários utilizados sofrem uma guinada e passam a coletar informações de forma mais próxima ao preconizado pelo modelo social. O fato de os levantamentos demográficos serem realizados por instituições governamentais provavelmente terá impactos na forma como as políticas sociais em geral definem a deficiência.

No último Censo, realizado em 2010, foi pesquisada a existência dos seguintes tipos de deficiência permanente: visual, auditiva e motora, de acordo com o seu grau de severidade, e, também, mental ou intelectual. Para a caracterização foi pesquisado se a pessoa tinha alguma deficiência mental ou intelectual permanente que limitasse as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar etc.

No Censo de 2010, o conceito de deficiência mental permanente sofreu modificações, o que poderá interferir numa posterior comparação dos dados com os dos anos anteriores. Nesse último Censo, a deficiência mental permanente foi definida como:

“Retardamento mental resultante de lesão ou síndrome irreversível, que se caracteriza por dificuldades ou limitações intelectuais associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, autodeterminação, cuidados com saúde e segurança, aprendizagem, lazer, trabalho etc. Não foram consideradas deficiências mentais perturbações como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose.” (IBGE, 2010)

Segundo o IBGE (2011a), no Censo 2010 o total de pessoas que declararam possuir pelo menos uma deficiência severa no país foi de 12.777.207, representando 6,7% da população total. As pessoas agrupadas na categoria deficiência severa são as que declararam, para um tipo ou mais de deficiência, as opções “grande dificuldade” ou “não consegue de modo algum”, além daquelas que declararam possuir deficiência mental. A deficiência visual severa foi a que mais incidiu sobre a população: em 2010, 3,5% das pessoas declararam possuir grande dificuldade ou nenhuma capacidade de enxergar. Em seguida, apareceu a deficiência motora severa, atingindo, em 2010, 2,3% das pessoas. O percentual de pessoas que declararam possuir deficiência auditiva severa foi de 1,1%.

Quanto à população que declarou ter deficiência mental ou intelectual podemos ver na tabela a seguir os números para o Brasil, o estado do Rio Grande do Sul e o município de Porto Alegre:

	População Total	População com deficiência mental/intelectual	Percentual
Brasil	190.755.799	2.611.536	1,37
Rio Grande do Sul	10.693.929	162.792	1,52
Porto Alegre	367.078	23.581	6,42

Tabela 1 - Percentual da população com deficiência mental/intelectual no Brasil, Estado do Rio Grande do Sul e Porto Alegre (IBGE, 2011b)

1. 2. 2 A questão da deficiência nos textos legais

Os textos constitucionais brasileiros também não se detêm na definição de deficiência, sendo essa tarefa objeto de normas infraconstitucionais. Conforme apontam Medeiros e Diniz (2004), além dos dispositivos igualitaristas existentes desde a Constituição de 1824, a questão da deficiência só foi mencionada explicitamente pela primeira vez na Constituição de 1967. Mesmo na Constituição de 1988, a proteção encontra-se dispersa em dispositivos colocados em capítulos distintos.

O Decreto 914/93 que institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência mantém características das definições apoiadas no modelo médico e mantidas nos levantamentos demográficos: identificação da deficiência por atributos corporais sem referência a contextos sociais e insistência no critério de permanência da deficiência.

“Cap. I. Art. 3º Considera-se pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.” (POLÍTICA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA, 1993)

A Lei 8.742/93 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que prevê a concessão de benefícios de assistência a deficientes, delegou inicialmente a função de identificação ao Sistema Único de Saúde (SUS) ou organizações credenciadas para esse propósito, transferindo para a área da saúde a responsabilidade de identificar as pessoas que podem ser consideradas deficientes, o que demonstra a forte identificação com os critérios do modelo médico. Posteriormente, a responsabilidade pela avaliação da elegibilidade para os benefícios foi delegada à Secretaria da Assistência Social, mantendo, para efeito de concessão do benefício, a definição de que a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho (DECRETO 1.744/95). Segundo Medeiros e Diniz (2004), na prática, essa definição foi ignorada e a deficiência permaneceu identificada segundo critérios de julgamentos das equipes de avaliação.

Na tentativa de aperfeiçoar uma definição legal de deficiência, são acrescentadas às definições anteriores particularidades à noção de permanência e de incapacidade de integração social, o que pode ser percebido através do Decreto 3.298/99, da Lei nº 10690/03 (que inclui o autismo) e posteriormente através do Decreto nº 5296/04:

“Art. 5º, §1 Considera-se, para efeitos deste Decreto:

- I - pessoa portadora de deficiência, além daquelas previstas na Lei nº 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:
[...] d) deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:
 - comunicação;
 - cuidado pessoal;
 - habilidades sociais;
 - utilização dos recursos da comunidade;
 - saúde e segurança;
 - habilidades acadêmicas;
 - lazer; e
 - trabalho” (DECRETO Nº 5296/04)

Como assinalam Medeiros e Diniz (2004), as mudanças na legislação costumam seguir um ritmo mais lento, mas há sinais de que estão ocorrendo em pequena escala. O Brasil é signatário da Convenção Interamericana (Guatemala, 1999), para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência, o que tem efeito de lei. Com base nessa Convenção, por exemplo, os critérios de “incapacidade para a vida independente e para o trabalho” que integram a definição de deficiência pela LOAS não poderão mais ser usados para a identificação de beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC), modificando inclusive a fórmula de cálculo da condição de renda para definir a elegibilidade para recebimento do benefício.

Embora a definição de deficiência ainda predominante no Brasil seja a ligada ao modelo médico, já se observam mudanças de perspectiva em direção ao modelo social, seguindo uma tendência mundial.

Em 2001, a Organização Mundial da Saúde (OMS) revisou o catálogo internacional de classificação da deficiência para adequar-se a essa perspectiva. Nessa revisão, toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal, permanente ou temporária, é passível de ser classificada como deficiência. O *International*

Classification of Functioning, Disability and Health (Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde) propõe um sistema de avaliação da deficiência que relaciona funcionamentos com contextos sociais, mostrando que é possível uma pessoa ter lesões sem ser deficiente, assim como é possível alguém ter expectativas de lesões e já ser socialmente considerado como um deficiente.

Conforme o Relatório Mundial sobre a Deficiência organizado pela Organização Mundial da Saúde – OMS (2011b), a deficiência é:

“(...) parte da condição humana – quase todos nós estaremos temporária ou permanentemente incapacitados em algum momento da vida, e aqueles que alcançarem uma idade mais avançada experimentarão crescentes dificuldades em sua funcionalidade. A deficiência é complexa, e as intervenções para superar as desvantagens associadas à deficiência são múltiplas e sistêmicas – variando de acordo com o contexto.” (OMS, 2011b, pg.7)

A Convenção da Guatemala, internalizada à Constituição Brasileira pelo Decreto 3.956/2001, no seu artigo 1º define deficiência como : “[...] uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social”. Essa definição, que ratifica a deficiência como uma situação, é utilizada posteriormente no Projeto de Lei nº 7699/2006 - Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Nesse documento, podemos perceber a inclusão do termo “deficiência intelectual” no lugar de “deficiência mental”, sendo que a sua definição é igual à proposta pelo Decreto nº 5296/04 instaurado para complementar a definição da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS – Lei 8.742/93).

1. 2. 3 Conceitos de deficiência

Até a segunda metade da década de 1990, o modelo médico dominava as definições de deficiência no Brasil. Tanto os levantamentos demográficos quanto os textos legais que tratam do assunto da deficiência refletem a visão de que esta se

define por um conjunto específico de “defeitos”. Embora isso ainda ocorra em alguns casos, existe também uma tendência de se entender a deficiência a partir do modelo social. Isso se manifesta, por exemplo, nas mudanças nos questionários dos levantamentos e na interpretação da legislação de atenção às pessoas com deficiência. Mesmo assim, a discussão acerca da definição, caracterização e classificação da deficiência mental ainda fazem parte dos discursos sobre o tema. Assim, convivem atualmente diferentes definições com base em referenciais teóricos e perspectivas de análise diferentes.

As expressões referentes à pessoa com deficiência intelectual ao longo do tempo foram se modificando, débil mental, imbecil, idiota, oligofrênico, retardado, entre outras, foram utilizadas. O que se evidencia em todas elas é o rótulo do intelectualmente diferente.

Carneiro (2007) chama atenção para o fato de que a produção do conhecimento humano se apoia nos avanços científicos e na correlação de forças presentes em cada época, que respondem à organização social vigente. A autora afirma que assim se entende que também o conceito de deficiência mental foi construído a partir da exigência e valorização de uma produtividade intelectual. Pois, é a partir dessas exigências que surgem os “diferentes” e a necessidade de classificá-los, medindo sua capacidade intelectual. Segundo essa pesquisadora, os estudos sobre as deficiências tiveram início no Século XVI, a partir de uma preocupação da área médica em classificar os indivíduos que se afastavam do padrão de normalidade definido na época. Apenas no século XIX, o estudo da deficiência mental e das possibilidades de educação dos deficientes entra em discussão pela área da educação.

Pessotti (1984) afirma que nessa mesma época, os avanços no estudo sobre deficiência mental e sobre metodologias específicas para o ensino de pessoas consideradas deficientes mentais, se devem em grande parte às contribuições de Itard e Sèguin.

Em 1801, Jean Itard *apud* Pessotti (1984), que desenvolvia um programa de educação especial para surdos recebe a tarefa de educar o “menino selvagem” chamado de Victor de Aveyron, que havia sido encontrado em uma floresta na

França. Itard contraria o diagnóstico de Pinel, o mais respeitado psiquiatra francês da época, defendendo a ideia de que o “retardo” de Victor se devia a uma carência de experiências culturais e intelectuais, não a uma deficiência biológica. Com a ideia de que “o homem não nasce como homem, mas é construído como homem” (PESSOTTI, 1984, p. 36), Itard defende a educabilidade do selvagem, e tenta desenvolver uma metodologia para tal, estabelecendo como estratégias de “cura” do retardo a estimulação e ordenação das experiências.

Na medida em que esses estudos avançam e se confirmam algumas ideias sobre a educabilidade dos deficientes, a hegemonia doutrinária dos médicos no campo da deficiência mental é alvo crescente de críticas, dentre as quais se destaca a obra de Édouard Sèguin, médico aluno de Itard que diz: “[...] eu acuso os médicos por não terem nem observado, nem tratado, nem definido, nem analisado a idiotia, e de terem falado demais sobre ela” (*apud* PESSOTTI, 1984, p. 115). Sèguin descreve quatro categorias para a idiotia – que até então tinha uma visão única – com quadros e etiologias diferentes, considerando além de causas orgânicas (hereditárias ou não), causas ambientais e psicológicas.

Mesmo assim, a origem do conceito de deficiência mental continuaria essencialmente médico, enfatizando sua determinação orgânica e os prognósticos negativos. Uma das obras de referência na Medicina do século XIX, o *Dictionnaire Encyclopédique des Sciences Médicales*, apresenta uma teoria médica sobre a deficiência mental que aponta para o princípio do organicismo fatalista e, conseqüentemente, o da segregação como forma de garantir a ordem social. (CARNEIRO, 2007; CARVALHO E MACIEL, 2003)

Segundo Vilela (2006), a concepção de deficiência mental como patologia resistiu ao tempo e até meados do século XX era praticamente a única formalmente aceita, tanto pela comunidade científica, quanto pelos profissionais atuantes na área. Segundo esta concepção, a normalidade é estabelecida por uma média e vincula-se à saúde e a anormalidade, à doença.

Carneiro (2007) afirma que a partir do século XX, com as contribuições de Alfred Binet, a psicologia passa a se dedicar à deficiência como questão teórica, tirando-a da propriedade exclusiva da medicina. A partir da Escala Métrica de Binet,

em 1905, foi proposto o uso das medidas de Quociente de Inteligência (QI) como medida de inteligência, permitindo comparar o desenvolvimento normal e o atrasado, oferecendo elementos para o diagnóstico da deficiência mental. No entanto, a contribuição de Binet se traduziria mais tarde, na estigmatização e cristalização dos rótulos de deficiente mental, pois até bem pouco tempo, a conceituação de deficiência mental estava vinculada ao QI, aferido por meio de testes padronizados (VILELA, 2006).

Em torno de 1924, a partir de sua experiência com problemas de crianças com defeitos congênitos, tais como: cegueira, retardo mental severo, afasia, etc. no trabalho de formação de professores, Vygotsky busca encontrar alternativas que pudessem ajudar o desenvolvimento de crianças portadoras dessas deficiências. Seu estudo sobre a deficiência - tema a que se dedicou durante vários anos e que deu origem à vasta obra sobre o assunto - tinha o objetivo de contribuir na reabilitação das crianças, como também significava uma excelente oportunidade de compreensão dos processos mentais humanos, assunto que viria a ser o centro de seu interesse de pesquisa. Seus escritos sobre este tema – a defectologia – estão reunidos no volume V da coletânea “Obras escogidas” (1997).

Coerente com a sua defesa sobre a importância do meio social para o desenvolvimento da criança, Vygotsky (1997) pondera que uma criança que tem um defeito não é necessariamente deficiente, estando seu grau de normalidade condicionado a sua adaptação social. Ele afirma que todas as deficiências – seja a cegueira, surdez ou um retardo mental congênito - afetavam antes de tudo as relações sociais das crianças e não suas interações diretas com o ambiente físico. O defeito orgânico manifesta-se inevitavelmente como uma mudança na situação social da criança. Enfim, é categórico ao assegurar que “... o que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo e sim as conseqüências sociais, sua realização psicossocial” (p.19).

Vygotsky (1997) critica a forma de avaliação das crianças com deficiência aplicada na época, que seguia uma concepção quantitativa para determinar o grau de insuficiência do intelecto, mas não caracterizando o próprio defeito nem a estrutura da personalidade que o mesmo cria. O teórico procurou estudar as possibilidades de desenvolvimento da criança com deficiência através da teoria de

que todo defeito cria os estímulos para elaborar a compensação, ou seja, o desenvolvimento agravado por um defeito constitui um processo (orgânico e psicológico) de criação e recriação da personalidade da criança, sobre a base de reorganização de todas as funções de adaptação, da formação de novos processos sobre-estruturados, substitutivos, niveladores, que são gerados pelo defeito e de abertura de novos caminhos de desvio para o desenvolvimento (1997, p.16). Por isto, a avaliação não pode se limitar a determinar o nível de gravidade de sua insuficiência, mas deve incluir obrigatoriamente a consideração dos processos compensatórios no desenvolvimento e na conduta da criança. Na época, Vygotsky já criticava a postura de psicólogos do desenvolvimento e de educadores que estavam preocupados apenas em avaliar o que a criança deficiente não consegue fazer, propondo que se deve considerar o que ela pode fazer sob condições pedagógicas adequadas.

Vygotsky (1997) reconhece que o defeito, ao criar um desvio do tipo biológico estável do homem, ao provocar a perda de algumas funções, a insuficiência ou deterioração de órgãos, certamente perturba o curso normal do processo de adaptação da criança à cultura, já que os instrumentos e aparatos culturais pressupõem uma organização psicofisiológica normal. Por isto, com frequência, são necessárias formas culturais peculiares para que se realize o desenvolvimento cultural da criança deficiente. Mas, o que ele fez questão de ressaltar é que o desenvolvimento cultural dessas crianças é perfeitamente possível, ainda que por caminhos distintos: "... a condição primordial e decisiva para o desenvolvimento cultural – precisamente a capacidade de se valer dos instrumentos psicológicos – está conservada nessas crianças" (p.32).

O termo *deficiente mental* surgiu em 1939 no Congresso de Genebra, como tentativa de padronizar mundialmente a referência, e também em substituição ao termo *anormal*, considerado muito genérico. A preocupação com o estigma da deficiência desencadeou discussões no sentido de se buscar uma nova terminologia. Carneiro (2007) apresenta uma análise dos determinantes sociais e históricos que levam à construção desses conceitos, sempre a partir de uma determinada visão de anormalidade.

Quanto ao conceito de *excepcionalidade*, a autora resgata a relação normalidade/patologia e a produção da marginalidade na sociedade moderna. Aponta que o termo começou a ser utilizado nos Estados Unidos no pós-guerra, quando se passou a incluir como excepcionais na educação especial não apenas as pessoas com algum tipo de deficiência, mas também aquelas com distúrbios de linguagem, distúrbios emocionais, de aprendizagem e com altas habilidades.

As tentativas de revisão do conceito de deficiência mental ainda estão atreladas às dificuldades de diagnóstico. A medida do QI, por exemplo, ainda é utilizada como parâmetro de definição dos casos. O próprio CID 10 – Código Internacional de Doenças, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, ao especificar o Retardo Mental (F70-79), propõe uma definição ainda baseada no QI, classificando-o entre leve, moderado e profundo, conforme o comprometimento:

“Retardo mental é 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”. (CID 10, 1993, p. 221)

Outro exemplo é o DSM – IV – TRTM - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, que no mesmo sentido que o CID 10 postula:

[...] Este transtorno caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média (um QI de aproximadamente 70 ou menos), com início antes dos 18 anos de idade e déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo. Códigos distintos são oferecidos para RM leve, Moderado, Grave e Profundo e para RM, Gravidade Inespecificada. (DSM-IV_TR, 2002, p.72)

Segundo Carneiro (2007), a literatura especializada predominante sobre as classificações de deficiência mental é marcada por um enfoque clínico que identifica as dificuldades como se fossem intrínsecas aos sujeitos, como o atraso no desenvolvimento cognitivo, conferindo-lhe a marca da não-aprendizagem, contribuindo com esta visão que a sociedade em geral tem sobre as pessoas com deficiência mental. A autora chama a atenção para o fato de que muitos autores

estipulam “tetos” para a aprendizagem das pessoas com deficiência mental, o que, segundo ela, seria mais grave do que as classificações, pois esses prognósticos acabam definindo e consolidando o desenvolvimento “deficiente” desses sujeitos. Pois quando o foco do problema é colocado no sujeito, no seu desempenho, consolida-se o atraso cognitivo como característica individual e assim se contribui para uma baixa expectativa em relação a esse sujeito.

A American Association on Mental Retardation (AAMR) – instituição que se dedica ao campo da deficiência mental desde 1876, influenciando os sistemas de classificação internacionalmente conhecidos como o DSM-IV e a CID-10, divulgou em 1992 uma nova definição e sistema de classificação de “retardo mental”, caracterizada como uma concepção multidimensional, não se vinculando apenas à medida de um quociente de inteligência inferior à média (CARNEIRO, 2007; VILELA, 2006; CARVALHO E MACIEL, 2003). Assim, para ser considerada deficiente mental a pessoa precisa também ter limitações significativas em, no mínimo, duas áreas de habilidades como, por exemplo, auto-suficiência e trabalho, o que acarretaria restrições em sua adaptação social.

“Retardo mental é uma incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, está expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa incapacidade tem início antes dos 18 anos de idade” (AAMR *apud* CARNEIRO, 2007, p. 25)

Cabe ressaltar que a AAMR utiliza o termo *retardo mental* mesmo reconhecendo que:

“ele é estigmatizante e erroneamente usado como um resumo global a respeito de seres humanos complexos. Depois de muitas deliberações de vários grupos, não se chegou a um consenso sobre o termo alternativo aceitável que signifique a mesma coisa” (AAMR *apud* CARNEIRO, p. 25, 2007).

Essa visão multidimensional da AAMR propõe cinco dimensões para a compreensão do “retardo mental” (CARNEIRO, 2007; CARVALHO E MACIEL, 2003):

Dimensão I: Habilidades Intelectuais - inteligência compreendida como uma competência mental geral que envolve o raciocínio, o planejamento, a resolução de problemas, etc. As habilidades intelectuais são avaliadas por meio de testes psicométricos de inteligência;

Dimensão II: Comportamento adaptativo – engloba as habilidades conceituais, sociais e práticas que foram aprendidas pelo indivíduo para “funcionar” em seu cotidiano;

Dimensão III: Participação, Interações e Papeis Sociais – destaque à importância da participação na vida comunitária;

Dimensão IV: Saúde – indicação da necessidade de se considerar na avaliação diagnóstica do retardo mental, fatores etiológicos e de saúde física e mental;

Dimensão V: Contextos – considera as condições nas quais as pessoas vivem o seu cotidiano. Considera as *oportunidades* oferecidas ao sujeito, bem como os estímulos a seu *bem-estar*.

A aplicação dessa definição incluiria também, cinco recomendações, denominadas *hipóteses*:

- As limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto dos ambientes da comunidade característicos das pessoas da mesma faixa etária e da mesma cultura do indivíduo;
- A avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, e também as diferenças na comunicação, nos fatores sensoriais, motores e comportamentais;
- Em cada indivíduo as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades;
- Um propósito importante ao descrever as limitações é o de desenvolver um perfil dos apoios necessários;
- Com apoios personalizados apropriados durante um determinado período de tempo, o funcionamento cotidiano da pessoa com retardo mental em geral melhora.

Mesmo criticando alguns aspectos da proposta da AAMR, Carneiro (2007) considera que a visão multidimensional da deficiência mental representa um avanço, na medida em que parecem valorizar o contexto em que os sujeitos vivem. Já Vilela (2006), considera que embora a classificação atual da AAMR procure ser mais clara e precisa, ela responderia melhor aos deficientes mentais moderados, graves e profundos; porém, no que diz respeito ao deficiente mental leve essa caracterização parece ser menos útil, se considerando que a deficiência mental deveria ser pensada como um conceito relativo aos indivíduos de uma determinada cultura, principalmente nesses casos onde é difícil identificar a(s) causa(s).

Sampaio (2005) relata que a partir da segunda metade do século XX ocorreram principalmente, dois fatores que contribuíram para a luta contra a segregação das pessoas com deficiência, e com eles se “deixou de haver justificativas ‘clínico-científicas’ para a sua segregação social” (p.23). Um desses fatores foi o crescimento de movimentos dos direitos humanos, com destaque aos movimentos da luta anti-manicomial e da antipsiquiatria, que criticavam o isolamento de doentes mentais em hospitais psiquiátricos e manicômios, ressaltando a importância de situações saudáveis para o bom andamento dos tratamentos dos doentes mentais, lhes dando o direito de participar de uma forma mais ampla e digna dos contextos sociais comuns. Segundo essa mesma autora, com esse movimento surge o conceito de integração:

“como novo modelo de atenção à deficiência, cuja manifestação educacional efetivou-se, desde o início, nas escolas especiais, nas entidades assistenciais e nos centros de reabilitação. A integração educacional e social dos portadores de deficiência passou então, a ser a proposta norteadora dos progressos da educação especial em todo mundo” (SAMPAIO, 2005, p. 24).

O modelo social de deficiência, uma corrente político teórica iniciada no Reino Unido nos anos 1960, provocou um novo olhar sobre os modelos tradicionais de compreensão da deficiência, retirando do indivíduo a origem da desigualdade e devolvendo-a ao social (MEDEIROS E DINIZ, 2004). O modelo, que parece inspirado nas ideias de Vygotsky, se apoia numa discussão sobre políticas de bem-estar e de justiça social, em que a explicação médica para a desigualdade não é mais considerada suficiente.

O principal argumento desse modelo é de que a deficiência é uma experiência resultante da interação entre características do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade a uma organização social pouco sensível à diversidade.

Em torno dessa ideia, surge, na década de 1970, a UPIAS (The Union of the Physically Impaired Against Segregation), uma das primeiras organizações de deficientes com objetivos essencialmente políticos, e não apenas assistenciais, como era o caso das instituições para deficientes criadas nos dois séculos anteriores. A UPIAS propôs uma definição que explicitava o efeito da exclusão na criação da deficiência:

“Lesão: ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social” (UPIAS *apud* MEDEIROS E DINIZ, pg. 109, 2004).

A ênfase inicial nas limitações físicas foi imediatamente revista e, com isso, abriu-se um grande debate sobre as limitações do vocabulário usado para descrever a deficiência. A intenção era destacar que não havia, necessariamente, uma relação direta entre lesão e deficiência, transferindo o debate da discussão sobre saúde para o terreno da organização social e política. Assim, lesão seria uma característica corporal, como seria o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência seria o resultado da discriminação e exclusão sofridas pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida cotidiana. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e deficiência: a primeira é objeto da discussão sobre saúde, enquanto a segunda é uma questão da ordem dos direitos e da justiça social e, portanto, essencialmente normativa.

Se para o modelo médico lesão levava à deficiência, para o modelo social sistemas sociais excludentes levavam pessoas com lesões à experiência da deficiência. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo social, por sua

vez, inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para incluir todos, sem exceção (MEDEIROS E DINIZ, 2004).

Essa definição proposta pelo modelo social tem consequências sobre pesquisas e políticas públicas voltadas à deficiência, pois essas não poderiam mais se concentrar nos aspectos corporais dos indivíduos. Além disso, separando a deficiência da lesão, o modelo social coloca em pauta um discussão, a de que “há um fator que une as diferentes comunidades de deficientes em torno de um projeto político único: a experiência da exclusão” (MEDEIROS E DINIZ, 2004, p. 111).

Importante ressaltar que esse modelo não ignora as necessidades particulares de muitos dos deficientes, o objetivo é mostrar que o universo dos deficientes é muito mais extenso do que se costuma averiguar quando a deficiência é contabilizada em função apenas da existência de pessoas com grave comprometimento da capacidade visual, auditiva, intelectual ou motora. Dentro do modelo social, reconhecer que uma grande parte da população experimenta a deficiência implica dizer que a incapacidade de a sociedade se ajustar à diversidade resulta na exclusão de muitas pessoas da vida social cotidiana.

Nessa perspectiva, discutir o envelhecimento no contexto da deficiência é importante porque a previsibilidade do envelhecimento permite entender que muito da deficiência é resultado de um contexto social e econômico que se reproduz no tempo, pois a deficiência no envelhecimento é, em parte, a expressão de desigualdades surgidas no passado e que são mantidas.

A ideia de que a deficiência possa ser uma condição que se desenvolve a partir das relações sociais estabelecidas e não uma incapacidade própria é defendida por Carneiro (2007) referindo-se também à deficiência mental. A autora afirma que mesmo diante de uma alteração orgânica, ainda que em nível estrutural ou funcional do sistema nervoso, é pelas e nas relações sociais que um sujeito se desenvolverá, ou não, como deficiente mental.

Nas últimas décadas, estudos acadêmicos e as próprias pessoas com deficiência e suas famílias – organizadas em associações e afins - encetam novas discussões sobre essa proposta, apontando a necessidade de mobilização da sociedade para modificar atitudes, espaços físicos e práticas sociais que

garantissem às pessoas com deficiência o acesso a todo e qualquer recurso da comunidade. E assim, surge o conceito de *inclusão social*: “Processo pelo qual a sociedade e o portador de deficiência procuram adaptar-se mutuamente, tendo em vista a equiparação de oportunidade e, conseqüentemente, uma sociedade para todos” (SAMPAIO, 2005, p. 24). Portanto, a inclusão significa que a sociedade deve se adaptar às necessidades da pessoa com deficiência para que esta possa se desenvolver em todos os aspectos da sua vida.

Segundo Sampaio (2005), outro fator fundamental para essa proposta foi o desenvolvimento da educação especial e áreas afins, que tornou disponíveis para as pessoas com deficiência os meios de superar, pelo menos em parte, suas desvantagens naturais. Para a autora, a efetiva implementação da proposta da educação inclusiva implica em profundas mudanças na conceitualização da deficiência, pois se muda o olhar que antes via a deficiência como um fenômeno próprio do aluno, passando agora a considerá-la em relação aos fatores ambientais e à resposta educacional mais adequada. Observa-se a maior ou menor deficiência vinculada estreitamente à maior ou menor capacidade do sistema educacional em proporcionar recursos apropriados aos seus alunos.

Assim, foi necessária a modificação da terminologia, passando-se a utilizar a expressão *portador de necessidades educacionais especiais* com o intuito de evitar os efeitos negativos de outras expressões usadas no contexto educacional (deficientes, excepcionais, superdotados, etc), deslocando o foco do aluno para as necessidades educativas que eles necessitam. Sampaio (2005) alerta para o fato de que o termo “necessidades especiais” não pode ser usado como um sinônimo de deficiências, pois as crianças com deficiência possuem características diferentes das demais que compõem o universo dos alunos com necessidades educativas especiais. Neste sentido, vários questionamentos têm sido feitos a essa expressão, que pode ganhar na amplitude e na quebra da estigmatização, porém perde na precisão, acarretando a indefinição do público que efetivamente necessita do ensino especial.

Outra questão que merece ser abordada diz respeito ao termo *pessoa portadora de deficiência*, que ainda é amplamente usada mesmo recebendo críticas a partir, principalmente, dos movimentos de pessoas com deficiência, por

entenderem que a utilização da palavra “portador” é apenas um eufemismo, que tenta maquiagem os efeitos da deficiência nos sujeitos. (SAMPAIO, 2005)

Atualmente, a tendência é utilizar a expressão *persona com deficiência*, denominação que daremos preferência neste estudo. Outro esclarecimento necessário é a respeito de nossa opção pelo termo *deficiência intelectual*, em vez de *deficiência mental*. Consideramos esta expressão mais adequada por delimitar a deficiência à esfera cognitiva. Suas consequências para o desenvolvimento do sujeito vão depender, em larga medida, da estimulação do ambiente, que poderá reforçar ou buscar compensar o seu déficit, gerando, portanto, graus diversos de efeitos sobre a estruturação psíquica do sujeito. Entretanto, é muito mais utilizada, tanto na literatura de referência como na linguagem usual de pessoas que trabalham na área da educação e da saúde a expressão “deficiência mental”. Por isso, ambas as denominações poderão aparecer neste estudo.

Enfim, as tentativas de mudar a forma de analisar essa questão mostram a importância da ideia de que a deficiência mental não deve ser vista como um atributo do indivíduo, como se este fosse meramente portador de diferenças individuais acentuadas, que a educação deve remediar ou minimizar. Portanto, a questão não se define apenas por mudanças na nomenclatura, ela é “terminológica, conceitual e política” (VILELA, 2006, p. 3000). É necessário compreender historicamente as transformações ocorridas em relação à compreensão da deficiência, das quais a sociedade faz parte: “Ao falar em sociedade não me refiro a uma denominação abstrata e etérea, mas sim a um grupo de atores sociais que fizeram e fazem a história do meio em que vivem e se relacionam” (*Ibidem*, p. 3001).

A mesma autora chama atenção também para o fato de que os valores, estereótipos, rótulos difundidos socialmente favorecem a categorização das pessoas, além das expectativas impostas a elas. Os sentimentos em relação aos deficientes mentais, por exemplo, estão intrinsecamente constituídos de juízos de valor, pois a aceitação do deficiente pelo normal é sempre condicional. Histórica e socialmente centra-se a atenção na anormalidade do indivíduo e esquece-se de refletir sobre os anseios sociais que permeiam sua existência, sejam eles escolares, governamentais, familiares etc.

1. 3 ...SOBRE ENVELHECER COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

1. 3. 1 Pesquisas

A maioria dos estudos e atendimentos no campo da deficiência mental pautam diretamente sobre assuntos como prevenção, inclusão escolar e laboral, habilitação e reabilitação. Todas estas áreas de investigação ou intervenção mostram sujeitos que necessitam de atenção durante a infância, a juventude e a vida adulta. Entretanto, poucas vezes se verifica a associação entre deficiência mental e envelhecimento.

Em levantamento bibliográfico que realizamos em junho de 2011 em portais eletrônicos, encontramos pouquíssimas referências que apontassem a relação entre deficiência mental e envelhecimento, mais raras ainda são as publicações que falam especificamente do processo de envelhecimento desses sujeitos, e nenhuma busca ouvir dos próprios indivíduos o que eles têm a nos dizer sobre a velhice.

Procuramos pelas palavras chaves *envelhecimento*, *velhice*, *idoso*, *deficiência mental* e também por *deficiência mental + envelhecimento*, *deficiência mental + velhice* e finalmente, *por deficiência mental + idoso*.

No portal Lume, que reúne os documentos digitais gerados no âmbito da UFRGS, pesquisamos nas comunidades *Artigos e Periódicos* e *Teses e Dissertações*. Nesses dois espaços foram localizadas cinco publicações que faziam referência à deficiência mental. Entretanto, o artigo discorre sobre portadores de transtornos psíquicos usuários de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) com enfoque na discussão da reforma psiquiátrica. Entre as teses e dissertações, duas enfocam crianças com deficiência mental, uma da área de engenharia da produção debate a atividade laboral desses sujeitos e uma discute a deficiência mental como uma produção social a partir das histórias de vida de adultos com Síndrome de Down ¹.

No portal de periódicos da CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior procuramos por publicações entre os anos de 1985 e

¹ CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. Deficiência Mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com Síndrome de Down. Porto Alegre: UFRGS, 2007. 193f. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007

2011. Encontramos o mesmo artigo quando a busca usou a palavra chave deficiência mental e quando usou deficiência mental e envelhecimento. Esse artigo² apresenta o resumo do livro “Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar” organizado por Anita Liberalesco Neri, que contém um capítulo intitulado “Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental”, não se referindo, portanto à nova publicação sobre o tema.

Por último, na base Scielo - Scientific Electronic Library Online, foram encontrados centenas de artigos sobre deficiência mental, muitos abordando a infância. O único artigo³ registrado como relacionando deficiência mental e envelhecimento aborda a atenção aos cuidadores de idosos dependentes.

Bases da Pesquisa	Palavras Chave				
	Envelhecimento	Velhice	Idoso	Deficiência mental	Deficiência mental + envelhecimento/ Deficiência mental + velhice/ Deficiência mental + idoso
Lume - Artigos e Periódicos - UFRGS http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/19209	9	0	23	1	0
Lume- Teses e Periódicos - UFRGS http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/1	42	1	72	4	0
Portal de Periódicos CAPES (entre 1985 - 2011) http://www.biblioteca.ufrgs.br/periodicos.htm	52	25	17	1	1
Scielo - Scientific Electronic Library Online http://www.scielo.org/php/index.php	31	108	1066	126	1
TOTAL	134	134	1178	132	2

Tabela 2. Levantamento das publicações sobre o campo de pesquisa

1. 3. 2 Dados demográficos

O último censo demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011a) mostra que, em nosso país, vivem atualmente mais de 20 milhões de pessoas com mais de 60 anos. Nos próximos anos, essa população poderá chegar a aproximadamente 32 milhões, fazendo do Brasil o sexto país no mundo em população idosa. Portanto, a imagem do Brasil como um “país jovem” precisa ser repensada.

² HAMMERSCHMIDT, K., SANTOS, S.. Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. Journal of Nursing UFPE On Line/Revista de Enfermagem UFPE, América do Norte, 2010 jan./mar.; v.4, n.1, p. 451-52. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/588>>. Acesso em: 20 Jun. 2011.

³ CERQUEIRA, Ana Teresa de Abreu Ramos; OLIVEIRA, Nair Isabel Lapenta de. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicol. USP, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jun. 2011.

Embora os dados ainda não sejam muito precisos, em parte pelos critérios adotados para classificação e registro como vimos na sessão anterior deste trabalho, podemos pensar que a população com deficiência mental não foge a esta tendência. No censo 2010 (IBGE), observa-se que 23,90% da população brasileira e 63,44% dos idosos tem pelo menos uma das deficiências pesquisadas (deficiência visual, auditiva, motora e mental/intelectual). Constata-se também que 1,37% da população total e 2,61% da população idosa apresentam deficiência mental/intelectual.

Grupos de idade	Número de pessoas	Número de pessoas com deficiência mental/intelectual	Porcentagem da população com deficiência mental/intelectual
60-69 anos	11.356.076	222.765	1,96%
70-79 anos	6.315.424	170.328	2,69%
80 anos ou mais	2.917.391	144.510	4,95%
TOTAL	20.588.891	537.603	2,61%

Tabela 3 População com deficiência mental permanente, segundo os grupos de idade (60 anos ou mais) – Brasil (IBGE, 2011c)

Pletsch (2006) relata que em pesquisa realizada pela Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo observa-se que houve, na última década, um aumento de 20 anos na expectativa de vida das pessoas com deficiência mental, que passou de 35 anos, em 1991, para 55 anos, em 2000. A autora ressalta que segundo o Censo, neste mesmo período a expectativa de vida

da população total aumentou apenas dois anos e meio, passando de 66 para 68,6 anos.

Segundo Siqueira e Neri (2007), o processo de envelhecimento da população idosa portadora de deficiência mental segue os mesmos padrões de envelhecimento da população brasileira. Tal ocorrência resulta do fato de a velhice ser delineada por eventos do curso de vida individual, mas também por circunstâncias sócio históricas, que afetam toda população.

Segundo as autoras, o censo brasileiro de 2000 não identifica quem são os cuidadores primários da pessoa com deficiência mental em processo de envelhecimento, mas deduzem que a família exerce esse papel, por não existirem providências generalizadas de acolhimento e cuidado a esses indivíduos que, como segmento populacional, são mais dependentes do que os idosos não deficientes mentais, porque acumulam o atraso evolutivo original e os déficits gerados pelo processo de envelhecimento.

1. 3. 3 Particularidades no envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual

Embora o crescimento do número de idosos na população total e o aumento da expectativa de vida sejam indícios de progresso social, sua ocorrência provoca o aparecimento de novas demandas e de novos problemas. Em países onde persistem desigualdades sociais e onde não há políticas de atendimento das necessidades evolutivas para cidadãos de todas as idades, como é o caso do Brasil, as necessidades decorrentes do envelhecimento individual e social costumam acarretar ônus econômico, conflitos de interesses e carências de todo o tipo entre os cidadãos e as instituições.

O envelhecimento das pessoas com deficiência mental é, de fato, um fenômeno recente na história brasileira. Em primeiro lugar, devemos lembrar que a expectativa de vida desse grupo sempre foi menor do que a da população em geral. Algumas décadas atrás, as pessoas com deficiência mental viviam até no máximo

30 anos, quando se acreditava que morriam em decorrência de sua própria deficiência. Apenas na última década observou-se um aumento de 20 anos na expectativa de vida das pessoas com deficiência mental, que passou de 35 anos, em 1991, para 55 anos, em 2000. (PLETSCH, 2006; BENTO, 2008)

Além disso, como aponta Pletsch (2006), se ainda pesa sobre o idoso brasileiro o estigma de “incapaz” e “improdutivo”, muitas vezes sendo tratado como um “fardo” para os familiares, sobre o idoso deficiente mental existe ainda um agravante: é fato relativamente comum o idoso sem deficiência mental receber cuidados de seus filhos e netos, o que tende a não ocorrer com o idoso deficiente mental.

Segundo a mesma autora, inúmeras pesquisas mostram que é significativa a falta de informação e preparação da maioria das famílias brasileiras para lidar com o filho deficiente mental. O que esses estudos têm mostrado é 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. As iniciativas existentes em nosso país ainda são poucas, isoladas e muito recentes. Apenas em 1998 foi criado pela APAE de São Paulo o Centro Sócio-Ocupacional de Apoio ao Envelhecimento, a primeira instituição do Brasil e da América Latina dirigida a pessoas idosas com deficiência mental (PLETSCH, 2006).

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

Para as pessoas com deficiência mental, a interação entre os aspectos biológicos, sociais e psicológicos do envelhecimento ocorre da mesma forma que para a população em geral, entretanto é importante ressaltar que aquelas têm necessidades especiais e particularidades em relação a esse período da vida. Ao envelhecer, observa-se que acumulam as desvantagens próprias à sua condição e as desvantagens intrínsecas a velhice. Pois, as mudanças biológicas, psicológicas e sociais que são comuns ao envelhecimento tendem a ocorrer mais cedo entre os

adultos com deficiência mental, mas além disso, as condições e estilos de vida que dependem das oportunidades oferecidas pela sociedade irão influenciar as maneiras de se viver a experiência do envelhecimento.

“A velhice não é um atributo do indivíduo biológico, mas o fruto da interação entre variáveis genético-biológicas e socioculturais, interação essa que se dá ao longo de toda a vida e que determina padrões específicos da adaptação na velhice” (NERI e SIQUEIRA, 2007, p.258)

No caso da pessoa com deficiência mental é comum os sinais relacionados ao envelhecimento, comuns a todas as pessoas, aparecerem mais cedo, devido a diversos fatores, como: uso prolongado de medicamentos tais como os neurolépticos e os anticonvulsivos que aumentam os riscos de desenvolvimento de problemas secundários de saúde, como desmineralização, osteoporose e distúrbios do movimento; menos possibilidades de acesso aos serviços de saúde e mais dificuldades em relatar suas queixas em decorrência de dificuldades de comunicação; maior probabilidade de desenvolverem estilos de vida prejudiciais, tais como o sedentarismo, obesidade e o comportamento sexual de risco e estão mais expostos ao abuso sexual e ao consumo de substâncias nocivas como tabaco e outras drogas; infantilização e vida social menos estruturada. (BENTO, 2008; NERI E SIQUEIRA, 2007)

Assim, como os efeitos biológicos, psicológicos e sociais do envelhecimento podem aparecer prematuramente, isso pode provocar uma disparidade de comparação cronológica entre pessoas com desenvolvimento e envelhecimento normativos e pessoas com deficiência. Segundo Bento (2008), na maioria das pessoas com deficiência mental, os 45 anos marcam um período no desenvolvimento da vida em que se manifesta a diminuição de algumas reservas físicas e o aparecimento do ajuste psicológico à velhice.

Entretanto, a autora declara que o debate sobre o envelhecimento precoce nas pessoas com deficiência mental envolve temas que vão além das questões de morbidade e mortalidade, pois as condições e estilos de vida, que por sua vez, dependem das oportunidades oferecidas pela sociedade, irão influenciar as maneiras de vivenciar a experiência do envelhecimento. Assim, o mesmo marcador cronológico usado para definir quem são os velhos em nossa sociedade, não pode ser aplicado às pessoas com deficiência mental.

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, tais como ir à escola na infância e adolescência, trabalhar na vida adulta e aposenta-se na velhice. A vida das pessoas com deficiência mental geralmente não é estruturada dessa forma, acarretando as seguintes consequências:

- a dependência infantil tende a ampliar-se ou manter-se em domínios selecionados, como por exemplo, a tomada de decisões, o controle da ação, a ampliação da rede de relações sociais, a busca de informações, o estabelecimento de metas e os sentidos de controle sobre o ambiente e de eficácia pessoal;
- o afastamento do mundo do trabalho causa uma redução de suas competências sociais, em seu prestígio social, inatividade e desestruturação do ambiente na vida adulta e na velhice;
- o envelhecimento das pessoas com deficiência mental é associado ao aumento da probabilidade de perda das pessoas da família, principalmente de pessoas afetivamente significativas e figuras cuidadoras. As consequências disso não são apenas de caráter instrumental e afetivo. Com a morte dessas referências, as pessoas com deficiência mental perdem os elos que as mantinham conectadas ao mundo real porque desaparecem aqueles que detinham as informações sobre elas (passado, gostos, desejos). Pois como para a população idosa em geral, a família é o elemento principal da rede social e da prestação de cuidados aos indivíduos com deficiência mental. Com o aumento da expectativa de vida, cresce o período em que as famílias devem prestar cuidados e paralelamente ocorre o envelhecimento dos familiares que são usualmente seus cuidadores primários.

Segundo as autoras, contrariando o senso comum, boa parte das pessoas que envelhecem com deficiência mental tem melhor potencial de adaptação ao ambiente do que outras mais novas. A explicação seria de ordem evolutiva:

“são sobreviventes do processo de seleção operado por doenças, pela incapacidade funcional e pela escassez de apoios ambientais e educacionais. O resultado é que uma parcela das pessoas com deficiência mental que atinge idades mais avançadas é cognitiva e funcionalmente mais bem-sucedida do que os deficientes mentais mais jovens porque são os mais aptos para adaptar-se.” (p.255).

As pessoas com deficiência mental com síndromes específicas ou que tem múltiplas deficiências, apresentam maior probabilidade de desenvolver problemas secundários de saúde e de sofrer perdas sensoriais, cognitivas e adaptativas precoces, associadas ao processo de envelhecimento. Como é o caso das pessoas com Síndrome de Down, que apresentam senilidade precoce, pois o declínio cognitivo associado à demência tende a ocorrer mais cedo nesses indivíduos do que na população normal. Além disso, o uso prolongado de medicamentos tais como os neurolépticos e os anticonvulsivos aumentam os riscos de desenvolvimento de problemas secundários de saúde, como desmineralização, osteoporose e desordens do movimento. (NERI E SIQUEIRA, 2007).

Em comparação com a população geral, as pessoas com deficiência mental 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 probabilidades 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.

O envelhecimento das pessoas com deficiência mental pode ser explicado por um conjunto de pressupostos baseados no paradigma de desenvolvimento ao longo da vida, ou *life span*, segundo o qual, “viver uma boa velhice depende de se obter os melhores resultados das capacidades e das condições de que se dispõe”. (NERI e SIQUEIRA, 2007, p. 274). Esse pressuposto postula, entre outras coisas:

- a manutenção da funcionalidade física e mental, do envolvimento social e da autonomia são requisitos fundamentais para a promoção do envelhecimento com qualidade de vida, tanto das pessoas que não tem deficiência como daquelas com deficiência mental. Estas, porém, precisam de uma quantidade e de uma qualidade superior de apoios provenientes da cultura, para compensar as deficiências acumuladas e as que se originam da interação com o processo do envelhecimento;
- os adultos com deficiência mental deveriam ter, de acordo com suas possibilidades, o maior controle possível sobre suas vidas, o que envolve a oportunidade de tomar decisões, exercerem direitos e responsabilidades, etc;

- as particularidades no funcionamento das pessoas com deficiência mental devem ser consideradas em relação ao contexto em que vivem, se considerando o que é comum e esperado para indivíduos da mesma idade e que desfrutam das mesmas condições;

- apreciar que as limitações coexistem com potencialidades para o desenvolvimento, e que, portanto, é importante planejar e disponibilizar recursos compensatórios para as limitações, de maneira que a pessoa com deficiência mental desenvolva ao máximo suas potencialidades.

Segundo a OMS (2011-b), a confiança em soluções institucionais, a falta de vida em comunidade e serviços inadequados deixam as pessoas com deficiência isoladas e dependentes de outras. Uma pesquisa realizada com 1505 adultos não-idosos com deficiência nos Estados Unidos apontou que 42% relataram ter fracassado em tentativas de deitar-se ou levantar-se da cama ou de sentar-se ou levantar-se de uma cadeira, pois não havia ninguém disponível para ajudá-los. Relata-se que as instituições residenciais são responsáveis pela falta de autonomia, pela segregação das pessoas com deficiência da vida em sociedade e por outras violações aos direitos humanos.

Essas pesquisas revelam, segundo a OMS (2011-b), que a maior parte do apoio recebido vem de familiares ou de redes sociais. Mas a organização chama a atenção para o fato de que a confiança exclusiva no apoio informal pode ter consequências negativas para os cuidadores, incluindo o estresse, o isolamento, e a perda de oportunidades socioeconômicas. Essas dificuldades aumentam ao passo em que a família envelhece. Nos Estados Unidos, membros de famílias de crianças com deficiência de desenvolvimento trabalham menos horas do que aqueles em outras famílias, são mais propensos a deixar o emprego, tem problemas financeiros mais severos, e é menos provável que aceitem novos empregos.

2 ESCOLHAS METODOLÓGICAS DO TRABALHO DE CAMPO

“E é inútil procurar encurtar caminho e querer começar já sabendo que a voz diz pouco, já começando por ser despeçoal. Pois existe a trajetória, e a trajetória não é apenas um modo de ir. A trajetória somos nós mesmos. Em matéria de viver, nunca se pode chegar antes.”

Clarice Lispector

O ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. O universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade, dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos. É por estar envolvida com essa premissa que sigo um caminho metodológico na direção da pesquisa qualitativa.

Me oriento por Minayo (2009), que postula que a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, pois ela se ocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. É através da pesquisa qualitativa que o pesquisador busca explicar “os meandros das relações sociais consideradas essência e resultado da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida através do cotidiano, da vivência, e da explicação do senso comum.” (MINAYO, 2009, p.11)

Caminhar nessa direção implica inserir-se no ambiente onde os indivíduos realizam suas ações e desenvolvem seus modos de vida. O meio, com suas características próprias, imprime aos sujeitos traços peculiares que são revelados pelo entendimento dos significados que esse meio estabelece (TRIVIÑOS, 2009). Minayo (2009) cita Malinowski (1984), que critica as modalidades de pesquisa que explicam a realidade social apenas “apreendendo” um nível dessa realidade. Comenta que há uma série de fenômenos que não podem ser registrados quantitativamente, mas devem ser observados em loco, na situação concreta em

que acontecem. Nesse sentido que a pesquisa foi realizada no principal espaço onde os participantes da pesquisa interagem entre si, na escola.

Tomando esse ponto de vista, Agar (2004) afirma que a pesquisa qualitativa pode colaborar para o entendimento das complexas relações sociais e para a reconstrução de uma história que não está explicitamente documentada, mas está presente no modo de relacionar-se das pessoas no cotidiano. Assim, busco seguir o caminho da pesquisa qualitativa para conhecer os saberes e percepções da velhice e do processo de envelhecimento de um grupo de adultos com deficiência intelectual.

Ainda, Bogdan e Biklen (1994) afirmam que os investigadores qualitativos devem compreender que o comportamento humano é significativamente influenciado pelo contexto em que ocorre, devendo deslocar-se, sempre que possível ao local de estudo. Esse mergulho no campo leva a considerar o investigador como participante do contexto de investigação, e assim, as suas atividades exercem um papel crucial na obtenção do material empírico (AGAR, 2004).

A posição do pesquisador que participa, de alguma forma, das atividades do campo de estudo, ao mesmo tempo em que abre inesperadas, novas e instigantes (muitas vezes divertidas) possibilidades em campo, exige do pesquisador uma consciência de que está diante de movimentos complexos e de que não tem em mãos um experimento em que se possa controlar variáveis, como sugere Agar (2004).

Mas é justamente neste inesperado, naquilo que emerge do grupo sem responder a hipóteses e abre um universo de possibilidades para novas discussões que fascina e seduz o pesquisador. É evidente que para isso, para que essas descobertas impulsionem a pesquisa, o pesquisador deve ter consciência de sua própria posição naquele espaço. Assumir e demonstrar interesse com o ponto de vista dos outros participantes, valorizá-los, estar atento às relações que se estabelecem, favorecer um espaço de livre expressão e discussão entre os participantes e compreender a noção de contexto foram algumas das posturas que adotei e acredito serem fundamentais para o trabalho de campo em uma pesquisa qualitativa.

Segundo Glat e Pletsch (2009), existem diferentes formas de conhecer uma realidade, mas um dos procedimentos mais comuns é ouvir o que os indivíduos em uma situação em questão têm a dizer sobre ela. Mas, muitas vezes, em pesquisas com pessoas com deficiência mental/intelectual, esta não é uma prática tão comum. Como escreve Carneiro (2007, p. 51): “fala-se deles, mas não com eles”.

Isso se dá principalmente, porque um dos preconceitos mais marcantes em relação às pessoas com deficiência mental é a sua suposta alienação sobre a sua condição e incapacidade de refletir, analisar, opinar e tomar decisões a respeito de sua própria vida. (GLAT e PLETSCHE, 2009) O uso de métodos tradicionais de pesquisa que confere a essas pessoas um lugar de objeto de estudo, subordinado aos interesses e à narrativa do pesquisador, reforça o modelo médico da deficiência mental como uma incapacidade individual do sujeito (CARNEIRO, 2007).

Nunes et al. *apud* Glat e Pletsch (2009) afirmam que até bem pouco tempo atrás, a auto percepção ou visão de mundo das pessoas com deficiência era raramente levada em consideração nas pesquisas e operacionalização de programas de atendimento. Entretanto, vem crescendo o número de pesquisas acadêmicas voltadas para a auto percepção de pessoas com deficiência, onde se priorizam as versões dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado a invés dos profissionais que os rotulam. Segundo as autoras, esses estudos pretendem:

“averiguar de que forma a condição de estigmatizado afeta suas experiências, visão do mundo e identidade pessoal, bem como, conhecer as estratégias de sobrevivência social desenvolvidas, por alguns, para superação ou minimização do estigma” (GLAT e PLETSCHE, 2009, p. 141).

Segundo as autoras, essa abordagem metodológica que, ao estudar o discurso de grupos marginalizados privilegia a visão dos sujeitos participantes, permite ao pesquisador se desvencilhar de seus próprios pré-conceitos e representações estereotipadas. Com esse enfoque as diferenças passam a ter importância menor, já que “suas próprias palavras nos forçam a pensar nos sujeitos como pessoas, e todos os tipos de categorias se tornam menos relevantes” (BOGDAN E TAYLOR *apud* GLAT E PLETSCHE, 2009, p. 149).

Assim cabe aqui ressaltar que esta pesquisa procura dar voz àqueles que pretende compreender, ouvir o que têm a dizer sobre si mesmos, e assim os coloca em lugar central da cena da pesquisa, como protagonistas e autores de sua própria história. Sobre esta opção, (CARNEIRO, 2007, pg. 54) afirma que: “(...) dar-lhe a palavra é a forma de começar a romper com o estereótipo de que ela não é capaz de compreender o que a cerca, dando-lhe a possibilidade de se fazer ouvir sem ser através da voz do outro”.

2. 1 COMPANHEIROS DE PERCURSO

*“Eu não sou difícil de ler
Faça sua parte
Eu sou daqui, eu não sou de marte
Vem, cara, me repara
Não vê, tá na cara, sou porta-bandeira de mim
Só não se perca ao entrar
No meu infinito particular”*

Arnaldo Antunes, Marisa Monte, Carlinhos Brown
Infinito Particular

Gostaria de poder apresentar aqui, cada uma das pessoas que caminharam comigo na construção desta pesquisa. Gostaria de mostrar seus rostos, apontar seus nomes e dizer das particularidades de cada um. Essa apresentação não será feita, pois é preciso garantir os pressupostos éticos da pesquisa, e uma delas assegura o anonimato dos envolvidos. Assim, seus nomes foram trocados por outros fictícios.

Caminharam comigo cinco adultos, sendo três homens e duas mulheres, com idades entre 25 e 48 anos. Os cinco apresentam deficiência intelectual, mas nem sempre pela mesma causa. São integrantes de um grupo de convivência para adultos com deficiência intelectual em uma instituição privada em Porto Alegre.

O grupo ao qual os participantes da pesquisa pertencem é composto por um total de 8 pessoas. Inicialmente, todos foram convidados a participar, mas integraram a pesquisa aqueles que demonstraram interesse em participar e o formalizaram por meio da assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo um direcionado ao sujeito e outro a ser assinado por seus responsáveis legais.

Dois participantes do grupo não integraram a pesquisa, um teve a sua participação vetada pela família que não autorizou e outro integrante chegou ao grupo posteriormente às atividades terem se iniciado.

Outro aspecto decisivo para a participação na pesquisa dizia respeito a capacidade individual para se comunicar e se expressar oralmente frente as estratégias que elegemos para a produção do material empírico, ou seja, a capacidade de contribuição com a pesquisa era critério relevante. Por esse motivo, optei em não registrar a participação de um terceiro elemento, mesmo tendo sido autorizado a participar pela família e também tendo demonstrado interesse, pois este apresentou significativa dificuldade oral.

Cabe salientar, que nesta pesquisa, a inclusão de sujeitos com idades a partir de 25 anos pode se justificar quando apoiada na discussão sobre as particularidades do envelhecimento das pessoas com deficiência mental (ver 1.3.3 Particularidades no Envelhecimento das Pessoas com Deficiência mental, pg. 28).

2. 2 SOBRE O LUGAR

Encontrar esses adultos foi o primeiro desafio para o desenvolvimento desta pesquisa. Até hoje encontramos dificuldades em conhecer mais sobre as pessoas com deficiência intelectual, em ter informações mais precisas sobre quem são e onde estão essas pessoas.

Esta foi uma pesquisa que teve seu campo de trabalho no espaço escolar, onde os participantes se encontram e interagem entre si, onde aprendem e partilham

seu cotidiano. Laplane (2000) comenta sobre a pesquisa dentro do espaço escolar, entendendo-o não apenas como um lugar onde as pessoas aprendem, mas também como espaço que reflete a dinâmica social, com suas diferenças, características culturais e desigualdades sociais.

Assim, a pesquisa se realizou no interior de um centro de reabilitação pedagógica voltado a pessoas com dificuldades de aprendizagem, deficiência intelectual e transtorno global do desenvolvimento situado na cidade de Porto Alegre. O espaço para realização da pesquisa foi escolhido por oferecer, entre outras atividades, um grupo de convivência para adultos. Além disso, entre outros espaços contatados, essa instituição demonstrou interesse em participar da pesquisa.

Nesse espaço, além de observarmos os sujeitos no próprio grupo, teremos ainda a possibilidade de observar suas relações com outros elementos que fazem parte de seu cotidiano, como professores e profissionais do espaço, familiares e outras pessoas que frequentam o local.

Cabe salientar que esse espaço se caracteriza como um meio privilegiado que evidencia as condições econômicas e sociais de seus alunos, o que influencia e torna possível a forma como pensam os sujeitos.

A instituição contempla o Centro Clínico e o Centro Psicopedagógico. O Centro Clínico oferece atendimentos nas áreas da saúde e educação contando com uma equipe multidisciplinar composta por psicóloga, fonoaudióloga, psicopedagoga, fisioterapeuta, musicoterapeuta, psicomotricista e terapeuta ocupacional.

O Centro Psicopedagógico volta-se ao atendimento das questões relacionadas a aprendizagem e adaptação social. Conta com uma equipe de pedagogos, psicólogo, musicoterapeuta, terapeuta ocupacional e professor de educação física. Oferece:

- Grupos de escolarização: Para alunos que tenham um retardo mental moderado e que consigam alguma escolaridade mas não conseguem se engajar na rede regular de ensino;

- Grupos de autistas: Para crianças e adultos com diagnóstico de transtorno global do desenvolvimento. Uso da metodologia Teacch com profissional especializado;
- Grupos de pré escola: Para alunos que tenham um potencial para alfabetização e desenvolvimento escolar;
- Grupos de convivência: Para alunos portadores de deficiência que não atingiram um nível de escolaridade;
- Musicoterapia: Atividade realizada em grupo que tem como objetivo atender a todos os alunos independente da sua patologia. Há a utilização clínica dos sons e da música com a intenção de abrir canais de comunicação facilitando efetivação de conquistas (qualidade de vida);
- Informática: Aulas de informática visando a integração social do sujeito, utilizando o computador como uma ferramenta no processo de ensino aprendizagem auxiliando na interdisciplinaridade dos conteúdos trabalhados em sala de aula;
- Oficinas profissionalizantes: Para jovens e adultos, independente da escolarização. Tem por objetivo produzir peças em MDF para serem vendidas em feiras e no bazar permanente que há na escola. Os alunos são remunerados por este trabalho;
- Educação física: Atividades de educação física e psicomotricidade com o objetivo do desenvolvimento das condições motoras e melhoria no desempenho em atividades desportivas e sociais.

Os grupos são formados por até 8 alunos que trabalham em diferentes módulos de aprendizagem, aplicados conforme o nível cognitivo em que cada um se encontra. A organização curricular inclui atividades nas áreas de linguagem, matemática, ciências, estudos sociais, musicoterapia, informática, educação física e expressão artística. Os alunos são atendidos pelo professor do grupo e o auxiliar de turma. A metodologia utilizada baseia-se nos princípios da psicologia cognitiva e os alunos são avaliados de acordo com seu perfil psicoeducacional e os programas são montados de acordo com o seu nível de desenvolvimento.

Além das atividades em grupo, alguns alunos são atendidos individualmente nos horários combinados. O atendimento individual tem por objetivo identificar e trabalhar as necessidades individuais do aluno. Pode ser em fisioterapia, fonoaudiologia, musicoterapia, psicopedagogia, psicomotricidade, terapia ocupacional ou psicologia.

O espaço físico da instituição conta com: salas de aula; refeitório; sala de ginástica; pátio; sala de informática; sala de oficinas; sala de música e consultórios.

2.3 PRIMEIROS PASSOS

Um dos principais desafios para a realização desta pesquisa - além da escassez de material bibliográfico que abordasse a interface do envelhecimento e da deficiência intelectual - sem dúvidas foi a identificação de um espaço que além de indicar os sujeitos, concordasse com a realização da pesquisa.

O primeiro contato com a Instituição se deu em 2011. Por motivos pessoais conheci o espaço e na ocasião a sua diretora. Nesse mesmo momento comentei sobre o mestrado, e que em breve estaria iniciando a pesquisa de campo. Conversamos um pouco a respeito da temática e pedi uma indicação de espaços onde poderia talvez desenvolver a pesquisa. A diretora então falou sobre o grupo de convivência de adultos que acontecia naquela Instituição, colocando o espaço à disposição para a realização da pesquisa. Me informou sobre o perfil e características do grupo e relatou que outras pesquisas já haviam sido realizadas lá. Combinamos então, que assim que concluísse a etapa de qualificação do projeto retomáramos o diálogo a respeito.

Ao longo da elaboração do projeto de dissertação, a instituição (na pessoa de sua diretora) se manteve disponível, ajudando sempre que necessário com informações sobre o espaço e discutindo alguns detalhes do próprio projeto.

Após a qualificação do projeto, o mesmo necessitou passar pelo Comitê de Ética em Pesquisa pra aprovação, o que atrasou um pouco nosso cronograma

estabelecido anteriormente. Na época em que o Projeto foi enfim aceito pelo CEP, a instituição estava em férias, e combinamos que iniciariamos as atividades apenas em março de 2012.

No dia 06 de março retornei à Instituição, onde foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a ser assinado pela mesma (Anexo A). Deixei na Instituição uma cópia do Projeto de Dissertação para conhecimento de todos os envolvidos e conversei com a direção sobre as atividades que seriam desenvolvidas. Combinamos que para maior conforto dos participantes, para não inferir nenhum tipo de mudança na sua rotina, realizaríamos as atividades na própria sala de aula onde o grupo desenvolve suas atividades, o espaço com o qual estão habituados.

Como as atividades seriam realizadas na própria sala do grupo, acertamos que aqueles alunos cujos responsáveis não autorizassem sua participação não seriam retirados da sala, participariam normalmente das atividades propostas por mim, inclusive com a produção de material, mesmo sabendo da recusa por parte da família. Apenas não registraríamos sua participação, não considerariamos suas contribuições ao grupo ou incluiríamos qualquer material no corpo da pesquisa.

A diretora me instruiu sobre como deveria ser a aproximação com os sujeitos e familiares. Solicitou que eu conversasse com os alunos e explicasse a eles em primeiro lugar. Salientou que sempre que se solicita a autorização dos pais para a participação em alguma atividade, passeio, etc, estes sempre a questionam se seus filhos já estão sabendo e se já concordaram com a participação. E que, conforme conhecia os pais, se estes tivessem alguma dúvida, procurariam ela primeiro, que poderia explicar os objetivos e salientar a importância da pesquisa e o que esta poderia trazer de benefícios aos sujeitos. Além disso, como meus contatos estavam expressos no TCLE, caso desejassem, os pais poderiam me procurar para qualquer esclarecimento.

Conforme combinado com a Instituição, no dia 13 de março retornei à escola para o primeiro contato com o grupo de convivência de adultos. Eles já haviam sido avisados pela professora da minha visita e estavam me aguardando.

Ao chegar ao grupo, me apresentei e expliquei qual era meu objetivo ali. Um dos integrantes já me conhecia e tratou de contar aos outros integrantes. Isso fez com que voltassem sua atenção para o que eu queria dizer.

Então, falei sobre o que era uma pesquisa de mestrado, o que estava estudando e qual a importância de se fazer uma pesquisa com eles, especialmente do meu interesse em fazer um estudo onde eles iriam expor aquilo que pensam. Expliquei quais seriam os passos iniciais da pesquisa, que iniciaria com alguns encontros em que observaria o grupo trabalhando em suas atividades normais e que depois, havia pensado em algumas atividades para fazermos juntos, mas que para começarmos a trabalhar, precisava que eles e suas famílias autorizassem, da mesma forma que autorizam quando vão fazer um passeio fora da escola.

Deixando bem claro que ninguém era obrigado a participar, mostrei a eles os TCLEs, que foram entregues dentro de envelopes. Nos envelopes constavam: uma versão dirigida aos responsáveis legais (Anexo B) e outra versão do TCLE para os integrantes do grupo (Anexo C). Lemos juntos os TCLEs dirigidos a eles e respondi aos questionamentos que surgiram. Combinamos que conforme as autorizações fossem sendo assinadas, deveriam trazer para a escola e entregar para a professora, que esta me entregaria no próximo encontro.

Segundo Cicourel (1990), existe uma grande diferença quando o pesquisador trabalha em sua própria sociedade. Nesses casos, o pesquisador parte de seu conhecimento de significados conseguidos através da participação na ordem social que está estudando. Assim, segundo esse autor, o pesquisador terá sucesso na comunicação por lidar com a mesma linguagem e com o mesmo sistema simbólico dos participantes da pesquisa. O fato de conviver com pessoas com deficiência intelectual e estar familiarizada com sua frequente dificuldade em iniciar e manter um diálogo facilitou a minha comunicação com eles, pois eu estava ciente de que, além de usar de linguagem do senso comum própria do grupo para explicar os meus objetivos e interesses ali, precisaria retomar ou reformular frequentemente os questionamentos e provocações dirigidos a eles, tanto para ter certeza de que me fazia entender quanto para estimulá-los e auxiliá-los na formulação e expressão daquilo que participavam ao grupo.

Sabia de antemão que a minha abordagem inicial deveria ser de maneira a deixá-los tranquilos de que em nada suas rotinas seriam afetadas. Conforme coloca Minayo (2009, p. 73), é importante que o pesquisador abandone uma “postura pedante de cientista, entrando na cena social dos entrevistados como uma pessoa comum que partilha do seu cotidiano”. Assim, combinamos junto com a professora qual seria o melhor dia e horário para os nossos encontros e qual seria a rotina adotada. Expliquei que faríamos algumas atividades juntos e que conversaríamos bastante sobre alguns assuntos relacionados com as coisas que estava estudando.

Alguns participantes não se sentiram confortáveis com o fato da professora sair de sala e ficarem “sozinhos” comigo. Entendendo que a figura da professora seria um ponto de referência e que sua presença faria com que se sentissem mais confortáveis e seguros, ficou acordado que ela permaneceria em sala ao longo de todos os encontros.

Dentre as combinações estabelecemos algumas regras para ajudar na organização do grupo, entre elas:

- a) Só uma pessoa fala de cada vez;
- b) Não se fica conversando com o colega do lado enquanto outro está falando;
- c) Ninguém pode dominar a discussão e não deixar os outros falarem;
- d) Todos têm o direito de dizer o que pensam.

Agendei meu retorno para a semana seguinte, quando esperava ter os TCLE daqueles que iriam participar assinados para assim iniciarmos o trabalho.

Confesso que para minha surpresa o contato com as famílias quase não existiu. Imaginei que gostariam de conversar pessoalmente comigo, ler o Projeto de Dissertação, ou exigir maiores explicações, mas apenas uma mãe fez contato. Esta me telefonou para saber se seria necessária a sua participação, pois ela não dispunha de tempo para isso. Ao responder negativamente, a mãe disse que então autorizaria o sujeito a participar. Os demais responsáveis, quando precisaram de informações sobre a pesquisa, se dirigiram à instituição, na pessoa de sua diretora. Assim, a maioria dos responsáveis autorizou a participação dos sujeitos na pesquisa.

2. 4 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

“O que vale na vida não é o ponto de partida
e sim a caminhada. Caminhando e
semeando, no fim terás o que colher”
Cora Coralina

O trabalho de campo se desenvolveu ao longo de 8 encontros, divididos em dois momentos: Observação e atividades no Grupo Focal. Esses encontros aconteceram entre os dias 20 de março e 28 de maio, conforme cronograma abaixo:

Data	Momento	Atividade desenvolvida
20 de março	OBSERVAÇÃO	Observação
27 de março		Observação
10 de abril	GRUPO FOCAL	Painel de recortes
24 de abril		Escolha das fotos para “Linha do Tempo”
08 de maio		Montagem e discussão sobre a “Linha do Tempo”
15 de maio		Desenho de uma pessoa idosa
22 de maio		Imagens das fases da vida
28 de maio		Encerramento

Tabela 5 – Cronograma das atividades desenvolvidas

2. 4. 1 Observação Participante

Foi a partir do processo de observação que se deu o meu ingresso no campo da pesquisa. Nos encontros que aconteceram nos dias 20 e 27 de março, permaneci

no espaço da sala de aula, junto às pessoas com as quais começava a trabalhar, buscando conhecê-las e deixando que me conhecessem também.

Segundo Schwartz e Schwartz apud Cicourel (1990), a observação participante pode ser definida como um processo pelo qual se mantém a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador se relaciona com os observados em seu contexto, e dessa interação colhe dados.

A observação nos permitiu também compreender o contexto no qual estávamos nos inserindo. Segundo Bogdan e Biklen (1994), na observação participante o observador fica em relação direta com seus interlocutores no espaço social da pesquisa, na medida do possível, participando da vida social deles, no seu cenário cultural, mas com a finalidade de colher dados e compreender o contexto sob sua observação. A observação permite ao pesquisador ficar mais livre não o tornando prisioneiro de um instrumento rígido de coleta de dados ou de hipóteses testadas antes e não durante o processo de pesquisa.

Segundo Becker (1999), o observador participante coleta dados através de sua participação no grupo. Na observação, a ele se apresentam situações com que normalmente os observados se deparam e pode ver como eles se comportam diante delas. Em conversação com os participantes desse grupo, pode perceber as interpretações que eles têm sobre esses acontecimentos.

Na medida em que convivia com o grupo, ia percebendo aspectos que afloravam natural e espontaneamente, e esse processo ajudou a vincular os fatos a suas representações e a desvendar as contradições entre as normas e regras e as práticas vividas cotidianamente pelo grupo observado. Durante a realização de suas tarefas rotineiras no grupo, os participantes conversavam muito sobre questões pertinentes às atividades que estavam desenvolvendo na escola, e nessas conversas pode-se conhecer um pouco do papel de cada um naquele grupo, as relações que se estabelecem entre eles e com os funcionários da instituição, falavam sobre esperanças e expectativas de futuro e sobre sua situação presente, falaram de família, amizade, crenças e medos.

Assim, o processo de observação participante me proporcionou momentos singulares de relação direta com aqueles que eu observava. Eu era convidada constantemente a participar das discussões, onde sempre retomavam os motivos e objetivos da minha presença no grupo, e ao falarem sobre isso, espontaneamente emergiam falas sobre o que eles pensam sobre os velhos, a velhice e o processo de envelhecimento, falas que ilustram alguns tópicos que iremos discutir mais adiante.

Nesses encontros pude conhecer o grupo com o qual iria trabalhar, refletir sobre como desenvolver as atividades planejadas respeitando as particularidades de cada integrante do grupo. Me questionei se essas estavam de acordo com as habilidades cognitivas e comunicativas dos sujeitos e de que maneira adaptá-las para um melhor aproveitamento. Conheci também algumas características dos integrantes do grupo, que poderiam ser importantes depois, na condução do Grupo Focal, como por exemplo: o que contribui para a organização e desorganização, o 'manejo' adequado para a organização em situações específicas, tempo limite para o desenvolvimento das atividades antes que fadigassem e perdessem o foco da atenção, etc.

2. 4. 2 Grupo Focal

"Ah, eu que vou falar da minha vida". (João, 10.04)

O segundo momento do trabalho de campo foi conduzido com base na técnica do Grupo Focal, adaptada ao grupo e às particularidades de seus participantes. Esse momento compreendeu seis encontros que aconteceram entre 10 de abril e 28 de maio.

Gondim (2003) define grupos focais como uma técnica de pesquisa que coleta dados por meio das interações grupais ao se discutir um tópico especial sugerido pelo pesquisador. Pode ser caracterizado também como um recurso para compreender o processo de construção das percepções, atitudes e representações sociais de grupos humanos.

Essa técnica distingue-se por suas características próprias, principalmente pelo processo de interação grupal, permitindo que este se desenvolva favorecendo assim as trocas, descobertas e participações comprometidas. Também proporciona descontração para os participantes responderem as questões em grupo, em vez de individualmente e oportuniza a interpretação de crenças, valores, conceitos, conflitos, confrontos e pontos de vista (RESSEL et. al, 2008). Julgamos pertinente a escolha desta técnica para o trabalho, pois atentos às dificuldades na capacidade de se comunicar apresentada comumente por pessoas com deficiência intelectual, essa técnica se mostrou especialmente importante por estimular os sujeitos a falarem, a exporem suas ideias a respeito do assunto debatido.

A organização da “agenda” dos encontros do grupo com as atividades que seriam desenvolvidas já havia sido definida anteriormente junto à Instituição e depois confirmada junto aos sujeitos nos primeiros encontros, respeitando as rotinas e compromissos já assumidos pelo grupo. Buscamos interferir o mínimo possível na rotina do grupo, respeitando horários de início, pausa para lanche e horário de término.

Criar as estratégias a serem desenvolvidas não foi tarefa fácil, confesso que ao mesmo tempo em que tinha ideias diferentes que me pareciam brilhantes, sempre as questionava no sentido de saber se estavam adequadas a estimular os sujeitos a falarem, a expressarem seus saberes sobre a velhice e o processo de envelhecimento. É claro que já tinha algumas possibilidades de atividades alinhavadas, sobre as quais discuti inclusive na banca de qualificação do projeto, mas foi a partir das observações, com as informações obtidas nesses momentos que aquelas ideias iniciais foram ganhando vida.

Mesmo assim, as atividades previamente planejadas não foram executadas seguindo rigidamente o proposto. Foi preciso adaptar as ideias originais para respeitar as particularidades do grupo, as provocações apresentadas precisavam ser diluídas em frações menores, precisavam ser trazidas do mundo subjetivo das ideias para meios mais concretos, para serem vistas, tocadas, sentidas. Por exemplo, para falar de velhice, de pessoas velhas e de envelhecimento, era preciso começar falando de bebês, de crianças, ir seguindo todo o processo desde o início e tecendo comparações. Assim, a cada encontro eu precisava pensar sobre a atividade

desenvolvida e várias vezes repensar sobre a que seria proposta no encontro seguinte. Em algumas situações, isso se dava durante a atividade, onde era necessário reconduzir, reformular questões e adaptar ao momento e às pessoas.

Conforme sugere Ramos (2009) em sua pesquisa com crianças, a proposta inicial do método de Grupo Focal pode ser adaptada às particularidades do grupo com o qual estamos trabalhando, incluindo atividades mais lúdicas, o que auxiliaria os sujeitos a se comunicarem melhor, facilitando a formulação de respostas a questões mais abstratas. Assim, os encontros contemplaram atividades lúdicas permeadas de discussões no grupo.

Antes de cada atividade, esta era explicada ao grupo, bem como apresentados os objetivos que embasavam cada proposta de atividade. Nas discussões entre os participantes da pesquisa buscava-se compreender o que eles pensam e como é que desenvolveram seus quadros de referência a cerca da velhice e do processo de envelhecimento, tentando levar os sujeitos a expressar livremente as suas opiniões, reconhecendo-os como atores e autores de sua própria história.

Para tanto, busquei criar um espaço de ampla comunicação onde estava claro o interesse em ouvir o que as pessoas tinham a dizer e não apenas uma coleta de informações sobre determinado tema. Portanto, as questões formuladas não se estabeleceram mediante a operacionalização de variáveis, mas formuladas com o objetivo de investigar os fenômenos em toda a sua complexidade e em contexto natural. Privilegiou-se, essencialmente, a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação.

Conforme aponta Gondim (2003), o moderador de um grupo focal assume uma posição de facilitador do processo de discussão, e sua ênfase está nos processos psicossociais que emergem. Segundo Bogdan e Biklen (1994), os investigadores estão constantemente questionando os sujeitos da pesquisa, com o objetivo de perceber “aquilo que eles experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo como eles próprios estruturam o mundo social em que vivem” (pg. 51). Assim, elegemos estratégias e procedimentos que nos permitiram levar em consideração as experiências do ponto de vista dos sujeitos participantes.

Ramos (2006, pg. 94) chama atenção para essas mesmas questões ao se referir à participação de crianças no grupo focal: “Não é raro que as crianças (principalmente aquelas com sintaxe mais limitada) expressem o que pensam através de apenas ‘uma palavrinha’”. A autora afirma que quando as crianças são questionadas e não entenderam claramente o que se perguntou, raramente solicitam que se reformule a questão, e assim tendem a ficar quietas, mudar de assunto ou responder qualquer coisa mesmo sem relação com a pergunta. Nesses casos, caberá ao pesquisador estar atento, explicando melhor as perguntas e utilizando uma linguagem que todos entendam.

Não podemos esquecer que estamos lidando com pessoas com “dificuldades cognitivas”, e muitas vezes não há uma fluidez na discussão, por isso o diálogo precisou ser retomado por meio de novas perguntas, redirecionando o pensamento, objetivando ao máximo as questões discutidas para que pudéssemos estimular um aprofundamento progressivo das questões debatidas. Em alguns momentos, o diálogo mais parece um questionário, tamanha a necessidade de interferência do pesquisador.

Em sua tese, Carneiro (2007) discute sobre o encontro dessas dificuldades na pesquisa com pessoas que tem dificuldades para se comunicar com uma fala fluente, salientando que nesse tipo de estudo, os sujeitos tenderiam a responder às perguntas com uma palavra, uma frase curta ou solta e que muitas informações só seriam obtidas mediante perguntas diretas. A autora afirma que mesmo assim, essa carência de fluência na fala não seria obstáculo, desde que o pesquisador adequasse suas técnicas, revendo também o tempo necessário para obter as informações.

Nesse sentido, a minha experiência com esse público ajudou na compreensão dessas particularidades e na condução das discussões. E assim, podemos afirmar que cada encontro configurou-se em um exercício de encontro e de escuta, onde os sujeitos falaram o que pensavam, debateram posições diferentes, expuseram seus sentimentos, desejos e temores.

Cabe aqui apresentar, de forma sintética como se desenvolveu cada um dos encontros do Grupo Focal, as atividades propostas, seus objetivos e resultados,

para que o leitor possa compreender as atividades que geraram as falas que serão analisadas no próximo capítulo.

- Quem sou eu? – Construção de um Painel de Recortes

Data: 10 de abril de 2012

Presenças: Os sujeitos - Mário, Marcelo, Patrícia, Luiza e João, a professora – Carmem e a pesquisadora - Lu.

Nessa atividade, os sujeitos foram convidados a montar painéis que mostrassem coisas com as quais se identificam, seus interesses, gostos, atividades que praticam, desejos, etc, utilizando recortes de imagens provenientes de revistas e jornais. Teriam inicialmente, com essa atividade, o objetivo de mostrar quem são, de se apresentarem.

Inicialmente expliquei a atividade ao grupo e sanadas as dúvidas, distribuí folhas de cartolina, tesouras, colas e revistas a cada um dos sujeitos. Expliquei que esta ia ser a primeira parte da tarefa do dia. E que quando terminassem eu explicaria o que vinha depois.

Em meio a conversas sobre diferentes assuntos como futebol, música e novelas, os sujeitos foram identificando e recortando imagens que representassem “suas coisas”. Alguns optaram em colar imediatamente nas suas respectivas cartolinas e outros preferiram fazer todos os recortes para posteriormente colar.

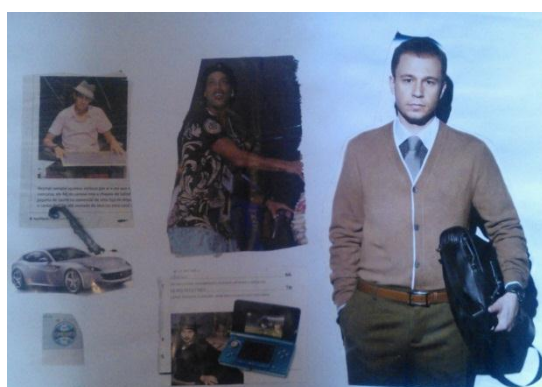
Algumas pessoas tiveram dificuldades em encontrar as imagens que desejavam, principalmente quando se tratava de algo abstrato como por exemplo, quando Patrícia desejava ter em seu painel o item “música popular brasileira” e não encontrava uma imagem que para ela fosse representativa. A professora tentou de diversas maneiras ajudá-la, mostrando imagens de notas musicais e instrumentos, mas para Patrícia, essas imagens eram sobre ‘música’, não sobre ‘MPB’, e por isso não poderia aceitar. De qualquer maneira, ela mesma encontrou a solução, recortando e colando a forma escrita da palavra MPB.



Figuras 1. Cartaz produzido a partir da atividade. Arquivo da pesquisadora.

Após aproximadamente 30 minutos, todos já haviam concluído seus painéis. Organizamos a mesa de trabalho, recolhemos o lixo e guardamos o material. Recolhi todos os painéis e comecei a explicar a segunda parte da atividade.

Falei que cada cartaz pertencia a alguém, que cada cartaz mostrava as “coisas de alguém”. Expliquei que mostraria um cartaz de cada vez ao grupo, e eles teriam que tentar adivinhar de quem era cada um. Para cada cartaz apresentado, todos participavam dizendo de quem era o cartaz. Quando eu perguntava por que tinham tanta certeza de que aquele cartaz era do colega, faziam referência às coisas que sabiam que o colega gostava, fazia ou desejava.



Figuras 2 e 3. Cartazes produzidos pelos sujeitos a partir da atividade. Arquivo da pesquisadora.

Após todos cartazes serem apresentados e seus respectivos donos identificados, modifiquei um pouco a atividade. Pegava um cartaz aleatoriamente e confirmava a autoria do mesmo. Perguntava então, porque não poderia ser de outro colega. Por exemplo, peguei o cartaz de João e perguntei porque não poderia ser de Luiza:

Mario: não tem nada de menina.
 Lu: mas o que tem de menino aqui?
 Mario: Futebol.
 Lu: E futebol não pode ser de menina?
 Marcelo: Menina não combina com estádio de futebol. (10.04)⁴

Assim, a partir dessas problematizações e discussões, as imagens das “suas coisas” recortadas e coladas nos cartazes iam respondendo às categorias de gênero (coisas de homem e de mulher) e idade (coisas de criança, adolescente e adulto) com as quais se identificam.



Figuras 4 e 5. Cartazes produzidos pelos sujeitos a partir da atividade. Arquivo da pesquisadora.

Após as discussões, combinamos como seria a atividade do próximo encontro. Solicitei que trouxessem de suas casas fotos de diferentes momentos de suas vidas. Expliquei que com essas fotos, faríamos uma “linha do tempo”, desde o início de suas vidas até o momento atual. Alguns participantes alegaram que não poderiam fazer, pois as fotos estavam organizadas em álbuns, e tirá-las dos álbuns implicava na possibilidade de perdê-las ou estragá-las. Assim, propus uma adaptação na atividade. Sugerir que

⁴ As falas dos sujeitos serão apresentadas no texto em fonte Comic Sans n° 9, parágrafo justificado com espaço simples e recuado. Entre parênteses, a data em que essa fala ocorreu, para que o leitor possa se remeter à atividade desenvolvida que desencadeou as respectivas discussões.

trouxessem os álbuns e em sala de aula tiraríamos fotos das fotos. Com essas novas fotos, montaríamos no computador a “linha do tempo”, assim nenhuma foto sairia do seu lugar. Todos concordaram e encerramos o encontro.

- “Linha do Tempo da Minha Vida” – Construção a partir de fotos

Data: 24 de abril e 8 de maio de 2012

Presenças: Os sujeitos - Mário, Patrícia, e João; a professora – Carmem e a pesquisadora - Lu.

Essa atividade, denominada “Linha do Tempo da Minha Vida” precisou de dois encontros para ser realizada. No primeiro escolhemos e registramos (foto da foto) as fotos que trouxeram de casa. No segundo dia, montamos a linha do tempo e conversamos a respeito.

A proposta era que com a linha do tempo montada, pudéssemos discutir sobre a passagem do tempo em nossas vidas e daqueles com os quais vivemos (que também aparecem nas fotos). Falar sobre a passagem do tempo e se ver em diferentes momentos, implicaria em se posicionar em determinado ponto dessa linha, numa postura de questionamento sobre o que vem depois, pra onde estou indo.

No primeiro encontro para esta atividade, iniciamos retomando o que havíamos feito no encontro anterior. Conversamos também sobre os objetivos da minha pesquisa, lembrando o por que de eu estar ali trabalhando com eles. Nessa retomada, surgiram algumas ideias sobre a velhice e sobre o processo de envelhecimento. Após essa discussão, iniciamos a atividade propriamente dita.

Conforme combinado, todos os presentes trouxeram alguns álbuns de casa. Estavam todos bastante agitados, talvez pela ansiedade da atividade a ser realizada.

Conversaram bastante, contando como tinha sido em casa para procurar os álbuns e escolher quais trazer. Reforçaram a insegurança de tirar as fotos dos

álbuns, confirmando que seus familiares salientaram para que cuidassem muito bem daquele material. Reafirmei a combinação de que tiraríamos foto da foto e nada sairia do seu lugar. A maioria dos álbuns continha fotos suas em idades mais tenras, enquanto bebês e criança.

Orientei que, conforme identificassem as fotos desejadas no álbum, fossem me chamando que eu registraria as fotos. Como eu já esperava, essa parte da atividade consumiu a manhã inteira, pois todos queriam mostrar suas fotos e ver as dos colegas. Após o registro de todas as fotos escolhidas e a sua colocação em ordem, registrei uma foto de cada um. Assim, encerramos o encontro daquele dia.

No encontro seguinte levei as “linhas do tempo” de cada um impressa, organizada conforme a ordem definida no encontro anterior por cada um dos sujeitos. Observaram atentamente cada montagem e começaram a dar suas impressões, todas positivas do resultado do trabalho de escolha das fotos.

Após um tempo de observação, cada um começou a falar das suas impressões, do que estava vendo ali. Falaram principalmente sobre a passagem do tempo e das mudanças físicas advindas desse processo de crescimento e/ou desenvolvimento, conforme referiram. Viram que assim como eles, os familiares que apareciam nas fotos também estavam diferentes, e que estes haviam envelhecido.

A partir dessa observação, introduzi a discussão sobre o que viria depois nessa linha do tempo, como será que ficaríamos daqui um tempo, como esses familiares? Surgiram impressões sobre quem fica velho e quem permanecerá adulto, discussões sobre o envelhecimento enquanto processo que acompanha toda vida, ideias de como envelhecer com saúde, lembranças e referências de pessoas velhas, etc.

- Desenho de uma pessoa idosa

Data: 15 de maio

Presenças: Os sujeitos - Mário, Marcelo, Patrícia, e João; a professora – Carmem e a pesquisadora - Lu.

Como de costume, o encontro começou retomando a atividade desenvolvida no encontro anterior, onde expressaram a satisfação com a construção da linha do tempo e reforçaram o compromisso assumido por mim de ao término da pesquisa entregar a cada um o material produzido.

Instruí o grupo a realizar um desenho individual de uma pessoa idosa. Os desenhos foram realizados rapidamente, sem muitos detalhes ou cores. Na maioria das vezes, foi usada uma única cor para desenhar. Começamos então a conversar sobre o que cada um havia desenhado, e os participantes explicaram o que haviam desenhado, informando detalhes como idade, nome e características físicas. Essas últimas foram o principal conteúdo das discussões.



Figuras 9 e 10. Reprodução de desenhos produzidos pelos sujeitos. Arquivo da pesquisadora.

Em determinado momento, a professora comentou a respeito da sua avó, o que despertou uma brincadeira por parte dos alunos de imaginarem como seria a professora deles velhinha. Aproveitei essa rica e espontânea brincadeira para ampliarmos e aprofundarmos as ideias que iniciaram nos desenhos. Em meio a muitas risadas, falaram principalmente sobre atributos físicos e atitudes esperadas para uma mulher idosa. Novas discussões foram geradas, falaram bastante sobre as referências, sobre os avós e o contato que mantêm ou mantiveram com esses. Nessa conversa, demonstraram comportamentos e atitudes relacionados à velhice, permeados de crenças e afetos.

- Imagens das fases da vida

Data: 22 de maio

Presenças: Os sujeitos - Marcelo, Luiza, Mario e João; a professora – Carmem e a pesquisadora - Lu.

A atividade desse encontro consistia em apresentar aos sujeitos diferentes fotos de pessoas em diferentes fases da vida - bebê, criança, adolescente, adulto e idoso - para que identificassem tarefas/atividades/gostos/obrigações para cada fase da vida. A partir daí, o objetivo era discutir sobre que significados específicos atribuem a cada fase da vida, em especial à velhice. A estruturação dessa atividade foi um recurso utilizado para diferenciar a velhice das demais classes etárias.

Quando cheguei ao grupo naquele encontro, alguns alunos conversavam sobre relacionamentos amorosos, e havia uma discussão sobre quem ali podia namorar e quem não podia (quem ainda era muito novo pra isso), o que de certa maneira já introduzia as discussões que viriam a seguir.

Iniciamos apresentando a imagem do bebê, depois a da criança, e assim por diante, respeitando a cronologia das fases (Anexo D). Para cada uma delas, se discutia sobre o que cada um pode e não pode fazer, coisas boas e ruins de ser (bebe, adulto, velho), características próprias, interesses, preferências, etc. Conforme a discussão ia evoluindo, eu os desafiava com comparações, confrontando-os com suas próprias afirmações.

Ao final do encontro, confirmei que retornaria à escola na próxima semana para encerrarmos as atividades e combinar o que viria a seguir.

- Encerramento

Data: 28 de maio

Presenças: Os sujeitos - Mário, Marcelo, Patrícia, Luiza e João; a professora – Carmem e a pesquisadora - Lu.

Conforme Minayo (2009), a saída de campo também é um momento crucial. As relações interpessoais desenvolvidas durante a pesquisa de campo não podem ser desfeitas automaticamente com a conclusão das atividades planejadas.

Assim, combinamos que no dia 28 de maio eu iria a escola para nos despedirmos. Nesse encontro, fizemos uma revisão das atividades, conversando sobre o que cada um havia gostado mais. Após essa discussão, retomei o objetivo da minha presença na escola nas últimas semanas, que era a realização de uma pesquisa. Expliquei então, quais seriam as etapas seguintes do meu trabalho.

Combinamos que após a conclusão do trabalho e apresentação aos professores (defesa), marcaríamos um novo dia em que eu iria me encontrar com eles para contar como tudo tinha acontecido e entregar a eles o material produzido nos encontros (devolutiva aos participantes) conforme acordamos no primeiro dia que estive lá. A professora ficou responsável por fazer essa comunicação ao grupo e agendar o retorno.

Alguns participantes fizeram algumas perguntas sobre como seria concluído o trabalho, e enquanto explicava como se dava a apresentação oral, foi questionada a possibilidade de presença do grupo no momento da Defesa da Dissertação. Respondi que avisaria a todos quando soubesse a data correta, deixando sinalizado o possível período de sua realização, para que se organizassem no tempo sem gerar ansiedades. Salientei que conforme acordado com a instituição esta também seria avisada, e que caberia a ela combinar com os participantes e seus familiares, uma vez que se trata de um momento público em que qualquer pessoa interessada pode se fazer presente.

Foi um encontro recheado de afeto, onde os participantes fizeram questão de me abraçar e expressar oralmente o desejo de meu retorno à instituição. Esse comportamento dos participantes me fez sair do campo tranquila e satisfeita de que cheguei àquilo que procurei naqueles encontros: construir um espaço onde todos se sentissem livres para expressar o que sentiam, entendendo que eu estava ali para aprender com eles, não apenas para coletar informações.

2. 5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

*“Atenção para escutar,
Esse movimento que traz paz,
Cada folha que cair,
Cada nuvem que passar,
Ouve a terra respirar,
Pelas portas e janelas das casas, Atenção para escutar,
O que você quer saber de verdade.”*

Arnaldo Antunes

A análise e interpretação dos dados tem a principal finalidade de explorar o conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema que está sendo investigado, ancorando todo o material coletado e articulando esse material aos propósitos da pesquisa e à sua fundamentação teórica.

Trabalho através da estratégia de análise de conteúdo, por compreender que esta permitirá que os dados sejam analisados em toda a sua riqueza, respeitando tanto quanto o possível, a forma em que estes foram registrados ou transcritos.

A estratégia de análise do conteúdo surgiu no início do século XX, e se voltava para a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação. Entretanto, após a primeira metade do século passado, discussões dividiram seus teóricos em aqueles que defendiam uma perspectiva quantitativa da técnica e os que defendiam a perspectiva qualitativa.

Bardin *apud* Gomes (2009, p. 42) sistematiza a análise de conteúdo, definindo-a como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

Dentre os procedimentos metodológicos da análise de conteúdo utilizados a partir da perspectiva qualitativa, destaco os seguintes: categorização, inferência, descrição e interpretação. Gomes (2009) propõem a seguinte sequência de procedimentos na utilização da estratégia para a análise e interpretação dos dados:

- a. decompor o material a ser analisado em partes;
- b. distribuir as partes em categorias;
- c. descrever o resultado da categorização;
- d. fazer inferências dos resultados;
- e. interpretar os resultados obtidos com auxílio da fundamentação teórica adotada.

A partir da leitura de todo material transcrito das gravações das atividades empíricas, puderam ser constituídas algumas categorias analíticas relacionadas aos interesses desta pesquisa, que são apresentadas a seguir:

- **Quem são os velhos?**

- Quem pode ser chamado de velho? – Que marcadores definem uma pessoa como sendo velha (ou acriança, adulta, etc);
- Com quem eu aprendo sobre os velhos? – As referências a partir das quais se constroem as imagens e representações sobre as pessoas idosas. Destaque para as relações intergeracionais (pais, avós, tios, etc);
- Como são os velhos? – Características físicas que marcam as pessoas (e seus corpos) como velhos. Inclui-se aqui a discussão sobre a heterogeneidade nas maneiras de ser um velho.

- **Quem envelhece?**

- “Quem ta vivo envelhece” – Considerações sobre o envelhecimento como um processo natural e universal a todos os seres humano;

○ “Essas pessoas que envelhecem” - Envelhecimento considerado como um processo que acontece apenas aos outros, o sujeito não se coloca no lugar de quem envelhece, negando a ideia da velhice em sua vida;

- **Velhice é lugar de que?**

○ Lugar de mudanças – a velhice é vista como um lugar onde o sujeito é impelido a empreender uma série de mudanças em sua vida, especialmente àquelas relacionadas às questões cotidianas;

○ Lugar de problemas – onde os sujeitos consideram a velhice um lugar marcado por perdas e decadência física;

- Envelhecimento saudável –o discurso do envelhecimento saudável surge como uma possibilidade de evitar esses problemas;

○ Lugar de incertezas - com a aproximação da velhice e o reconhecimento do envelhecimento principalmente em seus cuidadores, os sujeitos se questionam: Quem vai cuidar de mim?

○ Último lugar – questionamentos a cerca da morte e da finitude.

É importante destacar, como aponta Ramos (2009), que essa interpretação representará uma aproximação à realidade, como resultado de um olhar direcionado em determinado momento. Ainda, entendemos que essa interpretação representará um olhar sobre um grupo específico, não cabendo generalizações a outros grupos, visto a diversidade tanto das maneiras de perceber o processo de envelhecimento quanto das experiências com a deficiência intelectual, envolvendo os mais diversos determinantes.

3 O QUE DIZEM OS SUJEITOS...

Neste capítulo apresentarei a discussão que nasceu da análise das categorias estabelecidas. Farei essa discussão na forma de um texto contínuo, destacando em seu corpo as categorias elegidas⁵. A opção por um registro em texto contínuo me parece facilitar a leitura e a compreensão, pois o leitor poderá mais naturalmente me acompanhar, seguir o mesmo caminho que fiz para analisar o material que me foi apresentado pelos sujeitos. Ao longo do texto procuro privilegiar os diálogos e falas dos sujeitos. Afinal, a minha intenção desde o início foi a de ouvir o que os sujeitos tem a dizer, assim, é através daquilo que eles dizem que construo a discussão a seguir.

Conforme podemos observar nas falas a seguir, os sujeitos participantes desta pesquisa falam de envelhecimento como um processo relacionado à passagem do tempo, a um ciclo natural ao qual todos estão sujeitos. Como resultado desse processo, a velhice é tratada aqui como um fato comum a todos os seres vivos – ***“Quem tá vivo envelhece”***. Desse ponto de vista, a velhice é algo natural e universal, estando presente em todas as sociedades humanas (BEAUVOIR, 1990).

Luiza: Desde que a gente nasce (...) Quem tá vivo envelhece.(23.03)

Mario: Vo sim. Todo mundo vai ficar velho. Um dia (24.04)

Patrícia: É que assim, (...) como eu disse, com o passar do tempo, a gente envelhece. (...) Agora tem uma coisa, uma coisa que eu discordo com o João. Eu por exemplo, eu vou continuar sendo assim, mas daqui uns anos eu vou envelhecer. Isso é uma coisa tão natural da vida. São fases da vida. Hoje eu to assim, ó. Adulta.

Lu: E tu acha que daqui um tempo...

Patrícia: Eu digo assim, eu digo daqui alguns anos a mais...

Lu: O que? Tu vai envelhecer?

Patrícia: é.

Lu: E o que tu pensa disso?

Patrícia: Normal. Eu acho uma coisa boa, uma coisa boa da vida. É porque é um presente de Deus, como a gente diz, né. É que assim ó, quando a pessoa fica velha, a gente, uma pessoa velha, assim cheia de saúde, viver a vida. (...) Uma pessoa velha também é uma pessoa normal. (...) todos nós vamos ser assim um dia. (08.05)

⁵ As categorias estarão destacadas no texto utilizando-se negrito e itálico.

Eles indicam que com o passar do tempo, todas as pessoas envelhecem, inclusive elas mesmas. Lopes e Park (2007), em seu estudo acerca das representações sociais de envelhecimento com crianças, encontraram evidências de que o conhecimento social sobre o tema está calcado em bases científicas, havendo uma sequência de fases de caráter universal e irreversível que seguem um processo evolutivo. Para os autores, o conhecimento sobre o ciclo da vida definido como uma sucessão de etapas a serem cumpridas, circula então, pela sociedade, baseado na experiência do viver cotidiano e na elaboração de teorias científicas acerca do desenvolvimento humano, as quais se incorporam nas representações sociais a respeito do tema.

Patrícia: Agora tem uma coisa, uma coisa que eu discordo com o João. Eu por exemplo, eu vou continuar sendo assim, mas daqui uns anos eu vou envelhecer. Isso é uma coisa tão natural da vida. São fases da vida. Hoje eu to assim, ó. Adulta. (08.05)

Segundo Debert (1999), falar da periodização da vida e das relações entre as gerações implica em pensar sobre como um processo biológico é investido culturalmente, como é elaborado simbolicamente através das marcas e fronteiras entre as idades pelas quais os indivíduos passam. Entendi que, para discutir sobre as representações de velhice e processo de envelhecimento com o grupo de sujeitos desta pesquisa, a questão da periodização da vida e das categorias/grupos de idade merecia uma maior atenção (ver atividade “Imagens das fases da vida” na página 55) – **Quem são os velhos? – Quem pode ser chamado de velho?**. Essa era uma discussão constante no grupo, os sujeitos demonstravam a necessidade de confirmação de seu pertencimento a uma categoria. Não foram poucas as discussões entre os membros tentando definir quem era mais adulto que o outro, e observei que essa definição não considerava a idade cronológica de cada sujeito como fator determinante.

De certa forma, isso estaria se contrapondo à noção de “curso de vida” apresentada por Katz apud Lopes (2000), que se refere ao modo como a sociedade atribui significados sociais e pessoais à passagem do tempo biográfico, permitindo a construção social de personalidades e trajetórias de vida, com base numa sequência de transições demarcadas socialmente e diferenciadas por idade. Essa “institucionalização da idade” ao longo do curso de vida envolveria praticamente

todas as dimensões da vida em sociedade: família, escola, trabalho, política, etc. (LOPES, 2000)

Conforme aponta Ramos (2006, p. 34), “mais do que termos uma idade, nós pertencemos a ela”, e isso significa que somos representados e solicitados a responder a certos tipos de comportamentos, sentimentos, modos de ser e estar que nos situam e nos definem socialmente como pertencentes ou não a um determinado grupo etário. Ou seja, para pertencer a um grupo etário precisamos seguir as normas desse grupo.

Entretanto, cabe lembrar que nesta pesquisa se fala com um grupo de sujeitos cujo curso de vida é marcado por experiências de exclusão (principalmente do mundo das relações, da escola e do trabalho), ou seja, suas trajetórias biográficas não ocorrem da mesma maneira que para a maioria das pessoas na nossa sociedade. Estamos falando com jovens adultos que não tiveram experiências que servem como marcadores da passagem para outra etapa, como o acesso da escola para a faculdade, o ingresso no mercado de trabalho, as primeiras experiências amorosas e sexuais, etc, e que portanto, apresentam uma redução em suas competências sociais. Além disso, como bem salientaram Siqueira e Neri (2007), nessas condições, a dependência infantil tende a ampliar-se ou manter-se em domínios selecionados, como a tomada de decisões, o controle da ação, a ampliação da rede de relações sociais, a busca de informações, o estabelecimento de metas e os sentidos de controle sobre o ambiente e de eficácia pessoal. Dadas essas particularidades, cabe então pensar que critérios esses sujeitos atribuem para marcar o seu curso de vida e construir suas identidades com cada categoria etária.

Patrícia: Ela tá mais pra adolescente e eu pra adulta.

Lu: Tu já é adulta, Patrícia? E quantos anos tu tens?

Patrícia: Eu tenho 33 anos.

Lu: Mas e ela com 29 não seria adulta também?

Patrícia: Nem se compara.

Lu: Porque não se compara?

Patrícia: Porque nós temos, como a gente diz, a partir de uma idade ela é adolescente e eu sou uma pessoa adulta.

Lu: Mas porque tu achas que 29 anos ainda é adolescente?

Patrícia: É

Lu: Porque tu acha isso? Quando é que muda de adolescente para adulto?

Patrícia: De uns 30 anos pra cima.

Lu: Hum, é a idade? E qual a diferença de ser adolescente e ser adulto?

Patrícia: Muda muito, muda o corpo, tem mais responsabilidades.

Lu: Ah, tu achas que adultos tem mais responsabilidades?

Patrícia: É que quando a pessoa é adulto ela sente mais responsabilidades, né. E um adolescente não. É pela idade, mas mais pelo comportamento.

Luiza: Eu me considero adulta.

Lu: Porque?

Luiza: Porque eu me viro sozinha, eu já consigo ver a minha roupa, já sei saber os dias que eu tenho academia, já sei os meus horários, ninguém precisa me ajudar nos meus temas da escola porque eu faço sozinha, né. Já sei me comportar melhor. (23.03)

Conforme aponta Meyers Fortes *apud* Debert (1999), nas sociedades ocidentais, as idades cronológicas baseadas num sistema de datação são o mecanismo básico de atribuição de status (maioridade legal), de definição de papéis ocupacionais (entrada no mercado de trabalho) e de formulação de demandas sociais (aposentadoria). Nesse sentido, podemos supor que talvez por isso as idades cronológicas não tenham tanto sentido para os sujeitos desta pesquisa nas suas marcações dos grupos etários, pois no caso de seus próprios cursos de vida, atingir uma certa idade não basta como garantia de “promoção” para outro grupo etário incorporando todas as prerrogativas (papéis, direitos e deveres) a este atribuídas.

Assim, observando o diálogo apresentado anteriormente, poderíamos dizer com base em Meyers Fortes, que os participantes desta pesquisa constroem suas categorias etárias baseados em noções de “estágios de maturidade”, pois nos mostram que levam em conta não apenas o desenvolvimento biológico, mas também o reconhecimento da capacidade (ou não) para a realização de certas tarefas.

Patrícia: Eu diria assim, o que agente vê nesse desenho? Que não se vê só pela idade, mas pelas coisas boas também.

Lu: Sim, e o que tem de bom?

Patrícia: A gente pode ver por dois lados. Pessoas assim, a gente vê pela, através do tempo assim, o tempo que vai passando.

Carmem: E quais seriam as características de uma pessoa velha?

Patrícia: Bom, pra considerar...

Carmem: Eu sou velha ou sou nova?

Patrícia: As duas coisas. (15.05)

Conforme aponta Debert (1999) o fato de que as categorias de idade são construções sociais não significa que não apresentam nenhuma influência concreta na vida das pessoas, pois as idades ainda são uma dimensão fundamental na organização social. Para a autora, na análise de entrevistas em sua pesquisa que deu origem ao livro “A reinvenção da velhice”, os trechos que indicavam que a idade cronológica é irrelevante, na verdade indicavam uma resistência a um conjunto de estereótipos com os quais a velhice é tratada, amplamente usados pelos entrevistados para falarem tanto da própria velhice quanto da dos outros.

Segundo Ramos (2009), na velhice, as pessoas são chamadas a adaptações e aprendizagens constantes: “ao corpo debilitado, à viuvez, ao ninho vazio, à aposentadoria, ao lugar de avó/avô, à perda de amigos e parentes de nossa geração e da geração anterior, a uma proximidade maior com a morte” (pg. 157). Essas adaptações e mudanças exigem dos sujeitos uma resignificação de suas vidas – ***Velhice é lugar de que? – Lugar de Mudanças.***

Patrícia: É que tem algumas coisas que muda, né. Mas tem outras coisas que não. (08.05)

Assim aponta Mercadante (1998), ao afirmar que a velhice não é um fato estático, mas o resultado e o prolongamento de um processo, e nesse sentido relaciona o envelhecimento a uma ideia de mudança. Nesse sentido, podemos observar tanto na fala acima quanto em outras a seguir, que os sujeitos identificaram a velhice como, sobretudo, um lugar de mudanças no sentido de um novo reordenamento cotidiano.

Como veremos adiante, os sujeitos apontaram uma série de “coisas” negativas e outras positivas, mas o que fica claro em suas falas é que a velhice, como qualquer outra fase da vida, requer adaptações, mudanças e redefinições. Ao passo que em outras fases parece haver um ganho crescente de “coisas boas” como a maior independência, liberdade e autonomia para tomar decisões e gerenciar a própria vida, na velhice, os sujeitos apontam que essas mudanças envolveriam o reconhecimento e a administração de perdas, ganhos e transformações. Essa questão fica clara na fala de Luiza ao se referir à tia idosa:

Luiza: Eu tenho uma tia minha, a irmã do meu pai. E ela não ta mais morando no apartamento. Botaram ela numa clínica. Ela tava quase se finando, e fizeram, botaram uma sonda aqui do lado, porque ela não conseguia mais respirar e comer o alimento. Então como diz o meu pai, ela tava se apagando, é que nem uma vela de aniversário, então essa minha tia tem horas que ela sofre, tem horas que ela ta bem, tem horas que ela não reconhece as pessoas. E o meu pai telefona, que ela tinha uma irmã que já morreu e agora as cunhadas que tão cuidando dela, né. E ela ta gostando bastante da clinica, porque ela vê que ali ela tem mais gente, mais coisa, né, tem mais pessoas ao redor dela pra conversar, tem os enfermeiros todos os dias, e quando ela tava em casa que tinha os enfermeiros as vezes eles não iam, e ela ficava isolada e só. (23.03)

Ao considerarem uma pessoa como velha (ou adulta, adolescente, criança, bebê), os sujeitos participantes desta pesquisa atribuem menos referência à idade cronológica, enquanto número, do que às características físicas ou competências para realizar tarefas e exercer papéis. Essas competências marcadas pelos sujeitos concordam com os três principais tipos de competência exigidos na nossa sociedade conforme aponta Featherstone apud Debert (1999):

a) **Habilidades cognitivas:** relacionadas ao uso da linguagem e capacidade de comunicação, essenciais para a autonomia dos sujeitos. Nessas habilidades, foi incluída a preocupação com a perda da memória como podemos observar nas falas de Luiza:

O meu pai, eu tenho que lembrar ele de tomar os remédios, senão ele se esquece. (20.03) e *"(...) eles (os idosos) entende algumas coisas, outras não entende mais. (...) Porque ela pode ta se esquecendo de alguma coisa.* (22.05)

b) **Controles do Corpo:** relacionados à necessidade de controle dos movimentos corporais e capacidade motora para sentar, andar, etc, além da capacidade de conter e reter fluidos corporais. Essas questões apareceram frequentemente nas falas dos sujeitos, relacionadas às dificuldades dos idosos para caminhar:

Marcelo: Afe! Ela caminha com o marido dela e com as pernas, olha aqui, ó. Ela caminha lá na rua. Ela tem olhos, olha aqui, e as orelhas. Ela usa roupa larga e ela caminha assim com o corpo (levanta e se movimenta de um lado para outro, como que sem equilíbrio). Ela não enxerga direito a rua, tem que olhar pra frente, e tá de óculos. Tem que enxergar direito, pra cuidar dos carros. Ela tá com o bracinho assim pra se segurar.

Lu: Se segura onde?

Marcelo: No marido dela, ou noutro velhinho, de bengala, outra coisa pra ajudar ela andar pra frente. (15.05)

c) Controles Emocionais: ligados à necessidade de controle da expressão das emoções, somente permitidas em situações e de forma socialmente aceitáveis. O controle emocional aparece na fala dos sujeitos como um “saber se comportar” ou se “comportar melhor”, e esta é vista como uma competência exigida para ser um adulto:

Mário: eu tenho um grupo de amigos que sai sábado a noite. Sábado que vem agora nós vamos cozinhar.

Lu: Que bacana, Mário. E participam vários adultos e adolescentes?

Mário: Só adulto.

Lu: ah, então tu é adulto.

Mário: eu sou, né.

Lu: E porque tu te considera um adulto?

Mário: Porque nos dias de antes eu ria nas caminhadas. E hoje eu sei bem mais me comportar. (23.03)

Nas falas dos sujeitos podemos observar frequentemente que essas competências vão sendo aprendidas/adquiridas e mantidas na medida em que uma pessoa cresce ou se desenvolve, sendo que os sujeitos marcam a fase “adulto” como o ápice dessas aquisições. A partir dessa fase, eles apontam para uma progressiva perda dessas competências na velhice, o que serve de base para os estereótipos negativos que marcam a experiência que eles tem com a velhice (do outro) e à estigmatização dos velhos – ***Velhice é lugar de que? – Lugar de problemas.***

A ideia de tratar a velhice como uma etapa da vida caracterizada pela decadência física, marca do pensamento das sociedades modernas a partir da segunda metade do século XIX (DEBERT, 1999), pode ser observada nas falas dos sujeitos. Para eles, o avanço da idade se mostra como processo contínuo de perdas e de dependência, associando à velhice um conjunto de imagens negativas.

Marcelo: É muito velho, muito chato.

Lu: Vocês acham que fica pior ficar velho?

Luiza: Fica.

João: Muito pior.

Luiza: Eu acho que fica pior, porque não tem nada que ver com o crescimento.

Marcelo: Tudo pior. (...) É péssimo ser velho." (22.05)

Patrícia: Tem pessoas que envelhecem e tem outros problemas também. Tem problema de saúde ou algumas coisas que surgem com a idade, não é. ã, qualquer um pode ter um problema ou assim, que vem através da idade, né. (23.03)

Não podemos negar as mudanças físicas que o envelhecimento imprime aos corpos, essa é uma característica universal – **Como são os velhos?** Para os sujeitos desta pesquisa, o grande diferencial existente nos velhos, que os definem como tal, está relacionado com as marcas do tempo no corpo. A idade cronológica, enquanto um número, não é suficiente como referencia para a velhice, pois as referências estão ligadas às marcas físicas, concretas da passagem do tempo. Assim, ter cabelos brancos, rugas na pele, perder dentes, usar bengala, etc é o que mostra (e marca) que alguém é uma pessoa velha.

Patrícia: Não mudam, continuam sendo a mesma pessoa, por dentro e por fora.

Lu: Por dentro e por fora? Por fora não muda?

Patricia: Muda, o corpo fica velho.

(...)

Mario: Ela vai ta de cabeça branca.

João: Cabelo branco, óculos. (15.05)

As marcas do tempo no corpo não servem apenas para constatar as mudanças fisiológicas e nomear o corpo como velho, mas principalmente para diferenciá-lo dos demais grupos etários, relacioná-lo a atitudes, comportamentos, modos de ser e estar legitimados pelos discursos culturais (RAMOS, 2006).

Ao perceberem essas modificações comparando os idosos aos demais grupos etários, os sujeitos constataam “os problemas” presentes nesse corpo velho, como as dificuldades para caminhar, enxergar, etc. Conforme aponta Ramos (2006), todos os sujeitos assinalaram “os problemas”, mas aqueles que convivem mais intensamente com seus avós ou outros idosos da sua família tiveram maiores condições de exemplificar essas situações.

Juca: tem que ser, bengala.

Lu: Os velhos também usam bengala?

Mario: Os que precisam usar.

Lu: Então quando a gente fica velho precisa de mais coisas?

Mario: É.

Mauricio: Precisa tomar café, e de fazer exercício e caminhar na rua.

Lu: que mais que os velhos precisam?

Mario: Eles ficam com muita dor.

Mauricio: Se fica com dor nas costas precisa de uma massagem. E precisam relaxar.

Lu: E que mais?

Mauricio: Olheiras.

Lu: Olheiras?

Mauricio: pode ter olheiras, parecida com as olheiras do meu avô. É rugas, rugas que fica assim ó. Rugas de hipopótamo.
 Mario: Não, é só rugas no rosto. (15.05)

Assim, percebem que por conta dessas fragilidades, a velhice traz algumas particularidades à vida do idoso, e que coisas que antes podiam fazer com facilidade precisaram ser revistas e reorganizadas.

João: Anair (nomeando o idoso representado em seu desenho)
 Lu: Tá, fala um pouco da Anair pra nós.
 João: É velha.
 Lu: Eu to vendo que o cabelo dela é cinza?
 João: É, porque é velha.
 Lu: E que mais que dá pra saber se ela é velha?
 João: Tem a pele dela, que é toda assim.
 Lu: pele? Enrugada?
 João: É, enrugada.
 Lu: Que mais, João?
 João: E tem um carrinho que leva ela, assim.
 Lu: Carrinho ou andador?
 João: Andador que ela usa.
 Lu: Hum, e porque ela usa o andador?
 João: Ela não, deixa eu pensar, ela sente dor.
 Lu: Ah, ela sente dor e o andador ajuda ela a caminhar?
 João: Isso. (15.05)

Nesse sentido, aparecem em seus discursos aquilo que ainda é permitido e o que não é mais adequado ou possível para um idoso. Prescrevem assim, o que os velhos podem e não podem fazer por conta dessas perdas e limitações, e que implicariam nas mudanças ou adaptações:

Mario: Ela não tem dente.
 Lu: Não tem dente?
 Luiza: Não
 Lu: Tá, mas se ela não tem dente ela pode comer?
 Luiza: Não pode.
 João: Não pode beijar.
 Lu: Não pode beijar nem comer? Mas como que as pessoas velhas comem?
 João: Mingau e sopa.
 Lu: opa! Come igual bebê? Porque vocês disseram que bebê comia sopa porque não tinha dente.
 Mario: Alguns tem dente.
 Luiza: Outros não.
 Lu: Tá, que mais?
 Mauricio: Uma velha que tem que tar dormindo na cama.
 (...)
 Lu: Velho trabalha?
 Todos: Não

Lu: porque eles não trabalham mais?
 Todos: não podem.
 João: Tem que ficar em casa.
 (...)
 João: Ah, cozinhar pode.
 Luiza: Claro que pode.
 Lu: ta, então o que os velhos podem fazer?
 Luiza: Podem ler jornal, podem assistir televisão, podem jogar no computador. Eles podem conversar.
 João: Ver filmes. De terror não, só normal.
 (...)
 Mario: A vovó não dirige mais.
 Lu: Porque ela parou de dirigir?
 Mario: Porque ela ficou com problema nas vista.
 Luiza: Os velhos ficam com problema nos olhos. (22.05)

No campo das permissões ou proibições, os sujeitos falam que os relacionamentos amorosos entre idosos até podem acontecer desde que siga algumas recomendações, de qualquer maneira, isso gera um certo estranhamento em alguns e nem todos concordam em tudo, como podemos ver na discussão abaixo:

Lu: Ta, velho pode namorar?
 João/ Marcelo: Não
 Mario/Luiza: Pode.
 Lu: Ih, me expliquem.
 Mario: Podem com outro velho.
 Lu: velhos podem namorar só com velhos?
 Mario: É
 Lu: não pode namorar um adulto?
 Marcelo: Não.
 Lu: Porque?
 Marcelo: Uma velha bruxa, que usa bengala, não pode.
 Luiza: Ela pode namorar um adulto sim se ela quer.
 Lu: Pode?
 Luiza: Pode sim.
 Lu: E podem se casar?
 Todos: Não.
 Lu: e ter filhos?
 Mario: Pode. Tem uns que tem filhos.
 Lu: ta falando dos filhos que já são adultos?
 Mario: É.
 Lu: Tá, eles tem os filhos já adultos. Mas se quiser ter um bebê, pode?
 Todos: Não.
 Lu: Porque?
 Marcelo: Quem tem filho é a mulher, a mãe.
 Lu: Uma mulher adulta? Uma mulher velha não pode?
 Todos: Não.
 Marcelo: A velha é sogra. (22.05)

Com seus discursos, os sujeitos colocam o velho (e seus corpos velhos) em um determinado lugar em relação à sexualidade, definindo o que é permitido e qual o melhor parceiro e momento (fase da vida) para exercê-la. Assim, como coloca Ramos (2006, p. 177), essa “discursividade sobre o corpo-velho que o coloca em um determinado lugar em relação ao novo”, revela que os corpos também são governados no seu modo de sentir e expressar a sexualidade.

Outra questão que aparece nos diálogos e merece discussão diz respeito ao tema do “**envelhecimento saudável**”. Conforme aponta Ramos (2006) em sua pesquisa com crianças, os sujeitos desta pesquisa apresentam um discurso sobre alimentação saudável e atividade física legitimado pela televisão e pela medicina. Tais “verdades”, aliadas a outros meios de produção de saberes (revistas, programas de saúde, etc.) causam efeitos nos discursos desses sujeitos, fortalecendo uma ideia hegemônica do ideal de ser velho e, conseqüentemente, das atividades que competem aos idosos.

Patrícia: Olha, eu vou falar uma coisa que eu sempre ouço na televisão. Que se se alimentam bem, aí tem uma saúde boa, se cuidam, algumas fazem esportes também. E tem velhos que já tem assim, depois os filho tem os netos, os bisnetos, coisa assim. Mas agente vê o que eles são, sabe? E isso que faz parte da vida, entende? E isso que eu sei de velhos. (15.05)

O cuidado com o corpo, com a saúde está ligado à garantia de qualidade de vida, e é prescrito pelos sujeitos como algo que deveria existir ao longo de toda a vida, mas mais intensificado na velhice.

Patricia: Olha, eu vou fazer uma pergunta aqui. Essas pessoas que envelhecem, normalmente o bom mesmo é sempre ter atividade pra melhorar. Como ler, pintar, desenhar, escrever, essas coisas que ativam o cérebro. E pras pessoas que ficam com mais idade, a não ser que tenham algum problema assim de saúde mental, né como a gente diz, mas sempre é pra prevenir de que tenham problemas mentais, né.

Lu: entendi o que tu disse, que se a gente fizer atividades como pintar, ler, cantar pra manter nosso cérebro sempre ativo, a gente vai estar se prevenindo de ter alguns problemas da velhice, é isso?

Patrícia: É, prevenir doenças mentais, como se diz de perder a memória, ficar confuso. Pra essas pessoas que envelhecem, que estão envelhecendo, tem que se manter ativas (23.03)

Nesse mesmo contexto, as idades não são mais marcadores pertinentes de comportamentos e estilos de vida, pois as técnicas de manutenção corporal e novas

formas de lazer propostas estão desestabilizando expectativas e imagens tradicionais associadas aos mais velhos (DEBERT, 1999). Segundo a autora, as novas formas de gestão da velhice estão relacionadas com a “cultura do consumidor” (p. 20), onde as qualidades do corpo são vistas como plásticas e os indivíduos são convencidos a assumir a responsabilidade pela própria aparência. Somos todos impelidos a acreditar que “as imperfeições do corpo não são naturais nem imutáveis e que, com esforço e trabalho corporal disciplinado, pode-se conquistar a aparência desejada” (idem, p.20). Ou seja, faz parte da nossa cultura, usar da ampla gama de recursos disponíveis para nos fazer apagar as marcas da velhice, as coisas ruins que não gostamos de ver, e isso aparece também nas falas dos sujeitos:

João: Velho é murcho.
 Lu: Os velhos são murchos?
 Luiza: Tem uns que não.
 Marcelo: os que fazem plástica.
 Lu: sem plástica fica murcho então?
 Todos: Sim. (22.05)

Assim, as situações de dependência e perdas podem ser vistas como consequência da falta de envolvimento em atividades motivadoras ou da adoção de estilos de vida adequados e dessa forma, os indivíduos são responsabilizados e encorajados para a autovigilância pela própria saúde e boa aparência (DEBERT, 1999), o que observamos também no trecho:

Marcelo: (...) fazer bastante ginastica, malhar bastante e ir caminhar na rua todos os dias. (...) Tem que fazer isso, todo dia tem que fazer isso.
 Lu: Ta, mas se a pessoa não é ativa, o que acontece?
 Mario: Fica parálitica (15.05)

Mario: A vovó tem dor de vez em quando.
 Lu: Mas e porque será que ela sente dor?
 Mario: Ela tem osteoporose.
 Marcelo: Eu não sei, a pessoa que já conheço velhinha é de dor nas costas mesmo. Tem que ter cuidado, como os velhinhos e as velhinhas ficam com dor, e sai pra caminhar na rua e fica cansado sentado no banquinho lá.
 Lu: Nossa, mas os velhinhos sentem dor, ficam cansados..
 Mario: Nem sempre, tem uns que não cansam. Aqueles que tem ali no Parcão, aqueles não cansam.
 Marcelo: Isso que eu to falando, que tem uns que caminham e outros que cansam. (15.05)

Conforme o último diálogo acima, os sujeitos demonstram também reconhecer que existe uma certa heterogeneidade nas maneiras de se viver o envelhecimento do corpo. Assim, se por um lado afirmam que os idosos devem se exercitar e se manter ativos (para um ideal de velhice), por outro percebem que há idosos que não tem condições para desenvolver algumas atividades. Para esses, apontam que a solução seria aceitarem os cuidados dos mais jovens e fazer uso de “equipamentos”.

Luiza: Não podem sair de casa sozinho.

Marcelo: tem que sair só de bengala.

Mario: A vovó não sai mais sozinha, a gente que tem que ir buscar ela.

Lu: Precisa do adulto pra buscar e acompanhar?

Todos: É.

Mario: A mãe que vai buscar ela normalmente. (22.05)

Esses equipamentos fazem parte do repertório agregado ao corpo do velho, e se exemplificam nas bengalas, andadores, óculos e remédios.

Mario: Com essa idade toma muito remédio.

Lu: muito remédio?

Mario: A vovó toma. A vovó fuma muito. (...) A minha vó se entope de remédio.

Luiza: O meu pai toma.

Marcelo: A minha vó também toma remédio.

João: Também.

Lu: Hum, todos os velhos que conhecemos tomam remédio. E os adultos?

João/Marcelo: Não.

Mario/Luiza: eu tomo.

Lu: Mas os velhos tomam mais que os adultos?

Todos: Sim

Lu: Porque será?

Mario: Porque eles precisam.

Lu: Por que eles precisam?

Mario: Não sei, mais dor eu acho.

João: Pro coração também, né.

Lu: aham, quando é que a gente toma remédio?

Luiza/Mario: Quando precisa.

Lu: E precisa pra que?

Mario: Pra não rir, não fazer besteira.

Lu: e é por isso que os velhos tomam remédio?

Mario: Não, eles tomam por outra coisa. Pra dor. (...) E pro coração.

Lu: Mas o que tem o coração?

Mario: Ta fraco.

(22.05)

Apenas retomando a questão do reconhecimento da heterogeneidade das maneiras de se experimentar a velhice, podemos contextualizar essa discussão considerando as particularidades do desenvolvimento dos sujeitos envolvidos nesta pesquisa. Ou seja, essa heterogeneidade pode ser considerada como algo “normal”, porque eles reconhecem, a partir de suas próprias experiências marcadas pela deficiência intelectual/mental, que existem diversas maneiras de “ser”, seja um adulto, uma criança ou um idoso. Em diferentes momentos podemos perceber que essas particularidades influenciam nas suas percepções, como podemos observar tanto na fala acima ao se referirem ao uso de medicações como algo comum tanto para adultos quanto para idosos (o que muda é a indicação), quanto na seguinte discussão:

Lu: Velho trabalha?
 Todos: Não
 Lu: Por que?
 Todos: não podem.
 João: Tem que ficar em casa.
 Luiza: Só o adulto que trabalha.
 Lu: Hum, e quem é adulto aqui?
 Todos: Eu!
 Lu: E todo mundo aqui trabalha?
 Todos: Não.
 Lu: Mas porque?
 Mario: Porque não tem condições. Não tem condições de ter um emprego por enquanto.
 Luiza: Eu não trabalho porque eu não tenho condições próprias.
 Lu: Como assim, condições próprias, me explica.
 Luiza: Assim, condições de trabalhar sozinha, cuidar de uma casa sozinha, ser independente sozinha. ã, não dá pra sair sozinha na rua, tem que sair sempre acompanhada. Mas eu sou adulta.
 Marcelo: O meu irmão trabalha, sabia? Trabalha e tem namorada. Eu estudo, to aqui estudando. Tem que ler e escrever, né. Isso que é importante.
 Lu: Ah, então tem adultos que não trabalham também. Ou porque não tem condições ou porque ainda estão estudando. Isso?
 João: É isso.
 Lu: Olha uma coisa que eu pensei agora. A gente falou o que era ser bebê, o que era ser criança, o que era ser adulto e tal. Mas também existem outros jeitos, né. Dá pra ser tudo isso de um jeito diferente?
 Luiza: Pode. Eu, e o Mário, precisa alguém pra tá junto. Não posso me cuidar sozinha.
 João: Mas eu posso. Eu tenho 32 anos. Também pode ter adulto que mora com o pai e a mãe, né.
 Mario: É. Que a mãe cuida. (22.05)

Ao conversar sobre a velhice e sobre os velhos, os sujeitos buscaram por referências próximas, trazendo para as discussões as suas experiências

intergeracionais, especialmente com os seus avós – ***Quem são os velhos? Com quem eu aprendo sobre os velhos?***. Podemos dizer que é pelos seus avós, nas relações estabelecidas com eles, que os sujeitos desta pesquisa aprendem sobre o que é “ser velho”.

Patrícia: Olha, de mais idosa que eu conheço tem a minha vó por parte de pai. Ela tem 84 anos.

Marcelo: A minha vó foi jovem, a minha vó já foi jovem também e depois ficou velha.

Lu: E tu, Mario? Tu convive com pessoas idosas?

Mario: Só com a vovó. A vovó tem 75 anos. Ela vai todo fim de semana lá pra casa. A vovó toma muito remédio.” (08.05)

Os avós tem grande importância social, pois eles são os elos que ligam as gerações mais novas às gerações anteriores, trazendo para o presente a história de uma época e um sentido de pertencimento dos seus descendentes à tudo que o precede. Nesse contexto, Bosi (2003) afirma que uma das funções sociais dos velhos seria “lembrar”, pois ele é a memória da família, do grupo, da sociedade; e lembrando, estariam reconstruindo as experiências do passado com as ideias de hoje, na troca geracional que se estabelece principalmente entre avós e netos.

Patrícia: Mas tem outra coisa. Nós temos que assim, olhar assim como a gente foi, os nossos ancestrais. Os nossos avós, bisavós. Eu, tu vê, vamos dizer assim, ó. (...) Eu acho que assim, um dia eu vou ser que nem a minha vó e a minha mãe. Isso.

Marcelo: É que o meu irmão e eu, o meu irmão que é mais velho, cresceu também com ele (com o avô já falecido), conheceu ele também, meu irmão é jovem também. Meu irmão que brinca comigo, joga futebol, vai lá fora, andar a cavalo lá com os bicho. E eu, lá aprendemo e temo que conviver com nossos semelhantes também. Eu convivo com meus pais também. O meu pai é jovem, e a minha mãe é jovem também e a minha vó é velhinha. (08.05)

Ramos (2006, p. 166) cita Myriam Lins de Barros ao falar sobre como as crianças aprendem com os velhos sobre o ciclo da vida:

“Através dos avós, as crianças aprendem a compreender alguma coisa sobre a realidade do mundo não apenas anterior a seu nascimento, mas anterior ao nascimento de seus pais. As crianças podem imaginar um mundo real ao qual não pertença ninguém que elas conheçam e, assim, podem também começar a pensar sobre um mundo futuro que se estende vigorosamente – embora ele ainda seja desconhecido – além da vida dos filhos que terão algum dia e das vidas dos filhos de seus filhos. A

experiência do passado lhes dá o meio de imaginar o futuro. [...] Da voz e das mãos dos avós, o fim da vida é conhecido em seu início.”

Falar sobre os velhos colocando nossas referências em cena é também, estabelecer uma distinção entre os velhos em geral e aqueles da experiência pessoal. Conforme aponta Debert (1999), discorrer sobre os velhos em geral é reproduzir uma série de estereótipos com os quais a velhice é tratada (“o velho é passivo”, etc,etc), mas falar da experiência pessoal é, pelo contrário, enumerar uma série de atitudes e atividades que tornam o indivíduo radicalmente distinto dos outros velhos. Assim, podemos observar que ao se referirem aos “seus velhos”, os sujeitos o fazem de forma mais diferenciada. Um exemplo são as falas de Marcelo, que frequentemente se refere aos velhos negativamente, salientando estereótipos do tipo: “os velhos são rabugentos”, “uma velha que tem que *tar* dormindo na cama”, “velha é horrorosa”; mas ao falar da própria avó esse discurso se transforma em uma visão carregada do mesmo afeto que nutre a sua relação com essa vó:

Lu: *Como é que eu sei que é uma idosa?*

Marcelo: *Ta aqui ó, é uma bruxa.*

Lu: *Ela é uma bruxa?*

(Risos de todos)

Marcelo: *Essa não é. Mas tem nas historias. As bruxa má são bem velhas.*

Lu: *As bruxas das histórias são sempre velhas?*

Todos: *São.*

Lu: *Porque será?*

Marcelo: *Porque são feia, usam uma vassoura pra voar.*

Luiza: *porque elas tão na idade.*

Lu: *Na idade de que?*

Luiza: *De ser bruxa.*

Lu: *quer dizer que quando chega numa idade vira bruxa?*

Luiza: *É bem isso.*

Marcelo: *Bruxas com caldeirão.*

Lu: *Mas a tua vó vai virar bruxa, Marcelo?*

Todos: *Não!*

Marcelo: *Essa aqui que é bruxa, essa velha aqui ó. E as outras velhas.*

Minha vó, minha vó ta velhinha, é minha amiga. (22.05)

Ao falarem dos velhos com os quais convivem, os sujeitos podem perceber que as experiências vividas e os saberes acumulados são ganhos, vistos como coisas boas relacionadas aos mais velhos. Assim, conseguem rever os estereótipos associados ao envelhecimento como podemos ver no diálogo com Mário:

Lu: E o q eu tu pensa disso?

Mario: Acho bom.

Lu: Tu acha bom ficar velho?

Mario: Acho.

Lu: Por quê?

Mario: Porque o velho ele é mais experiente, né. Eu já falei com pessoas que são mais, que são de outras décadas, de outras gerações e elas contam coisas de outras gerações. (15.05)

Pautando o mundo das relações, lembramos que na velhice, há uma tendência de mudança drástica nas redes sociais dos indivíduos. Apesar do nascimento de netos e bisnetos e das novas amizades construídas em grupos, na vizinhança e espaços religiosos, o falecimento de amigos e parentes do mesmo coorte traz a ruptura com relacionamentos e vivências que dificilmente serão substituídos. Assim, além das perdas físicas e consequente dependência, os sujeitos desta pesquisa apontam para a perda dos companheiros (amigos, parentes e cônjuges) como algo negativo que também levaria os idosos à necessidade de reorganização de suas vidas.

Patrícia falando da avó paterna: (...) Mas ela está super bem. Ela faz as coisas dela mas tem alguém que ajuda, que acompanha ela. Ainda mais que ela já perdeu meu tio e meu avô né. Eu sei que isso vai através da idade de uma pessoa... (23.03)

Nas últimas décadas, dentre as principais mudanças culturais que influenciaram os arranjos domiciliares dos idosos, Camarano et.al. (2007) aponta a dissociação entre os laços de família e a residência conjunta entre pais idosos e filhos na idade adulta. No entanto, as autoras chamam atenção para o fato de que isso não significa uma redução da importância da família para o apoio e cuidado de seus membros, mas uma nova organização e divisão da responsabilidade pelo cuidado entre seus integrantes, uma vez que a maior parte dos cuidados de idosos dependentes ainda recai sobre os cuidadores familiares informais.

A preocupação com esses arranjos familiares estão presentes nas falas dos sujeitos. – **Velhice é lugar de que? Lugar de incertezas.** Ao discutir sobre as diferentes fases da vida, a questão do cuidado apareceu como algo relacionado aos papéis e responsabilidades assumidos pelas pessoas em cada tempo. Ou seja, bebês, crianças e adolescentes não precisam cuidar de ninguém, mas devem ser cuidados pelos adultos e também pelos velhos quando estes forem seus avós ou

tios. O cuidado para com os membros mais idosos da família (no caso os pais idosos) foi expresso como uma responsabilidade a ser assumida pelo adulto (filho). Ao pensarem nessa possibilidade em suas próprias vidas, apontam para a possibilidade de assumir essa responsabilidade, entretanto, não esquecem a ideia de que outros arranjos também poderão ser necessários, como a inversão dessa “ordem” no cuidado.

Lu: ah tá. E esse adulto, tem pai e mãe?

Luiza/ Mario: Tem.

Lu: E daí, quem vai cuidar de quem?

Mario: Ele que vai cuidar deles.

Lu: O adulto cuida do pai e da mãe?

Mario: É

Lu: Por quê?

Mario: Porque já são velhinho.

Luiza: É, tão velhinho.

João: Isso mesmo. Isso eu posso fazer.

Lu: Tu vai poder fazer isso?

João: Sim, eu vou.

Lu: E tu, Mario? Vai cuidar da mãe quando ela ficar velhinha?

Mario: Eu não. Ela se cuida sozinha.

Lu: Mas e se ela ficar muuuuito velhinha, mais que a vovó e precisar que cuidem dela?

Mario: Daí eu vou cuidar.

Lu: E tu Ana?

Luiza: Eu acho que sim.

Lu: E os velhinhos não podem cuidar de ninguém?

Mário/Luiza: Só dos netos.

Lu: Hum, mas e se os filhos adultos precisarem que o velhinho cuide deles? Ele pode?

Mario/Luiza: Pode. (22.05)

Da mesma forma que para a população idosa em geral, a família é o elemento principal da rede social e da prestação de cuidados às pessoas com deficiência intelectual. Conforme apontam Siqueira e Neri (2007), com o aumento da expectativa de vida dessa população, cresce o período em que as famílias lhes devem prestar cuidados, e isso acontece paralelamente ao envelhecimento dos familiares que são os principais cuidadores primários. Cresce assim a preocupação das famílias com o planejamento para o futuro, quando em razão de seu próprio envelhecimento não poderão mais dar conta de atender às necessidades de cuidados exigidos pela pessoa com deficiência intelectual agora idosa.

Observamos nesta pesquisa que essa não é uma preocupação exclusiva da família como aponta a literatura que discorre sobre a questão, pois o assunto

aparece nos discursos dos sujeitos quando tentam se projetar para um tempo futuro e se imaginar como alguém que também envelhece, que também chegará, como os outros, na velhice:

Luiza: Eu acho que não vai ser bom pra mim (envelhecer).
 Lu: Porque, Luiza?
 Luiza: Eu fico pensando assim quem é que vai me cuidar depois, né.
 Lu: Quem é que vai te cuidar depois quando tu ficar velha?
 Luiza: É.
 Lu: mas e o teu pai e a tua mãe?
 Luiza: Não sei.
 Lu: Hoje eles te cuidam?
 Luiza: Hoje eles me cuidam.
 Lu: E porque não vão cuidar mais?
 Luiza: Eles vão tar mais velho, e eles não vão mais poder cuidar de mim. Aí quem vai cuidar de mim é a minha tia, o meu irmão, a minha cunhada, a minha sobrinha?
 Lu: E quem será que vai cuidar do teu pai e da tua mãe daí?
 Luiza: As enfermeira. (22.05)

A todas as pessoas que envelhecem é comum o aumento da probabilidade de perda das pessoas afetivamente significantes, entretanto, Siqueira e Neri (2007) apontam que ao considerarmos as pessoas com deficiência mental, essa situação traz outras consequências que estão diretamente ligadas às particularidades de como a vida dessas pessoas é estruturada. Ou seja, para quem tem deficiência intelectual/mental, a perda de pessoas da família, principalmente daquelas afetivamente significantes e de figuras cuidadoras, pode contribuir também para uma perda dos elos que as mantinham conectadas ao mundo real, “porque desaparecem as pessoas que detinham as informações sobre elas” (p. 257). Essa preocupação também toma parte nas falas dos sujeitos, que expressam certa insegurança ao saberem que precisam de cuidado contínuo, mas estão diante da incerteza de quem estará lhes dando os suportes necessários em sua velhice, quando aqueles que hoje lhes cuidam não estarão mais presentes:

Luiza: Eu me imagino quem é que vai cuidar de mim, quem é que vai me ajudá, né. (28.05)

A possibilidade de pensar na própria morte é uma característica do ser humano que o diferencia dos animais. O comportamento frente aos limites da existência humana e à morte acompanha o homem desde que ele compreendeu que sua vida tem um fim. Falar (e saber) que nossa vida e a dos que nos cercam vai ter um fim,

traz um sentimento de tristeza e até de desespero. Portanto, às vezes, é melhor nem pensar no futuro para que a questão da morte também deixe de existir. “Porque a própria morte é um problema somente para os seres vivos que podem projetar a si mesmos para o futuro”. (DOLL, 2004, p.116) – ***Velhice é lugar de que? - Último Lugar.***

Para os sujeitos desta pesquisa, pensar/falar sobre a morte pode parecer desesperador não tanto por representar a sua própria finitude, mas o desaparecimento de suas referências, daqueles que os cuidam e organizam suas vidas. Em nossos encontros, o tema da morte apareceu como sendo o destino final daqueles que estão vivos, daqueles que envelhecem. Ou seja, a velhice é tratada como a última fase da vida, como podemos ver nos seguintes diálogos:

Lu: Deixa ver se é isso: querendo ou não, todo mundo que tá vivo está envelhecendo? É sobre isso que nós vamos conversar, certo?

Patricia: Tá muito bom.

Luiza: As pessoas que tão vivas?

Lu: Como? Ah, sim, todo mundo que está vivo está envelhecendo, concorda?

Luiza: Não sei...e quem não tá vivo morreu?

Mario: É, fica velho e morre. (20.03)

Lu: E depois de adulto?

Mario: A gente fica velho. Adulto velhinho.

Lu: então, todo mundo vai ficar velho?

Mario: Vai. Todo mundo aqui vai. Ficá velho e morrê. (27.03)

Essa ideia apresentada pelos sujeitos, de que a morte acontece geralmente após uma longa vida, é apontada por Doll (2004) ao referir que as mudanças advindas do processo civilizador pelo qual passou nossa sociedade provocam a constatação de que as pessoas não morrem mais em todas as idades, isso ocorre principalmente na velhice. Essas mudanças, de cunho demográfico - causadas principalmente pelos avanços na medicina e nos cuidados de saúde e higiene - promoveram um distanciamento da sociedade em relação à morte no sentido de que nosso contato com moribundos é cada vez menos frequente, e também uma imagem da morte vinculada à doença ou ao envelhecimento.

Marcelo: (...) meu avô, né que morreu, né. Ele morreu porque tava velho também. (08.05)

Segundo Ruschel (2001), o imaginário da velhice parece ser constantemente relançado pelo sujeito para um momento futuro. A autora afirma que pensar sobre a própria velhice pode ser algo indesejável para algumas pessoas, e assim, os pensamentos desse tipo seriam rapidamente espantados, por trazerem consigo um sentimento de desesperança. – **“Essas pessoas que envelhecem”**.

João: Eu quero ser assim. Ser velho não é legal. (08.05)

Na obra clássica *Saber Envelhecer*, Cícero (44a. C./1997) fala sobre o desejo de todo ser humano de poder viver sem envelhecer mostrando que todo desejam alcançar a velhice, mas ao ficarem velhos se lamentam.

Lu: É isso mesmo. Eu to aqui pra gente conversar sobre o que é ficar velho? O que é envelhecer? Entendeu? Porque todos nós estamos envelhecendo, certo? Então...

Patrícia: É, táí algo que não precisava (20.03)

Alguns sujeitos se colocaram numa postura de negar o próprio envelhecimento. Se por um lado, entendem e concordam que todas as pessoas estão de alguma maneira envelhecendo e que a velhice é o futuro de todos, por outro lado não suportam a ideia de que isso possa lhes acontecer.

Lu: E tu Marcelo? Tu vai ficar velho?

Marcelo: Eu não sou velho.

Lu: Não, tu é jovem, eu sei, mas o que tu acha disso, de ficar velho?

Marcelo: eu não. Eu não vou ficar velho. Eu não, eu não. (27.03)

O QUE EU TENHO A DIZER...

Iniciei esta caminhada buscando conhecer como um grupo de adultos com deficiência intelectual constrói a sua experiência de envelhecer a partir das suas percepções sobre a velhice, os velhos e o processo de envelhecimento. Partindo de uma ideia de velhice como categoria socialmente construída através dos processos de socialização estabelecidos pelo indivíduo ao longo do curso de sua vida e que também vão lhe permitir construir sua identidade, e considerando o envelhecimento como um processo individual, entendido e vivenciado por cada um desde o lugar e o papel que a sociedade lhe destina, buscava conhecer como pessoas que têm sua realidade pautada por experiências de exclusão (do mundo das relações, da escola, do trabalho, etc) estão construindo sua identidade, como estão percebendo e vivenciando o processo de envelhecimento, como estão aprendendo a ser velhos.

Tracei como premissa fundamental dessa busca partir daquilo que os próprios sujeitos têm a dizer, colocando-os como protagonistas neste processo. Considero este um ponto importante, pois uma simples mudança no foco de nosso olhar pode condicionar os resultados obtidos e a apresentação e análise desse material. Ou seja, ainda não é uma prática comum em pesquisas ouvir o que pessoas com deficiência intelectual têm a dizer sobre elas mesmas e suas experiências, uma postura que as coloca num lugar de meros “objetos de estudo” e demonstra preconceito ao considerá-las incapazes de refletir, analisar, opinar e tomar decisões a respeito de sua própria vida (GLAT e PLETSCHE, 2009; CARNEIRO, 2007). Por outro lado, se uma pesquisa prioriza as versões dos indivíduos, procurando dar voz àqueles que pretende compreender e ouvir o que têm a dizer sobre si mesmos, os coloca em um lugar central, como protagonistas e autores de sua própria história, e com isso rompe com estereótipos e preconceitos, olhando para esses sujeitos como pessoas capazes de compreender o que as cerca, dando-lhes a possibilidade de se fazerem ouvir sem ser através da voz do outro.

Assim, nesta pesquisa, para que os encontros fossem representativos de um diálogo verdadeiro e aberto, onde todos diziam sobre seus pensamentos, crenças, medos e desejos, era preciso estar atenta às particularidades do grupo, respeitando não apenas seu funcionamento cognitivo e suas dificuldades de comunicação na

organização das atividades, mas um respeito e compreensão sobre a diferença. Esta se mostra mais na forma “especial” como se construíram suas trajetórias biográficas, marcadas por experiências de exclusão. Essas sim são as grandes evidências de como as “diferenças” marcam a existência de uma pessoa em nossa sociedade.

Assim, fui conhecendo o que os sujeitos pensam sobre a velhice, os velhos e o processo de envelhecimento, e a cada passo era levada mais na direção de compreender a necessidade de situar a análise desses achados no terreno das discussões sobre a deficiência intelectual. Afinal, é desde esse lugar que nos falam os sujeitos. É nesse terreno, com a marca da deficiência intelectual (e todas as particularidades que essa condição lhes impõe inclusive socialmente) que essas pessoas constroem seu curso de vida, suas experiências, sua identidade, e é desse mesmo lugar que marcam definitivamente suas ideias daquilo que eu viera conhecer.

As representações são construídas com base nas informações que circulam pela sociedade, nas relações sociais e no movimento do grupo ao qual pertence cada sujeito (BERGER e LUCKMANN, 2011). Portanto, para a sua compreensão é fundamental que se (re)conheça o contexto em que são produzidas. As vozes dos sujeitos são influenciadas pelo social, apresentam-se impregnadas do contexto, que influencia a construção social dos sujeitos, além de ser um emaranhado de ideologias, da heterogeneidade, das representações e das significações que são construídas sócio historicamente.

Nesse sentido, chamo atenção para o fato de que as falas dos sujeitos são permeadas por diferentes informações, que muitas vezes parecem contraditórias. Todavia, essas informações indicam o quanto apreendem, elaboram e incorporam à sua representação acerca dos velhos (e da velhice e do processo de envelhecimento), as diferentes imagens que a sociedade tem apresentado, numa construção que passa pelas particularidades inerentes ao seu desenvolvimento como pessoas com deficiência intelectual.

Ou seja, se observa junto ao grupo que participou deste estudo, a convivência de diferentes conceitos em suas representações sobre o envelhecimento e essas

aparentes contradições encontradas em seus discursos poderiam levar a pensar na existência de incoerências. Todavia, relacionando o conteúdo de suas representações às referências de que dispõem e o contexto social em que vivem, percebe-se que a representação é coerente com sua realidade. Assim, como qualquer outro grupo de pessoas em nossa sociedade, discutem sobre as marcas do tempo no corpo, os problemas e perdas que marcam a velhice e sobre as “garantias” para um envelhecimento saudável, mas ao contrário de reproduzirem um discurso que homogeniza os idosos e prescreve modelos de comportamentos, apontam a existência de problemas específicos que afligem a muitas destas pessoas, e reconhecem a heterogeneidade das maneiras de se experimentar a velhice e ser velho. Levantamos a discussão de que esse reconhecimento se mostra expressivo em seus discursos porque, a partir de suas próprias experiências de vida marcadas pela deficiência intelectual, precisam compreender que existem diferentes maneiras para ser um adulto ou um idoso.

Outra questão que ilustra essa discussão diz respeito sobre “Quem envelhece?”. Em determinado momento, os sujeitos afirmam que “quem tá vivo envelhece”, fazendo referência ao envelhecimento como um processo natural e universal a todos os seres humanos, ou seja, se todos vão envelhecer, me reconheço como esse que envelhece e assim posso pensar sobre minha futura condição de velho. Mas, ao me imaginar na velhice, essa me parece como um lugar de incertezas (quem vai cuidar de mim?) e perdas (principalmente daqueles que são as minhas referências), não quero ser como “essas pessoas que envelhecem”, e assim, o envelhecimento passa a ser uma experiência da qual eu não compartilho, que não vai acontecer comigo.

Nesse sentido, tendo as representações de pessoas com deficiência intelectual como foco desta pesquisa, considero importante esclarecer que esta definição também exprime uma compreensão dessa condição que considera a construção, a produção social e histórica da deficiência. Essa se dá influenciada por múltiplos espaços, atravessada por representações, interações sociais e por diferentes discursos. Pode-se dizer que o sujeito passa a carregar a marca da deficiência quando o meio o constrói com base em representações deficitárias, preconceituosas e na maioria das vezes excludentes (CARNEIRO, 2007) e se organiza de uma maneira que não permite incluí-lo na vida cotidiana.

Acredito que a partir das falas dos sujeitos com deficiência intelectual, este estudo pôde se aproximar da construção de seu conhecimento sobre a velhice e o processo de envelhecimento, passando pelas particularidades que marcam seu curso de vida e a construção de si mesmos enquanto sujeitos sociais. Pois é a partir desse lugar e papel atribuídos aos sujeitos com deficiência mental em nossa sociedade que eles constroem a sua experiência de envelhecimento. É a partir desse lugar que irão enxergar e nos falar sobre a velhice.

Apresentar suas experiências com a velhice e o processo de envelhecimento parece, de certa forma, como descrever pioneiros no desbravamento de um território inteiramente novo, pois eles passam/passarão a vivenciar o avanço da idade de um modo radicalmente diferente daquele que foi o dos seus pais e avós, onde será necessário redefinir espaços para a sociabilidade desses velhos tão especiais. Não tenho dúvidas de que é preciso engajar um olhar sobre esse grupo e debater o assunto mesmo que ele continue sendo algo que não queremos imaginar e busquemos resistir.

Como bem sabemos e postula a Gerontologia, a velhice não é um atributo do indivíduo biológico, mas o fruto da interação entre variáveis genéticas, biológicas e socioculturais, interação essa que se da ao longo de toda a vida e que determina padrões específicos de adaptação na velhice. Mas precisamos lembrar que tal como a velhice, a deficiência intelectual não é um atributo do indivíduo, mas resulta da interação entre suas potencialidades e suas limitações com as oportunidades e as restrições do seu ambiente físico e social.

Em países como o Brasil, onde só recentemente o fenômeno do envelhecimento se tornou suficientemente visível para mobilizar a atenção das políticas públicas e da sociedade, o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual ainda é uma preocupação exclusiva das famílias, de profissionais e de organizações que atendem a essa parcela da população. Entretanto, o crescimento no número de idosos deficientes mentais/intelectuais e o aumento da sua expectativa de vida em diversos países, têm levado organizações nacionais e internacionais que representam a luta pela inclusão social dessas pessoas, a promoverem debates e a aprofundarem estudos no sentido de apontar as principais

questões e indicar as providências que se fazem urgentes para garantir sua qualidade de vida e inclusão social.

Esses são alguns dos desafios que a minha pesquisa procurou enfrentar. Idealizada inicialmente para a descrição de como os sujeitos com deficiência mental representam sua experiência de envelhecimento, busca aqui incitar outras discussões: a partir de que lugar estão se dando essas experiências? quem são esses sujeitos para nossa sociedade? o que se espera deles hoje e no futuro? estaremos preparados para quando a sua velhice chegar?

Estamos falando de (e com) sujeitos que têm uma imagem geralmente associada a alguém “diferente” de nós, que vive à margem da sociedade e têm uma vida extremamente limitada em que nada faz sentido (SILVA, 2002). Esse olhar, como se pôde ler ao longo desta dissertação, não corresponde à realidade. Trabalhamos com pessoas com sentimentos, experiências e percepções reveladoras, que muito tem a nos dizer (e ensinar) sobre o mundo em que todos nós vivemos.

Desta forma, esta pesquisa também contribui para romper com uma visão limitada e estigmatizada que a sociedade em geral ainda possui sobre as pessoas com deficiência mental. Pois, compreender que a deficiência mental não é um “bicho de sete cabeças” também depende de uma disposição nossa de se colocar no lugar do outro e reconhecer a riqueza de conviver com as diferenças.

Talvez esse seja um dos nossos maiores desafios - e não estou me referindo apenas a um desafio pessoal para a construção desta pesquisa - mas um desafio nosso como indivíduos em uma sociedade: aceitar as diferenças e ter a chance de aprender com elas. Pois, seguramente é no respeito e na compreensão das diferenças que se contribui para uma sociedade inclusiva de verdade, onde o conhecimento e a conscientização sobre a deficiência são fundamentais para representá-la com justiça.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGAR, M. We have met the other and we're all nonlinear: Ethnography as a nonlinear dynamic system. **Complexity**. Wiley Periodicals: v. 10, n. 2, p. 16-24, 2004.

BEAUVOIR, Simone de. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BECKER, Howard. Problemas de Inferência e Prova na Observação Participante. In: _____ **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Editora Hucitec, 1999. pg. 47 a 64.

BENTO, Vera Cláudia Pires. **Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental**. Lisboa: Universidade Lusíada de Lisboa, 2008. Mestrado (Mestrado em Serviço Social) – Instituto Superior de Serviço Social, Universidade Lusíada de Lisboa, Lisboa - Portugal, 2008. Disponível em <http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento_c%20seguranca.pdf>. Acesso em setembro de 2011.

BERGER, Peter L., LUCKMANN, Thomas. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2011.

BOGDAN, Robert C., BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos**. Coleção Ciências da Educação. Porto, Portugal: Porto Editora, 1994.

BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade - lembranças de velhos**. 3ed. São Paulo: Cia das Letras, 1994.

BRASIL. **Decreto nº 914/93** – Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, de 06 de setembro de 1993.

_____. **Lei nº 8.742/93** – Institui a Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS, de 07 de dezembro de 1993.

_____. **Decreto nº 1.744/95** - Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, e dá outras providências, de 08 de dezembro de 1995.

_____. **Decreto nº 3.298/99** – 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, de 20 de dezembro de 1999.

_____. **Lei nº 10690/03** de 16 de junho de 2003.

_____. **Decreto nº 5296/04** - Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências, de 02 de dezembro de 2004

_____. **Decreto 3.956/2001** – Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, de 08 de outubro de 2001.

_____. **Projeto de Lei nº 7699/2006** - Estatuto da Pessoa com Deficiência.

CAMARANO, Ana Amélia et. al. Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: Uma questão de gênero? In: NERI, Anita Liberalesso (Org.) **Qualidade de Vida na Velhice: Enfoque multidisciplinar**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2007. pg.127-149.

CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. **Deficiência Mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com Síndrome de Down**. Porto Alegre: UFRGS, 2007. 193f. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

CARVALHO, Erenice Natália Soares de; MACIEL, Diva Maria Moraes de Albuquerque. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. **Temas em Psicologia da SBP**, Brasília, v. 11, n.2, p. 147-156. 2003.

CERQUEIRA, Ana Teresa de Abreu Ramos; OLIVEIRA, Nair Isabel Lapenta de. **Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos**. Psicol. USP, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jun. 2011.

CICERO, Marco Túlio. **Saber envelhecer**. Porto Alegre: L&PM, 2009.

CICOUREL, Aaron. Teoria e método em pesquisa de campo. In: Zaluar, Alba (org.). **Desvendando Máscaras Sociais**. Rio de Janeiro: Ed. Livraria Francisco Alves, 1990. pg. 87 a 121.

DEBERT, G. G. Pressupostos da reflexão antropológica sobre a velhice. In: _____ (org.). **Antropologia e Velhice**. São Paulo: IFCH/UNICAMP, 1994, pg. 7-30.

_____. **A reinvenção da velhice**. São Paulo: Edusp, 1999.

DOLL, Johannes. Finitude – Algumas reflexões. In: Castro, Odair Perugini (Org.) **Envelhecer – Revisitando o corpo**. Porto Alegre, RS: Editora Fonte do Direito, 2004. Pg. 115 – 122.

_____, BUAES, Caroline Stumpf. A inserção mercadológica de novos consumidores: os velhos entram em cena In: IV Encontro Nacional de Estudos do Consumo, 2008, Rio de Janeiro. **IV Enecon: Novos Rumos da Sociedade de Consumo?** Rio de Janeiro: UFRJ, 2008. p. 1 – 18.

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

FEATHERSTONE, M. O curso da Vida: Corpo, Cultura e Imagens do Processo de Envelhecimento. In: DEBERT, G.G. (org.). **Antropologia e Velhice**. São Paulo: IFCH/UNICAMP, 1994, pg. 7-30.

GLAT, Rosana, PLETSCHE, Márcia Denise. O método de história de vida em pesquisas sobre auto percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Revista “educação especial”**, v. 22, n. 34, p. 139-154, mai/ago. 2009, Santa Maria.

GONDIM, Sônia Maria Guedes. Grupos Focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Paidéia**, Salvador, 2003, vol. 12, n. 24, p. 149-161. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v12n24/04.pdf>> Acesso em 18 de junho de 2011.

HAMMERSCHMIDT, K., SANTOS, S.. Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. **Journal of Nursing UFPE On Line/Revista de Enfermagem UFPE**, América do Norte, 2010 jan./mar.; v.4, n.1, p. 451-52. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/588>>. Acesso em: 20 Jun. 2011.

HECK, R; LANGDON, E. Envelhecimento, relações de gênero e o papel das mulheres na organização da vida em uma comunidade rural. In: MINAYO, M.; COIMBRA JR C. (org.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.129-51.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Guia do Censo 2010 para jornalistas – Glossário**. [on line]. 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/guia_do_censo_2010_glossario.php>. Acesso em 05 jun. 2011.

_____. **Censo Demográfico 2010 - Resultados Preliminares da Amostra**. Rio de Janeiro, 2011a. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_preliminares_amostra/notas_resultados_preliminares_amostra.pdf>. Acesso em 25 de maio de 2012.

_____. **Censo Demográfico 2010 - Tabela 1.1.1 - População residente, por tipo de deficiência permanente, segundo as Grandes Regiões e as Unidades da Federação**. Rio de Janeiro, 2011b. Disponível em: <http://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Resultados_Gerais_da_Amostra/tab1.pdf>. Acesso em 25 de maio de 2012.

_____. **Censo Demográfico 2010 - na Tabela 1.3.1 - População residente, por tipo de deficiência, segundo a situação do domicílio e os grupos de idade - Brasil**. Rio de Janeiro, 2011c. Disponível em: <[ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religio_Deficiencia/tab1_3.pdf](http://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religio_Deficiencia/tab1_3.pdf)>. Acesso em 25 de maio de 2012.

JARDIM et. al. Um olhar sobre o processo do envelhecimento: a percepção de idosos sobre a velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2. 2006.

LAPLANE, A. F. **Interação e silêncio na sala de aula**. Ijuí: UNIJUI, 2000.

LINS DE BARROS, M. Testemunho de vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice. In: _____. **Velhice ou terceira idade?** Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1998. p.113-68.

LOPES, Andrea. **A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia e os desafios da Gerontologia no Brasil**. Campinas, SP : Universidade Estadual de Campinas, 2000. Mestrado (Mestrado em Gerontologia) – Curso de Pós-Graduação em Gerontologia, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.

LOPES, Ewellyne Suely de Lima, PARK, Margareth Brandini Representação social de crianças acerca do velho e do envelhecimento. **Estudos em psicologia**. Natal, vol.12, no.2, p.141-148. Ago 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2007000200006&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: abril de 2012.

MEDEIROS, Marcelo e DINIZ, Debora. **Envelhecimento e Deficiência** In: CAMARANO, Ana Amélia (org.). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. Disponível em <http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/idososalem60/Arq_09_Cap_03.pdf>. Acesso em: 10 de janeiro de 2011.

MINAYO, Maria Cecília. Trabalho de Campo: Contexto de Observação, Interação e Descoberta. In: _____ (org.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

_____; COIMBRA JR C. Entre a liberdade a liberdade e a dependência (introdução). In: _____ (org.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2002.

MOTTA, A. B. “Chegando pra idade” In: BARROS, M. L. (Org.). **Velhice ou Terceira Idade: Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1998. pg. 223-235.

_____. Envelhecimento e sentimento do corpo. In: MINAYO, M.; COIMBRA JR C. (org.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p.37-49.

NERI, Anita Liberalesso. **O Desenvolvimento Integral do Homem. A Terceira Idade**. São Paulo: Ano VI, No. 10, 4-15, julho de 1995.

_____. **Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade.** São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, 2007.

_____ e Siqueira, Maria Eliane Catunda de. Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental. In: _____ (Org.) **Qualidade de Vida na Velhice: Enfoque multidisciplinar.** Campinas, SP: Editora Alínea, 2007. pg.251-277.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS (org) **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

_____. **International classification of functioning disability and health (ICF).** Geneva, 2001. Disponível em <<http://www.who.int/classifications/icf/en/>>. Acesso em 13 de maio de 2010.

_____. **Relatório Mundial sobre a Deficiência 2011– Sumário.** São Paulo: SEDPcD, 2011a. Disponível em <http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf> Acesso em 23 de junho de 2012.

_____. **Relatório Mundial sobre a Deficiência 2011.** São Paulo: SEDPcD, 2011b. Disponível em <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9788564047020_por.pdf>. Acesso em 23 de junho de 2012.

ONU. **Estratégia Internacional de Ação sobre o Envelhecimento,** 2002.

PEIXOTO, C. Entre a estigma e a compaixão e os termos classificatórios: velho, velhote, idoso, terceira idade... In: BARROS, M. L. (Org.). **Velhice ou Terceira Idade: Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política.** Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1998. pg. 69-84.

Pessotti, Isaias. **Deficiência mental da superstição à ciência.** São Paulo T.A. Queiroz, 1984

PLETSCH, Márcia Denise. **O envelhecimento das pessoas com deficiência mental: um novo desafio.** Anais do 10º Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais e 3º Fórum de Autodefensores – Acessibilidade e inclusão: convivência universal. Realizado em São Lourenço/MG, 2006. Disponível em

<http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros.../defic_envelhec.pdf> Acesso em 26 de junho de 2009.

RAMOS, Anne Carolina. **Cultura infantil e envelhecimento : o que as crianças têm a dizer sobre a velhice? : um estudo com meninos e meninas da periferia de Porto Alegre**. Porto Alegre: UFRGS, 2006. Mestrado (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

RESSEL, L.B. et al. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2008 Out-Dez; v. 17, n. 4, p. 779-786. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/21.pdf>> Acesso em 10 de junho de 2011.

RUSHEL, Angela Ester. O velho – Estranho sujeito no espelho. In: _____ **Envelhecer, um encontro inesperado? – Realidades e perspectivas na trajetória do envelhescente**. Porto Alegre, RS: Editora Notadez, 2001. Pg. 43 – 70.

SAMPAIO, Cristiane P. **Convivendo com a diversidade: a inclusão da criança com deficiência intelectual segundo professoras de uma escola pública de ensino fundamental**. Salvador:UFBA, 2005. Mestrado (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2005. Disponível em: <http://www.pospsi.ufba.br/Cristiane_Sampaio.pdf>. Acesso em 05 de janeiro de 2012.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa. **Mundo Singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo da Silva. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: A pesquisa qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 2009.

UCHÔA et. al. Envelhecimento e saúde: experiência e construção cultural. In: MINAYO, M.; COIMBRA JR C. (org.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 25-35

VILELA, Maria Aparecida Augusto Satto. O deficiente mental nos artigos da revista Educação (1927 – 1946). In VI Congresso Luso-Brasileiro de História da Educação – Percursos e desafios da pesquisa e do ensino de história da educação, 2006, Uberlândia. **Anais**. Uberlândia: FAGED/UFU, 2006. P. 2997 – 3007. Disponível em: <<http://www.faced.ufu.br/colubhe06/anais/arquivos/269MariaAparecidaAugustoSattoVilela.pdf>> Acesso em 07 de junho 2011.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch. Obras escogidas, v. 5. **Fundamentos de defectología**. Madrid: Ed. Visor, 1997.

ANEXO A**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA INSTITUIÇÃO**

Título do Projeto: Envelhecer com Deficiência Mental

Pesquisador Responsável: Luiziane Brusa da Costa

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Telefones para contato: (51) 9339.1541

E-mail: luizianebrusac@gmail.com

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Estamos convidando sua instituição a participar do projeto de pesquisa “Envelhecer com Deficiência Mental”, de responsabilidade da pesquisadora Luiziane Brusa da Costa.

Compreendendo a velhice como categoria socialmente produzida através dos processos de socialização estabelecidos pelo indivíduo ao longo do curso de sua vida e que vão lhe permitir construir sua identidade, considera-se o envelhecimento como um processo individual, entendido e vivenciado por cada um desde o lugar e o papel que a sociedade lhe destina.

Partindo dessas concepções, pensamos em um grupo que tem seu curso de vida marcado por experiências de exclusão social (do mundo das relações, da escola, do trabalho, etc), como é o caso das pessoas com deficiência mental. Essa realidade nos provoca a buscar conhecer a maneira e as condições pelas quais essas pessoas estão construindo suas identidades, como estão percebendo e vivenciando seu processo de envelhecimento, ou seja, como estão aprendendo a ser velhos.

A pesquisa tem como objetivos:

- Compreender como pessoas com deficiência mental constroem a sua experiência de envelhecer;
- conhecer que imagens e representações da velhice tem os adultos com deficiência mental;

- conhecer como adultos com deficiência mental percebem e vivenciam o processo de envelhecimento em si mesmos e nos outros;
- levantar e discutir as particularidades do processo de envelhecimento em pessoas com deficiência mental.

Salientamos que a pesquisa não oferece riscos aos seus participantes, outrossim, ela apresenta como benefício a possibilidade de gerar conhecimento para entender e melhor atender os indivíduos com deficiência mental em processo de envelhecimento, contribuindo para o seu bem-estar e qualidade de vida. Acreditamos que a divulgação e discussão dos resultados da pesquisa poderão se traduzir em benefícios cujos efeitos continuarão a se fazer sentir após a conclusão da pesquisa.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: observação dos alunos da instituição em suas atividades rotineiras em grupo e realização de atividades dirigidas pela pesquisadora em grupo, a serem organizadas posteriormente. Essas atividades serão registradas por meio de gravações em áudio, vídeo e imagens (fotografias).

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO

A Instituição será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar, sendo livre para recusar-se a autorizar sua participação, retirar seu consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. Cabe salientar que a participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

A pesquisadora irá tratar as identidades de todos com padrões profissionais de sigilo. Não havendo identificação em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. O material audiovisual gerado no desenvolvimento da pesquisa terá como único destino o seu uso interno para análise com não-divulgação em qualquer documento público. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto a pesquisadora e outra será fornecida a Instituição.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, RG nº _____, responsável legal pela instituição, declaro ter sido informado e concordo com a participação, como voluntários, no projeto de pesquisa acima descrito.

Porto Alegre, _____ de _____ de 2011

Luiziane Brusa da Costa

Ass. Do Responsável

Qualquer dúvida ou para maiores esclarecimentos procurar os responsáveis pela pesquisa ou o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CEP/UFRGS) – Av. Paulo Gama, 110 – 7º andar – Porto Alegre- RS. Telefone: (51) 33083629

ANEXO B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS OU REPRESENTANTES LEGAIS**

Seu filho/sua filha está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, se autorizar que ele(a) faça parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

Título do Projeto: Envelhecer com Deficiência Mental

Pesquisador Responsável: Luiziane Brusa da Costa

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Telefones para contato: (51) 9339.1541 **E-mail:** luizianebrusac@gmail.com

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Estamos convidando seu filho a participar do projeto de pesquisa “Envelhecer com Deficiência Mental”, de responsabilidade da pesquisadora Luiziane Brusa da Costa.

Compreendendo a velhice como categoria socialmente produzida através dos processos de socialização estabelecidos pelo indivíduo ao longo do curso de sua vida e que vão lhe permitir construir sua identidade, considera-se o envelhecimento como um processo individual, entendido e vivenciado por cada um desde o lugar e o papel que a sociedade lhe destina.

Partindo dessas concepções, pensamos em um grupo que tem seu curso de vida marcado por experiências de exclusão social (do mundo das relações, da escola, do trabalho, etc), como é o caso das pessoas com deficiência mental. Essa realidade nos provoca a buscar conhecer a maneira e as condições pelas quais essas pessoas estão construindo suas identidades, como estão percebendo e vivenciando seu processo de envelhecimento, ou seja, como estão aprendendo a ser velhos.

A pesquisa tem como objetivos:

- Compreender como pessoas com deficiência mental constroem a sua experiência de envelhecer;
- conhecer que imagens e representações da velhice tem os adultos com deficiência mental;
- conhecer como adultos com deficiência mental percebem e vivenciam o processo de envelhecimento em si mesmos e nos outros;
- levantar e discutir as particularidades do processo de envelhecimento em pessoas com deficiência mental.

Salientamos que a pesquisa não oferece riscos aos seus participantes, outrossim, ela apresenta como benefício a possibilidade de gerar conhecimento para entender e melhor atender os indivíduos com deficiência mental em processo de envelhecimento, contribuindo para o seu bem-estar e qualidade de vida. Acreditamos que a divulgação e discussão dos resultados da pesquisa poderão se traduzir em benefícios cujos efeitos continuarão a se fazer sentir após a conclusão da pesquisa.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: observação dos alunos da instituição em suas atividades rotineiras em grupo e realização de atividades dirigidas pela pesquisadora em grupo, a serem organizadas posteriormente. Essas atividades serão registradas por meio de gravações em áudio, vídeo e imagens (fotografias).

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a autorizar a participação do seu filho, retirar seu consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. Cabe salientar que a participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

A pesquisadora irá tratar as identidades de todos com padrões profissionais de sigilo. Não havendo identificação em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. O material audiovisual gerado no desenvolvimento da pesquisa terá como único destino o seu uso interno para análise e produção acadêmica, com não-divulgação em qualquer documento público. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto a pesquisadora e outra será fornecida a você.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, RG nº _____, responsável legal por _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito. Autorizo o uso do material audiovisual produzido para os fins a que se destinam.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2011

Luiziane Brusa da Costa

Ass. Do Responsável

Qualquer dúvida ou para maiores esclarecimentos procurar os responsáveis pela pesquisa ou o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CEP/UFRGS) – Av. Paulo Gama, 110 – 7º andar – Porto Alegre- RS. Telefone: (51) 33083629

ANEXO C**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA SUJEITOS**

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, se aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Desde logo fica garantido o sigilo das informações. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

Título do Projeto: Envelhecer com Deficiência Mental

Pesquisador Responsável: Luiziane Brusa da Costa

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Telefones para contato: (51) 9339.1541 **E-mail:** luizianebrusac@gmail.com

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Estamos convidando você a participar do projeto de pesquisa “Envelhecer com Deficiência Mental”, de responsabilidade da pesquisadora Luiziane Brusa da Costa.

Essa pesquisa tem como objetivos:

- Compreender como pessoas com deficiência mental constroem a sua experiência de envelhecer;
- conhecer que imagens e representações da velhice tem os adultos com deficiência mental;
- conhecer como adultos com deficiência mental percebem e vivenciam o processo de envelhecimento em si mesmos e nos outros;
- levantar e discutir as particularidades do processo de envelhecimento em pessoas com deficiência mental.

Nós iremos trabalhar da seguinte forma: vou observar o seu grupo trabalhando normalmente na instituição. Depois, vamos combinar alguns dias e horários específicos onde irei trabalhar com todos do grupo, fazendo atividades do seu interesse e conversando sobre o que estamos fazendo. Essas atividades serão registradas por meio de gravações em áudio, vídeo e imagens (fotografias).

Não se preocupe, a pesquisa não oferece riscos aos seus participantes. Ela pode ajudar outras pessoas a entender e melhor atender os indivíduos com deficiência mental em processo de envelhecimento, contribuindo para o seu bem-estar e qualidade de vida. Acreditamos que a divulgação e discussão dos resultados da pesquisa poderão se traduzir em benefícios cujos efeitos continuarão a se fazer sentir após a conclusão da pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO

Você pode perguntar, a qualquer momento, tudo que quiser saber sobre a sua participação na pesquisa. Você é livre para não querer participar ou desistir a qualquer momento, sem problema algum. A pesquisadora não vai colocar o seu nome no trabalho. As fotos e vídeos produzidos só serão usados para a realização e apresentação desta pesquisa, não sendo divulgados publicamente.

Você vai ficar com uma cópia deste consentimento informado e a outra cópia ficará com a pesquisadora.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, declaro ter sido informado e concordo com a minha participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito. Autorizo a pesquisadora a utilizar fotos, vídeos e os materiais produzidos por mim apenas para os fins a que se destinam.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2011

Luiziane Brusa da Costa

Assinatura

Qualquer dúvida ou para maiores esclarecimentos procurar os responsáveis pela pesquisa ou o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CEP/UFRGS) – Av. Paulo Gama, 110 – 7º andar – Porto Alegre- RS. Telefone: (51) 33083629

ANEXO D – IMAGENS DAS FASES DA VIDA

