



ENVELHECIMENTO E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: O CUIDADOR FAMILIAR COMO PROTAGONISTA NOS CUIDADOS AO IDOSO

AGING AND INTELLECTUAL DISABILITY: FAMILY CAREGIVER / CARETAKER INVOLVEMENT IN CARE TO THE ELDERLY

Dra. Maria Angélica Hayar¹

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude [...] abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.
(Leonardo Boff)

RESUMO

Fundamentado em revisão bibliográfica, este estudo discorre sobre o envelhecimento no Brasil, com especial atenção ao envelhecer com deficiência intelectual e à figura do cuidador familiar. Também aborda os desafios que isso traz para o Estado e as famílias, bem como a importância de se elaborar programas e políticas de apoio aos cuidadores familiares. Estudos sobre o envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual ainda são quantitativamente pouco expressivos no país e tornam-se relevante para a compreensão de suas especificidades, considerando a dupla condição de vulnerabilidade: a do idoso com deficiência intelectual e de seu cuidador familiar. A longevidade de pessoas com deficiência intelectual representa, ao mesmo tempo, um ganho e um desafio a ser enfrentados pela sociedade como um todo, requerendo respostas abrangentes às necessidades dessas pessoas.

Palavras-chave: Envelhecimento. Deficiência intelectual. Cuidador familiar.

ABSTRACT

Based on literature review, this study discusses about aging in Brazil, with special attention do aging of people with intellectual disability and the role of the family caretaker. It also addresses the challenges that this situation brings to the State and the families, as well as the importance of developing programs and policies to support family caretakers. Studies about aging of people with intellectual disability are still not very quantitatively expressive in the country and become relevant to the understanding of its specificities, considering the double vulnerability condition: that of being an

¹ Doutorado em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil(2013) Assistente Social do Hospital Lucy Montoro - IMREA/HC-FMUSP , Brasil.



old person with intellectual disability and his/hers family caretaker. The longevity of people with intellectual disability represents, at the same time a gain and a challenge, demanding comprehensive answers to these people's needs.

Keywords: Aging. Intellectual disability. Family caretaker.

Introdução

O envelhecimento populacional é um fenômeno moderno que atinge os países em desenvolvimento, como o Brasil, com muita rapidez. O que se percebe é que a família, a sociedade, o Estado e suas instituições não se prepararam para isso. Esse novo quadro social demanda a presença de pessoas que possam cuidar dos idosos, na medida em que, com o envelhecimento, a capacidade funcional deles tende a diminuir, dificultando que desempenhem as atividades da vida diária e fazendo com que passem a necessitar da presença de um cuidador.

No caso das pessoas com deficiência intelectual (DI), a presença de um cuidador pode se fazer necessária desde muito cedo e se prolongar por todo o curso da vida, sendo que aquele que recebe cuidados e o cuidador vão envelhecer juntos.

Estudos sobre o envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual ainda são quantitativamente pouco expressivos, portanto, o assunto se coloca como tema significativo para reflexão e estudos devido à dupla condição de vulnerabilidade que se coloca na situação: a do idoso com deficiência intelectual e de seu cuidador familiar.

Inicialmente apresentaremos dados demográficos que indicam o crescimento acelerado da população idosa, demonstrando as mudanças na expectativa de vida. Será demonstrado ainda que a família é a principal instância de cuidados da pessoa idosa com dependência e das pessoas com deficiência intelectual em especial. Assim, evidencia-se a importância e as dificuldades envolvidas na prestação de cuidados a uma pessoa com deficiências no contexto do domicílio quando não há apoio e serviços disponíveis que possam diminuir a sobrecarga de trabalho e o estresse aos quais fica submetido o cuidador familiar.



O envelhecimento populacional

O Brasil está presenciando a formação de um novo desenho demográfico na medida em que vê crescer o segmento idoso no seu contingente populacional. Os países desenvolvidos viveram um processo de envelhecimento gradativo, enquanto que nos países em desenvolvimento isso passou a acontecer em grande velocidade. Em 1950, a expectativa era de que o ser humano vivesse apenas 48 anos. Atualmente, em média, esse tempo aumentou para 68 anos (OMS, 2005).

Tamanha é a magnitude do fenômeno e tão significativo é o crescimento da população idosa que a Organização das Nações Unidas (ONU) concebeu o período que vai de 1975 a 2025 como “a era do envelhecimento”.

O censo brasileiro de 2010 mostrou que a população do país era composta de 20,6 milhões de pessoas acima de 60 anos de idade e, segundo projeções, no período de 2000 a 2020 o número de habitantes com 60 anos ou mais vai duplicar, passando de 13,9 para 28,3 milhões de pessoas. Em 2050, o país já deve contar com 64 milhões de idosos (IBGE, 2010).

O envelhecimento afeta todos os seres vivos e vai resultar, inexoravelmente, na morte do corpo. Contudo, não é possível precisar exatamente quando se inicia esse processo, porque ele depende da programação genética de cada indivíduo e é influenciado por aspectos comportamentais, culturais e socioeconômicos.

Existem diversas bases teóricas e conceituais para se definir o envelhecimento, já que este é um processo complexo, multidimensional e dinâmico, e elas, associadas ao conceito de envelhecimento e velhice e a conotações políticas, ideológicas, sociais e culturais, vão dar os contornos do modo de ver e vivenciar o envelhecer em uma sociedade (HAYAR, 2013).



É consenso entre os estudiosos da Gerontologia que o envelhecimento e a velhice podem ou não vir acompanhados de doenças. Isso depende de inúmeros fatores biopsicossociais que influenciam o indivíduo ao longo de todo o curso da sua vida.

O envelhecimento é uma experiência heterogênea e depende de como a pessoa vivencia o processo, com base em circunstâncias histórico-culturais e na incidência de diferentes patologias durante o envelhecimento normal.

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) define envelhecimento como um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível, universal e não patológico. Em condições adequadas de desenvolvimento, o envelhecimento pode ou não vir acompanhado de problemas graves de saúde. Por isso, é importante estabelecer estratégias de prevenção às doenças ao longo de toda a vida (BRASIL, 2006, p. 08).

Com o aumento da longevidade, cresce também o número de idosos que necessitam de cuidados e auxílio nas atividades da vida diária (AVDs), tendo em vista que a incidência de doenças crônicas nesse segmento é mais acentuada.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta que, entre as doenças que mais atingem os idosos, estão as cerebrovasculares, como o Acidente Vascular Encefálico, o Alzheimer e vários outros tipos de demência, que constituem quadros de declínio cognitivo, geralmente irreversíveis, e que interferem nas atividades de vida diária do indivíduo e no seu relacionamento com outras pessoas, causando uma situação de dependência em tais atividades (ABRISQUETA-GOMEZ, 2013).

Comumente as pessoas idosas são caracterizadas por economistas ou demógrafos como “dependentes”, tendo como ideia de dependência a relação de produção/consumo, bem como tudo o que diz respeito à manutenção ou não de sua saúde, a capacidade ou incapacidade física e mental e a realização de tarefas domésticas. No entanto, o custo gerado pela dependência não é apenas econômico, mas social e psicológico, na medida em que as famílias despreparadas ou incapacitadas estrutural e economicamente para o cuidado do idoso dependente buscam nos serviços de assistência social e de saúde o apoio por meio de internação hospitalar ou institucional, o que contribui para a exclusão social.



No Brasil, na maioria das vezes, a família é responsável pelos cuidados do seu idoso-dependente, principalmente no período em que a dependência começa a se instalar. A partir daí, surge a figura do cuidador. Esse é um momento muito delicado, porque, em geral, o cuidador vai emergir dentre os membros da família e a escolha normalmente recai sobre aquele que tem maior disponibilidade ou que, por padrões culturais, é considerado mais apto a realizar a árdua tarefa do cuidar. Com a perda de autonomia de um dos membros da família, as dificuldades do grupo familiar podem se acentuar drasticamente. Ao mesmo tempo em que a família assume o encargo de cuidar dos seus idosos, as pessoas que compõem a estrutura familiar estão sujeitas às alterações e às oscilações econômicas e políticas e têm que lidar com seus problemas particulares decorrentes disso e com as interferências que essas condições causam em suas vidas. Além disso, as alterações na rotina familiar, como o rearranjo das tarefas e das responsabilidades de cada pessoa após o estabelecimento de uma doença sobre um dos membros do grupo, vão influenciar a sua dinâmica e exigir uma nova adequação à situação instalada.

Karsh (1998), em seus estudos epidemiológicos sobre os cuidadores de idosos, aponta para a presença do *cuidador* familiar informal e do *cuidador* formal, profissional ou técnico capacitado para prover o cuidado de idosos dependentes e frágeis. Este *cuidador* formal, por ter um vínculo empregatício, inclui o *cuidador* de idosos em instituições de longa permanência. A autora salienta que a ocupação de cuidador, familiar ou formal, torna-se tão mais importante quanto menor e menos acessível é uma verdadeira rede articulada de serviços

O estudo *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*, desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa Epidemiologia do Cuidador, da PUC-SP, e publicado em 1998, revelou que a grande maioria dos cuidadores de idosos dependentes por Acidente Vascular Encefálico (AVE) na cidade de São Paulo eram do sexo feminino e eram esposas cuidando de seus maridos. A continuidade das pesquisas que enfocam diversos ângulos da atividade de cuidar evidenciou o forte impacto negativo que uma doença degenerativa causa nas relações familiares e sociais e como pode se tornar extenuante e conflituosa a atividade de cuidar de uma pessoa idosa e dependente. (KARSCH,1998)

Estudos nacionais e internacionais confirmam que quando uma pessoa da família é acometida por doenças que causam algum tipo de dependência na realização das atividades diárias,



a pessoa que vai desempenhar o papel de cuidadora é principalmente a mulher, sendo as esposas, filhas e noras as que assumem o papel com mais frequência. Em geral, as mulheres desenvolvem essa capacidade desde muito cedo, por meio do processo de socialização diferenciado das meninas em relação aos meninos, sendo que as primeiras passam a se identificar mais fortemente com a maternidade e com o “cuidar” dos filhos. No entanto, a história mais recente mostra mudanças referentes à inserção social feminina e sua luta pela igualdade de direitos e pela possibilidade de satisfação pessoal e profissional, sem que isso esteja associado exclusivamente ao trabalho doméstico e aos cuidados com os filhos. Embora a educação feminina ainda esteja muito voltada para a “maternagem”, numa identificação com o papel de cuidar, os movimentos da mulher fora do lar, sua entrada no mercado de trabalho e até a diminuição do número de filhos – que antes a prendiam mais nas funções domésticas – torna cada vez mais difícil que ela seja a única a assumir os cuidados em relação aos parentes idosos.

O envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual

De acordo com a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), 45.606.048 de brasileiros, ou seja, 23,9% da população total, têm algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Dentre as pessoas com deficiências, 1,4% tem deficiência intelectual (OLIVEIRA, 2012). Vale salientar que em 1930 a expectativa de vida das pessoas que nasciam com deficiência intelectual ficava em torno de 20 anos e atualmente se equipara à daquelas sem deficiências (JACINTO; CITERO, 2013).

São consideradas pessoas com deficiência intelectual as que apresentam um funcionamento intelectual inferior à média da população geral e apresentam limitações no funcionamento adaptativo em pelo menos duas habilidades instrumentais: autocuidado, comunicação, sociabilidade, uso de recursos comunitários, vida acadêmica, profissional, saúde, segurança e lazer (SANTOS; DOTA, 2013).

Estudos nacionais e internacionais mostram evidências de que as pessoas com deficiência intelectual, principalmente aquelas com síndrome de Down, apresentam envelhecimento precoce.



Sendo assim, é difícil definir a partir de qual idade cronológica uma pessoa com deficiência intelectual pode ser considerada idosa.

No entanto, como acontece com todas as pessoas, também no caso delas a saúde física e mental é resultado de práticas saudáveis adotadas ao longo de todo o curso da vida, e o aumento da expectativa de vida é resultado da inclusão dessas pessoas no convívio social, nas escolas e no mercado de trabalho. Esse fenômeno é resultado, principalmente, dos esforços de pais e familiares que buscam a efetivação dos direitos e a inclusão das pessoas com deficiência intelectual nos âmbitos familiar e social (CAVALHEIRO, 2013).

Os cuidados para com uma pessoa que nasce com deficiência intelectual prolongam-se pela vida toda e, na maioria das vezes, a família e principalmente os pais são os que se encarregam de provê-los, numa perspectiva de dedicação de longa duração. Esses cuidados permanentes e prolongados vão se tornando mais difíceis de serem executados, porque com o passar dos anos o cuidador também envelhece e vivencia desgaste físico e mental.

Os cuidados dispensados às pessoas idosas com dependências envolvem, na maior parte das vezes, atividades instrumentais do cotidiano, como, por exemplo, administrar remédios, cuidar da higiene pessoal, vestir, despir, locomover de um lugar para o outro, subir e descer escadas, sentar, levantar e deitar na cama e realizar exercícios motores complementares à fisioterapia. Estes são afazeres que se inserem na rotina de um cuidador e fazem com que cuidar de um adulto dependente implique em ser capaz de dar conta de tarefas pesadas. Além disso, talvez não atentemos para o fato de que essa incumbência exige um pronto restabelecimento de noites mal dormidas, dias desgastantes e assim por diante. Para tudo isso é necessário um bom condicionamento físico.

Um estudo realizado na grande Florianópolis/SC avaliou a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com deficiência intelectual. Esse estudo indicou que quanto maior a sobrecarga de atividade do cuidador, pior a qualidade de vida avaliada. O impacto negativo na qualidade de vida foi relacionado com a responsabilidade pelo cuidado, a falta de recursos financeiros e logísticos e a dependência. O estudo também mostrou que as principais cuidadoras são as mulheres (mães) e que elas dedicavam mais de oito horas por dia aos cuidados (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010).



Cuidar de uma pessoa com dependência no contexto do domicílio, em qualquer fase da vida, é ainda mais difícil, pois não existe um sistema de proteção efetiva – e garantida pelo Estado – que proporcione ao cuidador condições de manter atividades prazerosas e individuais para ele próprio. Assim, muitas vezes, o familiar cuidador fica exposto à fadiga e ao isolamento social na medida em que tem inúmeras incumbências relativas quase que exclusivamente ao familiar dependente. Estas incluem, além dos cuidados diretos dispensados à pessoa com dependência, a organização do seu dia-a-dia, tratamento e, muitas vezes, a responsabilidade até por problemas legais e financeiros. Além de tudo isso, é preciso lidar com comportamentos alterados tendo a habilidade de, ao mesmo tempo, se manter calmo e paciente.

O desgaste físico e emocional dos cuidadores é muito grande, e é comum que eles se esqueçam de realizar seus próprios cuidados médicos, de higiene, alimentação e descanso. A tensão emocional a que ficam submetidos provoca também desgastes imunológicos que poderão afetar sua saúde física e mental. Por esse motivo, os cuidadores familiares precisam receber apoio e suporte para os cuidados, a fim de que eles próprios não fiquem doentes.

O estresse pelo qual passa o cuidador pode ser desencadeador de comportamentos agressivos e que a potencial vítima disso acaba sendo a própria pessoa fragilizada por uma doença ou deficiência, de quem ele cuida. Além do mais, em situações onde há a presença de doenças que afetam a capacidade cognitiva e em que há a manifestação de comportamentos agressivos ou inconvenientes, como o Alzheimer e outras doenças degenerativas, o dependente também pode se tornar o agressor, nesse caso da própria pessoa que cuida dele. É uma relação delicada onde uma “contabilidade afetiva” pode acontecer e se desequilibrar e onde sofre aquele que for mais suscetível. Nesse sentido, manter e estimular pelo maior tempo possível a autonomia e independência daquele que recebe os cuidados é um fator que irá repercutir diretamente na qualidade de vida e saúde de quem oferece os cuidados.

O que se pode depreender de tudo isso é que o cuidador familiar e a pessoa que recebe os cuidados envelhecem juntos. Esse quadro tem se mostrado uma realidade muito comum hoje em dia nas grandes metrópoles e frequentemente nos deparamos com a situação de um idoso cuidando de outro idoso, o que caracteriza uma situação de dupla vulnerabilidade.



Nesse contexto, torna-se premente uma questão relativa às pessoas com deficiência intelectual, qual seja a de quem vai cuidar delas quando seus familiares, mais especificamente seus pais, não tiverem mais condições físicas para isso ou quando já não estiverem lá para fazê-lo?

A longevidade de pessoas que nasceram com deficiência intelectual, ao mesmo tempo em que é um ganho, gera desafios que precisam ser enfrentados pela sociedade como um todo, obrigando que sejam oferecidas respostas às necessidades dessas pessoas de forma abrangente. Por outro lado, por ser o envelhecimento um processo personalizado e individual, as soluções precisam ser pensadas também se respeitando as especificidades dessa população.

A sociedade não se preparou para o envelhecimento da população de modo geral e menos ainda para o envelhecimento da população de pessoas com deficiência intelectual. É preciso olhar para essa população e ampliar cada vez mais os programas de atenção ao deficiente e de apoio às famílias, pois muitas vezes, depois que é finalizado o atendimento nas fases da infância e adolescência, o adulto com deficiência intelectual acaba isolado no domicílio, em situação de improdutividade e exclusão social. Sendo assim, a família se vê desamparada para os cuidados relativos à idade adulta e convive com a angústia de não saber quem vai cuidar dessa pessoa no futuro.

As políticas sociais de apoio ao cuidador familiar

O grupo familiar vem passando por inúmeras transformações e, com isso, tem assumido diferentes faces, características e definições ao longo da história. Independente da forma que assuma, no entanto, a esse grupo são atribuídas inúmeras tarefas, que em grande parte, na verdade, constituem a proteção social para a qual o Estado ou não está preparado ou de cuja responsabilidade ele se omite. Contemporaneamente, quanto mais o poder público restringe sua ação junto a segmentos sociais específicos (crianças, idosos, portadores de necessidades especiais etc.), mais a família é chamada para suprir essa defasagem institucional, geralmente, sem nenhuma assistência para assumir essa incumbência.

As políticas sociais existentes ainda não são suficientes para atender as necessidades dos idosos e, em especial dos idosos com deficiência intelectual, muito menos das famílias que vivem



a experiência de cuidar dessas pessoas com necessidade de ajuda até para as atividades de vida diária. Assim, resta aos familiares cuidarem desses parentes do modo que for possível, geralmente, sem nenhuma informação ou apoio.

Por ocasião de uma alta hospitalar, por exemplo, as famílias nem sempre recebem orientações suficientes para compreender a doença e suas consequências e assumir os cuidados integrais do seu idoso. Isto porque ainda não existem programas amplos de suporte nem aos idosos nem aos seus cuidadores por parte do Estado e de seus parceiros. No âmbito institucional, a atividade de cuidar é regida por normas técnicas, e os cuidados se dão em situações objetivas, profissionais e regulamentadas. Nos hospitais ou centros asilares, por exemplo, os espaços físicos já estão definidos e as rotinas estabelecidas com funções determinadas. Já no ambiente doméstico, esta situação não está dada e terá que ser construída e internalizada na dinâmica familiar.

O envelhecimento populacional traz desafios que precisam ser previstos e enfrentados, seja pela família, seja pelo Estado, assim como pela sociedade em geral e suas instituições. O poder público não pode transferir integralmente os cuidados aos idosos dependentes para a família, tampouco a família deve abandonar esse idoso ou esperar que o Estado assuma os cuidados relativos a ele de forma integral. Este é um tema que tem exigido estudos aprofundados até mesmo nos países em que a atenção aos idosos já foi instituída há muito tempo.

A presença cada vez maior de idosos e de idosos com deficiências, mais incidentemente de mulheres, vivendo nas cidades exige das políticas, programas e serviços sociais o desenvolvimento de estratégias que respondam mais adequadamente a essas novas demandas. Faz-se necessária a revisão constante dos compromissos com o bem-estar dessa parcela da população, tanto por parte do Estado quanto da sociedade.

Para ser uma experiência positiva, o envelhecimento deve estar atrelado ao acesso a serviços e meios de manutenção da saúde, à participação social e à segurança. Envelhecer em segurança e com dignidade e continuar a participar da sociedade como um cidadão são direitos humanos preconizados pela Organização das Nações Unidas (ONU) e devem, necessariamente, ser respeitados.

REFERÊNCIAS



ABRISQUETA-GOMEZ, J. Neuropsicologia do envelhecimento cognitivo normal e patológico. In: GUILHOTO, L. (Org.). **Envelhecimento e deficiência intelectual: Uma emergência silenciosa**. 2ª ed. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013. p. 153-169.

BOFF, L. **Saber Cuidar: Ética do humano – Compaixão pela terra**. Petrópolis: Ed. Vozes, 1999.

BRASIL. **Cadernos de Atenção Básica nº 19 Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa**. Brasília, Brasil, 2006.

HAYAR, M. A. S. P. **Das trajetórias e dos ritos na singular experiência de esposas cuidadoras**. 2003. 112 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2003.

_____. **Envelhecer com dor crônica: Um estudo socioeconômico, cultural e demográfico de mulheres com fibromialgia**. 2013. 175 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2013.

BRASIL. Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística (IBGE). **Censo 2010**. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>> Acesso em: 10 mar. 2012.

_____. **IBGE divulga as estimativas populacionais dos municípios em 2012**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2204&id_pagina=1> Acesso em: 10 mar. 2012.

JACINTO, A. F.; CITERO, V. A. Envelhecimento populacional: aspectos demográficos e clínicos. In: GUILHOTO, L. (Org.). **Envelhecimento e deficiência intelectual: Uma emergência silenciosa**. 2ª ed. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013. p. 23-37.

KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.



_____. Cuidadores familiares e assistência domiciliar. In: GUILHOTO, L. (Org.). **Envelhecimento e deficiência intelectual**: Uma emergência silenciosa. 2ª ed. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013. p. 339-345.

_____. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-866, mai./jun. 2003.

MENDES, P. B. M. T. **Algumas reflexões sobre o espaço domiciliar enquanto espaço diferenciado do cuidar**, 1998. (Mimeo).

OLIVEIRA, L. M. B. **Cartilha do Censo 2010** – Pessoas com Deficiência / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Envelhecimento ativo**: Uma política de saúde. Tradução: Suzana Gontijo. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

PIMENTA, R. A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. V. 14, n. 3, p. 69-76, 2010.

SANTOS, F. H. S.; DOTA, F. P. Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual: uma questão de autonomia. In: GUILHOTO, L. (Org.). **Envelhecimento e deficiência intelectual**: Uma emergência silenciosa. 2ª ed. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013. p. 117-132.