



Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Anais

III Seminário Internacional Sociedade Inclusiva *Ações Inclusivas de Sucesso*

Belo Horizonte
24 a 28 de maio de 2004

Realização:



Sessão de Comunicação “Saúde e Inclusão”

REFLETINDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Janine Reis Tavares Pereira

ALAE – Associação de Livre Apoio ao Excepcional

R. Delorme de Carvalho, 53 –Bom Pastor – CEP 36021– Juiz de Fora/MG

Telefone: (32) 3215-4628

E-mail: janinereistp@bol.com.br

As questões relacionadas às pessoas portadoras de necessidades especiais constituem um desafio frente à busca de uma sociedade inclusiva e democrática. Historicamente, a relevância desta questão teve sua primeira ênfase em 1982 com a declaração da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre a década de 90 como a década do portador de deficiência. Naquele momento foram elaboradas propostas que poderiam amenizar e, até mesmo, corrigir a política assistencialista vigente. Em Minas Gerais, em 1986, esta influência foi decisiva com a criação de órgãos políticos que visavam a descrição dos direitos e deveres dos portadores de necessidades especiais. Na cidade de Juiz de Fora, em 1987, foi marcante o movimento do resgate da cidadania com a implementação de uma Coordenadoria Municipal das Pessoas Portadoras de

Necessidades Especiais. Em quase duas décadas, muitos foram os ganhos para a população portadora de deficiência, sobretudo para os deficientes físicos e sensoriais. Porém, no caso de pessoas com deficiência mental – população alvo deste trabalho – o resgate da cidadania e a inclusão total na sociedade tem sido um processo lento, demandando maior atenção para diferentes contextos como a constituição familiar, a escola e outros grupos sociais. Sobretudo, essa situação dificulta a promoção da saúde e qualidade de vida desses indivíduos. Nesse sentido, este artigo tem como objetivo discutir a importância da promoção da qualidade de vida para pessoas portadoras de deficiência mental.

A definição de deficiência mental mais representativa é a apresentada pela AAMR – *American Association on Mental Retardation*. Fundada em 1876, a AAMR é uma associação internacional e multidisciplinar de profissionais que tem tido, desde 1921, a responsabilidade de definir deficiência mental (AAMR, 2002). Em 2002, a AAMR publicou a 10ª edição de *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports*, onde apresenta a seguinte definição: “o retardo mental caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, coexistindo com limitações relativas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, autocuidado, habilidades sociais, participação familiar e comunitária, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, de lazer e de trabalho”. Ainda segundo esta definição, o início da deficiência mental deve ocorrer antes dos 18 anos ¹.

Segundo o Censo de 2000, cerca 14,5% de brasileiros, são portadores de algum tipo de deficiência – física, mental auditiva, visual ou múltipla. Destes, 2,10 milhões foram identificados como portadores de deficiência mental². Na cidade de Juiz de Fora/MG, são 8.530 o número de pessoas portadoras de deficiência mental – o que representa cerca de 1,87% de sua população. Destaca-se que os homens representam a maioria dos casos (IBGE, 2000).

¹ Cabe destacar ao leitor que ao longo deste trabalho os termos deficiência mental e retardo mental serão tratados como sinônimos.

² O Censo 2000 foi o primeiro a realizar uma investigação da população portadora de deficiência no Brasil. Esta investigação foi possível por meio da inclusão de cinco perguntas sobre o assunto no questionário do Censo (IBGE).

De acordo com a AAMR (2002), uma compreensão do retardo mental requer tanto a visão da abordagem ecológica quanto da abordagem multidimensional por enfatizarem em seu corpo teórico o contexto e o ambiente. Sobretudo, estas teorias enfatizam: (a) a interação do indivíduo com o meio, (b) o efeito destas interações na promoção da independência, relacionamentos, contribuição na sociedade, participação na família, escola e comunidade, assim como (c) o bem-estar destas pessoas. Em coerência com a colocação da AAMR, este trabalho privilegiará, portanto, tais teorias: contextuais e a teoria do curso da vida.

De acordo com a perspectiva contextual, o desenvolvimento humano sofre influências diretas do contexto sócio-histórico no qual este acontece. Nessa abordagem, o indivíduo não é uma parte isolada; ele está em constante interação com os múltiplos contextos (Papalia e Olds, 2000). Estes, por sua vez, estão em constante transformação no tempo histórico, modificando o indivíduo. Sendo assim, tomando o referencial da proposta contextual, vários estudos examinam como os diferentes contextos sócio-históricos podem exercer um papel potencializador ou limitador do desenvolvimento humano, sem uma preocupação em estabelecer diferentes estágios de desenvolvimento aos quais os sujeitos estariam obrigatoriamente submetidos (Shaffer, 1999; Papalia e Olds, 2000). Nesta perspectiva, entre tantas outras teorias, destacam-se a Teoria Sócio-histórica desenvolvida por Vygotsky e a Teoria Ecológica, por Bronfenbrenner.

Ao longo de seus trabalhos sobre desenvolvimento humano, Vygotsky propôs considerações relevantes sobre o desenvolvimento de pessoas portadoras de deficiência (Freitas, 1998). Destaca-se que o autor aponta não existir um padrão único de desenvolvimento para todos, mas que existiriam múltiplos padrões variando em função de fatores sócio-culturais (Braga, 1995; Freitas, 1998, Vygotsky, 1983). Sendo assim, a criança deficiente teria seus próprios caminhos para processar o mundo – o que Braga (1995) chamou “caminhos isotrópicos para o desenvolvimento”³. Neste sentido, segundo a mesma autora, quando afetado por uma deficiência, o desenvolvimento poderá representar um processo criativo, tanto físico quanto psicologicamente que lhe confere a possibilidade de desenvolvimento.

³ Braga (1995) se refere à isotropia com uma qualidade físico-química que os elementos possuem de se adaptar constantemente, sem que suas propriedades essenciais sejam alteradas. Em uma metáfora com o desenvolvimento humano, ela ressalta a grande plasticidade e mobilidade do ser humano se adaptar a múltiplos contextos.

Além disso, Vygotsky (1997) aponta que a deficiência não é em si a mola propulsora dos novos caminhos do desenvolvimento. O ponto central são as dificuldades derivadas da deficiência e, sobretudo, suas repercussões nas relações sociais (Vygotsky, 1993 apud Braga, 1995). Fica a questão de como estas dificuldades podem vir a serem superadas colocando a possibilidade de múltiplas formas de desenvolvimento. Com relação a esta questão, Vygotsky acredita no contexto sócio-histórico como um elemento fundamental na superação ou limitação destas dificuldades (Vygotsky, 1997; Braga, 1995; Freitas, 1998).

Por exemplo, o fato de uma criança possuir o diagnóstico de portador de Síndrome de Down, por si só, não lhe confere a possibilidade de criar novas trajetórias para seu desenvolvimento. Ao contrario, o que irá possibilitar que um portador de Síndrome de Down construa novas rotas de desenvolvimento será a oportunidade que o contexto sócio-histórico irá lhe oferecer. Sendo assim, em um contexto em que o portador de Síndrome de Down é compreendido enquanto capaz de se desenvolver de forma autônoma e independente, provavelmente seu desenvolvimento será ampliado em possibilidades, em função das oportunidades deste contexto sócio-histórico.

Diante do que foi exposto, podemos fazer algumas reflexões coerentes com a proposta deste trabalho. Por exemplo, que tipo de contexto sócio-histórico poderia favorecer portadores de deficiência no processo de construção desse novo caminho de desenvolvimento? Em outras palavras, que contribuições as interações sociais podem trazer para o desenvolvimento de pessoas portadoras de deficiência mental favorecendo diferentes dimensões do ser humano?

Apesar de Vygotsky apontar para a importância crucial que o contexto sócio-histórico possui no desenvolvimento humano, o autor não descreve como os mais diferentes contextos podem influenciar este processo. Portanto, sabe-se que tanto contextos mais próximos ao indivíduo quanto contextos mais amplos interferem no desenvolvimento humano. Porém a influência que um e outro exercem sobre o sujeito é diferente. É neste ponto que ganha destaque a teoria ecológica.

Ao desenvolver a teoria ecológica, Bronfenbrenner (1996) identificou cinco níveis de influência ambiental, desde os mais próximos aos mais amplos. O autor em seus trabalhos busca descrever como os diferentes níveis que circundam o indivíduo podem influenciar o desenvolvimento destes nas mais diferentes dimensões do ser humano,

incluindo assim os aspectos cognitivos, sociais, emocionais e físicos. É importante mencionar que cada uma das esferas tem vários fatores que a compõe. Desta forma, por exemplo, a esfera familiar tende a influenciar o desenvolvimento dos indivíduos dependendo da equação de suas variáveis (nível sócio econômico, tamanho da família, disciplina familiar etc...). Sobretudo, Brofenbrenner (2000), enfatizou a dimensão do tempo no qual estas diferentes esferas contextuais estariam em constante interação influenciando, assim, os diferentes rumos do desenvolvimento dos indivíduos no curso da vida.

Para exemplificar os pressupostos de Brofenbrenner, poderíamos pensar no caso de uma criança que tenha nascido com limitações cognitivas (característica do indivíduo). Como as relações bidirecionais deste indivíduo (criança-mãe, criança-irmão, criança-professor) poderiam afetar seu desenvolvimento? – microssistema. E ainda, como a relação entre os núcleos que envolvem esta criança interferem em seu desenvolvimento? Isto é, como a relação família-escola, família-grupo de amigos, podem influenciar tal processo de desenvolvimento (mesossistema: relação entre vários microssistemas que envolvem o indivíduo em desenvolvimento).

Neste sentido, ressalta-se que a congruência entre contextos pode atuar como facilitadora do desenvolvimento do indivíduo se ambos contextos possuem concepção favorável ao desenvolvimento independente e autônomo. Por conseqüência, estarão contribuindo para uma melhor Qualidade de Vida. Há que se considerar ainda que grupos que não envolvem diretamente a criança influenciam seu desenvolvimento - trata-se da influência do exossistema – como por exemplo: o trabalho dos pais, a rede social destes e o vínculo entre a família e a comunidade (Brofenbrenner, 1996; Papalia e Olds, 2000; Shaffer, 1999). O quarto nível de influência – macrossistema – se refere à influência dos padrões culturais da sociedade na qual esta criança está inserida, às ideologias dominantes, políticas públicas executadas, etc.. Por fim, deve-se considerar que todos estes níveis de influência ocorrem ao longo de todo o tempo em que o indivíduo se desenvolve, confirmando, assim, que este é um processo que se dá o longo de toda a vida – cronossistema.

Brofenbrenner (2000) explora ainda em seus trabalhos como o indivíduo se posiciona de forma ativa diante das várias esferas do desenvolvimento, construindo seu

desenvolvimento através de suas singularidades como características físicas, traços, temperamentos. O autor aponta que, as particularidades que cada pessoa possui, que as marcam desde o nascimento, são fundamentais no processo de construção das relações sociais nos diferentes níveis de interação propostos, ao longo da vida. Por exemplo, o tipo de resposta que uma criança de temperamento fácil exige em cada esfera de interação social onde se desenvolve é diferente da resposta que uma criança de temperamento difícil irá exigir – e isso irá marcar todo o processo de construção das relações sociais em um e outro caso, no curso da vida.

Porém tornam-se pertinentes algumas reflexões sobre estas propostas teóricas com o portador de deficiência mental. Primeiramente, é claro, estas pessoas nascem com características bio-hereditárias limitando seu desenvolvimento. Por exemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martim Bell (Síndrome de X Frágil), lesão cerebral provocada por anóxia ou hipóxia. Para a maioria das crianças, o primeiro contexto social no qual são inseridas é a família (Brofenbrenner, 1996). Inegavelmente, esta exerce influências significativas em seu desenvolvimento. À medida que a criança avança em seu processo de diferenciação eu-outro, cognição social, exploração de objetos e contextos, a criança tende a ampliar seus espaços de interação social (Shaffer, 1999). Geralmente, este momento “coincide” com a inserção pelos pais da criança na escola – sendo este o segundo contexto em que são inseridas.

Contudo, com relação aos portadores de deficiência mental, o que se percebe é que estes processos não ocorrem tal como no desenvolvimento padrão, esperado. A deficiência mental, em muitos casos associada a comprometimentos físicos como disfunções cardíacas e respiratórias, já no nascimento torna a criança mais dependente, vulneráveis aos cuidados dos familiares – principalmente da mãe – se comparada a crianças saudáveis. Além disso, em função do déficit que apresentam, todo o processo brevemente apontado de diferenciação eu-outro, construção de autoconceito, autoconhecimento, exploração dos objetos, pessoas e ambiente, tende a ocorrer de forma mais lenta. Então, mais uma vez, a criança portadora de deficiência mental tende a ser manter mais dependente com relação ao núcleo familiar, entrando em contato com outros contextos tardiamente, se comparado a crianças que apresentam desenvolvimento padrão. Logo, pode-se dizer que as relações sociais que estabelecem tendem a, por um período maior de tempo, se restringir somente a família, ou quando muito, se estende à

instituições escolares. Nesse sentido, Pereira (2002) constatou em um grupo de adolescentes portadores de deficiências mental que estes, além da família, mantinham somente com a instituição escolar que freqüentam relações sociais freqüentes, não possuindo grupo de amigos fora da escola, rede de suporte social na comunidade ou um terceiro grupo social – grupo de atividades esportivas, religiosas.

As condições limitantes das pessoas portadoras de deficiência mental ao invés de provocar uma atitude de comodidade devem ampliar a possibilidade de desenvolvimento destes indivíduos, através da vivência de múltiplos contextos. A partir destas vivência os portadores de deficiência mental poderiam adaptar seu desenvolvimento, tornando-o saudável, conforme descrito pela abordagem do curso da vida (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995).

A abordagem contemporânea do desenvolvimento no Curso da Vida centra-se no pressuposto de que o desenvolvimento ocorre ao longo da vida e que cada ciclo desta possui características e valores próprios (Papalia e Olds, 2000; Neri, 2001). Esta abordagem parte da complexidade do processo de desenvolvimento humano destacando conceitos chaves para que possamos considerar múltiplas trajetórias do desenvolvimento humano. Neste trabalho, enfatizaremos sobretudo os conceito de multidimensionalidade, multidirecionalidade e plasticidade.

A multidimensionalidade diz respeito à existência, no curso da vida de múltiplas dimensões, sendo estas internas e externas: dimensão física, biológica, cognitiva, psicológica, social, entre outras. Ao longo da vida, estas dimensões encontram-se em constante interação. Em função disso, uma dimensão que poderia estar em um determinado momento vinculada à perdas, poderá ser compensada por outra que no mesmo momento estaria vinculada a ganhos (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995).

O fato das múltiplas dimensões estarem interagindo constantemente, no curso da vida, relaciona-se diretamente com as múltiplas possibilidades de trajetórias de desenvolvimento humano. Ou seja, com o caráter multidirecional deste processo. A multidirecionalidade e multidimensionalidade caracterizam o desenvolvimento humano como uma constante busca de adaptação em função do equilíbrio entre ganhos e perdas de suas múltiplas dimensões, durante o curso da vida. Exemplificando esta argumentação, pode ser que o desenvolvimento cognitivo de um deficiente mental possa

ser compensado pelas altas habilidades sociais que este possui. Esta presente neste exemplo a possibilidade que do desenvolvimento humano ser compensado tanto pela otimização de recursos tanto pela constante interações entre as múltiplas dimensões.

Além disso, destaca-se que a abordagem do curso da vida permite que o processo de desenvolvimento não seja abordado somente a partir de crenças negativas e estereotipadas (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995). Com isso, pode-se dizer que, apoiando-se nos diversos recursos do desenvolvimento que todos possuem, as deficiências de qualquer indivíduo não são suficientes para inviabilizar a possibilidade de que suas potencialidades sejam desenvolvidas.

O outro conceito a ser enfatizado neste trabalho é o de plasticidade, seus alcances e limites (Baltes, 1987; Lerner, 1984 apud Neri 2001). A plasticidade é definida como potencial para a mudança adaptativa. É possível constatar que, nesta definição, está incluso o pressuposto de que o desenvolvimento humano não é predeterminado – nem em suas dimensões particulares, nem no âmbito geral. Embora geralmente empregado para fazer menção a um aumento no nível de adaptação, o conceito diz respeito, de fato, às possibilidades de extensão e de limites do desenvolvimento (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995). Assim sendo, o conceito de plasticidade fornece uma indicação da flexibilidade e da resistência do indivíduo para lidar com desafios e exigências internas e externas.

Considerando que a adaptação não é um aspecto fixo ao longo da vida, o essencial nesta teoria não é o quanto um indivíduo está ou não adaptado a um contexto sócio-histórico, mas sim ao quão flexível ele é para se adaptar frente aos mais diferentes contextos e desafios. Por exemplo, não é suficiente pensarmos somente se um deficiente mental está adaptado à vida social, no contexto escolar. É relevante considerarmos se o indivíduo apresenta a flexibilidade necessária para se adaptar às constantes modificações da sociedade.

Com relação à plasticidade humana, podemos nos questionar: atuando em que tipo de recurso a plasticidade poderia favorecer o processo de desenvolvimento, com Qualidade de Vida, para uma pessoa portadora de deficiência mental? E ainda, inversamente, a promoção de um desenvolvimento com Qualidade de Vida poderia servir como apoio para a plasticidade em que tipo de recurso? Torna-se importante dizer que os recursos que os

indivíduos possuem para se desenvolver não são fixos; eles se modificam ao longo do desenvolvimento. Assim, um recurso tido como importante para a plasticidade e funcionamento adaptado num determinado ciclo da vida, não será necessariamente importante num momento futuro (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995).

Concluindo, esta abordagem pressupõe a interação entre os múltiplos aspectos que podem influenciar o desenvolvimento humano produzindo, conseqüentemente, múltiplas trajetórias do desenvolvimento, apostando na plasticidade e capacidade de adaptação do ser humano (Staudinger, Marsiske e Baltes, 1995).

Com relação ao desenvolvimento de pessoas portadoras de deficiência, a abordagem do Curso da Vida nos permite fazer considerações pertinentes com os objetivos deste trabalho. A partir desta concepção de indivíduo é possível pensarmos em um desenvolvimento global do indivíduo, considerando múltiplos domínios do desenvolvimento (físico, cognitivo, social, afetivo, etc). Esta abordagem nos possibilita que uma visão de desenvolvimento não estereotipada sobre o deficiente mental seja construída. E ainda, por considerar a presença de vários domínios compondo o desenvolvimento, conseqüentemente, ela amplia a possibilidade de intervenção no desenvolvimento de portadores de deficiência mental na busca de um desenvolvimento com maior equilíbrio entre ganhos e perdas, portanto, com maior qualidade.

Destaca-se das abordagens descritas acima que estas tem sido utilizadas na prática de otimização do desenvolvimento de portadores de deficiência mental, possibilitando inclusive pensarmos da avaliação da Qualidade de Vida destas pessoas, enfocando suas múltiplas dimensões. Neste sentido, mesmo que a pessoa portadora de deficiência mental apresente comprometimento na saúde, a interação desta com outras múltiplas dimensões do desenvolvimento permite que não seja excluída a possibilidade de que esta pessoa possa desfrutar de Qualidade de Vida. Ressalta-se que a própria OMS optou pela compreensão da Qualidade de Vida como marcador da saúde, ao ampliar sua definição deste conceito para além da presença ou ausência de doenças, incluindo o bem estar não só físico, mas também psicossocial (Forlenza e Caramelli, 2000).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a Qualidade de Vida deve ser definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores da sociedade em que vive e em relação aos seus objetivos,

expectativas e preocupações” (The WHOQOL Group,1995). Desde 1994, a OMS realiza um importante projeto internacional sobre a Qualidade de Vida da população. Primeiramente, o *The WHOQOL Group* - Grupo de trabalho sobre Qualidade de Vida da OMS – buscou esclarecer o conceito. Neste, foram identificados três aspectos fundamentais: a) trata-se de um conceito subjetivo; b) multidimensional e c) inclui tanto dimensões positivas quanto negativas do desenvolvimento.

Ao examinar os aspectos subjetivos relacionados à Qualidade de Vida, deve-se avaliar três itens significativos. Um primeiro item diz respeito à informações quantitativas virem relacionadas com informações subjetivas e, logo, qualitativas. Por exemplo, a informação “Quanto você dormiu esta noite?” refere a um determinado comportamento deve vir relacionada a informações do tipo “Qual seu grau de satisfação com relação ao seu sono?”. O segundo item se refere às percepções que as pessoas possuem a respeito das múltiplas dimensões de seu desenvolvimento – dimensão física, psicológica, social, espiritualidade, significado da vida, entre outras. E por fim, o terceiro item inclui a percepção que as pessoas possuem a respeito dos aspectos positivos e negativos de sua vida (The WHOQOL Group,1995).

Com relação ao caráter multidimensional da Qualidade de Vida, a OMS aponta que este conceito abrange 6 (seis) amplos domínios: nível de independência física e psicológica; relações sociais; ambientais; espirituais; religiosas e as crenças pessoais. A cada um destes domínios há uma subdivisão detalhada a respeito dos subdomínios a serem quantificados (The WHOQOL Group,1995).

Já no que diz respeito as dimensões positivas e negativas, os autores perceberam que em conceitos e estudos anteriores a dimensão positiva tendia a ser negligenciada, não se avaliando, portanto, o impacto destas sobre a vida das pessoas. Além disso, havia uma atenção exagerada para itens como incapacidade, doença, deficiência e patologias como se estes possuíssem exclusivamente efeitos negativos (The WHOQOL Group,1995).

Destaca-se que a Qualidade de Vida constitui uma importante medida de prognóstico com relação a intervenções no desenvolvimento humano (Forlenza e Caramelli, 2000). Por exemplo, dados sobre a Qualidade de Vida da população exercem significativo impacto em decisões terapêuticas, aprovação de novos produtos farmacêuticos, elaboração de execução de políticas sejam elas públicas, governamentais, setoriais. Isso se dá pois,

qualquer que seja a decisão a ser tomada, uma vez que ela influencia a vida de uma ou muitas pessoas, seu objetivo primeiro deve ser a promoção ou, ao menos, a manutenção da Qualidade de Vida daqueles submetidos a tais ações. Sendo assim, é considerada inadequada ou insatisfatória toda ação cuja elaboração e/ou implementação venha a minimizar a Qualidade de Vida de uma pessoa. Ressalta-se, então, a promoção da Qualidade de Vida como uma das principais vias de acesso à inclusão social e, conseqüentemente, da construção de uma sociedade inclusiva.

Porém, observa-se com relação à pessoa portador de deficiência mental uma tendência à limitação de sua inserção em múltiplos contextos sócio-históricos. Geralmente, sua inclusão se restringe à família e escola. Logo, pode-se dizer que tais restrições ampliam as limitações dos domínios de seu desenvolvimento comprometendo a qualidade de vida. E ainda, como agravante, a falta de congruência ente os contextos podem comprometer ainda mais a qualidade de vida do portador (por exemplo, descontinuidade entre os interesses da família e da escola, da família x comunidade, família x município, escola x comunidade, comunidade x município).

Ampliando a complexidade da reflexão sobre Qualidade de Vida da pessoa portadora de deficiência mental, é questionável as oportunidades oferecidas pelos múltiplos contextos sociais. Por exemplo, com relação ao poder público, o que se tem com freqüência cada vez maior são queixas por não cumprimento dos direitos dos portadores de deficiência. Em Juiz de Fora, há 3 (três) a Divisão de Órteses e Próteses do Sistema Único de Saúde (SUS) só tem atendido a população portadora de deficiência mediante ação junto à Promotoria Pública. São insuficientes os números de profissionais da saúde disponíveis para assegurar as necessidades básicas de saúde do portador de deficiência. Além disso, os carros adaptados para transporte desta população são insuficientes para atender esta população de forma adequada. Com relação à educação, as escolas municipais consideradas pólos de inclusão de deficientes nem sempre dispõem de vagas e a fila de espera para encaminhamento a instituições especializadas são longas e há muita burocracia neste processo⁴.

Resumindo, é nesta condição limitante que o portador de deficiência mental exerce a “isotropia” de desenvolvimento tentando novos caminhos, no curso da vida, que possam

⁴ Informações obtidas junto ao Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência de Juiz de Fora/MG.

levar a uma vivência digna, com Qualidade de Vida. Permanece como inquietações para profissionais envolvidos com a promoção da saúde e Qualidade de Vida do portador de deficiência os seguintes aspectos:

- Observa-se a baixa inserção dos portadores de deficiência nos múltiplos contextos já que este processo tende a ocorrer mais lentamente. Nos questionamos então como promover Qualidade de Vida se esta requer a vivência do indivíduo em múltiplos contextos, fazendo-no crescer enquanto pessoa?
- Há a necessidade de busca e produção de conhecimento teórico sobre o desenvolvimento de portadores de deficiência mental, com Qualidade de Vida. A esta população não cabe os enquadres teóricos a respeito de etapas ou estágios do desenvolvimento (infância, adolescência, adulto) tal como se emprega com tanta naturalidade à população de forma geral. Por exemplo, como tratar um portador de Síndrome de Down, com faixa etária em torno de 35 anos, apresentando comportamentos semelhantes ao de adolescentes (crise de identidade), porém ainda tão dependente de seus familiares quanto uma criança de 7 a 10 anos? Isso sem contar que desconhecemos o processo de envelhecimento destas pessoas. E o portador de deficiência indiferente a teorias e propostas teóricas segue na busca de novos caminhos para se adaptar. Estes caminhos por eles traçados, de forma alguma inviabilizam a Qualidade de Vida nas múltiplas dimensões de seu desenvolvimento.
- Torna-se cada urgente a necessidade de promover intervenções multidimensionais, com respaldo teórico, com o intuito de promover um desenvolvimento com melhor Qualidade de Vida. Contudo, para que propostas de intervenção eficazes e consistentes sejam traçadas, é preciso anteriormente saber: Como é a Qualidade de Vida das pessoas portadoras de deficiência mental? Para tanto é imprescindível primeiramente avaliar, pesquisar sobre a Qualidade de Vida desta população. Qualquer intervenção feita sem uma base de dados consistentes, sendo elaborada com base somente no que se presume a respeito do assunto tende a ser elaborada e implantada de forma a não atender as necessidades da população. Acredita-se que deste tipo de intervenção já esteja sabidamente desacreditada – principalmente pelas famílias de portadores de deficiência.

Pelo que foi exposto, pode-se concluir da importância da promoção da Qualidade de Vida para as pessoas portadoras de desenvolvimento como forma de favorecer seu desenvolvimento adaptado e, sobretudo, como meio para a promoção da inclusão social destas pessoas e da construção de uma sociedade inclusiva.

Referências Bibliográficas

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. *Mental Retardation, Classification and Systems of Supports*. AAMR, 4th edition, 2002.
- BROFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- BROFENBRENNER, U. The Ecology of Developmental Process, 2000. In: *Handbook of Psychology*, Chapter 17: 993-1027, 2000.
- BRAGA, L. W. *Paralisia Cerebral: Piaget e Vygotsky em questão*. Salvador: Ed. SarahLetras, 1995.
- CARAMELLI, P; FORLENZA, O V. *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Ed, Atheneu, 2000.
- FREITAS, Maria Tereza A. *Vygotsky um século depois*. Juiz de Fora: Ed. UFJF, 1998.
- NERI, A. L (org.) *Psicologia do Envelhecimento*. São Paulo: Papirus, 2001.
- PAPALIA, D.E. E OLDS, S.W. *Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.
- PEREIRA, J.R.T *Reflexões sobre o Processo da Construção da Identidade em Portadores de Deficiência Mental segundo Abordagem Contextual*. Trabalho Monográfico. Universidade Federal de Juiz de Fora/Instituto de Ciências Humanas e Letras, Juiz de Fora, 2002.
- SHAFFER, David R. *Social and personality development*. Belmont: Wadsworth/Thomson Learnisg, 4th edition, 1999.
- STAUDINGER, U. M; MARSISKE, M; BALTES, P. B. Resiliência e Níveis de Capacidade de Reserva na Velhice: Perspectivas da Teoria do Curso da Vida, 1995. In: NERI, A L (org) *Psicologia do Envelhecimento*. São Paulo: Papirus, 2001.

THE WHOQOL GROUP. *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization*. Soc. Sci. Med; 41: 1403-09, 1995.

VYGOTSKY, L.S. *Obras Escogidas V – Fundamentos de Defectologia*. Madrid: Visor Dis, 1997.

VYGOTSKY, L.S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.