

PROGRAMA DE CONSULTORIA PARA GESTÃO E MONITORAMENTO DOS CUIDADOS DE SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO: RELATO DE EXPERIÊNCIA

CONSULTING PROGRAM FOR THE MANAGEMENT AND MONITORING OF HEALTHCARE FOR PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE AGING PROCESS: AN EXPERIENCE REPORT

Natalie Torres Matos¹
Cristiane Luiz²

RESUMO

O presente relato de experiência descreve a criação e a atuação de um Programa de Consultoria, idealizado por duas terapeutas ocupacionais especialistas, voltado à gestão e ao monitoramento dos cuidados de saúde destinados às pessoas com deficiência intelectual no processo de envelhecimento. A iniciativa surgiu da necessidade de desenvolver estratégias intersetoriais e integradas, capazes de responder às demandas complexas desse público. O programa atua no fortalecimento da rede de apoio, na continuidade do cuidado e na articulação entre os diferentes setores envolvidos. Os resultados indicam avanços na qualificação da atenção, bem como no estadiamento das perdas funcionais, na manutenção do nível de independência das habilidades remanescentes e na promoção da inclusão social.

Palavras-chave: Deficiência intelectual. Envelhecimento. Cuidado em saúde. Rede de apoio. Relato de experiência.

ABSTRACT

The present experience report describes the creation and implementation of a Consulting Program, conceived by two specialist occupational therapists, aimed at managing and monitoring healthcare for people with intellectual disabilities in the process of aging. The initiative emerged from the need to develop intersectoral and integrated strategies capable of responding to the complex demands of this population. The program focuses on strengthening the support network, ensuring continuity of care, and fostering coordination among the different sectors involved. The results indicate progress in the qualification of care, as well as in the staging of functional losses, the maintenance of independence in remaining skills, and the promotion of social inclusion.

Keywords: Intellectual disability. Aging. Healthcare. Support network. Experience report.

¹ Terapeuta Ocupacional. Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IPq- HCFMUSP). Mestre em Ciências. E-mail: natalie.matos@hc.fm.usp.br

² Terapeuta Ocupacional. Saúde Mental - CAPS II Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Especialização em Gerontologia e Neuropsicologia, pela UNIFESP/EPM. E-mail: cristianeto75@gmail.com.

INTRODUÇÃO

O cuidado em saúde destinado às pessoas idosas com deficiência intelectual (DI) requer uma abordagem ampliada, que transcendia o atendimento clínico tradicional. Essa abordagem deve envolver uma rede de apoio sólida, articulada e intersetorial, capaz de responder às demandas específicas, geradas tanto pela deficiência quanto pelas transformações naturais do processo de envelhecimento (Brasil, 2020; OMS, 2005).

Esse público apresenta necessidades complexas, que exigem estratégias integradas de atenção, considerando as dimensões biológicas, psicológicas e sociais. Isso implica garantir não apenas o acesso a serviços de saúde, mas também à assistência social, com o objetivo de promover qualidade de vida, autonomia e inclusão. A construção de uma rede de apoio eficaz exige a articulação entre profissionais da saúde e da assistência social, familiares, cuidadores e a comunidade. Essa colaboração é essencial para o desenvolvimento de planos terapêuticos individualizados, que respeitem os direitos e escolhas da pessoa com deficiência intelectual e assegurem suporte contínuo ao longo da sua trajetória de vida (Schalock et al., 2018; Benevides et al., 2022).

Destaca-se, nesse contexto, o fenômeno da duplidade de velhices, no qual filhos com deficiência intelectual envelhecem ao lado dos seus pais, que também se encontram em processo de envelhecimento. Essa realidade impõe desafios específicos, como a priorização do cuidado aos filhos, em detrimento da própria saúde dos cuidadores, geralmente os pais (Bonholi; Denari, 2022). A superproteção familiar, motivada por vínculos afetivos e pelo receio de que terceiros não ofereçam o mesmo cuidado e dedicação, pode comprometer a qualidade de vida da pessoa com deficiência, dificultar a construção de um cuidado compartilhado e sustentável, bem como provocar sobrecarga física e emocional nos cuidadores (Benevides et al., 2022).

No contexto brasileiro, é necessário compreender esse fenômeno à luz de algumas tendências e desafios estruturais:

- a) Envelhecimento Populacional – o Brasil vive uma transição demográfica acelerada, com o aumento significativo da população idosa. Tal cenário exige adaptações urgentes nas políticas públicas, para garantir uma rede de proteção social adequada, especialmente para os grupos mais vulneráveis, como das pessoas com deficiência intelectual (IBGE, 2022; ONU, 2020);
- b) Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual – a ampliação da expectativa de vida das pessoas com DI é um avanço importante, mas traz consigo a necessidade de ações específicas para lidar com os efeitos cumulativos da exclusão social, das barreiras de acesso aos serviços e da intensificação de desafios funcionais na velhice (Schalock et al., 2018);
- c) Fragilidade e Deficiência Intelectual – a síndrome da fragilidade, caracterizada pela redução das reservas fisiológicas e pela maior vulnerabilidade a estressores, tende a ocorrer precocemente em pessoas com DI (Andrade et al., 2018). O chamado “envelhecimento duplo”, quando pais idosos cuidam de filhos adultos também envelhecendo, escancara um quadro de múltiplas vulnerabilidades e a necessidade de suporte antecipado e contínuo (Bonholi; Denari, 2022);
- d) Gestão de Cuidados ao Longo da Vida – apesar dos avanços propostos por iniciativas como a Década do Envelhecimento Saudável (2021–2030), o Brasil ainda enfrenta grandes lacunas na continuidade dos cuidados, especialmente durante a transição da juventude para a vida adulta e, posteriormente, para a velhice (ONU, 2020; OMS, 2005). A ausência de serviços integrados e planos de cuidado em longo prazo agrava a insegurança familiar e compromete a autonomia dos sujeitos;

- e) Desafios e Estratégias de Intervenção – a fragmentação dos serviços, a desarticulação entre os setores da saúde e assistência social e a persistente resistência familiar ao cuidado compartilhado revelam a urgência de estratégias intersetoriais. Tais estratégias devem envolver escuta qualificada, protagonismo das pessoas com deficiência e a corresponsabilização de todos os envolvidos (Benevides et al., 2022);
- f) Recomendações Práticas para o Cuidado Clínico e Promoção da Saúde Mental – o cuidado integral inclui a realização de avaliações personalizadas, o monitoramento rigoroso das comorbidades e da fragilidade, a comunicação acessível, a promoção da saúde mental e o suporte contínuo aos cuidadores. A adoção de práticas centradas na pessoa e na construção coletiva de planos terapêuticos é essencial para garantir qualidade de vida e inclusão social (Schalock et al., 2018).

Diante desse cenário complexo, foi concebido o Programa de Consultoria para Gestão e Monitoramento dos Cuidados de Saúde de Pessoas com Deficiência Intelectual em Processo de Envelhecimento, idealizado por duas terapeutas ocupacionais com ampla experiência na área. O programa propõe uma resposta concreta aos desafios apresentados, promovendo ações contínuas, integradas e centradas nas necessidades e desejos das pessoas com deficiência intelectual no processo de envelhecimento.

OBJETIVOS

O objetivo deste estudo é relatar a experiência de criação e implementação do Programa de Consultoria voltado à gestão e monitoramento dos cuidados de saúde de pessoas com deficiência intelectual no processo de envelhecimento, com foco no fortalecimento da rede de apoio, na elaboração de planos terapêuticos personalizados e na promoção de práticas intersetoriais, sustentáveis e centradas na pessoa, visando a melhoria da qualidade de vida e a inclusão social desse público (Benevides et al., 2022; Schalock et al., 2018).

METODOLOGIA

Este trabalho se caracteriza como um relato de experiência de natureza qualitativa, com o objetivo de gerar conhecimento prático e propor soluções para questões específicas observadas no cotidiano clínico e acadêmico das autoras (Bonholi; Denari, 2022). A escolha por esta abordagem se fundamenta na intencionalidade de descrever, analisar e refletir sobre práticas desenvolvidas no acompanhamento de pessoas idosas com deficiência intelectual, especialmente diante das lacunas identificadas no cuidado ofertado a essa população.

A construção deste relato se baseou em observações sistemáticas realizadas durante a prática clínica e em um levantamento bibliográfico relacionado ao tema, permitindo identificar a fragmentação dos cuidados e a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores como problemáticas recorrentes (Benevides et al., 2022).

Em resposta a essas demandas, foi desenvolvido o Programa de Consultoria, conduzido por duas terapeutas ocupacionais com experiência na área. O programa tem como objetivo o gerenciamento integral e contínuo dos cuidados à pessoa idosa com deficiência intelectual, pela elaboração de Projetos Terapêuticos Singulares (PTS), articulação intersetorial e fortalecimento da rede de apoio (Schalock et al., 2018).

A metodologia de atuação do programa se pauta em intervenções diretas junto à pessoa atendida e a sua rede de apoio, com frequência e duração adaptadas conforme as necessidades de cada caso. A prática profissional se ancora na escuta qualificada, no reconhecimento das singularidades e na valorização da participação ativa dos envolvidos – incluindo familiares, cuidadores, profissionais da saúde, educação, assistência social e comunidade (Benevides et al., 2022).

O Projeto Terapêutico Singular (PTS) é a principal ferramenta metodológica utilizada. Trata-se de uma estratégia de planejamento e organização do cuidado centrada nas necessidades específicas de cada pessoa, que envolve a construção coletiva de metas, objetivos e ações terapêuticas, além do acompanhamento contínuo e reavaliação das estratégias adotadas (Schalock et al., 2018).

Dessa forma, este relato visa compartilhar a experiência prática de implantação e condução do Programa de Consultoria, destacando os seus fundamentos teóricos, metodológicos e operacionais, bem como os desafios enfrentados e os avanços obtidos na promoção de um cuidado integral, interdisciplinar e humanizado às pessoas idosas com deficiência intelectual (Bonholi; Denari, 2022).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Desde a implantação do Programa de Consultoria para Gestão e Monitoramento dos Cuidados de Saúde, observou-se um avanço significativo na forma como os serviços e profissionais abordam o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual (DI) (Benevides et al., 2022). Esse processo, devido à sua complexidade, requer uma atenção diferenciada, considerando que pessoas com DI envelhecem com maior vulnerabilidade a perdas funcionais precoces, comprometimentos sensoriais, alterações cognitivas aceleradas e maior risco de isolamento social – fatores que demandam acompanhamento próximo e planejado (Andrade et al., 2018; Bonholi; Denari, 2022).

Nesse contexto, o gerenciamento sistematizado da saúde emergiu como componente essencial para antecipar riscos, organizar intervenções e garantir a continuidade do cuidado ao longo do tempo (OMS, 2005). A atuação do programa possibilitou a estruturação de rotinas de acompanhamento baseadas em planos terapêuticos individualizados, com foco na prevenção, no fortalecimento das capacidades remanescentes e no monitoramento contínuo do estado funcional, emocional e social da pessoa com DI em envelhecimento (Schalock et al., 2018).

Outro impacto relevante foi o fortalecimento das redes de apoio intersetoriais. Profissionais de diferentes áreas passaram a atuar de forma articulada, com maior clareza sobre as suas funções e objetivos comuns, evitando a fragmentação do cuidado (Benevides et al., 2022). Essa articulação não apenas otimizou os recursos disponíveis, como também ampliou a capacidade das equipes em lidar com situações complexas, promovendo soluções mais eficazes e contextualizadas (Bonholi; Denari, 2022).

O programa também contribuiu para a capacitação técnica de profissionais e familiares, por orientações práticas, construção de metas terapêuticas realistas e incentivo à corresponsabilização nas ações (Benevides et al., 2022). A figura do “gestor do cuidado”, exercida por um profissional com conhecimento clínico e habilidades de articulação, revelou-se fundamental para garantir a fluidez das ações entre os diversos agentes envolvidos (Schalock et al., 2018).

A utilização do Projeto Terapêutico Singular (PTS) como ferramenta central destacou-se como diferencial técnico importante. Ele facilitou a organização das demandas, o

estabelecimento de metas em curto, médio e longo prazo, bem como o registro sistemático da evolução do cuidado (Schalock et al., 2018). Essa abordagem também permitiu a revisão periódica das estratégias, a detecção precoce de mudanças nas condições da pessoa atendida e o redirecionamento das ações, sempre com a participação ativa da rede envolvida.

Além dos ganhos organizacionais e técnicos, o programa reforçou a importância do planejamento em longo prazo, especialmente em contextos em que os cuidadores principais também estão em processo de envelhecimento (Bonholi; Denari, 2022). A antecipação de cenários futuros – como a transição do cuidado familiar para o institucional ou comunitário – passou a ser discutida de forma mais estruturada, reduzindo a insegurança e o improviso diante de situações críticas (Benevides et al., 2022).

Do ponto de vista sistêmico, o programa demonstrou ser um modelo replicável e de baixo custo relativo, pois se apoia na articulação de recursos existentes e na qualificação das práticas em curso, sem a necessidade de criação de novos serviços (Benevides et al., 2022). O seu impacto positivo está diretamente relacionado à capacidade de integrar, orientar e acompanhar ações com foco no cuidado longitudinal, personalizado e centrado na pessoa (Schalock et al., 2018).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A experiência de criação e implementação do Programa de Consultoria para Gestão e Monitoramento dos Cuidados de Saúde de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento evidenciou a importância de uma abordagem integrada, contínua e centrada na pessoa (Benevides et al., 2022). O fortalecimento da rede de apoio, pela articulação intersetorial e pelo protagonismo dos próprios indivíduos, mostrou-se fundamental para garantir um cuidado que transcende o atendimento clínico tradicional, promovendo a qualidade de vida, a autonomia e a inclusão social (Schalock et al., 2018).

O uso do Projeto Terapêutico Singular (PTS) como ferramenta de planejamento e monitoramento permitiu não apenas a organização efetiva das intervenções, mas também a construção colaborativa de estratégias ajustadas às necessidades e desejos da pessoa com deficiência intelectual e sua rede de suporte (Schalock et al., 2018). Além disso, o programa contribuiu para a capacitação de profissionais e familiares, estimulando a corresponsabilização e o compartilhamento do cuidado (Benevides et al., 2022).

Diante dos desafios do envelhecimento, especialmente quando os cuidadores familiares também estão em processo de envelhecimento, o programa possibilitou a antecipação de situações futuras, minimizando riscos e fortalecendo a segurança e o bem-estar de todos os envolvidos (Bonholi; Denari, 2022). Esse modelo, replicável e de baixo custo, apresenta potencial para ser implementado em diferentes contextos, ampliando o alcance e a efetividade das políticas e práticas de cuidado para esse público (Benevides et al., 2022).

Por fim, reforça-se a necessidade de investimentos contínuos em políticas públicas e em ações intersetoriais que priorizem o cuidado integral e humanizado, valorizando a singularidade das pessoas com deficiência intelectual envelhecidas e fortalecendo as redes de apoio que lhes garantem dignidade e qualidade de vida (Brasil, 2020; OMS, 2005, 2020).

REFERÊNCIAS

- BENEVIDES, Teal W. et al. Occupational Therapy Service Delivery Among Medicaid-Enrolled Children and Adults on the Autism Spectrum and With Other Intellectual Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy (AJOT)*, [s.l.], v. 76, n. 1, p. 1-9, jan./fev. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35030249/> Acesso em: 13 nov. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Âmbito da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- BONIOLI, Gabriela; DENARI, Fátima Elisabeth. Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: produções das revistas APAE Ciência e Deficiência Intelectual. *Apae Ciência*, [s.l.], v. 17, n. 1, p. 49-58, jun. 2022. Disponível em: <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/177>. Acesso em: 13 nov. 2025
- IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico 2022: primeiras análises – população idosa. Brasília: IBGE, 2022.
- ANDRADE, Fabíola Bof et al. Inequalities in basic activities of daily living among older adults: ELSI – Brazil 2015. *Rev Saude Publica*, [s.l.], v. 52, n. 2, p. 1-9, outt., 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30379283/>. Acesso em: 13 nov. 2025.
- OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: OPAS, 2005.
- ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Década do Envelhecimento Saudável (2021–2030): melhorar a vida das pessoas idosas, de suas famílias e das comunidades. Genebra: ONU, 2020.
- SCHALOCK, Robert L. et al. A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, [s.l.], v. 56, n. 2, p. 79-89, abr., 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29584556/>. Acesso em: 13 nov. 2025.