

Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados

Family caregivers and the aging of the person with Intellectual Disabilities: Implications to care

Cláudia Lopes Carvalho
Marilena Ardore
Leila Regina de Castro

RESUMO: O envelhecimento da pessoa com Deficiência Intelectual (DI) é um fato que acompanha a crescente expectativa de vida da população em geral e, devido ao envelhecimento atípico presente nessa população, a prestação de cuidados exige um olhar diferenciado e um esforço contínuo por parte da pessoa que cuida. Este artigo descreve o perfil do cuidador familiar informal da pessoa com DI que envelhece, possibilitando uma reflexão sobre a prestação desses cuidados. Na metodologia, utilizou-se um questionário que envolve a prestação de cuidados por parte dos cuidadores familiares informais. Participaram da amostra 30 cuidadores. Os dados obtidos foram coletados no Serviço de Envelhecimento da APAE DE SÃO PAULO, entre fevereiro de 2013 e maio de 2014. Os resultados obtidos evidenciaram que a maioria das pessoas nessa fase de vida mora com os familiares, preferencialmente com a mãe com média de idade de 77 anos e, na ausência desta, a prestação desses cuidados é realizada pelo pai e/ou irmãos. Quando verificado o grau de parentesco do cuidador principal, nota-se que a mãe mantém-se como a cuidadora informal até o fim da vida, não partilhando esses cuidados com outros cuidadores formais. A partir dos resultados obtidos, é possível concluir que a arte de cuidar, exercida por cuidadores familiares informais de pessoas com DI, que envelhecem, instiga o envolvimento multiprofissional, e sugere a realização de novas pesquisas que considerem essas diferenças e peculiaridades presentes em tal perfil populacional.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual; Envelhecimento; Cuidadores familiares; Gerontologia.

ABSTRACT: *Aging of individuals with Intellectual Disability (ID) accompanies the increasing life expectancy of the general population. The atypical aging exhibited by this population calls for provision of special care. Care for these individuals during this phase of life is invariably provided by elderly caring for elderly, i.e. family caregivers. The profile of these caregivers tends to differ owing to the presence of concerns other than the provision of care. Therefore, professionals working with this population should guide, plan and implement actions that embrace these differences. Thus, the present study involved an unprejudiced analysis of the provision of care by family caregivers to aging individuals with ID. Results point to the need for multiprofessional involvement and further studies exploring difference and peculiarities in aging individuals with ID.*

Keywords: *Intellectual disability; Aging; Family caregivers; Gerontology.*

Introdução

O aumento da expectativa de vida da população em geral vem instigando trabalhos na área da Gerontologia e, quando se trata do envelhecimento de pessoas com Deficiência Intelectual (DI), a situação é ainda mais emergente. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), existem 2.617.025 pessoas com DI no Brasil, sendo que 2,9% dessas pessoas apresentam 65 anos ou mais.

Em países desenvolvidos, pessoas com DI de grau leve podem alcançar a mesma expectativa de vida da população em geral, exceto nos casos com diagnóstico de Síndrome de Down (SD) quando, além do envelhecimento precoce, a pessoa pode apresentar maior vulnerabilidade para desenvolver demência do tipo Alzheimer (Coppus, *et al.*, 2006; Prasher, Sajith, Mehta, Zigman, & Schupf, 2010; Silverman, Zigman, Krinsky-McHale, Ryan, & Schupf, 2013; Zigman, *et al.*, 2005; Zigman, & Lott, 2007).

Um fato que norteia o envelhecer de alguém com DI diz respeito às diferenças e especificidades presentes em um mesmo grupo de pessoas consideradas, muitas vezes, apenas como pessoas com DI que envelhecem. No entanto, nesse mesmo grupo, podem ocorrer padrões distintos de envelhecimento, com expectativas de vida diferentes e necessidades específicas de atenção em saúde e cuidados específicos (Coppus, 2013).

Dependendo da etiologia da DI, o envelhecimento nessa população apresenta-se de modo atípico, contribuindo para diversas perdas funcionais e um alto índice de demência do tipo Alzheimer.

Alguns marcadores sugestivos de envelhecimento atípico são perceptíveis a partir dos 30 ou 40 anos de idade, principalmente naqueles com Síndrome de Down (Jennings, *et al.*, 2015; Ramos, & Moscardi, 2004; Tsao, Kindelberger, Fréminville, Touraine, & Gerald 2015).

Algumas doenças podem ocorrer de modo mais frequente, se comparadas com as da população idosa em geral, sendo estas: obesidade, diminuição da aptidão física, alterações psiquiátricas e comportamentais, osteoporose, distúrbios da tireoide, doenças do coração não isquêmicas, alterações sensoriais (perdas auditivas e visuais), epilepsia, doenças da pele, alterações dentais, doenças gastrointestinais e necessidades do uso de polifarmácia ao longo de toda vida (Florio, & Trollo, 2015; Strnadová, Cumming, Knox, Parmenter, & Lee, 2015).

Para Heller, Dora Fisher, Marks, & Hsieh (2014), cerca de 40% desses idosos com idades acima de 75 anos não são ativos, possibilitando um estilo de vida que tende ao desenvolvimento de comorbidades associadas a alguma doença de base preexistente concomitante à DI (Haveman *et al.*, 2011). Outros fatores, como a institucionalização, falta de acesso aos cuidados de saúde na vida adulta, dificuldades de comunicação para expressar os reais sintomas e os erros de diagnóstico contribuem para o desenvolvimento de doenças na velhice (Bowers, Webber, & Bigby, 2014).

Além das alterações de saúde encontradas nessa fase da vida, a prestação de cuidados diários tem sido outro fator que tem possibilitado novas reflexões sobre o atendimento à pessoa com DI que envelhece (Bekkema, de Veer, Hertogh, & Francke, 2015).

Apesar das limitações e dificuldades encontradas, a pessoa com DI rompe barreiras e vive mais do que o esperado (Coppus, 2013), provocando novos desafios à sociedade e aos profissionais que atuam direta ou indiretamente no atendimento a essa clientela. Portanto, discutir e refletir sobre as novas configurações familiares e na forma como ocorre a prestação dos cuidados a essa população é uma oportunidade ímpar de promoção da assistência e da qualidade de vida.

O papel do cuidador da pessoa com deficiência intelectual que envelhece: implicações para prática

No Brasil, a prestação de cuidados é realizada voluntariamente por familiares, vizinhos e amigos próximos da pessoa idosa, na maioria das vezes.

No entanto, essa prestação de cuidados torna-se insuficiente na garantia de cuidados adequados na velhice. Segundo Batista, Barros, Almeida, Mângia, & Lancman (2014), o auxílio proveniente da contratação do cuidador formal, é um facilitador nos casos daqueles com maior grau de dependência, configurando-se como uma alternativa complementar na prestação dos cuidados de vida diária.

Para Leme, Oliveira, Cruz, Higa, & D'Elboux (2013), o cuidador formal está relacionado à prestação de cuidados e/ou serviços oriundos da prática do conhecimento adquirido em treinamentos específicos e com remuneração acordada entre o contratante e a pessoa contratada, enquanto que o cuidador informal pode estar relacionado à prestação de cuidados na maioria das vezes realizados por parentes próximos e sem remuneração financeira.

Na velhice, a pessoa com DI é cuidada normalmente pelos familiares, especialmente pais e irmãos mais novos. Para Wang (2013), um dos maiores desafios médicos e sociais enfrentados pelos idosos com DI diz respeito à prestação desses cuidados, referindo-se ao fato de a maioria das pessoas com DI que envelhecem permanecerem na casa de seus familiares, inclusive os mais dependentes. A maior parte dos cuidadores familiares rejeita a possibilidade do seu ente querido idoso com DI residir em outro lugar que não sua residência de origem, ou seja, percebe-se que existe uma resistência por parte dos familiares em permitir outra forma de cuidados que não aqueles oferecidos em sua residência e por seus familiares.

Sabemos que o perfil da pessoa com DI que envelhece é marcado pela presença de alguns prejuízos funcionais que possivelmente podem se associar a outras limitações pré-existentes, tornando a pessoa cuidada mais dependente de auxílio para realização das suas atividades de vida diária e de vida prática (Hilgenkamp, Reis, Van Wijck, & Evenhuis, 2012; Strydom, Chan, King, Hassiotis, & Livingston, 2013). Assim, essa população apresenta demandas específicas de atenção e cuidados; na maioria dos casos, faz-se necessário o suporte técnico de um cuidador formal habilitado para prestar um atendimento diferenciado.

A relação existente entre o cuidador formal e a pessoa com DI está permeada de desafios em prol da construção de uma relação bem estabelecida entre a pessoa cuidada, seus familiares e os profissionais que a acompanham (Angelo, Nakamura, Martin, & Santos, 2009).

Para o cuidador formal da pessoa com DI, é importante compreender qual é, de fato, seu papel nessa relação, principalmente porque a maioria dessas pessoas exige, desde a infância, uma atenção diferenciada de suas famílias que, muitas vezes, tornam-se seus cuidadores informais desde muito cedo.

A procura por cuidadores formais, por parte dos familiares e/ou responsável legal pela pessoa idosa com DI que envelhece, pode tornar-se uma tendência, considerando o cenário atual sobre envelhecimento e deficiência no Brasil. Essa procura não é motivada somente pelos prejuízos funcionais presentes na pessoa com DI que envelhece, mas também devido ao envelhecimento e os prejuízos funcionais presentes nos próprios cuidadores familiares informais (pai/mãe e irmãos).

Em algumas situações, a família encontra-se em situação de sobrecarga na prestação desses cuidados, implicando a necessidade da contratação de cuidadores formais. No entanto, o familiar cuidador sente-se desconfortável e inseguro no partilhamento desses cuidados com outros cuidadores formais, como se os mesmos estivessem abdicando do dever de cuidar.

Nesse caso, é função do cuidador formal assegurar à pessoa idosa com DI e seus familiares, dentro das suas condições, o conforto emocional, físico, e a segurança do ambiente como sugerido por Born (2008).

A relação de auxílio nesses casos pode ser entendida como uma união significativa entre o cuidador formal e aquela pessoa que é cuidada, ultrapassando a função e a prática da prestação de cuidados. A construção da relação entre ambos se estabelece a partir de uma comunicação clara. Para tal, faz-se necessário estabelecer um diálogo entre todos os envolvidos, preconizando a troca de informações, as definições de responsabilidades e o estabelecimento de contratos.

Além disso, é importante que o cuidador da pessoa com DI que envelhece procure evitar situações de conflitos, tenha dúvidas esclarecidas quanto à prestação de cuidados e receba o auxílio, a capacitação sobre DI, bem como todo o apoio necessário para exercer o seu papel de maneira adequada, respeitando as diferenças e demandas específicas da pessoa com DI que envelhece.

Novas configurações familiares: Relevância na prestação de cuidados para a pessoa com DI que envelhece

O aumento da longevidade tem contribuído para uma mudança significativa nas configurações familiares e nas funções parentais de pessoas com DI. Essas novas configurações tendem a apresentar núcleos familiares com representantes mais longevos e presença de famílias mais numerosas devido à possibilidade do convívio com pessoas de diferentes gerações.

Devido ao envelhecimento dos provedores iniciais (mãe e pai), o papel na organização dos cuidados não necessariamente está atribuído ao modelo tradicional, exigindo uma reorganização para estabelecimento de novas funções parentais (Guedes, 2000).

Nos núcleos familiares de pessoas com DI em processo de envelhecimento, essas novas configurações devem-se ao fato de os pais vivenciarem seu próprio envelhecimento e o de seus filhos, gerando a necessidade de rediscussão dessa temática até mesmo com seus próprios familiares, possibilitando frequentes reflexões sobre a prestação de cuidados sob a ótica dessa família.

Observando a dinâmica familiar de pessoas com DI no atendimento prático, é possível perceber que existe uma superproteção dos cuidadores familiares informais, no exercer os cuidados com seu ente querido, o que pode ser produto da forma como esse familiar aprendeu e compreendeu o conceito da DI ainda na infância.

A forma como os familiares cuidadores lidam com as questões que permeiam o envelhecimento da pessoa com DI, pode influenciar diretamente na reorganização familiar, na curatela, na interdição (parcial ou total), no planejamento de vida futura e principalmente na prestação de cuidados a essa pessoa que envelhece.

Em consequência disso, em alguns casos ocorrem modificações e necessidades de mudanças inclusive de ambiente (a pessoa com DI idosa passando a morar em outra residência). Essas mudanças podem impactar em vários aspectos a vida da pessoa com DI que envelhece, predispondo-a a alterações emocionais e comportamentais. Entender o envelhecimento da pessoa com DI, suas diferenças, especificidades, as transformações históricas ocorridas ao longo dos anos da vida, entender o papel da família, e sua constituição, tudo isso facilitará o manejo diário na prestação de cuidados.

Com base na prática de atendimento à população com DI em processo de envelhecimento, fica evidente que as transformações oriundas das modificações sociais e jurídicas em nosso país, influenciaram o entendimento da sociedade e o núcleo familiar dessas pessoas. Se analisarmos longitudinalmente, veremos que essas transformações atingiram de forma direta e indireta os núcleos familiares, principalmente aqueles que insistem na abordagem tradicional de composição familiar (Domingues, 2004).

Quando analisamos as configurações familiares e as correlacionamos com o envelhecimento populacional, é possível perceber os desafios diários por parte dos profissionais envolvidos no atendimento direto a essas famílias. Sabemos que o modelo familiar da pessoa idosa por si só já coexiste de maneira diferenciada, devido a fatores históricos, culturais e religiosos.

No envelhecimento, é comum encontrarmos especificidades nessa questão envolvendo não somente o modelo de família, mas principalmente os vínculos estabelecidos, a função e os papéis desenvolvidos por parte de cada membro da família. Normalmente os problemas surgem de forma direta, quando ocorrem prejuízos na independência dos membros dessa família envelhecida. Na velhice, espera-se uma inversão de papéis, quando os filhos são transformados em portos seguros, assumindo às vezes um papel indevido, até mesmo de maneira desorientada.

Diante do envelhecimento da família, muitas vezes, há necessidade de uma reorganização desse núcleo, envolvendo questões como mudanças na rotina e dinâmica da família, reorganização e readaptação de espaços físicos (mudanças de casa ou modificações arquitetônicas), reorganização dos cuidados (rodizio entre os membros da família), e tratamento de questões emocionais, devido às necessidades e dificuldades na prestação de cuidados.

Quando paramos para refletir sobre as questões envolvendo o perfil familiar da pessoa com DI, nos deparamos com uma situação ainda mais delicada e difícil de ser compreendida. O perfil familiar da pessoa com DI que envelhece vivenciou as mesmas transformações citadas no início do texto; porém, essa família vivencia o duplo estigma, ou seja, o envelhecimento e a DI.

Sabemos que o contexto histórico vivenciado pelos familiares de pessoas com DI está carregado de estigmas e muitos deles imbuídos de muitos sofrimentos; dentre eles podemos citar: baixa expectativa de vida de seus filhos, presença de comorbidades ao longo da vida e o maior deles, o preconceito.

O conceito adotado e difundido outrora sobre a DI partilhado com os familiares passou por grandes transformações ao longo dos anos (Smith, & Polloway, 2014).

Entretanto, para melhor compreender os aspectos que envolvem a velhice da pessoa com DI, é necessário conhecer o perfil desses cuidadores familiares. Portanto, este artigo apresenta de maneira sucinta o perfil dos cuidadores familiares de pessoas com DI atendidos em uma instituição pioneira no atendimento à pessoa com DI que envelhece. Os dados apresentados nesse artigo podem contribuir para um melhor entendimento sobre os aspectos envolvidos a prestação de cuidados para essa população.

Método

Para obtenção dos dados, seguiu-se uma abordagem quantitativa do tipo transversal e descritivo. Estes dados foram coletados no Serviço de Envelhecimento da APAE DE SÃO PAULO (SP), Brasil, entre fevereiro de 2013 e maio de 2014, mediante a aplicação de questionário de avaliação previamente agendado. Participaram dessa amostra 30 cuidadores familiares de pessoas com DI em processo de envelhecimento.

O questionário utilizado para obtenção dos resultados abordava aspectos de saúde geral do adulto com DI, e correlacionando esses aspectos com pessoas adultas sem DI.

Para este artigo, contudo, foram considerados apenas os resultados referentes aos aspectos que envolviam a prestação de cuidados por partes dos cuidadores familiares aos 30 sujeitos incluídos na pesquisa. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na elaboração deste material, utilizou-se como critério de inclusão o fato de o entrevistado ser cuidador familiar da pessoa com DI inscrita no Serviço de Envelhecimento da APAE DE SÃO PAULO.

Os dados encontrados foram organizados no formato de tabelas, apresentados em gráficos e/ou tabelas e analisados através de números absolutos com aplicação de porcentagem.

Resultados

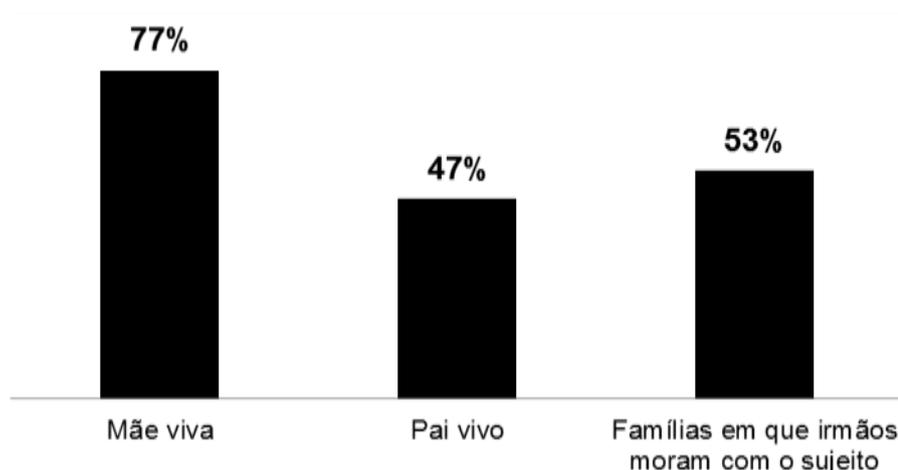
Foram incluídos na amostra 30 pessoas com DI, sendo 9 do gênero feminino com idades entre 38 e 50 anos e 21 pessoas do gênero masculino com idade entre 50 e 62 anos, como demonstrado na tabela 1 abaixo:

Tabela 1. Perfil etário das pessoas com DI avaliadas no Serviço de Envelhecimento da APAE DE SÃO PAULO, maio de 2014

Gênero	Número Absoluto	Número Relativo
Masculino	21	70%
Feminino	9	30%

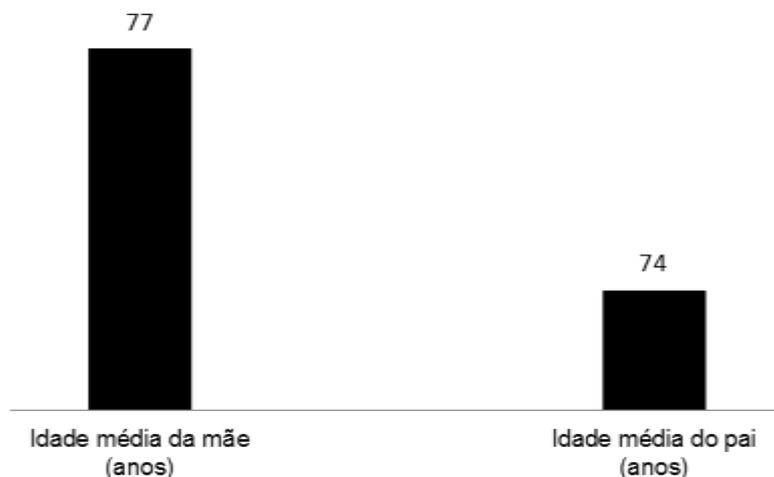
Quando analisada a constituição familiar desse grupo, foi evidenciada a presença da mãe viva em 77% dos casos avaliados. Em 47% dos casos os pais ainda estavam vivos; e 53% dos irmãos moravam com seus familiares, incluindo nesse convívio a pessoa com DI que envelhece (Gráfico 1).

Gráfico 1: A mãe viva é parte integrante da Constituição familiar da pessoa com DI que envelhece



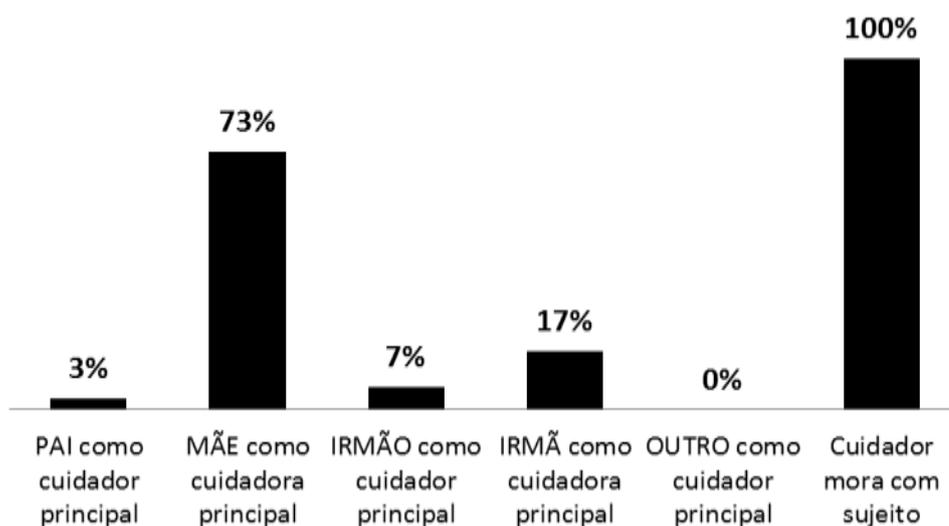
Ao analisar a idade dos pais vivos no núcleo familiar da pessoa com DI que envelhece, nota-se que a média de idade da mãe é de 77 anos e do pai de 74 anos. Esse resultado evidencia o envelhecimento mútuo presente nessa constituição familiar, conforme demonstrado no gráfico 2.

Gráfico 2: Demonstrativo da média de idade dos pais vivos de pessoas com DI em processo de envelhecimento



Quando analisado o perfil do cuidador principal, verificou-se que 73% das mães tornam-se cuidadoras principais. Na ausência da mãe, 17% dos sujeitos avaliados são cuidados pelas irmãs; 7% por irmãos; e apenas 3% são cuidados pelos pais. Outro dado significativo está relacionado ao fato de 100% dessas pessoas cuidadas residirem com o cuidador principal, ou seja, na maioria das vezes, com a mãe como demonstrado no gráfico 3.

Gráfico 3: Demonstrativo sobre o perfil do cuidador principal da pessoa com DI que envelhece



Neste estudo, não foram investigadas outras informações referentes ao perfil do cuidador da pessoa com DI; apenas propôs-se um panorama geral desse cuidador, incluindo informações básicas sobre como ocorre a prestação de cuidados aos sujeitos nessa fase da vida.

Discussão

Nas últimas décadas, a expectativa de vida para pessoas com DI rompeu paradigmas, e superou os 19 anos estimados na década de 1930. Pessoas com DI de grau leve podem alcançar a mesma expectativa de vida da população em geral, exceto nos casos com diagnóstico de SD que, além do envelhecimento precoce, a pessoa pode apresentar maior vulnerabilidade para desenvolver a Alzheimer, doença que requer, assim como em outras síndromes, um planejamento de vida singular com ações e medidas específicas de assistência em saúde, junto a uma equipe multidisciplinar (Bittles, Bower, Hussain, & Glasson, 2007; Prasher, *et al.*, 2010; Rohn, McCarty, Love, & Head, 2014; Zigman, *et al.*, 2005).

Em relação aos dados encontrados nesta pesquisa, sobre a prevalência do gênero masculino entre os sujeitos entrevistados, os mesmos diferem dos dados estatísticos encontrados nacionalmente sobre a longevidade de homens e mulheres. A população idosa brasileira atualmente é composta de 9.156.112 homens e 11.434.487 do gênero feminino, sendo o gênero feminino prevalente também em pessoas com DI que envelhecem no Brasil (Brasil, 2010).

No entanto, essa diferença relacionada ao gênero masculino pode ser uma peculiaridade presente na população DI que frequenta a instituição onde a pesquisa foi realizada. Contudo, esses dados precisam ser mais profundamente investigados em pesquisas futuras. Na prática de atendimento, é possível perceber que as mulheres com DI que apresentam maior autonomia e independência, normalmente, estão incluídas no mercado de trabalho ou permanecem em seus lares, auxiliando suas famílias nos serviços domésticos.

Em se tratando da média de idades desses cuidadores familiares, principalmente a da mãe em 77% dos casos, nota-se um duplo envelhecimento, ou seja, pais idosos cuidando de filhos com DI idosos. Estes dados estão de acordo com McKenzie, & McConkey (2015).

Quando verificamos que a mãe com 73% é parte integrante da constituição familiar da pessoa com DI que envelhece, sugere-se um modelo de constituição familiar tradicional com predominância do gênero feminino, com presença em alguns casos da figura paterna com prevalência de 47%, e irmãos, compondo o mesmo núcleo familiar. A forma como essas famílias estão arrançadas demonstra que a mãe ocupa um papel importante na prestação de cuidados ao longo do ciclo vital da pessoa com DI que envelhece.

Na prática de atendimento nesta instituição, evidenciam-se casos em que essa informação é reafirmada. Sendo assim, é possível notar que a pessoa com DI nessa fase da vida continua sendo cuidada pela mãe. Quando ocorre o falecimento dessa mãe, nota-se que os cuidados são prestados pelos irmãos; porém, a pessoa cuidada permanece morando com os cuidadores familiares até o final da vida, conforme descrito por McKenzie, e McConkey (2015). Esses autores enfatizam a importância dos cuidados nos casos de envelhecimento mútuo de “pais e filhos”. Neste caso, a prestação de cuidados torna-se um assunto de extrema relevância, principalmente pela falta de orientação e planejamento desses cuidados.

A prestação dos cuidados por parte de familiares idosos é uma questão que deve ser discutida com maior profundidade, pensando-se em ações de segurança ambiental, prevenção, promoção e manutenção da saúde como rotina de promoção da qualidade de vida. No entanto, no atendimento a esses familiares, nota-se uma demanda importante e uma necessidade constante de acompanhamento e orientações (Bemister, Brooks, Dyck, & Kirton, 2015; Yoong, & Koritsas, 2012).

O fato de o cuidador principal ainda ser a mãe idosa, em 73% dos casos, possibilita um rediscussão sobre o projeto de vida futura tanto da pessoa com DI que envelhece, quanto do seu familiar cuidador. Outro dado significativo, apresentado nestes resultados, diz respeito ao fato de 100% dessas pessoas cuidadas residirem com o cuidador principal. Esses resultados podem ser sustentados pela literatura, uma vez que na população de idosos sem DI as mulheres idosas tornam-se cuidadores principais ao longo dos anos (Loureiro, *et al.*, 2013).

Diante disso, concluímos que a abordagem familiar da pessoa com DI que envelhece precisa ser preconizada por premissas que contribuam para a manutenção do equilíbrio da dinâmica familiar da pessoa atendida. Portanto, o trabalho deve ser norteado pela garantia da qualidade de vida e pela busca constante da parceria e do pertencimento familiar. Com base nessa temática, não deve existir preconceito ou barreiras que limitem a abordagem familiar (Vilaseca, *et al.*, 2015; Wark, Hussain, & Edwards, 2014).

Entendemos que qualquer modelo e/ou configuração familiar só será equilibrado quando cada membro da família e/ou cuidador formal ou informal for capaz de relacionar-se através do respeito mútuo, da liberdade, da veracidade, e dos princípios da afetividade. Os vínculos emocionais e o pertencimento tornarão a pessoa com DI mais feliz e possibilitará o aumento da longevidade com qualidade de vida (Bai, *et al.*, 2014; Rey, Extremera, Durán, & Ortiz-Tallo, 2013).

Historicamente, sabe-se que alguns pais de pessoas com DI mantinham seus filhos em suas residências, a fim de evitar a institucionalização com medo de os mesmos serem negligenciados. Na instituição onde este estudo foi realizado, a maioria das pessoas com DI que envelhecem, residem em suas casas com seus familiares, geralmente com seus pais, tendo mais comumente a mãe idosa como cuidadora principal (Gráfico 3).

No entanto, Haley, e Perkins (2004) mencionam a dificuldade enfrentada por cuidadores familiares informais em relação aos aspectos que envolvem o envelhecimento dos seus filhos com DI, no que se refere às dificuldades de gerenciamento na prestação de cuidados e à inserção dos filhos em Serviços Especializados nessa fase da vida. Os autores denominam essa população como sendo uma população oculta, que só procura ajuda em situações extremas, ou seja, quando seu ente querido apresenta uma situação grave de doença, ou está fisicamente incapacitado.

Diante disso, faz-se necessário conhecer e compreender esse cuidador familiar. Alguns cuidadores idosos podem apresentar-se relutantes em pedir ajuda por outras razões, incluindo experiências angustiantes do passado, tais como ter vivenciado uma luta árdua para obter ajuda durante a infância e adolescência do seu filho(a), ou até mesmo pelo fato de ter suas angústias silenciadas no momento que necessitava de auxílio (Ward, & Cooper, 2013).

Cuidadores familiares de idosos com DI podem apresentar necessidades semelhantes à pessoa cuidada. Nestas circunstâncias, os pais atenciosos podem tornar-se física ou mentalmente doentes. Os problemas comuns incluem a diminuição da mobilidade que implica em um maior comprometimento da autonomia e da independência tanto da pessoa cuidada quanto do seu cuidador (Baumbusch, Phinney, & Baumbusch, 2014). No envelhecimento de pessoas com DI, é comum o cuidador de idosos enfrentar situações de estresse prolongado, o que muitas vezes interfere diretamente na prestação de cuidados.

Outra questão importante referente a esse cuidador familiar refere-se ao isolamento social vivenciado por muitos deles.

Isso se deve principalmente ao fato de esse familiar ausentar-se do convívio social, isolando-se das redes familiares muito mais cedo do que o cuidador de idosos de pessoas sem DI. O fato de um familiar prestar cuidados à pessoa com DI desde a infância pode limitar sua participação social (Wang, 2013).

O isolamento desses familiares, especialmente das mães, pode ser resultante da limitação na autonomia e na independência dos seus filhos com DI. No envelhecimento esse isolamento pode tornar-se cada vez mais frequente não só pela insegurança dos pais, mas principalmente devido ao fato de os filhos com DI apresentarem maior limitação e restrição de participação social (Wang, 2013).

Frente a essa realidade, é notável que existam diferenças e particularidades vivenciadas pelo cuidador familiar informal da pessoa com DI que nem sempre se assemelha àquelas vivenciadas pelo cuidador de idosos sem DI. As preocupações e os anseios podem parecer semelhantes; no entanto, o atendimento prático e a arte de cuidar envolvem aspectos muito peculiares, como por exemplo, a expectativa de vida de seus filhos, e, principalmente, em alguns casos, a preparação para a morte (luto e finitude).

Os cuidadores familiares necessitam serem informados sobre a expectativa de vida dos seus filhos. Na atualidade, a pessoa com DI apresenta maior expectativa de vida que nem sempre é perceptível a esses cuidadores. No atendimento prático a esses cuidadores, é comum observar falta do reconhecimento sobre o envelhecimento vivenciado pelos seus filhos. A percepção do envelhecimento muitas vezes só ocorre quando os filhos começam a apresentar um quadro grave de declínio funcional ou quando eles são diagnosticados com demência.

O planejamento de vida é algo que precisa ser recomendado pela equipe que os assistem, pois a maioria dos cuidadores familiares não consegue realizar um planejamento de vida dos seus entes queridos. Sabe-se que alguns questionamentos estão presentes no dia a dia desses pais, mas poucos sabem onde iriam deixar seus filhos e quem seriam seus cuidadores após a sua morte (Scott, Foley, Bourke, Leonard, & Girdler, 2014).

Planejamento para o futuro deve incluir a possibilidade de separação pela morte, os aspectos de saúde geral (doenças pré-existentes) e as condições socioeconômicas do cuidador e da pessoa cuidada. Esse planejamento de vida deve começar muito antes de os problemas associados ao envelhecimento tornarem-se relevantes.

Portanto, no atendimento prático a esse cuidador recomenda-se uma reflexão envolvendo os seguintes aspectos: Quem é esse cuidador? Qual é a idade do cuidador principal da pessoa com DI que envelhece? Quais são os seus temores?

Qual é perfil dos cuidados prestados? Quais são as condições de saúde geral que esse cuidador familiar apresenta? Qual é a composição familiar atual desse cuidador? Como estão os aspectos sociais e econômicos dessa família? Todas essas questões tornam-se fundamentações durante as orientações e recomendações realizadas pela equipe que presta serviços a esse público.

Para um melhor direcionamento desses cuidadores, a equipe que os acompanha pode realizar orientações que melhor direcionem a prestação de cuidados à pessoa com DI que envelhece. Diante disso, é importante que haja esclarecimento a respeito do envelhecimento vivenciado pelo cuidador e pela pessoa cuidada.

Para facilitar essa abordagem, a equipe precisa ter escuta às queixas da família, reconhecer suas atribuições e benfeitorias como cuidadores que contribuíram de maneira significativa para a longevidade da pessoa cuidada, utilizar uma linguagem acessível como aspecto facilitador na comunicação com esse cuidador, perceber as preocupações desses familiares, e respeitar os valores e tradições culturais.

No lidar diário com esse cuidador, é importante considerar a realidade difícil que boa parte desses familiares enfrenta no lidar com a pessoa cuidada. Comumente, o cuidador familiar vivencia o próprio envelhecimento e o medo da morte. O sentimento de culpa, as cobranças internas, a preocupação com a vida futura, a falta de informação entre outras, são questões pertinentes na vida cotidiana da maioria de tais cuidadores. As preocupações muitas vezes não são utilizadas como estímulos propulsores de mudanças; pelo contrário, podem proporcionar maiores interrogações ou até mesmo transformarem-se em silêncio.

A velhice e a morte dos pais é um fato relevante quando se pensa em envelhecimento e DI. Partindo desse pressuposto, o cuidador familiar precisa ser informado e orientado sobre os aspectos envolvendo a morte e a finitude. A partir dessas informações o cuidador pode pensar em estratégias para um maior envolvimento de outros membros da família na prestação dos cuidados e assistência na sua ausência (Henninger, & Taylor, 2014).

A busca pela autonomia e a independência da pessoa cuidada com DI que envelhece deve ser o foco do cuidador familiar. A independência deve ser estimulada e preconizada pelo cuidador para diminuir as preocupações dos futuros cuidadores. É importante que esse cuidador familiar saiba lidar com a superproteção e com a sobrecarga na prestação de cuidados.

Conclusão

Com base na análise dos dados, é possível concluir que o perfil do cuidador familiar da pessoa com DI que envelhece é composto por mães idosas, que mantêm seus filhos sob seus cuidados diariamente. Portanto, o suporte, o acolhimento, a escuta, o incentivo e a capacitação são imprescindíveis para manutenção da qualidade de vida desses cuidadores. Além disso, é importante conhecer e considerar os fatores relevantes presentes na história de vida da pessoa com DI cuidada e do seu cuidador familiar. Essa prerrogativa torna-se fundamental para intervir nesses casos.

A abordagem realizada ao longo desse artigo possibilitou uma reflexão sobre os aspectos que envolvem a pessoa com DI que envelhece e seu cuidador familiar, suscitando nos profissionais de saúde, gerontólogos, e demais envolvidos, uma reflexão sobre a prestação de cuidados a esse público. Portanto, espera-se que novas pesquisas sobre essa temática sejam realizadas, considerando todas as diferenças e especificidades presentes na prestação de cuidados a essa população.

Referências

- Angelo, M., Nakamura, E., Martin, D., & Santos, J.F.Q. (2009). Cultura e cuidado da família. *Antropologia para enfermagem*, 27-31. São Paulo (SP): Manole.
- Bai, X., Ho, D.W., Fung, K., Tang, L., He, M., Young, K.W., Ho, F., & Kwok, T. (2014). Effectiveness of a life story work program on older adults with intellectual disabilities. *Clinical Interventions in Aging*, 26(2), 146-156.
- Baumbusch, J., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2014). Practising family medicine for adults with intellectual disabilities: patient perspectives on helpful interactions. *Canadian family physician Médecin de famille canadien*, 60(7), 356-361.
- Batista, M.P.P., Barros, J.O., Almeida, M.H.M., Mângia, E.F., & Lancman, S. (2014). Acompanhantes de idosos: Reflexão sobre sua prática. *Revista Saúde Pública*, 48(5), 732-738. Recuperado em: 10 de outubro de 2015, de: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0034-89102014000500732&script=sci_arttext&tlng=pt.
- Bemister, T.B., Brooks, B.L., Dyck, R.H., & Kirton, A. (2015). Predictors of caregiver depression and family functioning after perinatal stroke. *BMC pediatrics*, 15(1), 75.

Bekkema, N., de Veer, A.J.E., Hertogh, C.M.P.M., & Francke, A.L. (2015). "From activating towards caring": shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14-33. Recuperado em 10 de outubro de 2015, de: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/14/33>.

Bittles, A.H., Bower, C., Hussain, R., & Glasson, E.J. (2007). The four ages of Down syndrome. *The European Journal of Public Health*, 17(2), 221-225.

Born, T. (2008). *Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa*. Brasília (DF): Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 46-50.

Bowers, B., Webber, R., & Bigby, C. (2014). Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3), 261-269.

Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(10), 768-777.

Coppus, A.M.W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Research in Developmental Disabilities*, 18(1), 6-16.

Domingues, L.D.C. (2004). A família em desordem. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(4), 1131-1132. Recuperado em: 27 de abril de 2014, de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400033.

Florio, T., & Trollo, J. (2015). Mortality among a Cohort of Persons with an Intellectual Disability in New South Wales, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 383-393.

Guedes, S.L. (2000). A concepção sobre família na geriatria e gerontologia brasileiras: ecos dos dilemas da multidisciplinaridade. São Paulo (SP): *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 43(15), 69-82. Recuperado em 10 de outubro de 2015, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-909200000200005&script=sci_abstract&tlng=pt.

Haley, W.E., & Perkins, E.A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30.

Henninger, N.A., & Taylor, J.L. (2014). Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 98-111.

Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P.N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Van Hove, G., Berger, D.M., Azema, B., Buono, S., Cara, A.C., Germanavicius, A., Linehan, C., Määttä, T., Tossebro, J., & Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 49-60.

Heller, T., Dora Fisher, M.P.H., Marks, B., & Hsieh, K. (2014). Interventions to promote health: Crossing networks of intellectual and developmental disabilities and aging. Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago, USA, *Disability and Health Journal*, 7(1), 24-32.

Hilgenkamp, T.I., Reis, D., Van Wijck, R., & Evenhuis, H.M. (2012). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities, 33*(2), 477-483.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010a). *Censo 2010*. Brasília (DF). Recuperado em 10 de outubro de 2015, de: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/00000009352506122012255229285110.pdf>.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010b). *Censo 2010*. Brasília (DF). Recuperado em 10 de outubro de 2015, de: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/00000009352506122012255229285110.pdf>.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010). *Síntese estatística*. Brasília (DF). Recuperado em 10 de abril de 2014, de: http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/webservice/frm_piramide.php?codigo=0.

Jennings, D., Seibyl, J., Sabbagh, M., Lai, F., Hopkins, W., Bullich, S., Gimenez, M., Reininger, C., Putz, B., Stephens, A., Catafau, A.M., & Marek, K. (2015). Age dependence of brain β -amyloid deposition in Down syndrome: An [18F] florbetaben PET study. *Neurology, 84*(5), 500-507.

Leme, J.B., Oliveira, D.C., Cruz, K.C.T., Higa, C.M.H., & D'Elboux, M.J. (2011). Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. *Ciência, cuidado e saúde, 10*(4), 739-774.

Loureiro, L.S.N.L., Fernandes, M.G.M., Marques, S., Nóbrega, M.M.M, Rosalina, A., & Rodrigues, P. (2013). Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. *Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 47*(5), 1133-1140. Recuperado em 03 de outubro de 2015, de: www.ee.usp.br/reeusp/.

McKenzie, J., & McConkey, R. (2015). Caring for Adults with Intellectual Disability: The Perspectives of Family Carers in South Africa. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 1*(1), 1-11.

Prasher, V.P., Sajith, S.G., Mehta, P., Zigman, W.B., & Schupf, N. (2010). Plasma beta-amyloid and duration of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 25*(2), 202-207.

Ramos, L.R., & Moscardi, A. (2004). Biologia do envelhecimento da pessoa com deficiência mental. In: Clemente, F.A., & Groth, S.M. (Orgs.). *Envelhecimento e Deficiência Mental: Uma emergência silenciosa, 1*(1), 101-105. Instituto APAE. São Paulo (SP).

Rey, L., Extremera, N., Durán, A., & Ortiz-Tallo, M. (2013). Subjective quality of life of people with intellectual disabilities: the role of emotional competence on their subjective well-being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*(2), 146-156.

Rohn, T.T., McCarty, K.L., Love, J.E., & Head, E. (2014). Is Apolipoprotein E4 an Important Risk Factor for Dementia in Persons with Down Syndrome? *Journal of Parkinson's Disease and Alzheimer's Disease, 1*(1), 7.

Silverman, W.P., Zigman, W.B., Krinsky-McHale, S.J., Ryan, R., & Schupf, N. (2013). Intellectual Disability, Mild Cognitive Impairment, and Risk for Dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 10*(3), 245-251.

Smith, J.D., & Polloway, E.A. (2014). Before itard: intellectual disability and the enlightened voice of Daniel Defoe. *Intellectual and Developmental Disability, 52*(6), 470-474.

Scott, M., Foley, K.R., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2014). "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1290-1298.

Strnadová, I., Cumming, T.M., Knox, M., Parmenter, T.R., & Lee, M.L. (2015). Perspectives on life, wellbeing, and ageing by older women with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 275-285.

Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1881-1885. Recuperado em 10 de outubro de 2015, de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23578903>.

Tsao, R., Kindelberger, C., Fréminville, B., Touraine, R., & Gerald, B. (2015). Variability of the aging process in dementia - free adults with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(1), 3-15.

Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F.S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A.L., & Simó-Pinatella, D. (2015). Needs and Supports of People with Intellectual Disability and Their Families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 99-118.

Wang, Y.T. (2013). Are adults with intellectual disabilities socially excluded? An exploratory study in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 893-902.

Ward, C., & Cooper, V. (2013). Prevention is better than cure.... *Tizard Learning Disability Review*, 18(4), 208-211.

Wark, S., Hussain, R., & Edwards, H. (2014). The training needs of staff supporting individuals ageing with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 273-288.

Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.

Zigman, W.B., Jenkins, E.C., Tycko, B., Schupf, N., & Silverman, W. (2005). Mortality is associated with apolipoprotein E $\epsilon 4$ in nondemented adults with Down syndrome. *Neuroscience Letters*, 390(2), 93-97.

Zigman, W.B., & Lott, I.T. (2007). Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 237-246.

Recebido em 28/05/2015

Aceito em 30/09/2015

Cláudia Lopes Carvalho – Graduação em Fonoaudiologia, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. MBA em Gestão Estratégica da Saúde, pela UGF/SP. Especialista em Fonoaudiologia com ênfase em neurolinguística, pela Universidade de São Paulo (USP). Aprimoramento em Gerontologia, pelo Hospital do Servidor de São Paulo. Atua como fonoaudióloga, no Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE DE SÃO PAULO (SP), Brasil.

E-mail: fonoclaudialopes@gmail.com

Marilena Ardore – Psicóloga. Gerente de Promoção, Proteção, Defesa e Garantia de Direitos da APAE DE SÃO PAULO. Co-autora, juntamente com Mina Regen e Vera Maria Bohner Hoffmann, do livro *Eu Tenho um Irmão Deficiente...Vamos Conversar Sobre Isto?* (1988). São Paulo (SP): Edições Paulinas.

Leila Regina de Castro – Graduada em Educação Física pela Escola Superior de Educação Física de Jundiaí (ESEFJ). MBA em Gestão Estratégica no Terceiro Setor pela FMU. Especialista em Dança e Consciência Corporal pela Universidade Gama Filho. Curso de Atualização em Gerontologia, pela Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo – Hospital das Clínicas (FMUSP/HC). Experiência de 25 anos em Deficiência Intelectual e cinco anos com o envelhecimento deste público.

E-mail: leilacastro@apaesp.org.br