



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

**LEONIA NAIR ALVES DA SILVA**

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, E O SEU CUIDADOR  
E/OU RESPONSÁVEL PARTICIPE DO PROCESSO DE  
ENVELHECIMENTO: quem vai cuidar de quem?**

**CAMPINA GRANDE-PB**

**2016**

**LEONIA NAIR ALVES DA SILVA**

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, E O SEU CUIDADOR  
E/OU RESPONSÁVEL PARTICÍPES DO PROCESSO DE  
ENVELHECIMENTO: quem vai cuidar de quem?**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Serviço Social, pelo Curso de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) – Campus I – Campina Grande – PB.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Me. Aliceane de Almeida Vieira

**CAMPINA GRANDE-PB**

**2016**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

S586p Silva, Leonia Nair Alves da  
A pessoa com deficiência intelectual, e o seu cuidador e/ou responsável partícipes do processo de envelhecimento [manuscrito] : quem vai cuidar de quem? / Leonia Nair Alves da Silva. - 2016.  
30 p.

Digitado.  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 2016.  
"Orientação: Profa. Ma. Aliceane de Almeida Vieira, Departamento de Serviço Social".

1. Envelhecimento. 2. Pessoa com deficiência. 3. Cuidador.  
I. Título.

21. ed. CDD 305.26

**LEONIA NAIR ALVES DA SILVA**

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, E O SEU CUIDADOR  
E/OU RESPONSÁVEL PARTICIPE DO PROCESSO DE  
ENVELHECIMENTO: quem vai cuidar de quem?**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado como requisito parcial para  
a obtenção do título de Bacharela em  
Serviço Social, pelo Curso de Serviço  
Social da Universidade Estadual da  
Paraíba (UEPB) – Campus I – Campina  
Grande – PB.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Me. Aliceane de  
Almeida Vieira

Aprovada em: 21/10/2016

**BANCA EXAMINADORA**

*Aliceane de Almeida Vieira*

---

**Prof<sup>ª</sup>. Me. Aliceane de Almeida Vieira**  
Departamento de Serviço Social – CCSA/UEPB  
Orientadora

*Maria Noalda Ramalho*

---

**Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Noalda Ramalho**  
Departamento de Serviço Social – CCSA/UEPB  
Examinadora

*Romilda Nascimento Oliveira*

---

**Romilda Nascimento Oliveira**  
Assistente Social da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE  
Examinadora

À minha mãe, pela sua luta e persistência em proporcionar a mim e a meus irmãos a oportunidade de estudar, DEDICO.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, sem o qual eu nada sou.

Ao meu marido e filhas, pelo apoio e compreensão em todas as horas.

Aos meus pais, sem os quais eu não existiria e que mesmo não tendo condições financeiras sempre me motivaram a estudar.

À Universidade Estadual da Paraíba, instituição de ensino que me acolheu na minha formação.

À professora e orientadora Me. Aliceane Almeida, por todo incentivo, paciência e persistência, que contribuíram para conclusão do meu curso.

À Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, na pessoa de Dr<sup>a</sup>. Margarida, por ter aberto as portas para meu estágio.

À Assistente Social Romilda Nascimento (APAE), pela disponibilidade do seu tempo, pelo cuidado, apoio, e por ter aceitado o desafio de ser minha Supervisora de Campo, sem esquecer a forma carinhosa como me tratava chamando-me de “minha menina”.

À Assistente Social Vineide França (APAE), pelo seu apoio e carinho,

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Maria de Fátima Ferreira Araújo, pelo incentivo, instrução e apoio para meu ingresso no curso de Serviço Social.

À banca examinadora, representada pela prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Noalda e a Assistente Social Romilda Nascimento, pela contribuição no trabalho, confiança e disponibilidade.

Amor, liberdade e igualdade  
Porque nos importa viver  
Se Cristo em nós se mover  
Eu lutarei, pelo fim da opressão aos mais fracos  
Eu lutarei, para erguer a voz dos injustiçados  
Eu lutarei, para que Cristo em mim seja revelado  
Eu lutarei, e não me calarei...

Gleydice Bernardes.

# **A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, E O SEU CUIDADOR E/OU RESPONSÁVEL PARTICÍPES DO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO: quem vai cuidar de quem?**

Leonia Nair Alves da Silva<sup>1</sup>

## **RESUMO**

Este estudo sobre a pessoa com deficiência intelectual e o seu cuidador e/ou responsável partícipes do processo de envelhecimento: quem vai cuidar de quem? surgiu a partir da experiência acadêmica do Estágio Supervisionado em Serviço Social realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, em Campina Grande-PB, no qual observou-se a problemática, pouco abordada, sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência e o cuidador que acontecem paralelamente. Nesse sentido, objetivou-se compreender o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência e de seu cuidador e a implementação de políticas públicas na garantia dos seus direitos sociais. O envelhecimento sempre foi compreendido como algo natural, e hoje há um acréscimo acentuado na longevidade, incluindo as pessoas com deficiência intelectual. As dificuldades enfrentadas por seus cuidadores, que envelhecem simultaneamente a eles, é a falta de políticas sociais mais eficazes direcionadas a essa população (pessoas com deficiência intelectual e o cuidador). A metodologia utilizada na pesquisa foi de caráter bibliográfico e documental referente à temática com a discussão de autores como Silva (1987), Duarte (2010), Hollerweger e Catarina (2014), Hayar (2015), entre outros. Com a pesquisa foi possível compreender que à medida que as pessoas com deficiência intelectual estão envelhecendo, surgem novos desafios para a sociedade diante das suas necessidades e demandas. No Brasil, faz-se necessárias políticas públicas mais eficazes para a garantia dos direitos estabelecidos na Constituição Federal de (1988), no Estatuto do Idoso (2003), Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), e, principalmente, que o deficiente e o seu cuidador ou responsável que estão envelhecendo tenham conhecimentos sobre os seus direitos para que possam reivindicar a implementação dessas políticas sociais de modo a garantir seus direitos sociais. Nesse sentido, são imprescindíveis a intervenção e a compreensão crítica do profissional de Serviço Social, para tanto, é indispensável estudos, pesquisas e discussões referentes ao estudo abordado.

**Palavras-Chave:** Envelhecimento. Pessoa com Deficiência. Cuidador ou Responsável.

---

<sup>1</sup> Graduanda do Curso de Serviço Social da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB).  
Email: leonianair@hotmail.com.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>09</b>
<b>2. A PESSOA IDOSA COM DEFICIENTE INTELECTUAL: desafios para a sociedade diante das suas necessidades e demandas.....</b>	<b>10</b>
2.1 A pessoa idosa e sua relação com o trabalho e a família.....	10
2.2. A pessoa com deficiência intelectual que está envelhecendo.....	13
<b>3. A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E O AMBIENTE FAMILIAR.....</b>	<b>16</b>
3.1 A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência.....	16
3.2 As dificuldades enfrentadas pela família da pessoa com deficiência.....	18
<b>4. O ENVELHECIMENTO DO CUIDADOR E/OU RESPONSÁVEL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: limites e desafios.....</b>	<b>21</b>
4.1 Os problemas enfrentados pelo cuidador e/ou responsável da pessoa com deficiência intelectual.....	21
4.2 Como as pessoas com deficiência intelectual compreendem o envelhecimento dos seus cuidadores.....	23
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>25</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>27</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>28</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O interesse pela pesquisa apresentada surgiu através da experiência acadêmica de Estágio Supervisionado em Serviço Social realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Campina Grande-PB, no qual a partir da observação na Instituição junto às pessoas com deficiências que estão envelhecendo e sendo cuidadas por pessoas que tem envelhecido paralelamente a ela, surgiu a motivação para estudar sobre o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e de seu cuidador e ou responsável, assim como, as políticas públicas voltadas para a melhoria e a garantia dos seus direitos sociais na sociedade.

A APAE tem como missão a filosofia de promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, orientação e apoio a família, direcionadas a melhoria da qualidade de vida da pessoa com Deficiência e à constituição de uma sociedade mais justa e solidária. Essa Instituição atende em média 465 pessoas com deficiência Intelectual e múltipla, em idade de 0 a 100 anos, oferecendo serviços de educação e saúde (psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia e equoterapia).

Dessa forma, objetiva-se compreender o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência e de seu cuidador e a implementação de políticas públicas na garantia dos seus direitos sociais.

Com o avanço da ciência e da medicina observa-se um crescimento demográfico da população idosa e o aumento da perspectiva de uma vida mais longa, este mesmo crescimento pode ser, também, percebido na pessoa com deficiência. As pessoas que nascem com deficiência, em especial, a intelectual, o seu cuidado se estende por toda vida e, geralmente, os pais são os que assumem a responsabilidade no atendimento adequado às necessidades que surgem, para que a pessoa com deficiência tenha uma vida saudável. Esses cuidados perduráveis com o tempo tornam-se fatigante, pelo fato de que o cuidador envelhece e passa a conviver com um desgaste físico e mental. Nesse sentido, à medida que as pessoas com deficiência intelectual estão envelhecendo, surgem novos desafios para a sociedade diante das suas necessidades e demandas.

No Brasil, os direitos sociais preconizados na Constituição Federal do Brasil de 1988, no art.6º “estabelece a garantia à saúde, educação básica de qualidade,

trabalho, segurança, lazer, alimentação, previdência social, proteção à maternidade e a infância, assistência ao desamparado e moradia a todos os cidadãos brasileiros. Esses direitos devem ser respeitados, protegidos e garantidos a todos pelo Estado.” Posteriormente, são conquistados importantes marcos legais como o Estatuto do Idoso (2003) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) garantindo os direitos sociais estabelecidos na Constituição Federal para esses segmentos da população brasileira.

A metodologia utilizada na pesquisa partiu de pesquisas bibliográfica e documental que subsidiaram a discussão teórica por meio de autores como: Silva (1987), Duarte (2010), Hollerweger e Catarina (2014), Hayar (2015), entre outros importantes autores.

O artigo está estruturado nas seguintes seções: Primeira, apresentaremos uma breve Introdução; a segunda seção, discutiremos sobre a Pessoa Idosa Deficiente Intelectual: desafios para a sociedade diante das suas necessidades e demandas; a terceira seção abordaremos sobre A Pessoa com Deficiência e o Ambiente Familiar; na quarta seção: Os Envelhecimentos da Pessoa com Deficiência e do Cuidador: limites e desafios; seguido, das Considerações Finais e das Referências.

## **2 A PESSOA IDOSA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: desafios para a sociedade diante das suas necessidades e demandas**

### **2.1 A pessoa idosa e sua relação com o trabalho e a família**

O envelhecimento é compreendido como algo normal e natural no desenvolvimento do ser humano, e, cada vez mais, há um acréscimo demográfico da população idosa, aumentando, assim, a expectativa de vida dos idosos em nível mundial. Esta perspectiva evoluiu a partir do avanço da medicina e da ciência e, também, com o controle de natalidade.

No Brasil, uma pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) explica que nos próximos 20 anos, a população idosa poderá ultrapassar os 30 milhões de pessoas. Para a Organização Pan-Americana da Saúde (Opas- OMS, 2005) é considerada idosa a pessoa com 60 anos ou mais,

isto para os países em desenvolvimento, já para os países desenvolvidos a partir dos 65 anos.

Medeiros e Diniz (2004) explicitam que o envelhecimento acompanha algumas limitações físicas e, às vezes, intelectuais. Na verdade, não são somente as limitações físicas e intelectuais que acompanham o envelhecimento, mas também as questões sociais e ambientais em que elas estão inseridas. Os autores consideram que:

A acumulação de limitações leves na funcionalidade corporal, típica entre os idosos, pode levar a experiência de grandes deficiências, caso estes vivam em uma sociedade que se organize de maneira hostil às pessoas com essas limitações. Além disso, o envelhecimento populacional de certo modo evidencia que a deficiência não pertence apenas ao universo do inesperado. (MEDEIROS e DINIZ, 2004. p.16).

O corpo da pessoa idosa tem as suas limitações, dando seus sinais de cansaços, fadigas, fraquezas não suportando mais o trabalho antes feito por ele, e, muitas vezes, por não fazer uma atividade física, tornam-se dependente de alguém.

A pessoa do cuidador, na maioria das vezes é o cônjuge ou os filhos, que estão próximos da pessoa idosa podendo ajudar ou atrapalhar nesse processo do envelhecimento com suas atitudes e comportamento, isso acontece quando esses idosos são impedidos de fazer tarefas que poderiam ser executadas por eles (como tomar banho sozinho, ir à casa de um vizinho ou familiar, cuidar da sua própria roupa, etc). Trata-se de pessoas que têm restrições funcionais e necessitam de adaptações ambientais para a preservação da sua independência. (OLIVEIRA, 2013).

Compreende-se que, historicamente, com as instalações das indústrias no século XX (1930-1945), precisamente, os idosos foram substituídos por uma mão de obra jovem, com mais vigor, com mais escolaridade onde suportaria uma carga de trabalho maior, ignorando a vontade e a necessidade desses idosos estarem em ativa, provendo o próprio sustento e de seus dependentes.

Em países como o Brasil, essa realidade vem mudando, segundo Camarano (2001) houve um acréscimo da população idosa no mercado de trabalho em relação aos países desenvolvidos. Algumas empresas no segmento comercial e de serviço (cinema, lavanderia, hospital, escola, outros) tem inserido no mercado de trabalho esta população. Acredita-se que, a má estruturação do sistema previdenciário, não permite um salário adequado para o sustento do aposentado que, muitas vezes,

também complementa a renda familiar, obrigando, assim, os idosos a voltarem à atividade laborativa.

Essa contratação não é somente uma necessidade do idoso voltar ao mercado de trabalho, mas acredita-se no benefício que os empregadores que fizerem esta escolha terão como a facilidade em que os idosos têm em se relacionar com o cliente pela experiência de vida, dedicação pela oportunidade de trabalho além da redução nos custos de seguridade social e com vales transportes já que o idoso aposentado tem passe livre nos ônibus (OLINO, 2006; CAMARANO, 2001).

Percebe-se que, apesar de uma parte da sociedade reconhecer a importância da contribuição da pessoa que está envelhecendo, o preconceito em relação ao idoso persiste e torna mais difícil quando esse preconceito tem início na própria família. É necessário viabilizar para essas pessoas que estão envelhecendo oportunidades de mostrarem a família e a sociedade que mesmo diante de algumas impossibilidades são capazes de trabalhar, mesmo quando esse trabalho não é remunerado como é o caso de cuidar da casa, dos netos ou até fazerem trabalhos voluntários. É importante pensar no bem-estar dessa população que está envelhecendo, criando novas políticas públicas esclarecendo a família e a sociedade que o idoso não necessariamente é uma pessoa deficiente.

Quando a família tem essa atitude errada em relação à pessoa que está envelhecendo retira dela a oportunidade de estar em comunidade, seja em atividades físicas, no trabalho, no convívio com outras pessoas de faixas etárias diferente, e assim, os distanciam cada vez mais da sociedade.

Rosa (2005) afirma que a preocupação ligada ao envelhecimento populacional acompanha uma urgência de medidas e planos para dar conta dessa nova realidade, uma vez que essa situação não se reverte só em vantagens apresentando, também, fatores desfavoráveis como a falta de planejamento político e social para este contingente populacional.

De acordo com o Estatuto do Idoso (2003) no Art.3º: Cabe à família, à comunidade, à sociedade e ao Poder Público garantir ao idoso total cumprimento do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.

Em 2006, foi aprovada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa reforçando tanto a Constituição brasileira de 1988 como Estatuto do Idoso, no qual

essas pessoas que estão em processo de longevidade tenham um atendimento de saúde preferencial e de qualidade não apenas como um atendimento de prevenção, mas um acompanhamento médico na vida dessas pessoas para evitar ou retardar as doenças crônicas como artrite, artrose, pressão alta e outras.

É necessário que a sociedade entenda que envelhecimento não está ligado à deficiência, mas se não houver uma prevenção na saúde dessas pessoas que estão envelhecendo e iniciando um processo de limitações do corpo e da mente, pode ocorrer uma deficiência, já que essas pessoas estão mais propícias a doenças crônicas.

Nesse sentido, o preconceito em relação à pessoa que está envelhecendo ainda perdura, tornando-se maior quando a pessoa idosa é acometida por uma deficiência ou é uma pessoa com deficiência, nesta sequência, abordaremos na próxima subseção o envelhecimento da pessoa com deficiência.

## 2.2 A pessoa com deficiência intelectual que está envelhecendo

Segundo a OMS (2011), deficiência é a perda ou uma anomalia de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica, incapacitando o desempenho de atividade considerado dentro do padrão normal para o ser humano. De acordo com Araújo e Ferraz (2010), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência amparada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 13 de dezembro de 2006, conceitua pessoas com deficiência aquelas que estão impossibilitadas de exercer qualquer função de natureza física, mental, intelectual ou sensorial por um indeterminado período, enfrentando diversas barreiras que podem obstruir sua participação integral e real na sociedade em equivalência com as demais pessoas.

Através da história percebe-se que sempre existiu no mundo pessoas com algum tipo de deficiência, nasciam com alguma má formação física, sensorial ou cognitiva ou durante a vida era acometido por algumas dessas limitações, sejam adquiridos através de guerras ou algum problema de saúde e junto com a deficiência, surgia o preconceito.

Muitas dessas pessoas que nasciam com algum tipo de limitações físicas eram excluídas da sociedade e acabavam morrendo de frio ou fome. Isso quando escapava da morte ainda bebê, pois a criança ideal era aquela sem nenhum defeito, quando nascia com alguma deficiência eram jogadas de alto penhasco. (SILVA,

1987). De acordo com o autor, as pessoas com algum tipo de deficiência eram vistas como pessoas sem capacidade, incapazes de desenvolver uma vida em sociedade, onde a credence era muito forte e a deficiência era notada como espírito maligno ou até mesmo como castigo dos deuses.

Não era fácil encontrar pessoas que aceitassem cuidar de uma criança deficiente, incluindo a própria família. Em algumas tribos, a criança que nascesse com alguma deficiência era o pai e a parteira que decidia se ela ia morrer ou viver, pois acreditava ser um empecilho para a tribo já que não teriam condições de prover seu próprio sustento e dependiam de outras pessoas para realizá-lo. Quando decidiam deixar a pessoa com deficiência viver, eram mantidos escondidos; para a família eram motivos de vergonha, para outras famílias que tinham um poder econômico maior, muitas vezes, mandavam seus filhos com alguma deficiência para estudar em instituições específicas voltadas para pessoas com deficiência.

No Brasil, por exemplo, o Império Instituto dos Meninos Cegos, no Rio de Janeiro, objetivava formar profissionais cegos e surdos a fim de que eles se sentissem mais úteis e pudessem ter a comunicação facilitada. Outras instituições foram surgindo posteriormente, como é o caso do Asilo dos Inválidos da Pátria que era destinada a abrigar os soldados mutilados em guerras ou operações militares, isso já na metade do século XIX (1801-1900), era uma forma de gratidão e de justiça dos governantes e da sociedade para com os jovens soldados “inutilizados.” (SILVA, 1978)

No século XX, as pessoas com deficiência começam a ter seu espaço no mercado de trabalho, as quais iniciam montagem de indústrias de reabilitação para os mutilados da Primeira Guerra Mundial (1914 a 1918), não por haver uma consciência que essas pessoas eram capazes de estarem inseridas de alguma forma em sociedade, mas por ser um gasto alto para mantê-los segregados (separados sobre proteção econômica do governo nas Instituições) (SANTOS e COSTA, 2013).

Ainda no século XX, Organizações não Governamentais (ONGs) estiveram envolvidas com objetivo de dar a pessoa com deficiência os mesmos direitos de qualquer pessoa sem qualquer tipo de deficiência existente na sociedade, apesar dos resultados não aparecerem na mesma proporção desse trabalho intensivo.

No século XXI, a medicina avançou, o mercado de trabalho já contrata pessoas com deficiência, houve um aumento de cuidadores tanto formal como

informal para as pessoas que de alguma forma se tornaram dependentes, mas é necessário avançar nos recursos para atender a essa população, é preciso trabalhar as condições de infraestrutura e sociais adequados para as pessoas com deficiência.

Oliveira (2013) destaca que o preconceito ainda persiste quando se trata de pessoas com deficiência intelectual que estão envelhecendo. Na maioria das vezes, a própria família, por falta de conhecimento, trata a pessoa com deficiência na fase adulta com infantilidade, como uma pessoa incapaz de aprender e ter a sua própria forma de viver no dia a dia.

A OMS (2011) define a deficiência intelectual<sup>2</sup> como atenuação significativa da capacidade em entender nova ou complexas informações e expandir novas habilidades (comprometimento intelectual). O resultado disso é uma prática limitada de viver em forma independente (desempenho social comprometido) que começa anteriormente a idade adulta, com um resultado prolongado no desenvolvimento. De acordo com Associação Americana de Deficiência Intelectual (do inglês American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), a DI é caracterizada como uma circunstância delimitada no funcionamento do intelecto e do comportamento adequado, englobando habilidades conceptivas (linguagem verbal e escrita), sociais e práticas. (GUILHOTO, 2011)

O desenvolvimento do cérebro começa com a formação dos neurônios da vida intrauterina e vai até a maturidade de suas conexões (sinapses), que ocorre ao longo da infância e adolescência. Portanto, os fatores de risco podem ser classificados em pré-natais, perinatais pós-natais. Dentre os fatores pré-natais, mencionamos doenças genéticas, má formação cerebrais, desnutrição materna, falta de cuidado; no pré-natais uso de álcool, de drogas e etc; já os fatores perinatais abrangem prematuridade, anóxia neonatal, insuficiência placentária, infecções e alterações metabólicas no recém-nascido; os pós-natais abarcam desnutrição infantil, infecções e falta de estimulação adequada, e outros. (GUILHOTO, 2011)

---

<sup>2</sup> As causas da Deficiência Intelectual são distintas. O cérebro é constituído por cerca de 100 bilhões de neurônios que se conectam formando uma vasta rede neural, e a troca de “dados” nesse complexo nos permite efetuar funções neurológicas, desde as indispensáveis, como respirar e manter os batimentos cardíacos, até as mais complexas como pensar, tomar decisões e vivenciar as emoções humanas (paixão, amor, raiva, prazer, compaixão etc.). Partindo do primórdio da rede neural a Deficiência Intelectual é causada pelo distúrbio de um ponto dessa rede que leva a obstáculos específicos no funcionamento intelectual. (GUILHOTO, 2011)

De acordo com a autora supracitada, são imensuráveis os distúrbios causadores da DI. Alguns exemplos mais conhecidos são: a Síndrome Down (1/700 nascimento), Síndrome X-Frágil (1/3.500 nascido do sexo masculino), Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Angelman, Síndrome de Williams, e outras poucas de erros inatos do metabolismo tais como, hipotireoidismo congênito e a fenilcetonúria.

Desses exemplos, a Síndrome de Down torna-se um exemplo de aceitação e inclusão social, principalmente, pelos fatores suplementares como, facilidade maior de viver em sociedade e a vida prolongada, e também, por ser a causa genética mais frequente da deficiência intelectual podendo ser clinicamente diagnosticada e estudada. (GUILHOTO, 2011)

Apesar da maior aceitação e inclusão social da pessoa com Down em relação às outras deficiências, é necessário que seja feito um trabalho quebrando paradigmas existentes sobre a doença. Nesse sentido, a comunidade precisa reconhecê-los como seres humanos preparados para se relacionar com outras pessoas. Elas são capazes de aprender quando o seu ritmo individual é respeitado e quando a um estímulo constante. (MEDEIROS e SILVA, 2013)

Segundo Pimenta (2011) à medida que as pessoas com deficiência intelectual estão envelhecendo, surgem novos desafios para a sociedade diante das suas necessidades e demandas. Neste caso,

[...] é preciso estar atento ao planejamento das atividades, bem como às estratégias clínicas, terapêutica e pedagógica, na elaboração de programas que contemplem as habilidades nos âmbitos da prevenção de perdas e manutenção das habilidades adquiridas. (PIMENTA, 2011, p. 7).

Com o envelhecimento, as habilidades funcionais do corpo vão diminuindo, e se não houver políticas específicas para o cuidado dos idosos há uma grande possibilidade deles se tornarem pessoas com deficiências. A família, a sociedade e o Estado tem a função de incluir a pessoa com DI no convívio social, dando a essa pessoa condições de vida saudável, mas, a responsabilidade maior recai sobre a família. Nesse sentido, abordaremos na próxima seção a pessoa com deficiência e o ambiente familiar.

### **3 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E O AMBIENTE FAMILIAR**

#### **3.1 A importância da família no desenvolvimento da pessoa com deficiência**

De acordo com Hollerweger e Catarina (2014) para a sociedade se tornar inclusiva é necessário uma conscientização e mudança de pensamento nas pessoas e na estruturação da sociedade. Então, é de suma importância que a real aceitação da pessoa com deficiência tenha seu início a partir da própria família.

A família é a instituição fundamental da sociedade humana, não apenas por ser biológica, mas por ser um ambiente onde os momentos marcantes da vida acontecem. A família é o centro do afeto, onde deve surtir apoio e reciprocidade. É nela que as influências humanas exibem seus sentimentos. (FERREIRA e FIAMENGGHI JUNIOR, 2015)

De acordo com Hollerweger e Catarina (2014) é de suma importância a presença da família na vida da criança para que ela tenha um desdobramento integral. Os autores vão dizer que o papel principal dos pais é preparar os filhos para as possíveis dificuldades da vida, ensinar aptidões físicas e sentimentais que vão ocorrendo no desenvolver evolutivo até chegar à maturidade adulta, ocasionando a ela uma estrutura adequada para aprimorar autoconfiança e aprender conviver em sociedade. Torna-se mais difícil para as famílias de pessoa com deficiência, isso porque exige de cada membro da família uma mudança de papéis, fazendo com que eles passem a ter novos estilos de vida.

A grande influência da família está no fato do lar e a convivência garantirem através do ambiente físico e social, as condições necessárias ao desenvolvimento da criança Hollerweger e Catarina (2014). Com as pessoas com deficiência não é diferente, a família luta para assegurar que as suas necessidades sejam garantidas, proporcionando igualdade e bem-estar. Na maioria das vezes, as suas maiores necessidades estão no próprio convívio familiar, seja o ambiente (estrutura), ou orientações. Pádua e Rodrigues (2013, p. 2325) relatam que:

Outro aspecto importante é ter consciência que a criança com deficiência possui necessidades especiais que necessitam muitas vezes de modificações ambientais, necessidade maior de controle constante, observações e orientações, assim como também devem castigar, colocar limites, chamar atenção, preocupar-se com seu futuro como outra criança sem deficiência.

Segundo Souza (2012), o diálogo entre pais e filhos, a prática de atitudes, de amor, e respeito, os valores, as regras sociais são de grande importância para a

construção da originalidade do caráter, como também, no conhecimento para um crescimento pessoal e profissional. De acordo com Hollerweger e Catarina (2014), a cobrança em excesso na criança com deficiência pode causar impedimento no desenvolvimento. Como também, as fantasias e ansiedades criadas pelos pais de ver seu filho progredindo proporcionam crise de ansiedade e dificuldades em lidar com frustrações.

A família é uma das colunas mais forte da sociedade, é nela que damos o nosso primeiro passo, dizemos as nossas primeiras palavras, e nos preparamos para viver em sociedade, não se pode fugir da realidade que a família é a base para a sociedade. Sá e Rabinovich (2006, p.70) afirmam ser:

A família é o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro. Em cada família, existem valores transmitidos de geração em geração, envolvendo afeto e identidade.

Duarte (2010) enfatiza que a família pode ser um lugar de abrigo de intimidade, de carinhos, como também, pode ser o inverso onde o egoísmo, a inveja à violência predomine. Essa diferença pode estar associada a alguns fatores (como o casamento, o divórcio, a residência, parte econômico, e outros). Mas, com toda essa diversidade, a família ainda é o caminho privilegiado que leva cada um dos membros à educação, ao individualismo e à socialização, aonde chegam a alcançar várias emoções e sentimentos positivos e negativos entre si, construindo, assim, o lado social da realidade, é por meio desse agir mútuo que progridem e fornecem elementos importantes para dar sentido ao dia-a-dia individual.

De acordo com Hollerweger e Catarina (2014) para que o desempenho da família seja bem sucedido, é importante orientações de profissionais como o próprio médico, psicólogo, centro de atendimento a pessoa com deficiência, onde possa ser aplicadas metas dentro da realidade e capacidade do seu filho, onde ele tenha a oportunidade de desenvolver sem que a família superproteja ou pressione e nem faça comparação dele com outras crianças. Diante disso, em sequência falaremos das dificuldades enfrentadas pela família da pessoa com deficiência.

### 3.2 As dificuldades enfrentadas pela família da pessoa com deficiência

Desde o momento que os pais são informados de uma deficiência no filho, faz com que todos os membros da família passem a se preocupar com o presente e o futuro dessa criança (BARBOSA, et al, 2008). Percebe-se que, as famílias enfrentam dificuldades a partir do momento que são informadas da deficiência no filho, por não estarem preparados para lidar com uma criança que tenha algumas limitações, sejam elas físicas ou intelectuais.

Segundo Sá e Rabinovik (2006), no Brasil as pessoas com deficiência têm sido excluídas triplamente da sociedade: pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. O processo de inclusão exige uma modificação não só no ambiente físico, mas na mentalidade da sociedade para que se ajuste incluindo as pessoas com deficiência e os preparando para assumir a sua cidadania.

No artigo 1º da lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência (N. 13.146, de 6 de julho de 2015), é garantido de acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, os critérios básicos que asseguram a promoção e proteção ao exercício pleno e em condições de igualdade dos direitos humanos e liberdades necessárias para as pessoas com deficiência, objetivando a sua inclusão social plena e efetiva. No § 2 dessa lei, o poder executivo originará alguns instrumentos, para consideração da deficiência, dentre eles:

Acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2015)

Não resta dúvida que a questão da acessibilidade diminui a possibilidade de autonomia da pessoa com deficiência e a ausência de políticas públicas voltadas para o âmbito, leva, muitas vezes, o indivíduo seja no plano coletivo ou individual a ser visto como pessoa incapaz, impossibilitando tentativas de inclusão ao meio, e assim criando restrições de natureza social. (SÁ e RUBINOVIK, 2006)

Segundo as autoras acima citadas, outra dificuldade enfrentada pela família é o poder aquisitivo da pessoa com deficiência, isso facilita uma maior ou menor aproximação ao tratamento, que vai desde a necessidade de adquirir uma prótese à cadeira de rodas, como também, a facilidade de limitar a sua dependência na vida diária, prejudicando, assim, sua integração e socialização.

Duarte (2010) comenta que outro problema que afeta a família da pessoa com deficiência é o stress causado pela sociedade devido ao seu comportamento que em alguns momentos criam situações desagradáveis aos pais, levando-os ao afastamento e isolamento social.

Na contemporaneidade, os pais até que se preparam para ter um filho com deficiência, mas, não estão preparados para verem seu filho excluído da sociedade, isso faz com que no primeiro momento de ameaça os pais se isolem juntamente com seus filhos, como uma forma de defesa.

De acordo com a necessidade da pessoa com deficiência, viver em comunidade é de responsabilidade da família, professores e demais profissionais em favorecer conhecimentos sociais, criando oportunidades para que os mesmos sejam colocados em práticas. (DUARTE, 2010)

Segundo Glat (2012), a intervenção da família no método de interação social do deficiente é algo que deve ser observada por dois ângulos: simplicidade ou restrição que a família traz para o processo de integração da pessoa com deficiência na sociedade e, também, esse mesmo processo de integração na própria família. Nesse sentido, quanto mais integrado estiver na família uma pessoa com deficiência, a família vai tratá-lo com naturalidade, ou seja, “normal” permitindo que dentro das suas possibilidades aproveite os recursos e as atividades de sua comunidade; em consequência, essa pessoa será integrada na vida social. Quanto mais ela participa das atividades da comunidade levando uma vida semelhante à de outras pessoas da sua idade, a família a vê como “igual aos demais”, apesar de suas limitações e particularidade especial, levando a pessoa com deficiência a ter mais aceitação e aproximação com a família.

É na família onde a pessoa com deficiência sente-se amada, dar a ela condições para que a sua autoestima e sua autoconfiança se desenvolva, levando essa pessoa a acreditar na sua capacidade. E para que aconteça esse desenvolvimento, é necessário que a família acompanhe e valorize o seu sucesso e estimule nos momentos difíceis, para que esse momento torne-se a oportunidade de crescimento. (HOLLERWEGER E CATARINA, 2014).

E não há lugar melhor para esse aprendizado do que o convívio e incentivo da própria família. É nesse espaço que deve ser introduzido o reconhecimento que as pessoas com deficiência são pessoas comuns iguais a todos. Santos (2013) comenta que “a pessoa com deficiência, antes de ser diferente, tem direitos e

deveres iguais a todos os seres humanos, sendo necessário que lhe seja oferecido as mesmas condições de vida dos demais”. Para isso, é necessário buscar compreender os desafios que a pessoa com DI e o cuidador e/ou responsável que estão envelhecendo enfrentam: limitações físicas, mentais, problemas de saúde mais intensos, como é o caso das doenças crônicas tornando-os, na maioria das vezes, dependente de outros. Tendo como fundamento as barreiras, anteriormente citadas, enfrentadas pelo Deficiente Intelectual e o seu cuidador e/ou responsável, introduziremos a sessão seguinte discutindo sobre limites e desafios desencadeados pelo envelhecimento do cuidador e/ou responsável da pessoa com deficiência intelectual.

#### **4 O ENVELHECIMENTO DO CUIDADOR E/OU RESPONSÁVEL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: limites e desafios**

##### 4.1 Os problemas enfrentados pelo cuidador e/ou responsável da pessoa com deficiência intelectual

O aumento progressivo da população de idosos no Brasil corresponde a uma perspectiva de 30 milhões ou mais para 2020, representando 13% da população. Para Inagaki et al (2008) estes dados são preocupantes, pois com o crescimento da população idosa, há uma alteração nos diversos segmentos da sociedade como: educação, economia, política, saúde e outros.

No campo da saúde, sabe-se que o aumento da longevidade dos brasileiros ligada às previsíveis doenças crônicas estão unidas diretamente às causas cruciais para o aumento das taxas de idosos que vivem na dependência de outras pessoas. Quando isso acontece, um membro da família (mãe, pai, filhos, esposa, marido) ou pessoas próximas (outros parentes, nora, genro, vizinhos) assume a função de cuidador, passando a ser um cuidador primário. Geralmente, essa responsabilidade recai sobre as mulheres sendo mais um papel assumido na esfera doméstica. Algo preocupante é a faixa etária do cuidador que está paralela a do idoso dependente, Hayar (2015) discute que a sociedade não se preparou para lidar com o envelhecimento da população, menos ainda com o envelhecimento da pessoa com deficiência.

A falta de informação de como cuidar, qual o diagnóstico preciso do problema por parte dos profissionais de saúde, quais os serviços existentes para essas pessoas dependentes, prejudica no cuidado de qualidade, como também, acaba deixando o cuidador estressado, acarretando problemas de saúde. Segundo Sá e Rabinovik, (2006), com o crescimento em todo país da população idosa, a ajuda familiar para que esses idosos permaneçam em casa se torna cada vez mais comum. É necessário que o cuidador esteja informado sobre os serviços que pode ser a eles prestados. Neste sentido,

A maioria das pessoas idosas que necessitam de cuidados prefere ser atendido em sua própria casa. Os cuidadores (em geral pessoas também idosas), entretanto devem ser amparados para continuar a ajudar e não adoecerem. Acima de tudo, eles precisam estar bem informados sobre as condições que tem de enfrentar, a evolução provável da situação e como obter serviços de apoio disponível. (SÁ e RABINOVIK, 2006, p.38).

É preciso uma atenção para o cuidador, sem muitas escolhas, lhe são atribuídas várias tarefas incluindo a de cuidar de uma pessoa incapaz de exercer algumas atividades ou todas as atividades como comer, tomar banho dentre outras. Carvalho (2009) comenta que cuidar é uma função que está ligada a família diretamente, sobretudo na área da infância, deficiência e pessoas mais idosas.

Os direitos sociais garantidos na Constituição Federal de 1988, no seu artigo 6º, assegura que seja suprida as necessidades básicas de todo cidadão. Bento (2008) comenta que, esses direitos sociais permitem que os indivíduos exijam do Estado, postulando a realização de ações fundamentais ao desenvolvimento de suas condições humanas.

Neste caso, o Estado tem como obrigação apoiar ou substituir as funções familiares sob forma de serviços como hospital, asilos, residências para idosos, mas a família é a coluna de grande importância afetiva e eficaz no suporte denominado informal.

O cuidador dedica-se de uma forma tão integrante na vida do paciente que acaba deixando para segundo plano a sua própria vida. Sendo assim, é necessário que esses cuidadores tenham clareza sobre os serviços de saúde, para que o busque e tenha um acompanhamento junto aos profissionais da Estratégica de Saúde da Família (ESF)<sup>3</sup> oferecendo ao cuidador possibilidade de uma melhoria na

---

<sup>3</sup>A Estratégia Saúde da Família (ESF) visa à reorganização da atenção básica no País, de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde, e é tida pelo Ministério da Saúde e gestores estaduais

qualidade de vida e uma proposta de atendimento olhando não só a doença, mas a pessoa por completa. (CARVALHO, 2009)

O aspecto econômico da família, a renda, afeta e muito a pessoa responsável pela pessoa com deficiência. Cardoso et al (2010) comenta que, na maioria dos casos, a renda familiar não é bastante para suprir as necessidades da família, por conta do cuidador ter que deixar seu emprego, pois não só assumiu essa função, como também, todas as tarefas familiar. Guhur e Guhur (2012) mencionam que além do cuidador ter as suas próprias demandas (necessidades materiais), tem que atender as demandas da pessoa a quem ele está como responsável, cujas necessidades especiais são de mais importância. Ademais, vem o investimento com o tempo e o afeto, coisas que o cuidador da pessoa com deficiência não pode negligenciar. Além disso, há dificuldade de lidar com a incompreensão por parte da pessoa com DI em relação ao envelhecimento do seu cuidador.

#### 4.2 Como as pessoas com deficiência intelectual compreendem o envelhecimento dos seus cuidadores

Bento (2008) explica que falar do envelhecimento dos pais com as pessoas com deficiência intelectual é um assunto muito delicado, já que para a maioria deles na fase adulta seus cuidadores (pais/ responsável) representam ser um “abrigo seguro.” São deles a responsabilidade econômica, habitacional, alimentar, dar carinho, cuidar e protegê-los. Sem dúvidas, os pais são as pessoas a quem eles mais confiam. Eles entendem que seus pais estão envelhecendo, chegam a identificar a idade avançada, mas recusam perceber a perda de capacidade, isso porque enxergam o cuidador, que na maioria é a mãe, fazendo as mesmas tarefas em casa e para com ele.

Em uma pesquisa realizada em uma Instituição Educacional para Pessoas com Deficiência Mental, Guhur e Guhur (2012) relatam que para algumas pessoas com deficiência falar da morte ou separação seja dos pais ou parentes é difícil, duas das entrevistadas temem a morte dos seus cuidadores e se preocupam com o que

---

e municipais como estratégia de expansão, qualificação e consolidação da atenção básica por favorecer uma reorientação do processo de trabalho com maior potencial de aprofundar os princípios, diretrizes e fundamentos da atenção básica, de ampliar a resolutividade e impacto na situação de saúde das pessoas e coletividades, além de propiciar uma importante relação custo-efetividade. (BRASIL, 2007)

pode acontecer com elas depois que seus cuidadores não estiverem mais presente e assumem o desejo de morrer ao mesmo tempo em que eles.

Percebem-se que os mais vulneráveis são justamente, aqueles com idade mais avançada e maior incapacidade funcional e intelectual, fragilidade manifestado na dependência dos familiares, tantos de cuidado como de afeto, é uma preocupação bastante intensa quanto a perda temporária ou definitiva de seus cuidadores. (GUHUR e GUHUR, 2012, p. 328)

De acordo com Bento (2008), falar sobre o assunto com as pessoas com deficiência é complexo porque não houve uma abordagem dos pais com os filhos de forma direta sobre o tema do envelhecimento e as suas consequências, onde eles fizessem parte na edificação do seu projeto de vida.

Pimenta (2011) explica que a questão do envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, é uma discussão nova, porque até pouco tempo não se vivia essa longevidade. Esse assunto tem despertado instituição como a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) para estudos e pesquisas em relação à velhice, devido ao número elevado de usuários que estão envelhecendo coincidentemente com a família, onde há uma preocupação em relação às demandas dos serviços a eles oferecidos.

De acordo com Oliveira (2013) existe uma preocupação por conta do cuidador ou responsável ser uma pessoa idosa cuidando de uma pessoa que está envelhecendo. Até o momento, a responsabilidade tem ficado por conta da família, quase que sem ajuda. Isso poderia ser alterado através de serviços prestados por entidades públicas e/ou privadas.

Para Bulla (2009), o envelhecimento populacional tem tido um acréscimo significativo. O grande desafio é proporcionar a essas pessoas idosas vida saudável e com qualidade. O mesmo fenômeno de longevidade tem acontecido com as pessoas com deficiência Intelectual. De acordo com Hayar (2015) a sociedade não se preparou com políticas de educação, de saúde e segurança para essa nova realidade do envelhecimento da população em geral, nem tão pouco com as pessoas com deficiência.

Ainda segundo Bulla (2009), no Brasil a assistência social oferecida às pessoas idosas com perda de saúde física, psíquica e outras ainda é insuficiente. Por falta de fiscalização e de políticas aplicadas corretamente, alguns dos direitos adquiridos pela Política Nacional do Idoso (Lei 8.842/1994) e o Estatuto do Idoso

(Lei 10.741/2003) não foram garantidos apesar de previsto pela legislação no dia a dia do idoso.

Masuchi e Rocha (2012) explanam que o cuidador é visto como alguém que não tem o hábito de cuidar da sua própria saúde, não faz uma atividade física ou qualquer outro tipo de atividade que não esteja relacionado à do cuidar do outro. Os mesmos admitem ser necessário que os serviços de saúde ofereçam espaços de atenção à saúde e qualidade de vida aos cuidadores, e auxiliem na conexão de redes de apoio social a essas pessoas, induzindo-as a valorizar o convívio social, o entretenimento, o autocuidado e as relações de cuidado. De acordo com Hayar (2015, p.46)

O desgaste físico e emocional dos cuidadores é muito grande, e é comum que eles se esqueçam de realizar seus próprios cuidados médicos, de higiene, alimentação e descanso. A tensão emocional a que ficam submetidos provoca também desgastes imunológicos que poderão afetar sua saúde física e mental. Por esse motivo, os cuidadores familiares precisam receber apoio e suporte para os cuidados, a fim de que eles próprios não fiquem doentes.

Segundo a autora supracitada, é necessário ampliar programas de atenção as pessoas com deficiências e de apoio às famílias. As políticas existentes não são suficientes para suprir o necessário aos idosos e, principalmente, aos idosos com deficiência intelectual, tão pouco as famílias que cuidam dessas pessoas com necessidades. Desta forma, cabe aos familiares cuidarem dos parentes com o que estiver ao seu alcance, normalmente sem nenhum conhecimento ou apoio.

Na esfera institucional, a atitude de cuidar é regida por normas técnicas, e os cuidados se dão em situações objetivas, profissionais e regulamentadas. Para que seja uma boa experiência, o envelhecimento deve estar ligado ao acesso a serviços e meios de manutenção da saúde, à participação social e à segurança.

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O trabalho objetivou levantar importantes discussões sobre o envelhecimento da pessoa com deficiência e de seu cuidador, frisando as políticas públicas existentes e a necessidade de novas políticas mais eficazes. Além disso, tentou contribuir para minimizar o preconceito existente da sociedade em relação às pessoas com deficiência e às pessoas com deficiência que estão envelhecendo,

onde a própria família subjugada como incapazes de desenvolver uma vida em sociedade.

A questão do cuidar está atrelada diretamente à família, como citado o cuidador, habitualmente, está no âmbito familiar e, um assunto pouco debatido é o seu envelhecimento que acontece concomitante ao da pessoa com deficiência. Normalmente, o cuidador empenha-se integralmente no auxílio à pessoa com deficiência e esquece do cuidado com seu próprio bem-estar, para uma melhoria na qualidade de sua vida e na vida da pessoa com deficiência, os quais envelhecem paralelamente.

As políticas sociais existentes não são suficientes para atender o idoso com deficiência e tampouco seu cuidador. Diante disso, junto ao avanço dessa população, é indispensável que se desenvolvam políticas sociais mais eficazes que sejam capazes de suprir as necessidades como saúde, educação, moradia, segurança, infraestrutura, trabalho, cultura, lazer, esporte, liberdade, cidadania e respeito.

Dessa forma, conclui-se que para que essa população seja inserida na sociedade de forma que sejam garantidos os seus direitos sociais e de cidadania, há uma necessidade da intervenção crítica do profissional de Serviço Social para atender essa demanda. Nesse sentido, faz-se necessário mais estudos, pesquisas e discussões teóricas na área que abordem políticas públicas já existentes e na implementação de políticas sociais mais eficazes para suprir as necessidades das pessoas com deficiência que estão envelhecendo e seus cuidadores.

THE PERSON WITH INTELLECTUAL DEFICIENCY, AND HIS CAREGIVER AND / OR RESPONSIBLE PARTICIPANTS IN THE AGING PROCESS: who will take care of whom?

**ABSTRACT**

This study is about the person with intellectual disabilities, your caregiver and / or responsible participants in the aging process: who will take care of whom? It emerged from the academic experience of the Supervised Internship in Social Work held in the Association of Parents and Friends of Exceptional Children - APAE in Campina Grande-PB, in which there was the problem, rarely addressed on the aging of people with disabilities and caregiver that happen in parallel. In this sense, it aimed to understand the person's aging process with disabilities and their caregivers and the implementation of public policies in ensuring their social rights. Aging always has been understood as something natural, and today there is a sharp increase in longevity, including people with intellectual disabilities. The difficulties faced by their caregivers, they age the same time them, is the lack of more effective social policies directed to this population (people with intellectual disabilities and caregivers). The methodology used in the study was bibliographic and documentary nature related to the theme to the discussion of authors such as Silva (1987), Duarte (2010), Hollerweger and Catherine (2014), Hayar (2015), among others. Through research it was possible to understand that as people with intellectual disabilities are aging, new challenges to society on their needs and demands. In Brazil, it is necessary more effective public policies to guarantee the rights enshrined in the Federal Constitution (1988), the Statute of the Elderly (2003), the Person Statute with Disabilities (2015), especially the poor and their caregiver or guardian who are aging are knowledgeable about their rights so that they can claim the implementation of these social policies in order to ensure their social rights. In this sense, intervention and critical comprehension of professional social work is essential, therefore, it is essential to study, research and discussions for the study addressed.

**Keywords:** Aging. Person with Disabilities. Caregiver or responsible.

## REFERÊNCIAS

ARAUJO, Elizabeth Alice Barbosa Silva; FERRAZ, Fernando Basto. O conceito de pessoas com deficiência e seus impactos nas ações afirmativas brasileiras no mercado de trabalho. In: **XIX Encontro Nacional do COMPEDI**. Fortaleza: 2010. s/p. Disponível: [www.repositorio.ufc.br](http://www.repositorio.ufc.br). Acesso em: 10 de agosto de 2016.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUDD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. In: **Revista Acta Paulista de Enfermagem**. V. 21 N.1. São Paulo, 2008. p. 46-52.

BENTO, Vera Claudia Pires. Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental. In: **Dissertação de Mestrado em Serviço Social**. Universidade Lusíada de Lisboa. Lisboa: ULL, 2008. 435 f.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1998.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015. Brasília: Senado Federal, 2015.

\_\_\_\_\_. **Estatuto do Idoso**. Lei nº 10.741, de 1º de Outubro de 2003. Brasília: Senado Federal, 2003.

\_\_\_\_\_. **Organização Pan-Americana da Saúde**. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2005.

\_\_\_\_\_. **Organização Mundial de Saúde**. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: Organização Mundial de Saúde, 2011.

\_\_\_\_\_. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BULLA, Leonia Capaverde. Envelhecimento, família e políticas sociais. In: **IV Jornada Internacional de Políticas Públicas**. Maranhão: UFMA, 2009. p. 103-112. Disponível em: [www.joinpp.ufma.br](http://www.joinpp.ufma.br). Acesso em: 05 de setembro de 2016.

CAMARANO, Ana Amélia; PASINATO, Maria Tereza. O envelhecimento populacional na agenda das políticas pública. CAMARANO, Ana Amélia. In: **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?**. 2001. Disponível em: [www.em.ipeia.br](http://www.em.ipeia.br). Acesso em: 23 de setembro de 2016.

CARDOSO, Cinira Conceição Longo; ROSALINI, Maria Helena Pereira; PEREIRA, Maria Tereza Mendes Alves. O cuidar na concepção dos cuidadores: um estudo com familiares de doenças crônicas em duas unidades da saúde da família de São Carlos. In: **Serviço Social em Revistas**. V.13 N.1. São Paulo, 2010. p.24-42.

CARVALHO, Maria Irene Lopes B. Os cuidados familiares prestados as pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal família em Portugal. In: **Revista Kairós**. São Paulo: 2009. p.77-96. Disponível em: [www.revistas.pucsp.br](http://www.revistas.pucsp.br). Acesso em: 17 de agosto de 2016.

DUARTE, Mônica Rodrigues. Percepções sentimentos e receios de família de crianças com deficiência, um estudo de casos múltiplos. In: **Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação**. Universidade de Coimbra Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Coimbra: UFC, 2010. 200 f.

FERREIRA, Paulo R.; FLAMENGGHI JUNIOR, Geraldo A. Relações familiares de cuidadores de pessoa com deficiência intelectual profunda. In: **Revista Pensando Família**. V. 19. N. 1. Porto Alegre, 2015. p.130-141. Disponível em: [www.docplayer.com.br](http://www.docplayer.com.br) . Acesso em: 16 de março de 2016.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**. V. 4, N.1. São Paulo: 2012. s/p. Disponível: [www.abpec.net](http://www.abpec.net). Acesso em: 17 de agosto de 2016.

GUILHOTO, Laura Maria Figueiredo Ferreira . Aspectos biológicos da deficiência intelectual. In: **Revista de deficiente intelectual**. V. 4, N.1. São Paulo, 2011. p. 11-15.

\_\_\_\_\_. Envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual. In: Instituto APAE de São Paulo. In: **Revista APAE Ciência**. V.2. N. 2. Brasília: 2015. p. 29-38. Disponível em: [www.apaeciencia.com.br](http://www.apaeciencia.com.br). Acesso em: 16 de agosto de 2016.

GUHUR, Maria de LourdesPerioto; GUHUR, Jean Vicente Marie. O envelhecimento de pessoas com deficiência mental e os desafios para famílias e instituições socioeducativa. In: **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**. V. 9. N. 3. Passo Fundo: 2012. p. 316-329. Disponível em: [www.portalconcienciapolitica.com.br](http://www.portalconcienciapolitica.com.br). Acesso em: 14 de setembro 2016.

HAYAR, Dra. Maria Angélica. Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso. In: **Revista APAE Ciência**. N. 2 Brasília: 2015. p. 40-52. Disponível em: [www.apaeciencia.org.br.com.br](http://www.apaeciencia.org.br.com.br). Acesso em: 04 de fevereiro de 2016.

HOLLERWEGER, Silvana; CATARINA, Mirtes Bampi Santana. A importância da família na aprendizagem. In: **Revista de Educação do IDEAN**. V.9. N.19. Rio Grande do Sul: 2014. p. 1-13. Disponível em: [www.idean.com.br](http://www.idean.com.br). Acesso em: 23 de jul. 2016.

INAGAKI, Rosana Kasumi et al. A vivência de uma idosa cuidadora de um idoso doente crônico. In: **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**. V. 7. Maringá: 2008, s/p. Disponível em: [www.periodicos.uem.br](http://www.periodicos.uem.br). Acesso em: 09 de setembro de 2016.

MASUCHI, Marjorie Heloisa; ROCHA, EuceniFredine. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. In: **Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. V.23. N.1. São Paulo: 2012. p. 89-97.

MEDEIROS, Ilana Souto; SILVA, Nancy Capretz Batista. Zona de desenvolvimento proximal frente à síndrome down: a caminho da inclusão e da aprendizagem. In:

**Revista Quipus**. V.2. N.2. Brasília: UNB, 2013. p.111-121. Disponível em: repositorio.unp.br. Acesso em: 14 de maio de 2016.

MEDEIRO, Marcelo; DINIZ, Débora. Envelhecimento e deficiência. In:\_\_\_\_\_. **A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento**. Brasília, 2004. p. 10-12. Disponível em: www.en.ipeia.gov.br. Acesso em: 24 de setembro de 2015.

OLINO, Rita. Quem é o idoso hoje? BERTELLI, Sandra Benevento. In: **O idoso não quer pijama: aprenda a conhecer e como tratar esse novo cliente**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 2006. p. 7-14.

OLIVEIRA, Aparecida Fernandes. Deficiência e envelhecimento: um desafio contemporâneo. In: **Revista APAE Ciência**. V.1. Brasília: 2013. p.33-43. Disponível em: www.apaeciencia.org.br. Acesso em: 14 de nov. 2015.

PADUA, Elisangela Souza Pimenta; RODRIGUES, Luzia. Família e deficiência: Reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. In: **Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial**. Londrina: UFSC, 2013. p. 2321-233.

PIMENTA, Ricardo Luiz Alves. Necessidade da pessoa idosa com deficiência intelectual no contexto atual. In: **XXIV Congresso das APAES e 5º Fórum Nacional de Auto Gestão e Auto Defesa e Família**. Belém: 2011. p. 1-21.

ROSA, Luis Henrique Telles. Estudo dos fatores associados ao envelhecimento bem-sucedido de idoso na comunidade de Barra Funda – RS. In: **Tese de Doutorado em Gerontologia Biomédica**. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil: 2005. 75 f.

SÁ, Sumaia Midley Pimental; RABINOVIK, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. In: **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. V.16. N.1. São Paulo: 2006, p. 68-84. Acesso em: 17 de agosto de 2016.

SANTOS, Allyne Cristina dos; COSTA, Maria da Piedade Resende da. Preparação e inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. In: **VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial**. São Carlos: UFSC, 2013. p. 1889-1901.

SILVA, Marquês. **A Epopéia ignorada, a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: CEDAS, 1987.

SOUZA, Jaqueline Pereira. A importância de Família no Processo de Desenvolvimento da aprendizagem da Criança. In: **Instituto de Estudos Superiores do Ceará –INESC**. Ceará: UEVA, 2012. 20 f. Disponível em: www.apeac.org.br. Acesso em: 22 de fevereiro de 2016.