



Implicações sobre Deficiência Intelectual e Longevidade: Projeto Piloto de Intervenção em casos de Senilidade

Luciana Mascarenhas Fonseca¹, Aline Souza Gonçalves¹, Luciana Stocco¹, Cláudia Lopes Carvalho¹, Natalie Torres de Matos¹, Heraldo Cândido Souza da Silva¹, José Geraldo da Silva¹, Ricardo Valverde Jabbur¹, Ana Isabel Dorotéia Pires de Carvalho¹, Paulo César de B. Camargo¹, Maísa Regina Rodrigo¹, Maria Raimunda Rosa¹, Nilva Pinheiro de Andrade¹, Maria Bernadete Afonseca Parsons¹, Leila Regina de Castro¹

¹Serviço de Apoio ao Envelhecimento
APAE DE SÃO PAULO

Autores

Equipe do Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE DE SÃO PAULO em 2012
Luciana Mascarenhas Fonseca, Psicóloga do Serviço, Mestre em Tanatologia pela Università di Padova, Itália, Pós-graduação em Psicogerontologia
Leila Regina de Castro, Supervisora do Serviço, há 22 anos na área da Deficiência Intelectual, cursando MBA em Gestão Estratégica no Terceiro Setor

Correspondências devem ser encaminhadas para:

Luciana Mascarenhas Fonseca – lucianamascarenhasf@yahoo.com.br

Leila Regina de Castro – leilacastro@apaesp.org.br

Serviço de Apoio ao Envelhecimento

Rua Horácio Lafer, 540, Itaim Bibi, São Paulo-SP, 04538-082.



IMPLICAÇÕES SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E LONGEVIDADE: PROJETO-PILOTO DE INTERVENÇÃO NOS CASOS DE SENILIDADE

IMPLICATIONS OF INTELLECTUAL DISABILITIES AND LONGEVITY: A PILOT PROJECT OF CROSS-CARED INTERVENTION ON SENILITY

RESUMO

O aumento da expectativa de vida da pessoa com deficiência intelectual é um tema instigante e que merece atenção dos profissionais voltados a esta área. Ainda que os benefícios trazidos pela atenção ao ciclo vital e pelos avanços da biomedicina tenham aumentado a sua longevidade, é notório nos últimos anos de vida com frequência essas pessoas passam por comorbidades e aceleração do processo de envelhecimento. Buscar qualidade de vida para essa população durante o seu envelhecimento ainda é um desafio para as áreas da gerontologia e da deficiência intelectual. O presente trabalho é resultado de um projeto-piloto de intervenção em casos de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento senil através da adaptação temporária de um serviço com proposta voltada às demandas dessa população. É evidente a necessidade de adaptação social e de serviços voltados a essas novas demandas, por isso é importante a qualificação e a especialização dos profissionais envolvidos na área, bem como a divulgação de informações para as famílias e a comunidade.

Palavras-chave: Deficiência intelectual. Envelhecimento. Gerontologia. Demência. Senilidade.

ABSTRACT

The increasing life expectancy for people with intellectual disability is a intriguing theme that deserves attention of professionals related to this area. Although it is well known that the benefits brought by modern interventions and advances in biomedicine have increased life's longevity, it also means that during the later years of life these people often have comorbidities and a pathological aging processes. Enhancing the quality of life for this population is a unique challenge in the field of Gerontology and Intellectual Disabilities. The present work is the result of a pilot study carried out by a Service for intellectual disability and aging. The intervention focused on the participants who undergo some form of senile process through a proposal of management and temporary service adaptation which was developed based on patients' demands. The need for social and service's adjustments for the new demands of this population is evident, and it is of special significance professional qualification and expertise in this area, as well as, the rise of information for the families and the community.

Keywords: Intellectual disability. Aging. Gerontology. Dementia. Senility.



1 INTRODUÇÃO

A proposta “Intervenção em Casos de Deficiência Intelectual e Senilidade” foi elaborada a partir das discussões de equipe do Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE de São Paulo, e é resultado de um projeto inicial e inovador que identificou demanda de atendimento voltado para as necessidades dos indivíduos mais longevos e com maior senilidade. Esta proposta foi desenvolvida como projeto-piloto transversal desse serviço que atende pessoas com idade acima de 35 anos, através de ação conjunta e interdisciplinar desenvolvida durante o primeiro semestre de 2012.

Recentemente vem ocorrendo uma mudança drástica no perfil das pessoas com deficiência intelectual (DI) que envelhecem em todo o mundo, o que reforça a necessidade de conscientização dos serviços voltados a essa população para novos e emergentes desafios (MACCARRON; REILLY, 2010). À medida que aumenta a expectativa de vida das pessoas com DI, amplia-se a necessidade de adequação dos serviços voltados a elas para intervenções sobre sinais e sintomas característicos da senilidade, os quais não eram previstos nas primeiras propostas de atenção.

Sabe-se que pessoas com deficiência intelectual (AAIDD, 2010) passam por um processo de envelhecimento atípico (INFORME SENECA, 2008), e nos casos das pessoas com síndrome de Down (SD) esse processo é precoce e acelerado (RAMOS; MOSCARDI, 2004; STANTON; COETZEE, 2004; ZIGMAN et al., 1987). Nos últimos anos, o aumento da longevidade desses indivíduos promoveu maior qualidade de vida para eles. No entanto, durante seus últimos anos de vida, um número significativo dessas pessoas são acometidas por comorbidades, além de sofrerem declínio cognitivo e funcional.

De acordo com as pesquisas mais recentes, as estimativas sobre o número de pessoas com SD que envelhecem com demência é alarmante (HEAD et al., 2012). Ainda que a maior parte das pessoas com SD comecem a apresentar os sintomas clinicamente diagnosticáveis de demência a partir dos 50 anos de idade (BUSH; BEAIL, 2004), já a partir dos 40 anos todas elas apresentam mudanças neuropatológicas consistentes com a doença de Alzheimer (WISNIEWSKI; WISNIEWSKI; WEN, 1985).

Desse modo, com o comprovado aumento da expectativa de vida e o índice crescente de comorbidades relacionadas à longevidade nas pessoas com DI, fica evidente a necessidade de grandes mudanças e adaptações nos serviços públicos e privados no que diz respeito ao atendimento



de qualidade às pessoas com DI idosas ou que tenham o processo de envelhecimento evidenciado com precocidade e aceleração.

2 OBJETIVOS

O objetivo geral desta proposta é melhorar a qualidade de vida das pessoas com DI que se encontram em processo patológico e/ou precoce de envelhecimento, assim como a qualidade de vida de seus familiares e dos profissionais que atuam nessa área.

Para o alcance desse objetivo, a proposta inclui as diretrizes da gerontologia e os princípios básicos de Cuidados Paliativos definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2002). Deve-se lembrar que cuidado paliativo é todo trabalho direcionado ao cuidado de pessoas que estejam em doença crônica incurável e incapacitante (o que inclui casos de demência, diabetes, câncer, etc.), sendo, portanto, um cuidado imprescindível ao envelhecimento senil (ou patológico).

Dentre os objetivos específicos deste trabalho, podemos citar:

- a) Manter o máximo de funcionalidade dos atendidos em declínio cognitivo;
- b) Reduzir sintomatologia de outros transtornos psiquiátricos decorrentes do processo de envelhecimento patológico;
- c) Utilizar abordagem interdisciplinar com sistema de suporte para acessar as necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto (FONSECA; STOCCO, 2011);
- d) Melhorar a qualidade de vida, influenciando positivamente o curso da doença;
- e) Prevenir e minimizar perdas motoras;
- f) Manter as funções comunicativas e/ou minimizar os seus déficits;
- g) Facilitar o uso funcional da comunicação de acordo com os estágios da demência e de outras doenças degenerativas;
- h) Tratar disfunções presentes e decorrentes dos processos degenerativos;
- i) Prestar esse cuidado no início da doença, levando em consideração os encaminhamentos necessários;
- j) Promover alívio de sintomas estressantes;
- k) Integrar aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico e institucional do cuidado;



- l) Reafirmar a vida e a morte como processos naturais.

3 METODOLOGIA

3.1 BASE TEÓRICA E MODELOS DE INTERVENÇÃO

O trabalho é realizado a partir da interface da gerontologia com os princípios básicos de Cuidados Paliativos da OMS. Além disso, são levadas em consideração as experiências e atuações de alguns serviços pioneiros nesse tipo de atenção desenvolvidos na Irlanda (MACCARRON; REILLY, 2010) e na Inglaterra (BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY, 2009; DODD; KERR; FERN, 2006).

3.2 PÚBLICO-ALVO: CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

São contempladas nesta proposta de intervenção pessoas com DI que:

- a) apresentem diagnóstico de demência comprovado por neurologista, geriatra ou psiquiatra; ou
- b) tenham suspeita de demência levantada por equipe interdisciplinar; ou
- c) estejam com perda cognitiva e funcional progressiva intensa (evidenciada por avaliações da equipe interdisciplinar); ou
- d) tenham sintomas psiquiátricos que dificultem a manutenção da atenção por longos períodos em uma mesma atividade.

Deve-se observar que indivíduos com outros perfis, definidos em cada serviço, podem se beneficiar dos espaços, equipamentos e atividades oferecidos por esta proposta, desde que avaliada a necessidade (por exemplo: por motivos de intolerância temporária às outras atividades; estresse excessivo; momento de fragilidade emocional; ou, ainda, quando sua participação for considerada benéfica). Além disso, pessoas que não se enquadrem nesse perfil podem participar ativamente da proposta sendo supervisionadas por educadores/equipe técnica – promovendo-se o estímulo da solidariedade entre elas e da convivência inclusiva –, desde que isso seja considerado benéfico para o grupo em geral.



São excluídos da proposta os atendidos do Serviço que não preencham nenhum dos requisitos acima mencionados. O número de atendidos participantes é flutuante e depende da demanda, que é dinâmica e pode também mudar com relação a uma mesma pessoa, em função das suas contingências de vida, do contexto, de processos biológicos e do ambiente externo.

3.3 INTERVENÇÃO

Serão listadas a seguir algumas das adaptações a serem realizadas no processo de intervenção.

- a) Estabelecimento de novos horários de frequência dos atendidos com esse perfil, para que se adéquem aos momentos de maior estabilidade na dinâmica do Serviço (maior número de profissionais, menor número de atendidos participantes, etc.);
- b) Revisão dos conceitos das taxas de absentismo desses atendidos, incluindo flexibilidade que respeite os ciclos da doença, a dinâmica familiar e o contexto de vida;
- c) Flexibilização dos horários de atendimento a partir de análise feita pela equipe de trabalho, levando-se em conta a beneficência do atendimento e do serviço;
- d) Identificação e seleção dos educadores/cuidadores do Serviço que tenham perfil para o atendimento à população em questão;
- e) Inserção de horários para atendimento específico, com revezamento entre os educadores selecionados para essa tarefa, em conjunto com uma pessoa da equipe técnica na grade de oficinas durante todos os dias de abertura do Serviço;
- f) Avaliação sobre a necessidade de contratação de novos profissionais especializados (cuidador; educador com esse perfil e meia jornada de trabalho – o que reduz a sobrecarga e o estresse; auxiliar de enfermagem; etc.);
- g) Supervisão técnica do trabalho oferecido;
- h) Orientação aos demais atendidos sobre a participação dessas pessoas na programação do Serviço, com o objetivo de estabelecer parcerias entre atendidos mais e menos debilitados, desenvolvimento da solidariedade entre eles e maior entendimento das situações de senilidade;



- i) Programa de palestras e orientações para capacitação dos funcionários do Serviço (algumas possibilidades de temas: demência – intervenção adaptada em cada área; atendimento interdisciplinar em gerontologia; atendimento em cuidados paliativos; gerenciamento de estresse e sobrecarga; atividades direcionadas ao idoso senil; etc.);
- j) Incentivo aos funcionários para a participação em capacitações externas;
- k) Elaboração da sala de atividades nos moldes *Snoozelen Room* (LANCIONI; CUVO; O'REILLY, 2002), por meio de ação conjunta dos funcionários para montagem da sala, que prevê adaptação do espaço existente e reaproveitamento dos materiais (vide seção Ambiente Físico);
- l) Montagem de Caixas de Memória, *Life Story Work* (DODD; KERR; FERN, 2006), com itens de memória relativos a cada um dos atendidos com esse perfil. As caixas são individuais e construídas através da parceria entre família, atendido e Serviço; às famílias deve-se explicar a proposta e solicitar que tragam objetos pessoais que possam permanecer no Serviço e que sejam significativos para os atendidos, como fotos, objetos que sejam referências, músicas, filmes, anotações sobre gostos e aromas que tenham sido importantes durante a vida, etc.; esse material poderá ser utilizado quando houver necessidade de intervenção individualizada, mas também dentro do atendimento regular (exemplo: em oficina de música, os CDs trazidos podem ser usados para uso conjunto do grupo), desde que se leve em conta a privacidade da pessoa e desde que o uso seja considerado benéfico;
- m) Abertura de sala de atividades (*Snoezelen Room*), com votação do nome da sala e capacitação sobre seu uso;
- n) Inserção das pessoas com esse perfil como prioridade na lista das próximas avaliações periódicas do Serviço (exemplos: AGA – Avaliação Geriátrica Ampla e avaliações de oficinas), além de elaboração de plano terapêutico interno e externo (exemplo: PTS – Projeto Terapêutico Singular);
- o) Utilização de avaliações específicas;
- p) Discussão técnica sobre a eficácia das escalas utilizadas;
- q) Programação de visita domiciliar periódica, a ser realizada por uma pessoa da equipe técnica aos familiares/atendidos em questão;



- r) Possibilidade de inserção de atividade periódica a ser desenvolvida em domicílio nos casos de convalescência recorrente;
- s) Formação de grupo de familiares e cuidadores dos atendidos com esse perfil, com foco na abordagem interdisciplinar (orientações, acolhimento) sobre temas informativos em cada área, de acordo com a demanda, a ser analisada durante a execução da proposta;
- t) Identificação de novos voluntários/estagiários com o perfil adequado para inserção e apoio à proposta desenvolvida;
- u) Reuniões periódicas da equipe para discussão da proposta e dos casos;
- v) Avaliação das intervenções realizadas e planejamento das intervenções seguintes;
- w) Tabulação dos dados;
- x) Discussão e conclusão quanto ao seguimento da proposta.

3.4 AMBIENTE FÍSICO

O espaço físico utilizado é o do Serviço, já existente, e ambientes externos a ele, sempre avaliando-se o benefício trazido aos atendidos e levando-se em consideração questões relativas à acessibilidade e à possibilidade de inserção de recursos da tecnologia assistiva.

Além dos ambientes já existentes, é criado um Espaço de Atividade, com o intuito de oferecer uma alternativa adaptada às demandas desses atendidos. Esse espaço será descrito a seguir.

3.4.1 Espaço de Atividade

A ideia inicial do Espaço de Atividade surgiu da necessidade de haver um espaço adaptado, que pudesse ser utilizado de acordo com a multiplicidade de demandas apresentadas pelos indivíduos ou pelo grupo de atendidos com esse perfil. Porém, o espaço deve ser utilizado depois de esgotadas outras alternativas, pois a prioridade é para a interação social, a inclusão e a utilização do meio ambiente, como demonstra o esquema a seguir:

- 1ª opção: oficinas regulares;
- 2ª opção: ambiente externo;
- 3ª opção: Espaço de Atividades.



O Espaço de Atividades tem por objetivo apresentar ao educador/equipe técnica uma gama de opções que facilitem a transformação do tempo ocioso em momento de criação, estimulação e diminuição do estresse, em um ambiente confortável e acolhedor. Serão levadas em consideração algumas adaptações da teoria sobre *Snoezelen Room*, desenvolvida em alguns países europeus e nos Estados Unidos (LANCIONI; CUVO; O'REILLY, 2002).

A proposta contempla os seguintes itens:

- a) Todos os funcionários são envolvidos na montagem do espaço, com divisão de tarefas para a execução, favorecendo-se a apropriação desse ambiente;
- b) O espaço deve ser confortável para o atendido e para o profissional que o utiliza;
- c) Ainda que algumas atividades a ser desenvolvidas sejam baseadas na estimulação cognitiva, a sala em si deve apresentar poucos estímulos, já que muitos dos sintomas apresentados por esses atendidos tendem a ser decorrentes de inibição da atenção focal, o que requer um ambiente livre de poluição sensorial;
- d) É desenvolvida a Caixa de Estimulação Sensorial (exemplos: caixa olfativa, aromaterapia, cromoterapia, estimulação tátil, etc.);
- e) Deve existir uma fonte de água que mantenha a sonoridade da água em movimento;
- f) Utiliza-se TV/DVD;
- g) Utiliza-se um armário para uso de materiais de fácil acesso, que ofereçam ampla possibilidade de atividades adaptadas ao contexto diário dos atendidos, de modo que estas não sejam preestabelecidas, mas criadas de acordo com o atendido naquele momento, o que exige sensibilidade e flexibilidade dos profissionais;
- h) Elabora-se lista de atividades semiplanejadas que possam ser ajustadas aos contextos de atendimento.

4 AVALIAÇÃO

A proposta deve ser avaliada através de:

- a) Análise comparativa do início e do final do semestre sobre os atendidos participantes, familiares envolvidos e sobre o funcionamento do Serviço e a sobrecarga dos



funcionários. Essa análise pode ser qualitativa e realizada por todos os funcionários e familiares, mantendo-se em conjunto uma escala preexistente, ou ainda a inserção básica da tríade “melhorou”, “continuou igual”, “piorou”, referente aos aspectos: qualidade de atendimento prestado, funcionalidade do atendido, sobrecarga de cuidado do familiar e do profissional e, finalmente, vínculo entre família e Serviço;

- b) Comparação entre avaliações periódicas, já existentes nos serviços, sobre os atendidos participantes nos dois momentos (análise quantitativa sobre pontuação nas baterias de teste e qualitativa sobre os outros dados incluídos);
- c) Análise dos familiares sobre a sua qualidade de vida durante o semestre e sentimentos de acolhimento e parceria.

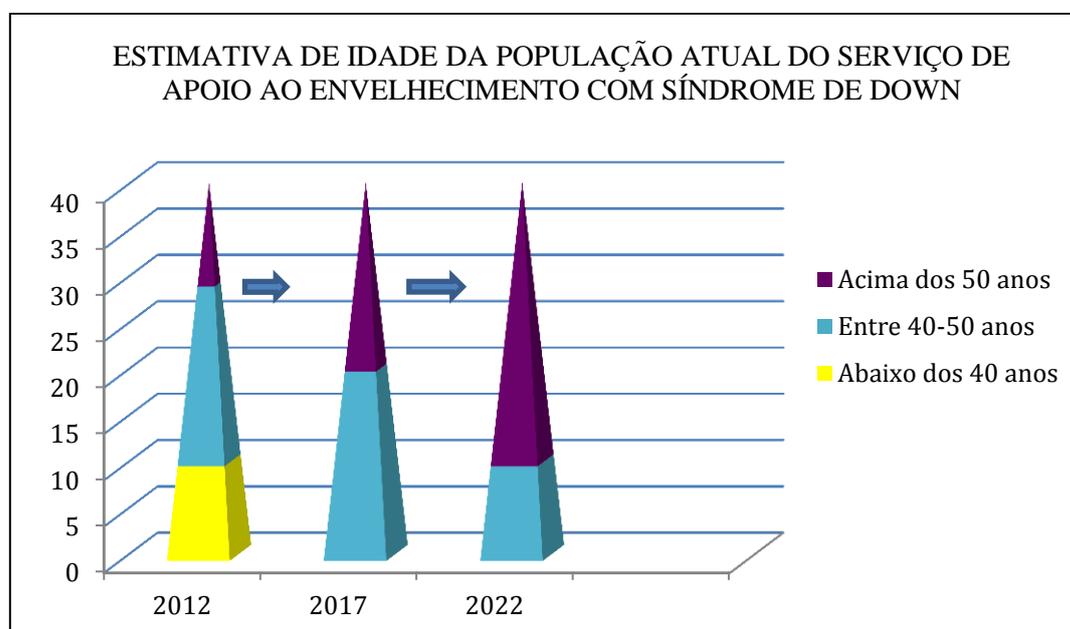
5 RELATO DO PROJETO-PILOTO DE INSERÇÃO DA PROPOSTA NO SERVIÇO DE APOIO AO ENVELHECIMENTO DA APAE DE SÃO PAULO

Durante os anos de 2010 e 2011, foram identificados atendidos do Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE de São Paulo, ou indivíduos que foram desligados (N = 14) ou que se encontravam afastados (N = 4) em função das dificuldades de adaptação ao atendimento, durante os dois anos anteriores. Vale salientar que esse número equivale a um decréscimo de 14% em comparação com a população atendida atualmente (N = 127). Observou-se, ainda, que os casos de maior senilidade ou comprometimento que se encontravam naquele momento inseridos na programação (N = 12) apresentavam pouca participação nas oficinas regulares, ainda que a equipe demonstrasse potencialidade para realizar um atendimento de maior qualidade e maiores benefícios.

Além disso, através do cruzamento dessas observações com o conhecimento científico na área, tornou-se irrefutável a tendência ao agravamento senil, fato que vem sendo evidenciado na prática e nas estimativas de crescimento da expectativa de vida da população atendida. Por exemplo, em se tratando da SD, atualmente o Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE de São Paulo atende um total de 40 pessoas (31,5% do total de atendidos). Desse total de 40 pessoas com SD, 11 (27,5%) têm mais de 50 anos, idade em que, de acordo com a literatura científica, há alta probabilidade de aparecimento dos primeiros sinais clínicos de demência (BUSH; BEAIL, 2004; HEAD et al., 2012). Considerando essa mesma população, dentro de cinco anos haverá 20

peças acima dos 50 anos. Se a estimativa dessa população se projeta para os próximos 10 anos, serão ao menos 30 pessoas nessas condições (Gráfico 1), dado similar ao encontrado em pirâmides etárias de estimativa para a população em geral (IBGE, 2010). Essas simples estimativas trazem um número provavelmente inferior ao que encontraremos, uma vez que não levam em consideração a entrada de novos atendidos com essa faixa etária. Ainda assim, os dados demonstram a alarmante urgência para este foco de atenção.

Gráfico 1 – Estimativa de idade da população atual do Serviço de Apoio ao Envelhecimento com Síndrome de Down para os próximos anos.



Fonte: Os pesquisadores.

Desse modo, foi necessário que esta proposta se construísse de forma conjunta, pois era imprescindível que este projeto de atendimento levasse em consideração os emergentes problemas apresentados pela população. A proposta surgiu por meio da solicitação da gestão do Serviço e teve envolvimento de toda a equipe (equipe técnica, educadores, monitoras e voluntária), sendo direcionada pela psicóloga do Serviço, com encontros semanais de discussão de casos e alinhamento das condutas para com os atendidos do Serviço.

O objetivo da implantação de um projeto-piloto que desenvolvesse a nova proposta de intervenção foi avaliar a eficácia do atendimento oferecido, contando-se com uma demanda inegável de adaptação do Serviço às necessidades apresentadas pela população atendida. Ainda que



a maior parte dos itens da proposta tenha sido colocada em prática, foi respeitada a capacidade do Serviço no momento. Por se tratar de um projeto em fase experimental e adaptado, não foram realizadas novas contratações e não foram efetivadas atividades domiciliares nos casos de convalescência recorrente (casos afastados).

A seguir, é possível verificar o cronograma do projeto (Quadro 1), que contemplou a maior parte das propostas, adaptando-se às capacidades do Serviço.

Quadro 1 – Cronograma do projeto-piloto.

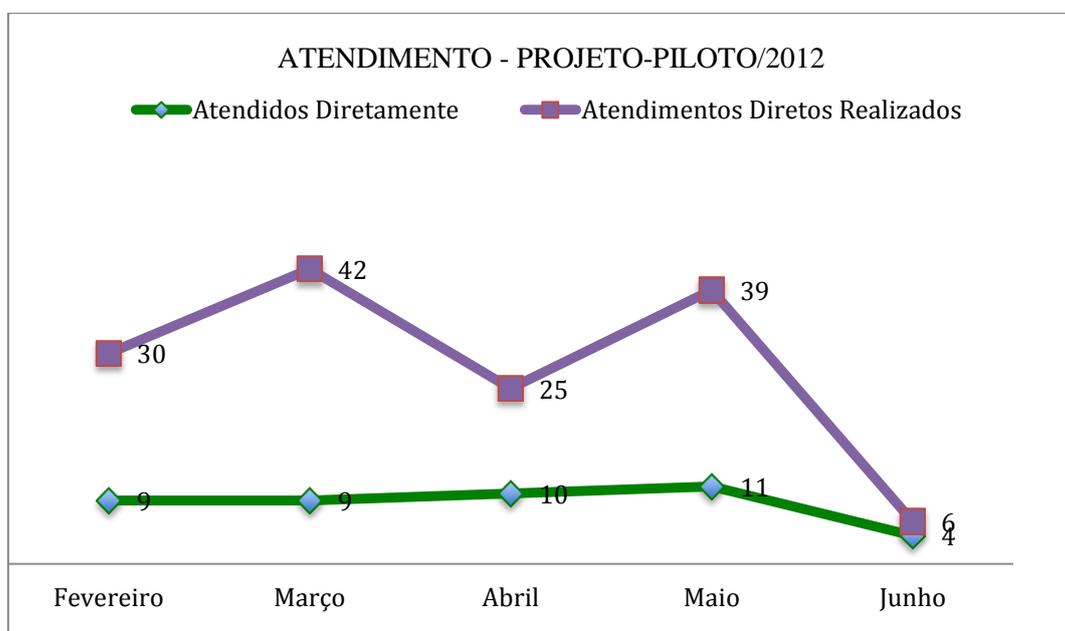
CRONOGRAMA PROJETO-PILOTO								
2012	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maió	Junho	Julho	2º sem.
Reavaliação horários	x							
Identificação educadores	x							
Programação oficinas	x							
Atendimento oficinas		x	x	x	x	x		
Supervisão técnica		x	x	x	x	x		
Programação palestras e discussões	x		x		x			
Elaboração Snoezelen Room	x	x						
Snoezelen Room - capacitação		x	x	x	x	x		
AGA e PTS (prioridade)	x	x	x	x	x	x		
Visitas Domiciliares	x	x	x	x	x	x	x	
Elaboração programação Grupo Familiares			x					
Grupo Familiares - início		x	x	x	x	x		
Reunião Equipe sobre Projeto	x	x	x	x	x	x		
Avaliação/ planejamento							x	
Tabulação dos dados							x	
Discussão/ Conclusão							x	
Elaboração Artigo								x

Fonte: Os pesquisadores.

6 RESULTADOS DO PROJETO-PILOTO

Para verificar a aplicabilidade do projeto e o alcance dos objetivos, foi realizada estimativa mensal de quantas pessoas foram atendidas diretamente por esta proposta transversal e do número de atendimentos realizados através do registro de educadores, monitoras, equipe técnica e voluntária (conforme indicado no Gráfico 2).

Gráfico 2 – Estimativa de atendimentos do projeto-piloto em 2012.



Fonte: Os pesquisadores.

Como se pode verificar no Gráfico 2, o número de atendidos diretamente pelo projeto e de atendimentos realizados se manteve com pouca variância no decorrer dos meses, com exceção do último mês (fato que será melhor discutido a seguir). Consideramos por atendimento direto aqueles atendimentos que foram realizados nos horários destinados ao projeto e que foram registrados em tabela realizada para esse escopo.

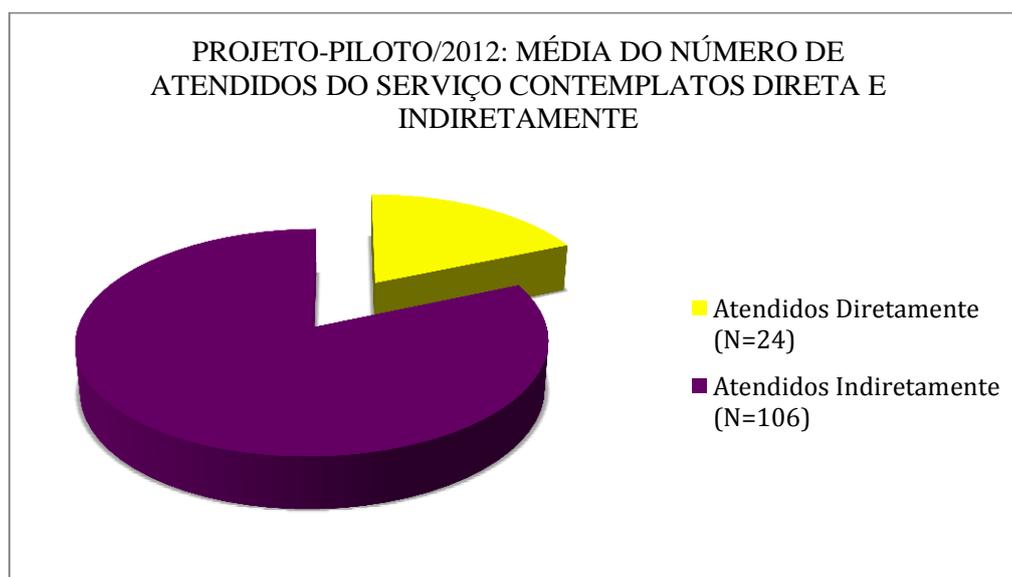
Em discussão entre os membros da equipe, o principal motivo enumerado para a queda do número de atendimentos/atendidos durante o último mês, foi a quebra no planejamento do projeto (100% dos dias) devido aos seguintes fatores: 1) diminuição da demanda dos atendidos mais

comprometidos; 2) maior adesão às oficinas regulares; e 3) falhas na execução do projeto, observadas no decorrer do semestre. Esses dados estão melhor descritos adiante, na seção de discussão referente ao projeto-piloto.

Um dado importante é que, dentre os atendidos diretamente pelo projeto, mantivemos durante todos os meses 50% de pessoas com sintomas de declínio cognitivo (diagnóstico de doença de Alzheimer por médico ou suspeita levantada pela equipe) e 50% de casos de intolerância por outros motivos (estresse emocional, luto, alteração de medicamento, etc.). Esse fator foi considerado muito positivo, já que demonstra que o projeto foi amplo, abarcando demandas diversas.

A seguir, no Gráfico 3, podemos verificar que de um total de 24 atendidos foram contemplados diretamente pelo projeto 18,5% do total de 130 atendidos no período. Do total atendido diretamente pelo projeto, 41,5% eram pessoas com SD (totalizando 10 atendidos). Consideramos que todos os atendidos foram contemplados indiretamente, uma vez que tiveram ganhos com a atenção direta aos casos de maior necessidade (exemplos: educador mais disponível para atender as necessidades de todos; menor interferência negativa causada por barulho ou estresse dos atendidos com maior senilidade na programação das oficinas; ganhos relacionados ao desenvolvimento de sentimentos de maior companheirismo e tolerância).

Gráfico 3 – Média do número de atendidos do Serviço contemplados direta e indiretamente pelo projeto-piloto.



Fonte: Os pesquisadores.



Outro ponto a ser destacado é o fato de que nesse total de atendidos diretamente pelo projeto-piloto não entraram os casos faltosos e afastados, com uma média mensal de 50 pessoas, 38,5% do total. O número foi significativo e ainda mais alarmante se pensarmos que a maioria desses casos estão afastados ou faltam em função de declínio cognitivo, depressão e dificuldades físicas deles e/ou dos familiares.

A respeito do Espaço de Atividade, na votação feita para escolha do nome, o espaço foi batizado de Sala Quatro Estações. Além da adaptação do atendimento aos moldes da proposta, como mudança na grade de horário dos educadores para ajustarem-se com o tempo direcionado ao projeto e intervenções com os atendidos, foi organizado um grupo com familiares e cuidadores profissionais. Esse grupo, que se reuniu uma vez ao mês, teve o seguinte tema norteador: “Compartilhamento de experiências e orientações interdisciplinares sobre envelhecimento e declínio cognitivo e funcional”.

7 DISCUSSÃO SOBRE O PROJETO-PILOTO

Por se tratar de um projeto inovador e em fase de experiência, a equipe do Serviço discutiu durante todo o semestre a sua atuação e a efetividade das intervenções propostas, com o intuito de aprimorar o projeto. As discussões aconteceram por meio das reuniões semanais de equipe.

Nesse contexto, um dos grandes problemas encontrados foi o número insuficiente de colaboradores para manutenção do projeto, considerando-se o que tinha sido preconizado na proposta inicial. No semestre de implantação do projeto houve intensa variação no número de profissionais em serviço, seja por conta da saída de profissionais antigos e entrada de novos profissionais (que deveriam, então, ser treinados em sua atuação), seja por motivo de falta e afastamento decorrentes de doença. Portanto, é importante salientar que o semestre de implantação da proposta foi atípico quanto ao quadro de funcionários.

Além disso, ainda que a proposta possa e deva ser desenvolvida de modo transversal ao Serviço já existente, mostrou-se de suma importância identificar um profissional da área que possa ter a proposta como foco único de trabalho.

Ainda sobre esse ponto, um dos fatores levantados como de maior ganho ao Serviço foi o fato de haver o envolvimento conjunto de todos os funcionários de forma direta ou indireta, o que



promoveu laços profissionais de suporte, propiciando a diminuição do estresse e da sobrecarga. Durante as discussões de equipe, apontou-se enriquecimento das trocas e da aprendizagem conjunta, aumento do interesse na participação e satisfação profissional no que diz respeito a esses atendimentos.

Para os educadores envolvidos, uma observação importante é que o projeto proporcionou-lhes maior conhecimento das peculiaridades da pessoa atendida e aumentou o vínculo, o que facilitou maior inclusão no trabalho das oficinas, uma vez que a conexão entre profissional e atendido era maior e mais eficaz, com a intervenção focada na facilitação das potencialidades e na administração de dificuldades e limites.

Outro fator impactante foi o contínuo envolvimento com a proposta dos atendidos com menores dificuldades, o que propiciou a inclusão, o desenvolvimento da solidariedade, da tolerância e a diminuição do preconceito. São ganhos significativos que continuam se multiplicando e se evidenciando, mesmo passados seis meses do término do projeto.

Além disso, observou-se estreitamento do vínculo com os familiares envolvidos. Todos os familiares participantes consideraram a proposta de extrema valia para o alinhamento dos cuidados realizados no Serviço e em sua vida diária, em casa. Os familiares também relataram ter se sentido acolhidos em suas dificuldades para com as mudanças relacionadas ao envelhecimento. Os grupos com os familiares foram considerados um sucesso, com grande envolvimento dos participantes, evidente laço de companheirismo formado entre os componentes do grupo e satisfação familiar com a disponibilização desse espaço.

8 CONSIDERAÇÕES SOBRE A PROPOSTA

Por tratar-se de proposta voltada a uma área extremamente nova e levando-se em consideração a especificidade encontrada nos quadros senis de envelhecimento, fica implícita a prioridade na especialização dos funcionários e a necessidade de contratação destinada a funções indispensáveis ao trabalho em gerontologia e cuidados paliativos, assim como a organização de corpo de voluntariado e estagiários.

Ainda que seja possível encontrar respaldo científico sobre o envelhecimento da pessoa com DI, são poucas as contribuições sobre a execução de serviços direcionados a esse público



específico, o que evidencia a necessidade de construção de um campo profissional que promova a interlocução entre a teoria e a prática desenvolvida.

O atendimento adequado às pessoas com DI durante o envelhecimento deve levar em consideração os aspectos da senilidade, fatores implícitos ao cuidado gerontológico. Diante desse novo contexto mundial de aumento na expectativa de vida da pessoa com DI, os serviços voltados a essa população têm, por responsabilidade e ética, o dever de se adaptar na busca da atenção efetiva de que esse público necessita.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION IN INTELLECTUAL AND DEVELOPMENT DISABILITY (AAIDD). **Intellectual disability**: definition, classification, and systems of supports. 11. ed. Washington: AAIDD, 2010.

BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY. The Royal College of Psychiatrists. **Dementia and people with learning disabilities**. United Kingdom: CR155, 2009.

BUSH, A.; BEAIL, N. Risk factor for dementia in people with down syndrome: issues in assessment and diagnosis. **American Journal of Mental Retardation**, v. 109, p. 83-97, 2004.

DODD, K.; KERR, D.; FERN, S. **Down syndrome & dementia workbook for staff**. Teddington: Down Syndrome Association, 2006.

FONSECA, L. M.; STOCCO, L. Envelhecimento, luto e deficiência intelectual- complicações e fatores de risco. **APAE Ciência**, v. 3, p. 31-36, 2011.

HEAD, E.; SILVERMAN, W.; PATTERSON, D.; LOTT, I. T. Aging and Down Syndrome. **Current Gerontology and Geriatrics Research**, 12, Article ID412536, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pirâmide Etária – Censo 2010**. Disponível em: <
<http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?dados=12&uf=00>>.

INFORME SENECA. **Envejecimiento y discapacidad intelectual en Catalunya**. Federación Catalana Pro Personas con Discapacidad Intelectual: APPS, 2008.

LANCIONI, G. E.; CUVO, A. J.; O'REILLY M. F. Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia. **Disability and Rehabilitation**, v. 24, n. 4, p. 175-184, 2002.



MACCARRON, M.; REILLY, E. **Supporting persons with intellectual disability and dementia: quality dementia care standards - A guide to practice.** Dublin: Daughters of Charity Service, 2010.

RAMOS, L. R.; MOSCARDI, A. Biologia do envelhecimento da pessoa com deficiência mental. In: CLEMENTE FILHO, A; GROTH, S. M. (Org.). **Envelhecimento e deficiência mental: uma emergência silenciosa.** São Paulo: Instituto APAE, 2004. p. 101-105.

STANTON, L. R.; COETZEE, R. H. Down's syndrome and dementia. **Advances in psychiatric treatment**, v. 10, p. 50-58, 2004.

ZIGMAN, W. B. et al. Premature Regression of adults with Down Syndrome. **American Journal of Mental Deficiency**, v. 92, n. 2, p. 161-168, 1987.

WISNIEWSKI, K. E.; WISNIEWSKI, H. M.; WEN, G. Y. Occurance of neuropathological changes and dementia of Alzheimer's Disease in Down Syndrome. **Annals of Neurology**, v. 17, n. 3, p. 278-282, 1985.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of Palliative Care.** Geneva: WHO; 2002.