

O ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DAS SUAS CUIDADORAS: REFLEXÕES A PARTIR DA ATUAÇÃO DAS APAES/SP

THE AGING OF PEOPLE WITH DISABILITIES AND THEIR CAREGIVERS: REFLECTIONS FROM THE WORK OF APAE/SP

Aline Lima Silva¹

Andreia Ap. Reis de Carvalho Liporoni²

Pamela Araujo Toledo³

RESUMO

O presente ensaio tem o objetivo de demonstrar o impacto do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência e dos seus familiares, sobretudo de mulheres responsáveis pelos cuidados diários das pessoas com deficiência atendidas pelas APAEs do estado de São Paulo, no serviço da assistência social. Para a construção, a análise e a reflexão da temática apresentada no artigo, realizou-se um estudo bibliográfico, com um percurso teórico-metodológico do processo de envelhecer no Brasil e os seus impactos nos atendimentos prestados nos serviços executados pelas APAEs, do estado de São Paulo. As autoras, posteriormente à autorização da Federação das APAEs do Estado de São Paulo (FEAPAES/SP), analisaram a pesquisa sobre o processo de envelhecimento realizada nas instituições filiadas à FEAPAES/SP. Sendo assim, almeja-se, com o estudo, fortalecer o debate sobre a temática apresentada, além de objetivar contribuir para futuras pesquisas e políticas públicas direcionadas ao público em específico.

Palavras-chave: Envelhecimento. Pessoa com Deficiência. Família. Política Pública.

ABSTRACT

The present essay aims to demonstrate the impact of the aging process of people with disabilities and their families—especially women responsible for the daily care of disabled people served by APAEs of the State of São Paulo—on the social assistance services. To construct, analyze, and reflect on the theme presented, a bibliographic study was conducted, following a theoretical-methodological approach to aging in Brazil and its effects on the services provided by APAEs in São Paulo. After obtaining authorization from the Federation of APAEs of the State of São Paulo (FEAPAES/SP), the authors analyzed research on the aging process carried out in institutions affiliated with FEAPAES/SP. Therefore, the study aims to strengthen the debate on the topic presented and contribute to future research and public policies aimed at this specific community.

Keywords: Aging. Person with Disabilities. Family. Public Policy.

1 Graduada em Serviço Social, Especialista em gestão do SUAS e Projetos Sociais e Mestranda, pela Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho” UNESP/Franca. E-mail: aline.l.silva@unesp.br.

2 Doutora em Serviço Social, pela Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho” – UNESP/Franca. E-mail: andreia.liporoni@unesp.br.

3 Graduada em Serviço Social, Especialista em Gestão de Projetos Sociais e Mestranda, pela Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho” UNESP/Franca. E-mail: pamela.a.toledo@unesp.br.

INTRODUÇÃO

Envelhecer é algo natural vivenciado por todo ser vivo, de maneira individual, mas também coletiva. Envelhecer com qualidade de vida, dignidade e cuidados necessários é um direito que deve ser garantido e provido pelo Estado, pela comunidade e pela família. Contudo, o envelhecimento também pode ser heterogêneo e traz em si, expressões das vivências diárias em sociedade, influenciadas por questões relacionadas ao gênero, raça/etnia e classe social.

Tratando do envelhecimento de pessoas com deficiência e das suas famílias, ainda que existam diversos estudos sendo realizados, é necessário ampliar e fomentar a visibilidade e o reconhecimento dessa realidade para a sociedade e políticas públicas. Logo, o presente ensaio propõe uma reflexão teórica-metodológica utilizando fontes bibliográficas, que contribuem para a reflexão e a leitura do processo de envelhecimento de pessoas com deficiência e de mulheres responsáveis pelos cuidados. Ademais, foi realizada uma análise documental referente à recente Política Nacional de Cuidados do Brasil, que elucida o envelhecimento e o direito ao cuidado. Destarte, visando contribuir para o estudo, pesquisou-se as informações registradas nos bancos de dados oficiais do governo federal. Considerando a relevância da temática, as autoras, buscando compreender como o processo de envelhecer impacta na vida de mulheres responsáveis pelas pessoas com deficiência atendidas nos serviços executados pelas APAEs do Estado de São Paulo, analisaram a pesquisa sobre o processo de envelhecimento na Rede Apaeana paulista realizada pela coordenação estadual do envelhecimento da Federação do Estado de São Paulo - FEAPAES/SP.

Todo percurso de estudo realizado no artigo apresentou a relevância da ampliação da discussão do envelhecimento das pessoas com deficiência e das mulheres responsáveis pelos seus cuidados, as quais, muitas vezes, também estão vivenciando o processo de envelhecer, destacando assim, como a pesquisa realizada pela Federação das APAEs poderá contribuir diretamente para futuras propostas de atuação frente a essa população.

Dito de outro modo, espera-se com o estudo, contribuir para futuras pesquisas, além de demonstrar ao Estado a relevância da efetivação de políticas públicas efetivas às pessoas com deficiência e dos seus familiares, que estão vivenciando as expressões do envelhecimento diariamente, elucidando, dessa forma, a relevância do fortalecimento do serviço da assistência social ofertado pelas 307 APAEs. Busca-se, ainda, contribuir para futuras propostas do Plano de Ação da Política Nacional de Cuidados e futuras pesquisas.

O ENVELHECIMENTO NO BRASIL: UMA ANÁLISE SÓCIO-HISTÓRICA

Nas últimas décadas, o mundo tem repensado suas estruturas diante do aumento da expectativa de vida da população mundial. Entender o fenômeno do processo do envelhecimento é essencial para a criação de ações que possam proporcionar uma melhor qualidade de vida às pessoas idosas.

Diversas pesquisas foram e vêm sendo desenvolvidas ao longo dos anos, trazendo como debate a temática do envelhecimento populacional, que expõe um cenário célere do envelhecimento da população brasileira. Entre os grupos afetados por esse fenômeno estão as/os cuidadoras/es de pessoas com deficiência. Os indicadores demonstram que globalmente estamos vivenciando um aumento da expectativa de vida e tais estudos apresentam transformações profundas da pirâmide etária, associando-as à evolução da medicina e à redução das taxas de natalidade, entre outras (Castro, 2022).

O Censo de 2022 evidencia a inversão da pirâmide etária no país: “Em 2010, o Brasil contava com 44,8 pessoas de 60+ para cada grupo de 100 crianças e adolescentes de 0 a 14

anos. Já em 2022, esse índice saltou para 80,0 pessoas com 60+ para cada grupo de 100 crianças e adolescentes de 0 a 14 anos” (Brasil, 2025, p. 6).

Embora as pesquisas apontem para o aumento da população idosas no Brasil, é preciso compreender que este processo de envelhecer não possui as mesmas condições para toda a população. Nesse sentido, Escorsim (2021, p. 428) nos diz que:

Existem muitos modos de envelhecer, todavia enraizados em dois fundamentais, os quais se constituem a partir da divisão de classe social entre burguesia e proletariado. Os levantamentos sociodemográficos sobre o perfil do envelhecimento no Brasil só adquirem inteligibilidade política se explicados a partir dessas relações de classe, pois é a classe trabalhadora que depende visceralmente das políticas de trabalho e renda e das políticas de proteção social, em especial, Saúde, Previdência e Assistência Social. Desse modo, as condições objetivas e subjetivas (sociabilidades) para envelhecer estão atreladas ao acesso a que possam ter os trabalhadores frente às políticas redistributivas, e os resultados das pesquisas demonstram o quanto o país promove ou não justiça e equidade social no sentido de diminuir as desigualdades sociais.

O sistema capitalista ao qual estamos submetidos traz diferentes trajetórias de envelhecimento definidas por recortes de classe, de gênero, raça e etnia, aprofundando as desigualdades sociais que se estabelecem neste sistema.

O modo de vida desde à infância até a vida adulta repercute diretamente no envelhecimento de uma pessoa. Se as necessidades básicas para se ter qualidade de vida foram supridas, esses se beneficiaram de uma expectativa de vida prolongada. No entanto, no caso contrário, da ausência dos atendimentos a estas necessidades inerentes ao processo para se garantir qualidade de vida, este não acesso pode ocasionar o comprometimento de uma expectativa de vida extensa (Escorsim, 2021).

Diante deste cenário, de desproteção social marcado na sociabilidade brasileira, as políticas sociais previstas nas normativas⁴ poderão diminuir este impacto causado por diferentes barreiras geradas pela sociedade. Contudo, é preciso refletir como essas políticas vêm se efetivando diante do cenário do envelhecimento de pessoas com deficiência e dos seus familiares.

Pesquisas brasileiras apontam dados significativos, que mostram a necessidade de ampliação de políticas públicas e elaboração de novas ações, que visem garantir a dignidade neste processo de envelhecimento. Entretanto, o que se observa é o fortalecimento de um Estado neoliberal, que perpetua os mínimos sociais:

O atual contexto sócio-histórico de regressão dos direitos sociais, promovido pela ofensiva conservadora e neoliberal, no âmbito governamental, desencadeado a partir de maio de 2016, já demonstra os seus efeitos. A contrarreforma do Estado vem incidindo na precarização das relações de trabalho e renda, sobretudo nas progressivas propostas (no âmbito normativo) para o enxugamento do financiamento das políticas sociais, tais como a Previdência, a Saúde, a Educação e a Assistência Social (Escorsim, 2021, p. 440).

A reforma da previdência social, a aprovação da Emenda Constitucional nº 95 de 2016 e demais ações têm restringido o acesso aos direitos sociais e têm sido ações constantes nos últimos governos no Brasil.

⁴ Constituição Federal de 1988, Estatuto da Pessoa Idosa, no que se refere ao envelhecimento de pessoas com deficiência, podemos citar, ainda, a Lei Brasileira de Inclusão.

As premissas de um Estado neoliberal e neoconservador vem se fortalecendo cada vez mais, não apenas no Brasil, mas em âmbito mundial.

É importante destacar que a EC nº 95/2016 passou por flexibilizações e embora não tenha sido formalmente revogada, foi substituída pelo novo arcabouço fiscal estabelecido pela Emenda Constitucional nº 132/2023 e regulamentada pela Lei Complementar nº 200/2023, que mantém a lógica de austeridade, atrelando o crescimento dos gastos à arrecadação.

Este cenário contribui para o aumento das diversas situações de desproteção social entre as/os idosas/os no Brasil, que mesmo tendo como garantia o direito à aposentadoria e pensões, isso não é capaz de atender às demandas para a sobrevivência deste público, que ao envelhecer podem ter quadros de incapacitações e doenças (Marin, 2013).

É possível entender esta conjuntura a partir do seguinte dado: “[...] 70% das/os aposentadas/os e pensionistas do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) recebem um salário mínimo por mês” (Marin et al, 2013, p. 371).

Segundo uma das Notas Informativas da Política Nacional de Cuidados⁵, dentre as necessidades está o acesso aos cuidados, entendidos como um direito de todas as pessoas que demandam cuidado ao longo de suas vidas, ainda que, em alguns momentos e em algumas condições, essas demandas se tornem mais urgentes e intensas, como é o caso dos processos de envelhecimento, em que as necessidades de cuidados aumentam progressivamente, devido à crescente necessidade de apoios para a realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Assim, é fundamental e urgente a reflexão sobre o envelhecimento de pessoas com deficiência e de familiares.

O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E DE SUAS FAMÍLIAS: UM CENÁRIO VIVENCIADO PELAS APAES DO ESTADO DE SÃO PAULO

Refletir sobre o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência implica considerar o contexto sócio-histórico, sociopolítico e socioeconômico, vivenciado por elas e por seus familiares ao longo dos tempos.

Conforme Medeiros e Diniz (2004, p. 107):

O debate da deficiência tem ocupado cada vez mais espaço nas políticas públicas brasileiras. Isso ocorre, por um lado, como resultado do envelhecimento populacional, que força o reconhecimento de que a experiência da deficiência não pertence ao universo esperado e, sim, é algo que faz parte da vida de uma grande quantidade de pessoas. Por outro lado, resulta de mudanças no que se define por deficiência e na forma de se entender como a sociedade é responsável por ela.

Diante desse cenário, a família tem papel central no cuidado, no apoio e na preservação da qualidade de vida das pessoas com deficiência. Nos últimos anos, no nosso país, recentes configurações sociais vêm alterando o modo de apoio a estas pessoas, considerando a integração da mulher no mercado de trabalho, a diminuição do tamanho das famílias e o aumento do número de divórcios e separações (Marin et al, 2013).

5 Nota Informativa nº 5/2023 - Envelhecimento o direito ao Cuidado da Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Famílias analisa os fatos essenciais de um dos públicos prioritários da Política Nacional de Cuidados promulgada em 2024 (Brasil, 2023, p. 4).

O documento Norteador da Coordenadoria Nacional de Famílias (2023, p. 35), formulado por representantes de familiares - coordenadoras/es de famílias e profissionais da Federação Nacional das APAEs - FENAPAES, elucida que:

O processo de envelhecimento de uma pessoa com deficiência muitas das vezes também coincidem com a de seus pais, o que nos leva a refletir e enfatizar a importância de um trabalho com as famílias que objetive a ampliação da rede familiar de cuidados, o fortalecimento de vínculos sociais e comunitários, a familiarização com os serviços que ofereçam proteção e cuidado no território, autonomia, protagonismo e empoderamento desses indivíduos.

As/os autoras/es enfatizam que, neste contexto vivenciado pelas pessoas atendidas pelas APAEs, o processo de envelhecimento gera a “grande preocupação relatada pelas/os genitoras/es: quem vai cuidar do meu filho quando eu morrer?” (FENAPAES, 2023, p. 55).

Diante da relevância do processo de envelhecimento das pessoas com deficiência e as suas famílias, a Federação Estadual das APAES do Estado de São Paulo realizou, no início de 2025, uma pesquisa sobre o tema junto à sua rede de atendimento, objetivando contribuir para o fortalecimento dos serviços ofertados pelas 307 APAEs nas áreas da assistência social, educação e saúde. Almejando, ainda, elucidar a importância de políticas públicas voltadas à esse público atendido, a pesquisa envolveu o total de 269 APAEs que contribuíram para o olhar diante da temática⁶.

Considerando que até o presente momento no país não há ao certo um marcador do envelhecimento da pessoa com deficiência, o estudo ora apresentado adota a referência do Estatuto da Pessoa Idosa, ou seja, a faixa etária de 60 anos ou mais (60+).

Segundo a pesquisa, das 307 APAEs existentes no estado de São Paulo, 269 atendem pessoas idosas e/ou em processo de envelhecimento. Dessas, 147 instituições informaram atender, aproximadamente, 1.602 mulheres com 60+, enquanto outras 122 atendem 1.700 homens nessa faixa etária. Assim, elas atendem o total de 3.302 pessoas com deficiência 60+, incluídas nos serviços ofertados. Esses dados evidenciam o impacto e a abrangência dos atendimentos realizados às pessoas, destacando, assim, a relevância e importância de estudos e ações em torno do envelhecimento das pessoas com deficiência.

Conforme descrito na Nota Informativa nº 5 (Brasil, 2023, p. 16) da Secretaria Nacional de Cuidados e Família, o percentual de pessoas idosas com limitações funcionais para realizar atividades da vida diária cresce em razão do aumento da faixa etária, sendo: “5,3% entre pessoas de 60 a 64 anos e 18,5% entre as que tem 75 anos ou mais. Assim, esses dados reforçam a importância de políticas públicas efetivas para pessoas com deficiência e suas famílias, garantindo autonomia, cuidado e proteção”.

⁶ A análise dos dados da pesquisa realizada por um formulário Google Forms pela Federação das APAEs do Estado de São Paulo - coordenadoria estadual do envelhecimento. Foi autorizado o uso dos seus dados pelas autoras, por e-mail. E-mail de solicitação da autorização de acesso aos dados: 30 de janeiro de 2025 às 11:08; e-mail de autorização aprovada: ter., 27 de maio de 2025 às 09:45.

O ENVELHECIMENTO DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DAS APAES/SP E A POLÍTICA NACIONAL DE CUIDADOS: A IMPORTÂNCIA DO SERVIÇO DA ASSISTÊNCIA SOCIAL

Considerando os dados referentes ao crescente envelhecimento da população no Brasil e o aumento do grau de dependência de cuidados, é possível refletir que embora existam políticas, serviços e ações já implementados, observa-se que tais ofertas ainda são insuficientes para garantir os direitos das pessoas idosas e dos seus cuidadores, principalmente no contexto de pessoas com deficiência. Isso precisa ser fortalecido para garantir os direitos dessa população atendida.

Em dezembro de 2024, diante do cenário de crescente demanda e necessidade de efetivação de ações frente aos cuidados, foi promulgada a Política Nacional de Cuidados (PNC), que define como públicos prioritários de atendimento, pessoas com deficiência e cuidadoras/es não remuneradas/os, em busca de um sistema de cuidados articulado e integral.

A implementação de sistemas integrais de cuidado parte da concepção de um campo específico nas políticas públicas para os cuidados, distinto do campo da saúde, da educação e da assistência social, mas que interconecta todos esses campos, uma vez que o foco das políticas de cuidados está nas pessoas dependentes de cuidados de terceiros e nas pessoas que disponibilizam esse cuidado (Tokarski; Correa; Burille, 2023, p. 372).

Dados do Observatório de Cuidados⁷ informam que a proporção da população que realiza trabalho doméstico ou de cuidados não remunerados no Brasil é majoritariamente de mulheres: 86,2% sendo realizados pelas mulheres, enquanto 74,9% são realizados por homens.

Os estudos sobre gênero apontam que vivemos em uma sociedade marcada pelo patriarcado e conservadorismo, em que a divisão social do trabalho, atribui aos homens trabalhos produtivos, e às mulheres, o trabalho de cuidados, perpetuando, assim, desigualdades de gêneros.

Tokarski, Correa e Burille (2023, p. 372) apontam que:

A partir desse modelo, portanto, todo o enorme contingente de trabalho doméstico e de cuidados foi atribuído quase exclusivamente às mulheres, sendo realizado dentro do espaço privado das casas, de modo a ficar invisibilizado e majoritariamente não remunerado.

No contexto das APAEs, a pesquisa realizada pela Federação do estado de São Paulo demonstra que 76% das APAEs relataram que a responsabilidade dos cuidados às pessoas com deficiência atendidas recai sobre as genitoras, reforçando, assim, a preponderância da responsabilidade do cuidar das mulheres e, ao mesmo tempo, evidencia a sobrecarga enfrentada por elas.

O cuidado no espaço dos domicílios, em um cenário de carência de políticas públicas, sobrecarrega as famílias e, em seu interior, as mulheres. Isso significa que, para que se possa garantir o acesso ao cuidado que respeite a autonomia das pessoas idosas, assim como a das mulheres cuidadoras, é fundamental uma política integral de cuidados

7 BRASIL. Observatório de Cuidados. Disponível em: <https://infogov.enap.gov.br/datacuidados/dados/P.001?filtro=provisao-cuidados&desagregacao=Sexo>. Acesso: 13 jul. 2025.

que ofereça serviços, programas e benefícios para quem é cuidado e para quem cuida. (Brasil, 2023, p. 18).

A Política de Assistência Social, nos seus serviços, programas, projetos e benefícios tem papel essencial nesse cenário, uma vez que objetiva a garantia dos direitos, a autonomia, o empoderamento, o protagonismo e o fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários. Nesse aspecto, destaca-se o serviço da proteção social especial para pessoas com deficiência, idosas e suas famílias, serviço esse ofertado e executado pelas APAEs paulistas.

Por fim, comungando com os estudos da FENAPAES (2023, p. 56), é relevante enfatizar o impacto dos serviços ofertados para pessoas com deficiência em processo de envelhecimento e a sua ampliação para as famílias, que nesta fase sofrem com a sobreposição de vulnerabilidades, considerando que não raramente as/os responsáveis pelos cuidados são idosos ou estão envelhecendo junto a pessoa com deficiência. Essa sobreposição de vulnerabilidades exige respostas da Política de Assistência Social, que deve assegurar suporte tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

O presente ensaio ora apresentado realizou um percurso de estudo, almejando demonstrar o impacto do processo de envelhecimento da pessoa com deficiência e dos seus familiares, sobretudo, de mulheres responsáveis pelo cuidado.

Refletir sobre o envelhecer nesta sociedade exige compreender a ordem societária vigente. Para isso, foi apresentado brevemente sobre o envelhecimento no sistema capitalista, elucidando as expressões geradas por ele.

Falar de cuidados é falar de quem recebe, mas, sobretudo, de quem cuida. Assim, ao longo do estudo, buscou-se evidenciar o perfil de pessoas com deficiência em fase de envelhecimento e das suas cuidadoras, considerando a relevância dos dados para demonstrar a importância da temática.

Compreende-se que há um longo caminho a ser trilhado para a efetiva garantia dos direitos das pessoas com deficiência e dos seus responsáveis pelos cuidados. Entretanto, acredita-se que este estudo contribuirá para futuros debates, pesquisas e reflexões, em busca do fortalecimento de políticas públicas, dentre elas, a Política Nacional de Assistência Social e a Política Nacional de Cuidados.

REFERÊNCIAS

BANCO INTERAMERICANO DE DESENVOLVIMENTO. Envelhecimento e atenção à dependência no Brasil. Brasília: BID, 2023.

BRASIL. 6ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa: texto base. Brasília: Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2025. Disponível em: <https://6conadipi.mdh.gov.br/wp-content/uploads/2025/03/6a-Conf-Pessoa-Idosa-Base-v5.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2025.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Família. Nota informativa nº 5/2023: envelhecimento e o direito ao cuidado. Brasília, 2023.

CAMARANO, A. A. Os novos idosos Brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CASTRO, L. R. Um olhar para o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: Autonomia e Independência. In: NASCIMENTO, N. A. P. Mais 60: estudos sobre envelhecimento. São Paulo, SP: Serviço Social do Comércio - SESC, v. 32, n. 82. p. 8-19, 2022.

ESCORSIM, S. M. O envelhecimento no Brasil: aspectos sociais, políticos e demográficos em análise. Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, SP, n.142, p. 427-446, set/dez, 2021.

FENAPAES. Federação Nacional das APAEs. FIORE, I. M.; SALTORATO, W. (orgs.). Documento norteador da coordenação nacional de família. Brasília: FENAPAES, 2023.

MARIN, M.J.S. et al. As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro, RJ, v. 16, n. 2, p. 365-374, abr-jun. 2013.

PINHEIRO, L. Cuidar, verbo transitivo: caminhos para a provisão de cuidados no Brasil. atual. Rio de Janeiro: IPEA, 2023. p. 369-435

TOKARSKI, C.P.; CORREA, R.M.S.; BURILLE, S. N. A agenda de cuidados e a organização social da primeira infância: licenças, creche e o trabalho doméstico remunerado no Chile, no Uruguai e no México. In: CAMARANO, A. A. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA. Rio de Janeiro: IPEA, 2023.