

## **Envelhecimento e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de São Paulo: uma caracterização dos serviços de atendimento a pessoa com deficiência intelectual\***

*Association of Parents and Friends of Exceptional Children from São Paulo city: a characterization about care services offered to the person with intellectual disability*

Mariana Amaral Cipolla  
Andrea Lopes

**RESUMO:** O objetivo foi caracterizar e registrar 11 serviços oferecidos pela APAE-SP, inclusive o *Apoio ao Envelhecimento*, serviço pioneiro no atendimento a pessoas longevas com deficiência intelectual. Houve orientação do método e técnicas etnográficas. Os sujeitos foram coordenadores e profissionais. Houve autorização institucional e individual para a realização da pesquisa. A APAE-SP possui ampla gama de serviços que buscam atuar de maneira integrada, ancorados em equipes multiprofissionais, atendimento interdisciplinar e personalizado. Os serviços promovem o desenvolvimento saudável e engajado, melhorias na qualidade de vida, na autonomia, na inclusão social e na luta pelos direitos da pessoa com deficiência intelectual. Há forte investimento na família e comunidade. Conclui-se que a APAE-SP representa um modelo institucional integrado e de amplo alcance, pois se organiza para atender diferentes fases do processo de envelhecimento dessa população.

**Palavras-chave:** Envelhecimento; APAE de São Paulo; Deficiência Intelectual; Atendimento Institucional.

**ABSTRACT:** *This article deals with the characterization and registration of 11 care services available for to people with intellectual disability participating in the Association of Parents and Friends of Exceptional Children the city of São Paulo (APAE-SP), including Support Aging, pioneering service in serving longevous people with intellectual disability. The research was guided by the ethnographic method and its subjects were mostly coordinators of APAE-SP. It is concluded that APAE-SP institutional model represents a broad reach, as is organized to suit different stages of life of this population on an interdisciplinary and multidisciplinary bases. The record of this institutional experience may serve as a model for the opening of new services as well as promoting knowledge about this population in Brazil.*

**Keywords:** *Aging; APAE of São Paulo; Intellectual disability; Institutional Care.*

A diminuição da mortalidade infantil e o avanço significativo na expectativa de vida vêm a colaborar para a ampliação da população de pessoas adultas e idosas com deficiência intelectual (Taggart *et al.*, 2012, como citado em Emerson *et al.*, 2012; Janicki *et al.*, 1999). Esse avanço na expectativa de vida deve-se, em parte, a melhorias no estado de saúde, a acessibilidade de benefícios da vida em comunidade e o acesso às intervenções médicas a partir da infância e ao longo da vida. Embora, estas pessoas ainda tendam a morrer mais cedo do que aquelas pertencentes à população em geral, há as que vivem tanto tempo quanto seus pares etários, que não apresentam nenhuma deficiência intelectual (Janicki *et al.*, 1999).

É relevante mencionar que a etiologia da deficiência intelectual pode impulsionar a mortalidade e, conseqüentemente, apresentar diferenças no que tange a longevidade. Por exemplo, as pessoas com Síndrome de Down, apesar de apresentarem aumento expressivo na sua expectativa de vida na atualidade, ainda não correspondem em termos de expectativa de vida à população em geral e às pessoas com outras etiologias de deficiência intelectual (Janicki *et al.*, 1999).

De acordo com estudo canadense, a expectativa de vida de mais da metade dos indivíduos com Síndrome de Down habitantes da província Colúmbia Britânica aumentou para 50 anos nos últimos 73 anos. Já em um estudo realizado na Universidade de Michigan, Estados Unidos, foi apresentado que a expectativa de vida para esses indivíduos é em média 60 anos, com algumas pessoas chegando aos 70 anos de idade (Baird & Sadovnick, 1989; Smith & Ulrich, 2008). No Brasil ainda não há dados precisos a respeito da expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down. Marques e Nahas, em estudo de 2003, apresentaram estimativa em torno dos 50 anos.

Em 2010, uma nova pesquisa foi realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o CENSO 2010. Conforme os resultados preliminares dessa pesquisa, constatou-se que 6,7% (12.777.207) da população brasileira possui algum tipo de deficiência severa. A categoria *deficiência severa* refere-se às pessoas que afirmaram ter “grande dificuldade” ou “não conseguem de modo algum” com relação às deficiências auditivas, visuais e motoras. Nessa categoria, enquadram-se também as pessoas que declaram ter deficiência intelectual, no montante de 1,4% (IBGE, 2011).

Independentemente do aumento do número de pessoas dessa população, reforça-se a necessidade de estudos que caracterizem as condições de vida desses indivíduos e famílias, especialmente em idades mais longevas. Com isso, espera-se estimular a busca de meios e estratégias acionadas ao longo da vida dessa população, a fim de promover a independência e autonomia na velhice, bem como preparar suas famílias e a sociedade para a organização e disposição de recursos de apoio. Ressalta-se que, uma vez em idades avançadas, possivelmente a rede primária de atenção deve também ser idosa (pais, irmãos ou outros parentes responsáveis), podendo ocasionar situações onde duplamente dificuldades e desafios advindos desse período da vida estarão presentes (Glasson *et al.*, 2002).

As pessoas com deficiência intelectual tendem a viver com os cuidadores familiares e estes necessitam de suportes adicionais para desempenhar esse tipo de atenção. Esses cuidadores constituem um grupo não-normativo, uma vez que seu papel de cuidar inicia-se no nascimento e posterga-se até a vida adulta e velhice (Hogg *et al.*, 2000). Com o avançar da idade e a possível presença de enfermidades, os pais dessas pessoas deparam-se com limitações para lidar com as exigências do papel de cuidador (Targgat *et al.*, 2012). Muitos pais acreditam que somente eles podem proporcionar alta

qualidade de cuidados e confiança aos seus filhos com deficiência intelectual (Bigby, 2004, como citado em Targgat *et al.*, 2012; Heller & Factor, 2004; Heller, Caldwell & Factor, 2005). A ausência de planos futuros de cuidados torna-se grande fonte de ansiedade e angústia para os pais e irmãos cuidadores (Smith *et al.*, 1995, como citado em Targgat *et al.*, 2012; Walker & Walker, 1998).

Mesmo que alguns cuidadores demonstrem-se relutantes em acessar alternativas de cuidados, inevitavelmente, em algum momento, o uso de serviços de saúde e de longo prazo pode torna-se necessário (Bigby, 2004, como citado em Targgat *et al.* 2012; Heller, Caldwell & Factor, 2005; Martin *et al.*, 2011). É esperado, com o avançar da idade das pessoas com deficiência intelectual, o aumento da necessidade desses serviços integrados a redes de atendimento (Martin *et al.*, 2011).

De acordo com estudo realizado nos Estados Unidos, no decorrer das últimas décadas o número e tipos de serviços de suporte/apoio disponíveis naquele país para as pessoas com deficiência intelectual foram ampliados, de modo a melhorar e promover a inclusão social. Esses serviços abrangem desde instituições e casas de apoio a múltiplas conformações individualizadas, com base nas redes comunitárias de suporte (Martin *et al.*, 2011). Esse mesmo estudo mostrou que houve um aumento de 10% em 2000 para 14% em 2010 no número de adultos jovens com deficiência intelectual que residem em casas de repouso. Dentre os serviços de suporte/apoio existentes, as casas de repouso vêm demonstrando ser uma opção de residência para adultos jovens e idosos com deficiência intelectual (NATIONAL PUBLIC RADIO, 2010).

Ainda são poucas as instituições que atendem essas pessoas no Brasil. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE-SP) é pioneira na América Latina no atendimento e atenção a pessoas com algum tipo de deficiência intelectual, incluindo os mais longevos. Nesse sentido, nesta instituição encontra-se o serviço de *Apoio ao Envelhecimento*, também pioneiro e ainda único do gênero no país. O registro dessa experiência institucional poderá servir de modelo para a abertura de novos serviços e espaços de atendimento voltados à população com deficiência intelectual, bem como promover conhecimento sobre essa população, suas necessidades e demandas institucionais, ampliando o conhecimento especialmente em Gerontologia sobre diferentes formas de envelhecer, tema ainda que merece ser mais explorado.

Os dados foram coletados, tratados e analisados por meio da orientação do método etnográfico proposto por Geertz (1978), o qual se refere à inserção do pesquisador na cultura a ser investigada, de modo a procurar levantar e compreender as relações estabelecidas, caracterizando o meio, selecionando informantes, mapeando e interpretando os significados dos códigos, a fim de se realizar uma *descrição densa* (Geertz, 1978). Nesta descrição densa, as dinâmicas e significados próprios do universo simbólico específico investigado são pontuados (Lopes, 2006).

Utilizaram-se quatro técnicas etnográficas: observação livre, observação participante, documentação e entrevistas em profundidade. Para a realização das entrevistas utilizou-se um roteiro semi-estruturado. O principal propósito da entrevista foi entender os objetivos de cada setor da instituição e sua lógica de funcionamento, bem como as atividades e serviços oferecidos e o perfil dos participantes. As entrevistas foram realizadas, em sua grande maioria, com os coordenadores dos setores, sendo realizadas em suas salas de trabalho, levando, em média, uma hora e 30 minutos de duração. Na ausência do coordenador, foram contatados profissionais responsáveis pelas atividades do setor. Ao final da entrevista, os entrevistados apresentaram as dependências dos setores. Este momento também foi privilegiado para a realização das observações e coleta de documentos.

Por indicação do Instituto da APAE-SP, setor responsável pelas pesquisas na instituição, pesquisou-se 10 serviços de atendimento do Núcleo Central, localizado no bairro da Vila Clementino, e um serviço de atendimento, localizado no bairro do Itaim Bibi; ambos localizados na cidade de São Paulo. Essa coleta de campo ocorreu no período de julho de 2011 a fevereiro de 2012. Neste artigo apresenta-se, portanto, uma descrição desse modelo institucional, através do registro e apresentação dos 11 setores que foram disponibilizados para a pesquisa. Atendendo a compreensão dos sujeitos e da instituição investigada, as pessoas com deficiência intelectual serão aqui reportadas como *atendidos*.

Foram apresentados e assinados o Termo Institucional de Consentimento Informado, pela coordenação do Instituto APAE-SP, e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelos participantes, ambos em duas vias, ficando uma via em poder da instituição e dos entrevistados e outra em poder das pesquisadoras.

## **APAE-SP: uma caracterização de seus serviços de atendimento**

A APAE-SP foi instituída no dia 4 de abril de 1961 pela ação de um pequeno grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual (APAE DE SÃO PAULO, s/d). O seu histórico é caracterizado pelo pioneirismo na prevenção, investimento em tecnologia e pesquisas, e na inclusão da pessoa com deficiência intelectual na sociedade, englobando todas as faixas etárias. Os serviços oferecidos por essa unidade envolvem as áreas de educação, trabalho, direito, saúde, serviços laboratoriais e ambulatoriais, conforme sinaliza o site da instituição (APAE DE SÃO PAULO).

A APAE de São Paulo é atualmente composta por 10 serviços de atendimento a pessoas com deficiência intelectual de várias idades no núcleo central (Rua Loefgren, 2109, Vila Clementino, São Paulo (SP)) e quatro núcleos externos espalhados pela cidade de São Paulo (Itaim Bibi, Campo Limpo, Freguesia do Ó e Itaquera). Além disso, há o setor administrativo, localizado no núcleo central.

A seguir, são apresentadas as caracterizações dos onze setores indicados para coleta de dados.

### **1. *Instituto***

Além da gerência e da supervisão de pesquisa, o *Instituto* possui uma secretaria com dois assistentes administrativos, uma biblioteca com foco na área da deficiência intelectual, uma coordenação de pesquisa e uma coordenação de projetos. Os projetos de pesquisa a serem realizados na APAE-SP passam pela avaliação da gerência e da supervisão de pesquisa do *Instituto*.

O *Instituto* promove cursos, simpósios, pesquisas e eventos sobre a deficiência intelectual para o público interno e externo. Essas atividades designam-se à capacitação dos funcionários da APAE-SP, profissionais envolvidos na área da deficiência intelectual e professores. O *Instituto* realiza trabalhos de divulgação e marketing, como

também possui um grupo de estudos sobre o envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual. As reuniões desse grupo acontecem periodicamente.

## 2. *Voluntariado*

O *Voluntariado* é composto por oito componentes da Diretoria Colegiada de Voluntários da APAE-SP, pela coordenadora e pelo operacional. A coordenadora e o operacional têm a responsabilidade da contratação dos voluntários.

Os diversos serviços da APAE-SP fazem a solicitação de voluntários, como também ditam o perfil da pessoa e o número de vagas para voluntários. No perfil da pessoa usualmente é requerido à colaboração e o engajamento em equipe.

Para tornar-se um voluntário deve-se ser admitido no processo seletivo. Por intermédio de palestra mensal, ocorre o recrutamento de possíveis voluntários (as). Uma vez participado dessa palestra e havendo identificação com a proposta, o *Voluntariado* marca uma entrevista de seleção com o interessado. Nessa entrevista de seleção identifica-se o perfil e apresenta-se ao futuro voluntário assuntos referentes à regulamentação, ao manual do voluntário, ao termo de adesão e ao regulamento interno.

Além disso, anualmente, realiza-se a avaliação de desempenho e a satisfação dos voluntários. Conforme o coordenador, é raro que o voluntário não se enquadre no serviço/na equipe em que foi designado. Todavia, quando isso ocorre, a mudança de área ou o desligamento da pessoa encontram-se entre as soluções para a resolução da insatisfação.

No início de cada ano acontece o encontro dos voluntários da APAE-SP. Nesses encontros é avaliado o desempenho do ano anterior, como também novas propostas para o próximo ano. Também é oferecido curso de voluntários. Em 2011, a APAE-SP comemorou 40 anos de voluntariado e ofereceu o seu 41º curso de voluntários. O foco desse curso são os temas relacionados às necessidades, o público atuante e atualização dos voluntários (as).

### 3. *Promoção, Proteção, Defesa e Garantia de Direitos*

Esse serviço possui um gerente e duas secretárias administrativas. Aos sábados, a cada 15 dias, acontecem as reuniões com os grupos de família. Nessas reuniões há a participação de profissionais de outros serviços da APAE-SP. Essas reuniões possibilitam o apoio, a troca de informações e o estímulo ao trabalho conjunto, buscando harmonizar um mesmo olhar entre as diferentes equipes da APAE-SP.

O serviço de *Promoção, Proteção, Defesa e Garantia de Direitos* é caracterizado como um serviço de caráter transversal, pois atende a todos os outros setores da APAE-SP, compreendendo eixos/temáticas que os outros setores não abordam. De certo modo, complementa esses setores. A vocação desse serviço, segundo documento apresentado pela coordenadora, é “promover a defesa e a garantia de direitos às pessoas com deficiência e suas respectivas famílias, possibilitando-lhes atuar como transformadores sociais”.

Atualmente, esse serviço possui sete programas. De acordo com documentos do setor, tem-se o programa “Jurídico Familiar”; o programa de “Atenção à pessoa com deficiência em situação de violência”; o programa “Família em Ação e Orientação”; o programa dos “Autodefensores”; o programa de “Estudo Socioeconômico”; o programa “Todos pelos Direitos” e o programa “Espaço Família”. Dentre os objetivos desses programas tem-se o esclarecimento dos direitos civis, políticos e sociais; a prevenção e enfrentamento das diversas manifestações de violência; a mobilização da participação das famílias bem como a colocação das pessoas com deficiência intelectual como protagonistas na luta por seus direitos. Informações mais detalhadas desses programas podem ser conhecidas em documento disponibilizado pelo próprio serviço.

O serviço de Defesa e Garantia de Direitos, junto com o Grupo de Estudos sobre Envelhecimento Precoce das Pessoas com Deficiência Intelectual, estão trabalhando na elaboração de um projeto de lei que visa à modificação do Estatuto do Idoso, que entende que idosos são pessoas de 60 anos ou mais de idade. Essa modificação busca permitir a igualdade de direitos destinados às pessoas com idade igual ou maior de 60 anos às pessoas com deficiência intelectual com idade inferior a 60 anos, mas em fase de chamada *velhice precoce*, desde que constatado por neurologista. Entende-se, assim,



que outros critérios, que não apenas o etário deve ser levado em conta na distribuição de direitos e benefícios a essa população específica.

#### **4. Laboratório**

A equipe do *Laboratório* é composta por 10 farmacêuticas bioquímicas, nove técnicas de laboratório, sete auxiliares de laboratório e duas auxiliares de serviços gerais. O laboratório possui um ambulatório. Neste ambulatório há seis endocrinologistas, um nutricionista, dois psicólogos (as), um assistente social e um neurologista.

A APAE-SP encontra-se entre os quatro Serviços de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) do Estado de São Paulo. O SRTN, com sua equipe técnica/auditoria, tem a responsabilidade de ordenar e orientar a operacionalização, a execução e o controle do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (STRANIERI & TAKANO, 2009). Este programa, mais conhecido como *Teste do Pezinho*, atua preventivamente no diagnóstico de inúmeras doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal.

O PNTN organiza-se em três fases de diagnóstico:

- Fase I: diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito (TSH) e Fenilcetonúria (PKU);
- Fase II: diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito (TSH), Fenilcetonúria (PKU) e Hemoglobinopatias (HB);
- Fase III: diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito (TSH), Fenilcetonúria (PKU), Hemoglobinopatias (HB) e Fibrose Cística (IRT).

De acordo com uma das entrevistadas, entre os anos de 1975 e 1976, o *Laboratório* apenas estava credenciado para a realização do diagnóstico da Fenilcetonúria. Já em 1981, com o credenciamento para a detecção de Hipotireoidismo Congênito, o laboratório ingressou na Fase I do diagnóstico. Em 1992 ganhou o credenciamento para as Hemoglobinopatias, o que permitiu a entrada na Fase II do diagnóstico.

Em documento disponibilizado pela instituição, o *Laboratório* oferece outros testes, particularmente, o *Teste do Pezinho Mais* e o *Teste do Pezinho Super*. O *Teste do Pezinho Mais*, além das doenças já mencionadas, diagnostica a Deficiência de G-6-PD, a Galactosemia, a Leucinose, a Deficiência de Biotinidase, a Hiperplasia Adrenal Congênita e Toxoplasmose Congênita. Já o *Teste do Pezinho Super* faz o diagnóstico das doenças do *Teste do Pezinho Básico* (PKU, TSH, HB e IRT), do *Teste do Pezinho Mais* e outras 36 novas patologias, sendo um dos mais completos testes de Triagem Neonatal do Brasil e no mundo. O oferecimento desses testes pela APAE-SP iniciou-se em 2001.

O Estado de São Paulo somente foi autorizado para a realização da Fase III após a APAE-SP passar por auditoria, em julho de 2010. No dia 26 de julho de 2011, um ano após a auditoria, o laboratório da APAE-SP foi credenciado pelo Ministério da Saúde, permitindo-se a realização da Fase III do PNTN. Anteriormente a esse credenciamento, era preciso pagar para realização do diagnóstico da IRT. Agora, tendo o Estado de São Paulo como financiador desse diagnóstico, as crianças e suas famílias ganharam mais um direito.

A realização do *Teste do Pezinho* na finalidade de prevenção deve acontecer após 48 horas do nascimento, sempre na primeira semana de vida. O período ideal é entre o 3º e 7º dia de vida do recém-nascido. A precocidade de diagnóstico deve-se ao fato de até os dois anos de idade ocorrer o amadurecimento da parte intelectual e psicomotora da criança.

A entrada das crianças no *Laboratório* da APAE-SP para a realização do teste dá-se pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou por entidade particular. Uma vez encaminhados, o sistema de *Busca Ativa* da APAE-SP irá convocar e acompanhar o paciente que apresenta alterações nos resultados do teste.

A primeira amostra de sangue da criança encaminhada pelo SUS ou entidade particular para o *Laboratório* APAE-SP deve apresentar-se adequada para que a análise seja realizada. A amostra sendo adequada, a análise será feita e, posteriormente, laudos para a entidade conveniada e para os responsáveis pela criança são encaminhados. No laudo para a entidade conveniada deve constar uma relação dos nomes, os resultados e a indicação dos pacientes que são reconvocados para providências e arquivamento. Já os

laudos que serão enviados aos responsáveis da criança devem constar os resultados. É importante que em ambos os laudos haja indicação de procedimento, caso necessário.

Feita a primeira análise, deve-se salientar a importância da reconvocação para uma segunda coleta. Isto porque é nessa segunda coleta que se chega a um resultado final. Não havendo retorno para a reconvocação realizada pela *Busca Ativa*, o Conselho Tutelar poderá ser acionado, uma vez que o ato de não retornar é considerado negligência.

A farmacêutica responsável pelo *Laboratório*, ao salientar a importância do *Teste do Pezinho*, também ressaltou a importância do diagnóstico da Hiperfenilalaninemia materna. A Hiperfenilalaninemia (HPA) corresponde aos altos níveis de fenilalanina no sangue, podendo originar a Fenilcetonúria (PKU) clássica, a HPA persistente, a HPA branda e a PKU atípica (MIRA & MARQUES, 2000). Ela disse que se:

(...) antes da gravidez a mãe inicia uma dieta e uso da fórmula isenta em fenilalanina, acompanhada por médicos e nutricionistas, como se fosse doente, ou seja, como se tivesse Fenilcetonúria, isso evitaria sintomas e sequelas, como a Deficiência Intelectual, má formação cardíaca, microcefalia no bebê antes do nascimento, o que não impede, após o nascimento, que o bebê seja positivo para a Fenilcetonúria.

De acordo com a entrevistada, “providências poderão ser tomadas previamente, já que a mesma (Hiperfenilalaninemia materna) é assintomática”.

## **5. Ambulatório**

Neste serviço pessoas com suspeita de deficiência intelectual passam por uma triagem na busca por diagnosticar e estabelecer a origem da deficiência. Nessa triagem, uma equipe multidisciplinar, formada por psicólogos (as), geneticistas, neurologistas e psiquiatras, realiza em quatro semanas de consulta, com duração de uma hora, o psicodiagnóstico.

Obtido o diagnóstico, o/a assistente social atua na avaliação do contexto familiar e social, como também no encaminhamento do *atendido* aos serviços internos oferecidos pela APAE-SP e/ou na orientação para outros tratamentos/direcionamento para especialistas. É importante salientar que a cada dois anos é necessário fazer a revalidação do diagnóstico. O psicodiagnóstico não é realizado em crianças com Síndrome de Down, isso porque o seu diagnóstico dá-se pela identificação dos sinais clínicos dessa síndrome ou por intermédio da avaliação cromossômica, mais conhecida como *Exame do Cariótipo*.

Além da equipe da triagem, o *Ambulatório* é formado por dois assistentes sociais, sete psicólogos, médicos (geneticista, neurologista, psiquiatra, oftalmologista, cardiologista) e uma equipe administrativa (sete funcionários). Todas às quintas-feiras a equipe multidisciplinar reúne-se com a finalidade de discutir os casos diagnosticados no *Ambulatório*.

O pré-atendimento é o primeiro contato com a APAE-SP. Nessa etapa, pessoas voluntárias fazem a identificação para, posteriormente, direcionar o *atendido* ou futuro *atendido* à triagem ou às consultas. Anteriormente, a triagem era realizada em cada setor da APAE-SP. Entretanto, em julho de 2011, a triagem passou a ser realizada apenas no *Ambulatório*.

## **6. Cozinha Especial**

Este serviço, inaugurado em abril de 2011, visa a atender os *atendidos* que foram diagnosticados com Fenilcetonúria, com intolerância a lactose e com intolerância à ingestão de glúten pelo *Ambulatório* da APAE-SP. Uma vez diagnosticados, podem usufruir dos produtos específicos da *Cozinha Especial*.

O perfil do público que faz uso desses produtos são, em sua maioria, crianças com fenilcetonúria. Todavia, há uma pessoa com 50 anos de idade. Concessionárias parceiras da APAE-SP também compram esses produtos para que as prefeituras possam disponibilizá-los na merenda escolar.

Na tentativa de ajudar famílias que se encontram na linha da pobreza, pensou-se em um projeto de captação de recursos. Para isto, o departamento de captação de recursos da APAE-SP organiza-se para atuar nesta direção. Essa captação refere-se a encontrar padrinhos para financiar cestas mensais, almoço de Páscoa e cesta de Natal às crianças com deficiência intelectual da APAE-SP com renda baixa. As famílias, primeiramente, devem passar pela assistente social da APAE-SP para análise da renda familiar e, assim, detectar a real necessidade da família obter subsídio para o recebimento dos produtos confeccionados pela *Cozinha Especial*.

A *Cozinha Especial*, conforme sinalizado pela entrevistada, é bastante importante, pois melhora a qualidade de vida e colabora para a integração social, uma vez que promove a variedade no cardápio principalmente das crianças com fenilcetonúria. Essa integração social pode ser vista nas festas infantis. Mães contratam os serviços da *Cozinha Especial*, encomendando bolo, docinhos e salgadinhos para a realização da festa de seus filhos com fenilcetonúria. Além disso, quando seus filhos vão a outras festas, as mães encomendam fatias de bolo para que eles possam participar das festivas e, assim, sentirem-se pertencentes às comemorações.

A produção acontece semanalmente e a cada dia na semana é produzido alimentos diferentes. A compra dos itens a serem utilizados na confecção dos produtos também é realizada semanalmente para que não haja desperdício.

A *Cozinha Especial* funciona das 8 às 17 horas. Possui quatro funcionários, uma técnica em nutrição e uma nutricionista-coordenadora. Todos os funcionários são encaminhados pela coordenadora a realizarem o treinamento em manipulação de alimentos oferecido pela Prefeitura do município de São Paulo.

## **7. Estimulação e Habilitação**

O serviço de *Estimulação e Habilitação* possui parceria com a Secretaria da Saúde do município de São Paulo. Com esta parceria, a APAE-SP possui três núcleos externos de estimulação nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs) dos bairros: Campo Limpo, Freguesia do Ó e Itaquera.

O público-alvo são crianças de zero a sete anos de idade. O encaminhamento das crianças a esse serviço advém de todas as regiões do município de São Paulo. Esse serviço visa oferecer condições e estimular a criança para que consiga lidar com a sua deficiência intelectual. Para isso, o serviço possui três focos de intervenção, orientação e suporte: a criança, a família e a escola. Nas escolas, o serviço oferece palestras e orientações específicas.

A equipe da *Estimulação e Habilitação* é composta por quatro fisioterapeutas, três fonoaudiólogos (as), quatro terapeutas ocupacionais, três psicólogos (as), duas assistentes sociais, um pedagogo (a), um educador (a) físico (a), quatro estagiários (as) e um administrativo. Já a equipe fixa dos núcleos externos é formada por dois fonoaudiólogos (as), duas terapeutas ocupacionais, um psicólogo (a), um assistente social e um administrativo. Vale mencionar que o (a) psicólogo (a) permanece em período integral e o/a assistente social 30 horas/semana no espaço físico (UBSs) concedido pela Prefeitura do município de São Paulo.

A equipe é responsável pelo processo de seleção das crianças. Nesse processo, o (a) fisioterapeuta, fonoaudiólogo (a) e o (a) terapeuta ocupacional realizam a avaliação funcional. Esta avaliação faz comparação com o desenvolvimento considerado normal. Cumprida a avaliação funcional, o próximo procedimento ao qual o bebê/criança e família devem passar é a avaliação psicológica. Logo em seguida, ambos são encaminhados ao serviço social, local que se realiza um estudo socioeconômico e são organizadas as documentações para o requerimento de matrícula. Esse serviço é a porta de entrada da grande maioria dos *atendidos* na APAE-SP, uma vez que não são todos os que entram a partir do zero aos sete anos de idade. Há os que entram tardiamente a APAE-SP.

A equipe da *Estimulação e Habilitação* realiza a montagem da grade de atendimento para os *atendidos*, promovendo: reunião de discussão dos casos clinicamente, todas às sextas-feiras; grupos nas escolas; grupo de pais todo mês; grupo de irmãos bimestralmente, com irmãos dos *atendidos* a partir dos sete ou oito anos; grupo de avós trimestralmente, com os (as) avôs (ós) dos *atendidos*; e, atividade extra na piscina. A escolha do tipo de atendimento a ser oferecido dá-se a partir da avaliação realizada.

O serviço também recebe prematuros com o que é considerado algum atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Todavia, esses podem não desenvolver a deficiência e o atraso é superado. O/A geneticista, o/a neuropediatra, o/a endocrinologista, o/a oftalmologista e o/a psiquiatra atuam na investigação para diagnosticar a deficiência intelectual na criança.

## **8. Educação**

O serviço de Educação trata-se de um atendimento educacional especializado. A prestação deste atendimento foi regulamentada pelo decreto Federal n.º 6571 de 2008. Entretanto, em 17 de novembro de 2011 este decreto foi revogado pelo decreto n.º 7.611. De acordo com artigo 4 deste novo decreto, o atendimento educacional especializado é um complemento ao ensino regular, assegurando que a criança e adolescente devem estar matriculados em ambas as modalidades de ensino.

A equipe é formada por uma equipe de sete profissionais, entre pedagogos (as), fonoaudiólogos (as), psicólogos (as) e terapeutas ocupacionais. A carga horária de trabalho é de duas vezes por semana com 45 minutos de duração, sendo que este período é dividido entre dois profissionais. Por exemplo: o primeiro dia da semana é dividido entre pedagogo (a) e terapeuta ocupacional. Já o segundo dia da semana é dividido entre pedagogo e fonoaudiólogo (a).

É relevante mencionar que, antes de 2009, o modelo de disposição da carga horária entre os profissionais era distinto. O modelo antigo, ao destinar 1 hora e 30 minutos ao pedagogo e 45 minutos para cada um dos demais profissionais, impossibilitava que crianças e adolescentes frequentassem a escola regular. Por essa razão, em 2009, criou-se um novo modelo de horário, com o objetivo de favorecer a inserção de crianças e adolescentes na escola regular. Anterior a esse novo modelo haviam de quatro a 14 crianças e/ou adolescentes matriculados em escolas regulares. Já com a implantação desse novo modelo, o número de matriculados aumentou. Em 2011 foram 266 atendidos matriculados em escolas regulares.

Os/as pedagogos (as) atuam na sondagem das causas das dificuldades de aprendizagem apresentadas pelos *atendidos* nas escolas regulares. Nessa busca, avaliam

atenção e comunicação. Uma vez realizada tal análise e baseando-se nas potencialidades da criança e do adolescente, estratégias são traçadas de modo a minimizar/ melhorar os déficits de aprendizagem. As ações com as escolas regulares acontecem duas vezes por ano. Nessas ações, a escola vai até a APAE-SP e o tema da *Inclusão* é discutido.

O perfil dos *atendidos* por este serviço é de crianças e adolescentes entre quatro e 17 anos de idade com suspeita ou confirmação de deficiência intelectual. O atendimento acontece em grupos de no máximo oito pessoas. Para formação desses grupos tem-se o critério etário (por exemplo: grupo com crianças de quatro a seis anos de idade) como organizador.

Com a visão de romper as barreiras/dificuldades de aprendizagem dos *atendidos*, a equipe do serviço envolve-se com os profissionais e alunos das escolas regulares, como também com os familiares. Visitas às escolas e a reunião de família são os instrumentos que o serviço utiliza para romper as barreiras. Uma vez rompidas, os *atendidos* são desligados do atendimento educacional especializado.

De acordo com a fonoaudióloga desse serviço, ao pensarmos na educação não se deve negar a deficiência, mas sim oferecer o apoio para que a criança e o/a adolescente consigam desenvolver-se da melhor maneira no âmbito escolar, lhes garantido que a aprendizagem aconteça permanentemente. A aprendizagem é de suma relevância, uma vez que se relaciona com motivação para socializar-se, tornando as pessoas mais independentes e com um discurso mais amplo do mundo.

O serviço de *Educação* possui salas ambientes. Há duas salas de leitura, uma sala de corpo e movimento, duas salas de jogos, uma sala de artes e uma sala de sucata. A utilização dessas salas acontece por intermédio de rodízio semanal. O serviço estabelece projetos para serem desenvolvidos com começo, meio e fim. O desenvolvimento desses projetos sempre seguirá as demandas e a dinâmica do grupo.

Além disso, o serviço de *Educação*, com a finalidade de melhor atender seu público alvo, em sua maioria da região sul do município de São Paulo, criou um núcleo descentralizado no bairro Capela do Socorro, localizado nesta região da cidade. Esse núcleo foi financiado pelo Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (FUMCAD) do município de São Paulo e pela empresa Hedging-Griffo. A equipe desse



núcleo é formada por três pedagogos (as), um psicólogo (a), um monitor (a) e um (a) secretária (o).

O aumento de matrículas de crianças e adolescentes com deficiência intelectual nas escolas regulares se deve também a mudança na visão das famílias perante seus filhos com deficiência intelectual. De acordo com o entrevistado do setor, as famílias têm cada vez mais o conhecimento de que ir a escola regular é um direito e que seus filhos, apesar de suas limitações, devem pertencer à escola. A família também auxilia/colabora na forma de engajamento dos *atendidos*.

### **9. Socioeducação**

A *Socioeducação* entende e defende que se deve investir nos indivíduos, uma vez que estes são detentores de múltiplas competências, conforme sinalizou seu coordenador.

A equipe desse serviço é formada por seis educadores, um pedagogo (a), três psicólogos (as), duas assistentes sociais, seis voluntários (as) e um coordenador. Todas às sextas-feiras, no período matutino, essa equipe reúne-se para a avaliação e planejamento dos casos. No período vespertino reúnem-se os *atendidos* da banda, do teatro, da dança, entre outras atividades, para que esses se tornem protagonistas e apresentem seus trabalhos realizados durante a semana.

O funcionamento do serviço é de segunda-feira a quinta-feira, no período das 8 às 11 horas e 30 minutos e das 13 horas às 16 horas e 30 minutos. Cada oficina tem 1 hora e 30 minutos de duração. Em cada período há dois grupos compostos de três a 20 pessoas.

A composição desses grupos varia de acordo com a manifestação da vontade e do que é percebido e demandado como benéfico para o *atendido*. Como modo de avaliação dos desejos e dos benefícios, o *atendido* passa por um rodízio de oficinas em um período de seis a sete meses. Além desse rodízio, os familiares são consultados para compreender-se mais sobre o perfil do *atendido*.

O critério para que a pessoa possa participar das oficinas oferecidas pela *Socioeducação* é ter o diagnóstico para a deficiência intelectual, como também o

critério etário, sendo permitida a participação a partir dos 18 anos de idade até a apresentação de quedas funcionais significativas por parte do *atendido*. Essas quedas funcionais são avaliadas pela equipe multiprofissional desse serviço.

Os objetivos da *Socioeducação* são divididos em *objetivo-meio* e *objetivo-fim*. O primeiro é fazer o *atendido* socializar-se e mostrar a importância da pontualidade, da higiene/autocuidado e da organização. Já o objetivo-fim relaciona-se com a produção/apresentação de espetáculos na finalização de cada projeto realizado pelo *atendido* nas oficinas.

Dentre as oficinas oferecidas pela *Socioeducação*, tem-se: *Stop-motion*, que é uma técnica de produção de filmes; atividades aquáticas; karatê; aulas de música e a *Sala das Mães*. Esta última modalidade de atendimento corresponde a um local onde as mães dos *atendidos* fazem atividades enquanto aguardam seus filhos que utilizam o serviço.

### **10. Qualificação e Inclusão Profissional**

Este serviço oferece capacitação, orientação e oportunidades para que as pessoas com deficiência intelectual sejam incluídas no mercado de trabalho. Dentre os conhecimentos passados aos *atendidos*, têm-se os ensinamentos relacionados à produção, parte administrativa, orientações sobre o funcionamento da chefia/hierarquia dentro de uma empresa, entre outros. Para a coordenadora:

A inclusão é fundamental para a pessoa com deficiência intelectual. É um futuro para eles, uma vez que contribui para o aumento da autoestima. É prazeroso ver o resultado da inclusão (...) é produtivo. Os deficientes intelectuais ganham outros papéis na família e na comunidade.

A qualificação e a inclusão são organizadas tendo como referência as habilidades básicas, a gestão e as especificidades. As *habilidades básicas* abrangem o estímulo à cidadania da pessoa com deficiência intelectual e a orientação sobre a

aparência e sobre as questões de convivência. A *gestão* envolve as regras do mercado de trabalho e as competências necessárias para ser inserido nesse meio. As *especificidades* referem-se ao treinamento prático da área de interesse e das competências.

A equipe desse serviço é formada por seis instrutores com experiência na área de produção, dois terapeutas ocupacionais, dois pedagogos (as), dois assistentes sociais, dois orientadores (as) educacionais, dois psicólogos (as) e cinco voluntários (as) na parte administrativa do serviço. A cada dois meses ocorre um rodízio que promove a mudança de instrutor.

Os *atendidos* podem trabalhar na própria APAE-SP. Os locais são: laboratório administrativo, lavanderia, laboratório de produção, laboratório de alimentos, serviços externos e reciclagem. A lavanderia da APAE-SP é patrocinada pela empresa espanhola PROSEGURO.

A inserção do *atendido* no serviço de *Qualificação e Inclusão Profissional* dá-se pela triagem realizada no *Ambulatório* da APAE-SP. Nessa triagem é feito um diagnóstico, avaliando-se o interesse, a produtividade, a competência, as dificuldades e as potencialidades do *atendido*. A inclusão nesse serviço é permitida a partir dos 16 anos de idade.

O treinamento *dos envolvidos* acontece paralelamente à prática. Em 2011 foi estabelecido o tempo mínimo de estadia no treinamento das especificidades e no treinamento das habilidades básicas e da gestão. O tempo mínimo nas especificidades é de cinco meses. Já o tempo mínimo nas habilidades básicas e da gestão é de três meses cada. O tempo de qualificação é de um ano e meio.

As empresas costumam procurar a APAE-SP com a finalidade de contratarem pessoas com deficiência intelectual. Essa procura deve-se, em parte, à criação da Lei das Cotas (Lei n.º 8.213/91). Referente a essa lei, tem-se o artigo 93:

A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

I - até 200 empregados.....2%;

II - de 201 a 500.....3%;

III - de 501 a 1.000.....4%;

IV - de 1.001 em diante. ....5%”.

A empresa é quem disponibiliza o perfil do funcionário a ser contratado. Tendo-se esse perfil, a equipe do serviço de *Qualificação e Inclusão Profissional* seleciona entre os *atendidos* o mais adequado para o cargo a ser preenchido. Essas empresas pagam pela prestação de serviço dos *atendidos*.

O inverso também ocorre, ou seja, o serviço identifica postos de trabalho que sejam compatíveis com a pessoa com deficiência intelectual. Ao mesmo tempo, faz a sensibilização dos colaboradores e chefias quanto à deficiência intelectual. Este serviço sempre atua em parceria com o setor de recursos humanos das empresas.

De acordo com a coordenadora, as pessoas com deficiência intelectual, em geral, por terem escolaridade baixa, conseguem cargos menos complexos. No entanto, o salário é o mesmo que o de uma pessoa sem deficiência. Ao ganhar o salário, o indivíduo com deficiência intelectual deixa de ganhar o Benefício de Prestação Continuada (BPC). O BPC corresponde a um salário mínimo, que é pago mensalmente às pessoas idosas e/ou com deficiência que não conseguem garantir a sua sobrevivência, por conta própria ou com o apoio de seus familiares. Os indivíduos com deficiência só podem receber esse benefício na impossibilidade de trabalhar e serem dependentes. A renda familiar deve ser inferior a ¼ do salário mínimo (SECRETÁRIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, s/d).

Entretanto, em 31 de agosto de 2011, a Presidente Dilma Rousseff sancionou a Lei 12.470/11 que modifica a Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) – Lei 8.742/93. Essa lei permite às pessoas com deficiência contratadas na condição de aprendizes a continuarem recebendo o BPC. Há duas cargas horárias de trabalho. Existe a carga horária de quatro horas, podendo ser no período matutino, com início às 8 horas até às 12 horas, ou no período vespertino, com início às 12 horas e 30 minutos até às 16 horas e 30 minutos. A outra carga horária é de oito horas, começando às 8 horas até às 16 horas e 30 minutos, tendo um intervalo entre às 11 horas e 30 minutos até 13 horas.

Dentro do ambiente de realização das atividades oferecidas por esse serviço, é disponibilizado um espaço de autocuidado aos *atendidos*, a APAE Beleza. Esse espaço

tem o objetivo de mostrar a importância da higiene pessoal e do autoconhecimento. O acesso é livre para os *atendidos*. Às vezes há participação de instrutores voluntários nesse espaço.

No serviço de *Qualificação e Inclusão Profissional* também há salas de aulas. As aulas acontecem todos os dias. Há um Telecentro onde ocorrem os cursos e as aulas de informática. A APAE-SP tem uma parceria com o Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (SENAI) e o Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC) há dois anos. Essa parceria dá-se pelo oferecimento de cursos profissionalizantes. O SENAC oferece o Programa de Educação para o Trabalho (PET).

O serviço elege ainda, mensalmente, um tema pertinente à dinâmica dos atendimentos, a ser discutido com os *atendidos* e familiares. Dentre esses temas, tem-se a orientação familiar, a sexualidade, marginalidade, autodefensoria, visita às empresas, palestrantes das empresas e segurança/qualidade no trabalho.

## **11. Apoio ao Envelhecimento**

A partir de 1998, a APAE-SP iniciou reflexões sobre as questões do envelhecimento e da velhice. Segundo a atual coordenadora, nesta época, o filho de uma das fundadoras da APAE-SP, o Zequinha, que era portador de Síndrome de Down, estava com 48 anos de idade, o que levou a fundadora a se preocupar com a condição do próprio filho. Com a finalidade de homenageá-lo, o primeiro nome recebido por esse serviço foi de *Centro SocioOcupacional Zequinha*. Além de ser uma homenagem, esta primeira denominação refere-se à compreensão própria do período em que foi concebida a ideia de criação desse setor, uma vez que muitos acreditavam na necessidade dos *atendidos* terem uma ocupação, algo para preencher o ócio. Entretanto, com o decorrer dos anos, esta concepção foi se modificando, dando início a compreensão de que esse serviço deveria ir além do oferecimento de ocupações, pensando e estimulando as diversas potencialidades dos participantes. Com essa nova forma de perceber os *atendidos*, no ano de 2004 o *Centro Sócio-Ocupacional Zequinha* passa a ser denominado serviço de *Apoio ao Envelhecimento*.

Esse serviço, por intermédio de uma equipe interdisciplinar com foco na Gerontologia, atende 124 pessoas com deficiência intelectual acima de 35 anos, sendo o mais velho, no momento da pesquisa, uma pessoa com 65 anos. Tem como foco a prevenção do declínio funcional e cognitivo, a conservação das habilidades adquiridas e melhorias da qualidade de vida.

A equipe técnica multidisciplinar do *Apoio ao Envelhecimento* é composta por uma terapeuta ocupacional (30 horas semanais), uma psicóloga (40 horas semanais), uma fonoaudióloga (30 horas semanais), uma assistente social (30 horas semanais), uma fisioterapeuta e uma geriatra (este último trabalha seis horas semanais). Além desses profissionais, há quatro monitores-cuidadores (dois monitores-cuidadores com formação em Enfermagem), um auxiliar de enfermagem e oito oficinairos-educadores.

A organização do atendimento desse serviço baseia-se na aplicação da Avaliação Geriátrica Ampla (AGA). A AGA é um instrumento de atendimento e avaliação interdisciplinar, que visa o acompanhamento de longo prazo à população de 60 anos ou mais. As áreas de abrangência desse instrumento referem-se ao estado clínico, psíquico, funcional e o funcionamento social dos idosos (Paixão Jr. & Reichenheim, 2005; Sanchez & Mota, 2009). Posterior à aplicação da AGA, realiza-se o Programa Terapêutico Singular (PTS) com os *atendidos* e seus respectivos familiares. O PTS diz respeito à integralidade do indivíduo, visando encontrar possibilidades singulares a cada pessoa. Essa busca envolve a interação de profissionais, usuários, familiares e comunidade. Esse programa preocupa-se com a inserção social e a qualidade de vida dos usuários (Pinto *et al.*, 2011).

No *Apoio ao Envelhecimento* são oferecidas oficinas, com duração de seis meses. Apesar dos projetos terem começo, meio e fim, não há a exigência de que o *atendido* apresente um produto na finalização de cada oficina. Estas oficinas envolvem a parte corporal (dança, natação, hidroginástica e condicionamento físico), além de outras iniciativas, como música, teatro, artes plásticas, artesanato (tecelagem), informática e meio ambiente.

O modo de atendimento dessas oficinas é personalizado. As oficinas são adaptadas aos perfis dos *atendidos*, visando atender as necessidades de cada um. Conforme a entrevistada, cada vez mais vem-se trabalhando o desejo deles. Também é

importante dizer que os *atendidos* são consultados sobre o que gostariam de fazer como oficina.

Para a execução das oficinas o *Apoio ao Envelhecimento* dispõe de oficinairos-educadores. Estes, por sua vez, são escolhidos pela coordenadora, com base em seus conhecimentos técnicos. Esses conhecimentos técnicos dizem respeito às necessidades de cada projeto criado.

Além das oficinas, o serviço ainda realiza palestras que visam esclarecer familiares e os próprios *atendidos*. Dentre os temas discutidos nessas palestras, encontram-se *sexualidade, infantilização* e o *autocuidado*. A partir dessas palestras, projetos de novas oficinas podem ser criados, e, assim, colaborar para a desmistificação de preconceitos que envolvem a pessoa com deficiência intelectual. Muitos desses preconceitos podem estar presentes nos comportamentos e percepções dos próprios familiares, por exemplo, ao demonstrarem resistência quanto ao exercício da sexualidade de seus filhos, por acreditarem que eles ainda são crianças ou adolescentes, os vestindo conforme pessoas nestas fases iniciais da vida, não permitindo que eles namorem.

Nos períodos de julho e janeiro, que correspondem aos meses de férias, o *Apoio ao Envelhecimento* apresenta um trabalho mais diferenciado. Todas as manhãs e tardes de julho, por exemplo, há atividades diferentes e saídas culturais em equipamentos públicos e privados. Para essas saídas, grupos pequenos são formados e é utilizado transporte coletivo, o que permite a convivência dos *atendidos* com a comunidade e vice-versa.

A cada dois meses há a realização de baile. Geralmente, acontecem nos meses de fevereiro, maio, agosto e outubro de cada ano. Além da socialização, esses bailes visam também uma ação educativa, uma vez que são temáticos e auxiliam no aprendizado dos *atendidos*. No ano de 2011, no mês de fevereiro, foi realizado o “baile de Carnaval”; no mês de maio o “baile dos anos 60, 70 e 80”; e, no mês de agosto, o “baile das Arábias”. Esses bailes não são abertos para as famílias.

De acordo com a gestora e a psicóloga desse serviço, os estímulos ao longo da vida, a qualidade de vida, as especificidades de cada doença, a participação social e a participação da família podem colaborar para o aumento da longevidade das pessoas

com deficiência intelectual. Atualmente, os esforços do serviço caminham nesta direção.

O *Apoio ao Envelhecimento* entende que também tem como tarefa colocar a condição da pessoa com deficiência intelectual na pauta pública. Desta maneira, entende-se que os órgãos públicos poderão oferecer subsídios para a criação de políticas públicas voltadas para este grupo específico da população, longevos com deficiência intelectual.

Assim, destaca-se a importância dos serviços desenvolvidos pela APAE-SP no atendimento às pessoas com deficiência intelectual ao longo do processo de envelhecimento, sendo estes oferecidos desde os recém-nascidos até os mais longevos.

Os serviços possuem equipes técnicas multiprofissionais que trabalham na capacitação permanente de funcionários da APAE-SP e outros profissionais envolvidos na área da deficiência intelectual, como também na capacitação e orientação das famílias, comunidade e dos *atendidos* para a sua inclusão no mercado de trabalho e socialização.

Os serviços também atuam na estimulação das diversas potencialidades dos *atendidos*; na personalização do atendimento; nos desejos e singularidades dos participantes; e na criação de estratégias de micro e macro alcance, de modo a minimizar/melhorar os déficits de aprendizagem dos *atendidos*. É relevante reforçar que esses serviços sempre realizam um trabalho conjunto e em rede entre a APAE-SP, a família, a escola, a comunidade em geral e os *atendidos*.

Esses serviços, de natureza interdisciplinar e multiprofissional, buscam ainda promover o desenvolvimento e manutenção da autonomia e da independência, pela melhora da qualidade de vida, pela inclusão e integração social dos *atendidos*. Realizam palestras, de maneira a desmistificar de mitos e preconceitos e romper as barreiras/as dificuldades.

Também se constatou que a família possui papel fundamental na forma de engajamento como também na inserção dos *atendidos* nas escolas regulares, de modo a contribuir para a construção de outros papéis sociais voltados a essa população.

No que tange a temática da deficiência intelectual e envelhecimento, a APAE-SP além de oferecer serviços voltados a todas as etapas da vida, conforme dito



anteriormente, ainda possui um serviço específico para os longevos, o serviço de *Apoio ao Envelhecimento*. Complementar a esse serviço, fomenta um grupo de estudos sobre o envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual que vem trabalhando junto ao serviço de *Promoção, Proteção, Defesa e Garantia de Direitos* na elaboração de um projeto de lei que visa à modificação do Estatuto do Idoso. Busca-se a compreensão e permissão que as pessoas mais longevas com deficiência intelectual possam igualmente usufruir de direitos e benefícios sociais destinados às pessoas com idade igual ou maior de 60 anos. Questionam-se, assim, por meio da realidade dessa população específica, novos critérios de ordenação de acesso aos benefícios sociais na última etapa da vida, que não apenas o critério etário.

Por fim, constatou-se um conjunto interligado de determinantes da longevidade da pessoa com deficiência intelectual. A qualidade de vida, a participação social (como: educação, mercado de trabalho, comunidade e a própria APAE), a participação familiar, o desenvolvimento cognitivo, os avanços na medicina e a atenção à saúde em geral, e as diferentes formas de suporte/recursos sociais apresentaram-se como importantes fatores biopsicossociais na promoção da longevidade dessas pessoas.

### **Considerações finais**

Neste estudo foi possível demonstrar o desenvolvimento e transformações no decorrer dos anos da mentalidade e serviços da APAE-SP. Cada vez mais seus serviços estão trabalhando as potencialidades e os desejos dos *atendidos*, buscando sempre incluir no atendimento suas famílias e a comunidade. Os programas e as oficinas são pensados para promover o desenvolvimento saudável, melhorias na qualidade de vida, contribuir para que essas pessoas exerçam a sua autonomia e independência, a inclusão social e a luta por direitos.

A APAE-SP possui uma ampla gama de serviços e profissionais que buscam atuar de maneira integrada e preocupam-se com a produção de conhecimento, buscando transformá-los em atendimento e vice-versa. Além disso, esses serviços são estruturados para atender as diferentes fases do processo do envelhecimento.

Pode-se observar, ainda, que a infantilização do curso de vida das pessoas com deficiência intelectual é um grande obstáculo no que se refere ao desenvolvimento dessas pessoas. Muito associado a essa infantilização, tem-se a influência das famílias, as quais possuem extrema importância na estimulação do desenvolvimento e na inclusão social e socialização das pessoas com deficiência intelectual.

Constatou-se a necessidade de investimento em pesquisa a respeito do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, em seus vários determinantes e a correlação entre eles. A promoção e busca por esse conhecimento poderão contribuir para o entendimento e ampliação de atendimento desse universo e população, como também poderão colaborar para a criação e exercício de políticas públicas e programas específicos, porém integrados com toda a rede de atendimento comunitário.

Os resultados apontam que a APAE-SP trata-se de uma instituição tradicional e ao mesmo tempo de vanguarda no país, cuja função preenche uma grande lacuna social importante. A complexidade de sua organização acomoda profissionais de várias formações, tornando o atendimento integrado, amplo e, ao mesmo tempo, que atende especificidades e singularidades diversas.

### **Limitações da pesquisa**

Uma vez que as entrevistas realizadas nesta pesquisa envolveram a participação apenas de coordenadores e alguns profissionais de cada serviço, é importante mencionar que novas pesquisas devem ser realizadas a respeito deste universo abrangendo outros profissionais, os próprios *atendidos* e seus familiares.

### **Agradecimentos**

Agradecemos os profissionais da APAE-SP envolvidos na realização deste trabalho. Em especial, às respectivas coordenadoras de pesquisa da instituição por ocasião da aprovação e finalização da pesquisa; e a coordenadora do serviço de *Apoio*

ao *Envelhecimento* e toda a sua equipe. Agradecemos o apoio financeiro do PIBIC/Santander. Por fim, agradecemos aos membros do grupo de pesquisa Envelhecimento, Aparência, Imagens e Significados (EAPIS) da EACH USP, onde a pesquisa foi supervisionada.

## Referências

APAE DE SÃO PAULO. Recuperado em 19 março, 2012, de:  
<<http://www.apaesp.org.br/Paginas/default.aspx>.

Baird, P.A. & Sadovnick, A.D. (1989, Jun.). Life tables for Down Syndrome. *Human Genetics*, 82(3), [S.N.].

BIGBY, C. (2004). *Ageing With a Lifelong Disability a Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Costa *et al.* (2010, Abr., Jun.). Plano de carreira, cargos e salários: ferramenta favorável à valorização dos recursos humanos em saúde pública. Recife (PE): *Odontol. Clín.-Cient.*, 9(2), 119-123. Recuperado em 27 março, 2012, de: <http://www.crope.org.br/revista/v9n2/4.pdf>.

Emerson, E. *et al.* (2012). *People with Learning Disabilities in England. Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory*. Lancaster.

Geertz, C. (1978). Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. *In: A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro (RJ): LTC. (Cap. 1).

Glasson, E.J. *et al.* (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetics counseling. *Clinic Genet*, 62, 390-393. Recuperado em 01 novembro, 2011, de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1034/j.1399-0004.2002.620506.x/pdf>.

Heller, T., Caldwell, J. & Factor, A. (2005). *Supporting Ageing Caregivers and Adults With Developmental Disabilities in Future Planning*. Rehabilitation Research and Training Centre on Ageing with a Developmental Disability. Chicago, IL: University of Illinois.

Heller, T. & Factor, A. (2004). *Older Adults With Developmental Disabilities and Their Ageing Family Care Givers*. Rehabilitation Research and Training Centre on Ageing with a Developmental Disability. Chicago, IL: University of Illinois.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Recuperado em 05 abril, 2012, de:  
[http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=2018&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2018&id_pagina=1).

- Janicki, M.P. *et al.* (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. Nova Iorque (EUA): *Disability and Rehabilitation*, 21(5), 284-294, 1999. Recuperado em 12 setembro, 2012, de: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cc2d1077-62f5-4dab-9957-3457f97d6ce2%40sessionmgr11&vid=2&hid=21>.
- BRASIL. (1991). Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991. Planos de Benefícios da Previdência Social. Brasília (DF). Recuperado em 28 março, 2012, de: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm).
- Brasil. (2011). Lei n.º 12.470, de 31 de agosto de 2011. Plano de Custeio da Previdência Social. Brasília (DF). Recuperado em 28 março, 2012, de: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/112470.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112470.htm).
- Lopes, A. (2006). Trabalho voluntário e envelhecimento: um estudo comparativo entre idosos americanos e brasileiros. Tese de doutorado em Educação. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas.
- Martin *et al.* (2011, mai.). Using the RUG–III classification system for understanding the resource intensity of persons with intellectual disability residing in nursing homes. Canadá: *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 131-141. Recuperado em 13 setembro, 2012, de: <http://jid.sagepub.com/content/15/2/131.long>.
- Marques, A.C. & Nahas, M.V. (2003, jun.). Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. Brasília (DF): *Rev. Bras. Ci. e Mov.*, 11(2). Recuperado em 25 agosto, 2011, de: <http://portalrevistas.ucb.br/index.php/RBCM/article/viewFile/497/522>.
- National Public Radio. (2010). A new nursing home population: the young. Recuperado em 30 outubro, 2012, de: <http://www.npr.org/2010/12/09/131912529/a-new-nursing-home-population-the-young>.
- Paixão Jr., C.M. & Reichenheim, M.E. (2005, fev.). Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. Rio de Janeiro (RJ): *Cad. Saúde Pública*, 21(1), Recuperado em 26 março, 2012, de: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000100002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000100002).
- Pinto *et al.* (2011, jul.-set.). Projeto Terapêutico Singular na produção do cuidado integral: uma construção coletiva. Florianópolis (SC): *Texto Contexto Enferm.*, 20(3). Recuperado em 26 março, 2012, de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/10.pdf>.
- PORTAL DA SAÚDE/SUS. Recuperado em 02 fevereiro, 2012, de: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=1061](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1061).
- Sanchez, M.A.S. & MOTA, G.M.S. (2009). A entrevista social no processo de avaliação geriátrica ampla. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 12(1), 25-33. Recuperado em 02 fevereiro, 2012, de: <http://www.sbggrj.org.br/Biblioteca/AGA.pdf>.
- Smith, B.A. & Ulrich, B.D. (20081). Early onset of stabilizing strategies for gait and obstacles: older adults with Down syndrome. *Gait & Posture*, 28, 448-455. Recuperado em 14 outubro, 2011, de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2633770/pdf/nihms69659.pdf>.

Smith, G.C., Tobin, S.S. & Fullmer, E.M. (1995). Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: a model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 487-499.

Stranieri, I. & Takano, O.A. (2009, jun.). Avaliação do Serviço de Referência em Triagem Neonatal para hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria no Estado de Mato Grosso, Brasil. São Paulo (SP): *Arq Bras Endocrinol Metab*. 53(4). Recuperado em 02 fevereiro, 2012, de: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302009000400010&%20lng%20=en&nrm=%20iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302009000400010&%20lng%20=en&nrm=%20iso).

Taggart *et al.* (2012, Jul.). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. Recuperado em 12 setembro, 2012, de: <http://jid.sagepub.com/content/16/3/217.full.pdf+html>.

Walker, C. & Walker, A. (1998). *Uncertain Futures: People With Learning Disabilities and Ageing Family-Carers*. Brighton (UK): Pavillion.

Recebido em 02/12/2012

Aceito em 12/12/2012

---

**Mariana Amaral Cipolla** - Graduanda do curso de Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo (EACH-USP). São Paulo (SP), Brasil. Participante do grupo de pesquisa Envelhecimento, Aparência, Imagens e Significados (EAPIS EACH-USP).

E-mail: [mariana.cipolla@usp.br](mailto:mariana.cipolla@usp.br)

**Andrea Lopes** - Antropóloga, Docente do curso de Graduação em Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo (EACH-USP). Coordenadora do grupo de pesquisa EAPIS EACH-USP. São Paulo/Brasil.

E-mail: [andrealopes@usp.br](mailto:andrealopes@usp.br)